

Dossier de presse



Les effets "désirables" de l'information des enfants avant un soin

- 8 bonnes raisons d'informer les enfants avant un soin, un examen, une hospitalisation
- L'association SPARADRAP 25 ans d'actions pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital
- www.sparadrap.org Le site de référence pour informer les familles sur les soins, les examens de santé et l'hospitalisation
- #Informer les enfants c'est important
 Le point de vue des parents
 Le point de vue des soignants
- Les partenaires du nouveau site www.sparadrap.org

Contact presse: Malka Jakubowicz - 01 43 48 76 48 - communication@sparadrap.org
Association SPARADRAP - 48, rue de la Plaine 75020 Paris



8 bonnes raisons d'informer les enfants

avant un soin, un examen, une hospitalisation

Pour prendre en compte les besoins des enfants

Les enfants ont besoin de savoir pourquoi ils vont avoir un soin et comment cela va se passer. Informer l'enfant malade ou soigné, c'est le respecter en tant que personne. De nombreux adultes imaginent, à tort, que les enfants n'ont ni l'envie ni la capacité de comprendre les informations liées aux soins. Pourtant, comme les adultes, les enfants préfèrent savoir et anticiper plutôt qu'être surpris et pris au dépourvu. Dans une enquête réalisée dans 22 pays européens auprès de 2 257 enfants sur leurs points de vue et leur vécu concernant les soins de santé, 86% des enfants interrogés pensent qu'ils ont le droit d'être informés sur leurs soins de santé et sur ce qui va leur arriver¹.

Pour respecter le droit à l'information des enfants

En France, les enfants doivent être informés dans le cadre de la maladie ou des soins et de nombreux textes le mentionnent. La Circulaire sur l'hospitalisation des enfants indique : "en dehors des admissions en urgence, l'hospitalisation devra être préparée de façon à réduire l'anxiété de l'enfant et de sa famille"². La Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé rappelle que "les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant"³. La Haute Autorité de Santé stipule que les enfants "doivent être destinataires d'une information adaptée sur leur diagnostic et leur prise en charge, en plus de l'information délivrée aux parents"⁴. Pourtant, sur le terrain des progrès restent à faire comme le rappelle le Défenseur des droits dans son dernier rapport sur les droits de l'enfant⁵.

Pour diminuer l'anxiété et la douleur des enfants

"Lorsqu'on a moins peur, on a moins mal" rappelle le slogan de SPARADRAP depuis 25 ans. L'information, en limitant la peur et le stress de l'enfant permet d'éviter des souffrances inutiles. C'est le complément indispensable à une prise en charge de la douleur efficace. En effet, La douleur comporte une part émotionnelle. Un enfant informé, préparé, accompagné, bientraité sera moins anxieux et le soin aura toutes les chances de se passer au mieux⁶. Une étude parue en 2016 dans le British Journal of Anaesthesia a démontré les effets positifs du guide SPARADRAP "Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir!" sur la diminution de l'anxiété préopératoire des enfants⁷.

- Pour permettre aux enfants de se sentir acteurs de la situation
 - Expliquer à l'enfant ce qui va se passer lui permet d'anticiper ce qui risque d'être inconfortable, gênant ou douloureux et de mieux maîtriser la situation. C'est un préalable indispensable pour qu'il se sente acteur et pour qu'il ait confiance dans les adultes qui l'entourent. Si l'enfant est surpris, il risque de se sentir trahi et d'être envahi par un sentiment de panique. Au contraire, s'il comprend le sens des efforts qu'on lui demande, il sera plus enclin à les accepter et à coopérer.
- Pour éviter les non-dits et contrer les fausses informations

Des explications claires, honnêtes et adaptées à l'âge de l'enfant sont toujours préférables aux mensonges ou aux omissions, même s'ils peuvent paraître rassurants sur le moment. Le manque d'information peut susciter chez l'enfant des croyances pires que la réalité ou renforcer des fantasmes de culpabilité ("C'est de ma faute", "C'est pour me punir"). De plus, en l'absence d'informations, les familles risquent de se renseigner ailleurs, par exemple sur des sites Internet peu fiables, avec tous les risques d'erreurs ou de mauvaises interprétations.

Pour permettre aux parents de se sentir partenaires du soin

Les parents bénéficient des informations données à leur enfant car, très souvent, eux-mêmes ne connaissent pas précisément les termes médicaux, le déroulement du soin ou sa finalité et ils n'osent pas toujours le dire. Il est primordial que les parents soient bien informés pour expliquer à leur enfant ce qui va se passer. Cela leur permet de continuer à jouer leur rôle protecteur et de pouvoir le rassurer. Une enquête réalisée par SPARADRAP révèle que 42% des parents souhaitent obtenir plus d'informations sur la maladie, les soins, les examens de leur enfant⁸.



