

COMMENT ÉLABORER UN DOCUMENT POUR LES ENFANTS ET LES FAMILLES, L'EXPÉRIENCE DE L'ASSOCIATION SPARADRAP

Françoise Galland – Directrice de l'association Sparadrap
Sandrine Herrenschildt – Illustratrice et graphiste
Association SPARADRAP – 48, rue de la Plaine 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80 – www.sparadrap.org

Imaginons que vous proposez aux membres de votre service de réaliser un document d'information pour les enfants et les parents... voici les remarques que vous risquez d'entendre :

- De toute façon quand on leur donne des documents, les familles ne les lisent pas
- On leur donne déjà tellement de papiers, ce n'est pas la peine
- Le plus important c'est la parole, le dialogue
- Les familles qui maîtrisent mal la langue ne pourront pas les lire
- Les familles, ça ne les intéresse pas vraiment, elles préfèrent penser à autre chose, se distraire
- On n'a pas le temps de le donner et de le commenter
- C'est trop vite périmé, les informations changent tout le temps
- Si on leur donne des informations, ils vont nous poser encore plus de questions
- Ça risque de créer des peurs
- On n'a pas le temps, et on ne sait pas le faire.
- Ça coûte cher, on n'a pas de budget...

Certes, rien de tout cela n'est complètement faux... tout est une question d'interprétation, de proportion, de priorités. Malgré tous les progrès en matière d'information des familles, toutes ces réponses sont, souvent, l'expression de résistances au changement...¹.

1 Seulement 7 % des soignants considèrent qu'il faudrait améliorer l'information sur les soins, les examens pour mieux accueillir les familles, alors que c'est une priorité pour 42 % des parents. Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - Association SPARADRAP, synthèses ou résultats complets sur www.sparadrap.org.

On peut faire le parallèle avec toutes les oppositions qu'a suscitées l'utilisation de la crème anesthésiante à ses débuts dans les services pédiatriques !

Sans minimiser les difficultés pour améliorer l'information des enfants et des parents confrontés au milieu médical, nous voudrions rappeler que les informer est une nécessité et une étape incontournable tout particulièrement dans la prise en charge de la douleur...

Depuis maintenant 13 ans, notre association, composée de professionnels de la santé et de parents, conçoit et diffuse des documents d'information pour les enfants et leurs parents dans le domaine de la santé. Voici quelques réflexions issues de notre expérience dans ce domaine².

COMMENT ÉLABORER UN DOCUMENT POUR LES ENFANTS

LE CHOIX DES THÈMES

C'est principalement parce que nous sommes alertés par des témoignages de familles ou sollicités par des professionnels que nous décidons de travailler sur tel ou tel sujet. Les documents créés entrent ensuite dans le cadre de nos collections : livrets, fiches, posters, témoignages...³ Mais, nous sommes aussi sollicités par des personnes ou des équipes qui ont un projet très précis ou qui ont déjà réalisé un document qu'ils aimeraient améliorer et/ou auquel ils souhaiteraient donner une envergure nationale. Nous avons ainsi travaillé sur un livret pour les parents en deuil avec une équipe de l'hôpital Necker à Paris, sur plusieurs documents autour de la prématurité avec des équipes de Brest, Grenoble et Lille...

Toutes ces demandes sont étudiées par le conseil d'administration de l'association qui détermine si nous y donnons suite en fonction des orientations de l'association. D'une façon générale, nous avons choisi de nous concentrer sur tout ce qui concerne les soins, les examens, les opérations, indépendamment de toute pathologie particulière, pour toucher le plus grand nombre de personnes (par exemple, une prise de sang reste la même qu'elle soit faite à un enfant diabétique, leucémique ou pour un bilan préopératoire... idem pour l'anesthésie d'un enfant opéré pour une appendicite, la pose d'un cathéter central, ou un problème orthopédique).

2 Concernant la réalisation de documents papiers à remettre à l'enfant, mais d'autres supports d'information sont tout aussi utiles ou efficaces : film, diaporama, exposition de photographie, cdrom, site Internet...

3 Les différents documents SPARADRAP pour les enfants et les familles :

- Les LIVRETS (16 à 20 pages) traitent de sujets qui concernent de nombreux enfants.
- Les FICHES (4 à 8 pages), plus techniques, expliquent des soins, des examens, des techniques d'analgésie.
- Les POSTERS servent de support pour informer les familles dans les salles d'attente, les couloirs d'hospitalisation, les PMI, les crèches, les écoles, etc.
- Les TÉMOIGNAGES donnent la parole aux parents confrontés à la maladie et au suivi médical de leur enfant pour aider les familles confrontées à une situation similaire à se sentir moins seules. Ils permettent aussi de sensibiliser les soignants à l'expérience des familles, de favoriser les changements de mentalités et une prise en charge plus humaine.
- Les LIVRETS POUR LES PARENTS, réalisés en collaboration étroite avec des équipes hospitalières, pour l'instant principalement autour de la prématurité et du deuil.