Pour faciliter le travail des professionnels

Certes, cela prend parfois du temps et de l'énergie, mais bien informer les familles permet d'instaurer avec l'enfant et ses proches un dialogue et un climat de confiance qui facilitent le travail des professionnels. De plus, cela donne une image cohérente et rassurante du personnel soignant, ce qui évite l'insatisfaction et parfois l'épuisement des professionnels de santé désireux de mieux accompagner les familles.

Pour améliorer le parcours de soin de l'enfant, à court et à long terme

Diminuer l'anxiété des familles améliore le déroulement du soin, évite de refaire⁹ ou de reporter des examens (quand l'enfant est trop inquiet ou agité) et permet parfois de limiter la consommation d'antalgiques. **L'enjeu consiste à s'assurer que les premiers gestes se passent bien** (au cabinet, au laboratoire en ville, à l'hôpital) **pour améliorer le parcours de soin de l'enfant à court et à long terme**, voire jusqu'à l'âge adulte¹⁰. En effet, la mémoire d'un soin difficile ou douloureux existe (même chez les bébés) et peut avoir des conséquences à long terme. Lorsqu'un soin s'est mal passé, l'enfant et ses parents vont appréhender les relations avec les soignants, allant parfois jusqu'à renoncer à des examens ou retarder des interventions... et compromettre ainsi le parcours médical.

« Pour informer les enfants,
le contact humain est essentiel :
il faut s'adresser directement à lui, expliquer
ce qu'on va lui faire et pourquoi, en tenant compte
de son âge, sans banaliser ni dramatiser. Mais les
mots ne suffisent pas... Pour bien informer, il faut
aussi utiliser des supports variés : documents écrits
et illustrés, photos, schémas, vidéos, jeux,
figurines à manipuler.... Ces outils complètent
l'information orale et sont indispensables
pour permettre à l'enfant et à ses proches
de s'approprier les informations
ou d'en garder une trace pour s'y
référer à leur rythme. »

Françoise Galland, directrice et co-fondatrice de SPARADRAP « Ne me surprenez pas.
Dites-moi ce que vous allez faire
avant de le faire. Ça m'a beaucoup gênée
quand les médecins sont entrés dans
ma chambre, m'ont réveillée et puis
ont commencé à me faire des choses.
J'ai détesté ça. S'il vous plaît, expliquez-moi
ce que vous allez faire bien avant de me
toucher. S'il me faut une piqûre,
n'attendez pas le dernier moment
pour me le dire. »

Olivia, soignée pendant 2 mois et demi à l'hôpital

¹ Enquête menée par le Dr Ursula Kilkelly, de l'University College de Cork en Irlande. 2011 - Résultats complets sur <u>www.coe.int</u>.

² Circulaire n°83-24 relative à l'hospitalisation des enfants - 1983

³ Article 4 de la <u>Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé</u> - 1988

⁴ Critère 11a et 19a du <u>Manuel de certification des établissements de santé</u> – Haute Autorité de Santé - 2014

⁵ En 2015, alerté par le groupe de travail "enfants et hôpital" à l'initiative de SPARADRAP, le Défenseur des droits avait émis une <u>Décision</u> <u>cadre relative au respect des droits des enfants et adolescents au sein des établissements de santé</u>. Le 20 novembre 2017, <u>son dernier rapport</u> rappelle les progrès à faire pour garantir le respect de ces droits (pages 70-74).

⁶ <u>Voir la vidéo de Dr Catherine Devoldère</u>, pédiatre oncologue au CHU d'Amiens, présidente de SPARADRAP.

Voir la présentation des résultats dans les Actes des journées "La douleur de l'enfant, Quelles réponses ?" - Pédiadol - 2016 (pages 44-48).

⁸ Association SPARADRAP. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - 2004.

⁹ Refaire un examen n'est pas anodin. Dans le cas d'une radiographie par exemple, refaire les clichés augmente la dose de radiations reçue.

¹⁰ <u>"Vivre avec... la peur des soins"</u>, Revue du praticien Vol.66, Sept. 2016.



L'association SPARADRAP agit depuis 25 ans

pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital

SPARADRAP poursuit trois objectifs majeurs pour améliorer le parcours de soin de l'enfant :

- Mieux informer et préparer l'enfant et ses parents à un soin, un examen, une hospitalisation.
- Éviter et soulager la douleur de l'enfant par tous les moyens possibles.
- Valoriser le rôle des proches dans le cadre des soins de l'enfant.

SPARADRAP propose des actions concrètes pour aider les familles et accompagner les soignants :

- Des documents illustrés pour informer les enfants et leurs proches sur toutes les situations de soins.
- Des formations pour les professionnels de santé sur l'accueil des familles et la prise en charge de la douleur.
- Un site Internet www.sparadrap.org pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels.

En 2017, SPARADRAP:

- A diffusé plus de 250 000 documents aux familles.
- A formé 800 professionnels de santé.
- A conseillé plus de 580 000 personnes via son site www.sparadrap.org.

SPARADRAP agit dans le respect de ses valeurs : l'écoute et le respect des besoins spécifiques de l'enfant, le partenariat entre les parents et les professionnels, l'humanisation des soins.

L'association, reconnue pour son expertise, collabore avec de nombreuses institutions, sociétés savantes et associations de professionnels. Elle a reçu le label IDEAS, décerné par un comité indépendant, qui atteste du respect des bonnes pratiques en matière de gouvernance, gestion financière et suivi de l'efficacité de l'action.





SPARADRAP est parrainée par Michel Cymes médecin et journaliste santé

« Nous n'aurons jamais, nous médecins, assez de temps pour expliquer et rassurer. SPARADRAP est ce partenaire de soins qui nous manquait pour informer les parents et les enfants. » « Je ne pourrais plus
exercer aujourd'hui ma profession
de pédiatre sans les documents SPARADRAP.
Ils expliquent aux enfants, dès 3 ans,
ce qui va se passer, avec des mots simples
et à l'aide d'illustrations réalistes auxquelles
ils peuvent s'identifier. Ils aident aussi
les parents à trouver les mots justes,
à informer l'entourage et la fratrie,
et favorisent le dialogue
avec les soignants. »

Dr Catherine Devoldère, pédiatre, oncologue, présidente de SPARADRAP



www.sparadrap.org

Le site de référence pour informer les familles sur les soins, les examens de santé et l'hospitalisation

Sur www.sparadrap.org, les familles ont accès à des informations :

- Gratuites (et sans aucune publicité).
- Validées par des médecins et des équipes soignantes de terrain.
- Mises à jour régulièrement.
- Accessibles sur ordinateur, tablette et smartphone.

Sur www.sparadrap.org, les enfants ont un espace rien que pour eux :

- Des informations adaptées à leur capacité de compréhension et largement illustrées.
- Le Dico de la santé, avec plus de 200 définitions.
- Des rubriques d'information sur <u>l'hôpital</u>, <u>les médicaments</u> et <u>les piqûres</u>.
- <u>Une boîte aux lettres</u> pour partager des témoignages.

Sur www.sparadrap.org, les parents ont aussi leur espace :

- Plus de 30 dossiers de conseils sur les thèmes essentiels autour de la santé de leur enfant : prévention, soins/examens, opération/hospitalisation, droits de l'enfant malade, douleur...
- Les documents SPARADRAP <u>pour les enfants</u>, <u>les adolescents</u> et <u>les parents</u> feuilletables gratuitement.
- Des témoignages de familles confrontées aux mêmes situations.

www.sparadrap.org, c'est aussi:

- Un espace pour accompagner les professionnels dans la prise en charge bientraitante des enfants.
- Une Boutique pour commander les versions papier des documents.







#Informer les enfants c'est important

Le point de vue des parents



Les jours qui ont précédés l'opération de Margot, nous avons lu et joué ensemble. Je sais combien le ressenti d'un enfant pour le milieu médical les "conditionne" pour plus tard. Les supports et le site SPARADRAP permettent aux parents d'être acteurs dans la chaîne de soin. Ils m'ont aidé à trouver les mots justes pour ma fille et à me rassurer dans mon rôle de maman. Le jeu, les images, les histoires : c'est tout ce qui aide un enfant à comprendre et avoir moins peur. Delphine



Mon fils de 4 ans, Aram, a été opéré des végétations. Il avait eu accès aux livrets SPARADRAP qu'il connaissait presque par cœur. Il n'était pas inquiet avant l'opération et est allé de bon gré en salle. J'attribue tout cela au fait qu'il SAVAIT ce qui allait se passer et pourquoi. Non seulement l'opération s'est bien passée, mais Aram a confiance en nous, parce que ce qu'il a vécu correspond tout à fait à ce que nous lui avions dit. *La maman d'Aram*



Alistair, notre fils de 8 ans, a dû passer un examen IRM. Nous avons été surpris de constater que l'hôpital ne le préparait pas à cet examen médical impressionnant. Pourtant, même certains adultes sont très angoissés à l'idée d'être enfermés dans un appareil qui fait un bruit de marteau-piqueur! Sur votre site, j'ai trouvé le document sur l'IRM. Nous l'avons regardé ensemble et j'ai pu lui expliquer toutes les étapes: le tunnel, le bruit, l'immobilité. Le jour J, Alistair est arrivé serein, en ayant bien compris ce qu'il devait faire. Du coup, tout s'est très bien passé. *Delphine*



Ma petite fille a été opérée du rein après un parcours médical difficile et j'ai pu trouver sur votre site des conseils avisés pour préparer mon enfant (et moi aussi !). Pour les prises de sang, dont elle avait gardé un souvenir traumatisant, j'ai utilisé votre fiche. Ma fille a adoré les bulles type BD, s'identifiant à l'enfant représenté et cela a permis de dédramatiser ce moment et de le préparer sereinement. Sarah



Le guide SPARADRAP "Je vais me faire opérer" a été efficace non seulement pour bien préparer mon enfant à son opération mais aussi pour m'aider à comprendre et mieux appréhender cet événement. J'ai appris qu'il était important de dire "la vérité" à son enfant de sorte qu'il n'ait pas de "mauvaise surprise" lors de son admission au bloc ou suite à son intervention. Le jour de l'intervention, mon titi était volontaire et coopérant. Il était rassuré de constater que tout se déroulait comme on l'avait lu dans le livret. *Melle O, blog Humeur de moutard*



Les dessins et les commentaires de votre guide sur le dentiste ont permis à ma fille Emilie de découvrir ce lieu avant de s'y rendre. Le jour de la visite, elle est montée sur le siège en toute confiance. Discuter avec les enfants avant de rencontrer un médecin est important, mais on n'a pas toujours les bons mots et on peut parfois transmettre nos propres angoisses. La maman d'Emilie



Le guide "Je vais chez le docteur des yeux" m'a aidé à préparer ma fille à sa visite chez l'ophtalmologiste. J'ai pu répondre à toutes les questions d'Alice et j'ai également appris plein de choses! Le jour J, elle n'a pas du tout été impressionnée par les appareils et a bien suivi toutes les consignes. Je retournerai sur votre site pour préparer ma fille à ses prochains soins ou visites médicales! Caroline

#Informer les enfants c'est important

Le point de vue des soignants



J'ai connu cette période où les enfants avaient très peu d'informations : on avait des enfants agités, qui ne comprenaient pas, ne se laissaient pas faire et où, malheureusement, on pouvait dériververs la contention. En expliquant à un enfant et sa famille ce qui va se passer, on va baisser le niveau de stress, on va les rendre moins anxieux, alors que le contraire est catastrophique. Cela peut compromettre complètement tous les soins à l'avenir. Dr Catherine Devoldère, pédiatre, oncologue, présidente de SPARADRAP



Plus on explique, mieux c'est car on est déjà un peu soulagé quand un médecin ou une infirmière prend le temps de vous expliquer. C'est le leitmotiv de l'association SPARADRAP, expliquer, toujours expliquer, pour essayer de soulager les enfants, les rassurer et rassurer les parents. Michel Cymes, médecin et journaliste santé, parrain de SPARADRAP



Maintenant dans le service, on ne conçoit plus de ne pas informer un enfant avant les soins parce que pour nous, c'est deux minutes de prises qui ont une valeur essentielle. C'est vraiment gratifiant de soigner comme ça. La contention chez nous, aujourd'hui c'est inconcevable. Mylène, puéricultrice



Dans ma pratique d'anesthésiste en pédiatrie, l'information des enfants à la consultation de pré-anesthésie est fondamentale. Elle permet d'expliquer à l'enfant et à ses parents tout le parcours le jour de l'intervention. Il est démontré que les explications avec supports papier ou vidéo, avec des illustrations, sont ce qu'il y a de mieux. Personnaliser la relation avec la famille place réellement l'enfant au centre du soin. Un enfant non informé, non préparé, est toujours craintif, anxieux et va vivre l'expérience de manière négative, il en gardera un mauvais souvenir, et ses parents aussi. L'inverse est bénéfique pour tout le parcours de soin de l'enfant. Dr Véronique Lesage, médecin anesthésiste réanimateur, CHU pédiatrique de Tours



Alors voilà, ce matin, grâce à l'association SPARADRAP, j'ai compris que, quand l'infirmière tape la main d'un enfant pour faire apparaître les veines, l'enfant retient juste qu'on le tape "Alors que je n'ai pas fait de bêtises". Ce matin, j'ai entendu un enfant me dire "Pourquoi, quand j'ai mal, on me dit "Chut" ou "Ça va aller" ou "Mais non, mais non"?" Et je n'ai pas su répondre. Ce matin, j'ai entendu "Et pourquoi ils sont entrés dans ma chambre cette nuit?" - Parce que tu avais de la fièvre. "Ils m'ont fait peur. Ils sont entrés dans ma chambre mais moi je dormais bien et ils ont commencé à me faire des trucs. J'aurais voulu qu'on m'explique avant de me toucher. Je ne veux plus être surpris comme ça." Ce matin, j'ai compris que les enfants préfèrent savoir qu'ignorer et préfèrent anticiper qu'être pris au dépourvu. Ce matin j'ai appris que dire à un enfant "C'est pas grave" avant une prise de sang est injuste et idiot. C'est son sang, sa douleur, son ressenti. C'est donc à l'enfant de décider si c'est grave... Ou pas! Parce que "c'est un morceau de moi qu'ils ont emmené". Ce matin, j'ai appris que j'avais beaucoup à apprendre sur les enfants, que les enfants n'étaient ni plus bêtes ni moins compréhensifs que les adultes, mais que les enfants sont... des enfants. Merci aux travailleurs/travailleuses de l'association SPARADRAP. Post de Baptiste Beaulieu, médecin et écrivain, sur son blog Alors Voilà



Les partenaires

du nouveau site www.sparadrap.org



Fondation de France - www.fondationdefrance.org

Depuis 50 ans, la Fondation de France encourage et canalise les envies d'agir pour les transformer en actions utiles et efficaces dans tous les domaines de l'intérêt général : aide aux personnes vulnérables, recherche médicale, environnement, culture, éducation... La Fondation de France est le partenaire principal de l'association SPARADRAP.



Fondation d'entreprise B. Braun - www.bbraun.fr/fr/entreprise/fondation

La Fondation d'entreprise B. Braun œuvre pour améliorer la qualité de vie des jeunes patients, par le soutien d'initiatives dans le domaine social, de la santé, de l'éducation et de la recherche. Depuis 2009, la Fondation d'entreprise B. Braun soutient les actions de SPARADRAP pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins.



Santé publique France, Agence nationale de santé publique - www.santepubliquefrance.fr

Santé publique France a pour mission de protéger efficacement la santé des populations. Sa mission s'articule autour de trois axes majeurs : anticiper, comprendre, agir. Santé publique France soutient l'action de l'association SPARADRAP pour améliorer l'accès des familles à des ressources facilement compréhensibles en prévention et promotion de la santé de l'enfant.



MNH - La Mutuelle de la Santé et du Social - www.mnh.fr

La Mutuelle Nationale des Hospitaliers et des professionnels de la santé et du social, apporte une protection de qualité à près d'un million de professionnels des secteurs public, privé ou libéral. Depuis 2008, la MNH s'est engagée auprès de SPARADRAP pour l'aider à mener ses actions d'information et de conseils en direction des familles et des professionnels de santé.



Ministère des Solidarités et de la Santé - Direction Générale de la Santé - www.sante.gouv.fr

Le Bureau Santé des Populations et Politique vaccinale (SP1) de la Direction Générale de la Santé soutient régulièrement depuis 1995 les actions de l'association SPARADRAP pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital.



MNT - Mutuelle Nationale Territoriale - www.mnt.fr

Première mutuelle de la fonction publique territoriale en santé et en prévoyance, la MNT protège 1,1 million de personnes et accompagne 18 000 collectivités territoriales. Engagée, mutualiste et solidaire, la MNT est partenaire de SPARADRAP depuis 2012 pour améliorer la prévention santé des enfants.



Fondation Bouygues Telecom

www.corporate.bouyguestelecom.fr/nos-engagements/les-missions-de-la-fondation

La Fondation Bouygues Telecom soutient des projets associatifs parrainés par des clients et des salariés de l'entreprise dans trois domaines : la solidarité avec les personnes en difficulté sociale ou médicale, la préservation de l'environnement et l'accès à la culture. Elle a accompagné financièrement et en mécénat de compétences plusieurs projets de SPARADRAP visant à informer les enfants malades et leurs familles sur le monde de la santé.



MGEFI - Mutuelle Générale de l'Economie, des Finances et de l'Industrie - www.mgefi.fr

La MGEFI gère le risque santé et prévoyance des agents des ministères économique et financier et de leurs proches. Avec près de 330 000 personnes protégées, la MGEFI est l'acteur majeur de la protection sociale au sein de sa communauté professionnelle. La MGEFI est partenaire de SPARADRAP depuis 2015 pour améliorer la prévention santé des enfants.