Malheureusement, nous n'avons pas les moyens de répondre positivement à toutes les demandes et nous sommes obligés de faire des choix⁴. Par contre, nous pouvons proposer d'intervenir dans le cadre de la formation continue, pour faire du conseil, de l'accompagnement de projet⁵.

LA CRÉATION, LE FRUIT DE RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Pour élaborer ces documents, nous bénéficions tout d'abord de la richesse du fonds de notre centre de documentation, spécialisé sur l'enfant et l'hôpital et qui nous permet d'avoir une vision assez large de ce qui existe déjà sur le sujet (documents scientifiques, études, textes réglementaires, production de terrain...).

Nous avons également à notre disposition de très nombreux témoignages de parents ou de professionnels recueillis au fil des années.

Nous constituons un groupe de travail composé de professionnels de terrain motivés et de parents⁶. Grâce à leurs apports, nous concevons une première maquette, quand celle-ci nous paraît suffisamment aboutie nous la faisons relire par un large cercle de professionnels de la santé et de la petite enfance, de parents et d'enfants pour récolter remarques et propositions et s'assurer de la pertinence du document. Nous sollicitons en particulier les personnes qui se sont manifestées par un témoignage sur le sujet puisqu'elles ont été confrontées à la situation.

Il est indispensable de soumettre la maquette aux utilisateurs eux-mêmes pour s'assurer de sa clarté ! En effet, les professionnels de la santé ont en général passé tellement de temps à apprendre les termes techniques pour communiquer efficacement entre eux, qu'il leur est difficile d'abandonner spontanément leur jargon. De plus, ils ne sont pas toujours les plus à même de décrire leur pratique. Par exemple, lors de la réalisation du livret pour les parents sur le peau à peau, c'est l'illustratrice, envoyée en reportage dans le service, qui a découvert que l'équipe utilisait un coussin d'allaitement pour aider le parent à soutenir le bébé pendant le peau à peau. Dans les échanges verbaux ou écrits avec l'équipe, l'utilisation de ce coussin n'avait jamais été évoquée...

De même, lors de l'élaboration de la fiche radio c'est une enfant qui nous a fait remarquer que l'appareil dessine une croix de lumière et non un rond à l'endroit où la radio va être prise.

4 Surtout lorsque les sujets sont très pointus et concernent un nombre limité de familles. Par exemple, nous n'avons pas pu donner suite à une demande à propos des ambiguïtés sexuelles à la naissance. Pourtant un document serait très utile pour les parents concernés !

5 Voir rubrique « Formation » sur notre site Internet www.sparadrap.org.

6 N'hésitez pas à nous faire part de votre souhait de participer à l'élaboration ou à la relecture de document, nous aurons plaisir à vous solliciter selon les projets en cours.

Seule une relecture par des personnes « novices » permet de savoir si l'information est compréhensible. Cela paraît évident en théorie, mais pourtant dans la pratique cela n'est pas toujours fait parce qu'il est parfois difficile d'entendre certaines critiques alors que l'on a déjà passé beaucoup de temps à la réalisation du document. C'est pourtant la seule façon de procéder pour être sûr que le message sera reçu. D'expérience, c'est indispensable et très enrichissant...

UN TEMPS D'ÉLABORATION LONG

Dans notre pratique (et en tenant compte du fait que nous menons plusieurs projets de front), la conception d'un document s'échelonne le plus souvent sur une année. Pour certains sujets, le temps d'élaboration peut être encore plus long. Par exemple, pour concevoir le livret « J'ai une maladie grave, on peut en parler », les réunions avec le groupe de travail se sont réparties sur deux années. De même pour le livret « J'ai des soucis dans la tête » que nous sommes en train d'élaborer.

D'expérience, nous savons qu'il est quasiment impossible de créer un document de qualité et validé par plusieurs équipes en 2 ou 3 mois... Toutes les personnes avec qui nous avons travaillé nous l'ont confirmé après coup : elles ne pensaient pas qu'arriver à un résultat satisfaisant demanderait autant d'étapes de travail et d'allers et retours.

À QUOI SOMMES-NOUS ATTENTIFS ?

Sans présumer que nous arrivons toujours à un résultat satisfaisant et que nous avons toujours fait les choix les plus pertinents, voici ce à quoi nous sommes attentifs lors de la conception de documents écrits pour les enfants et pour les parents.

Des documents qui suscitent le dialogue

Nous avons trouvé une formule qui résume bien l'esprit des documents que nous réalisons pour les enfants : il s'agit de document à lire « *avec son enfant sur les genoux* ». Cela sous-entend que, même si l'enfant sait lire, il ne le lit pas tout seul, parce que sa santé concerne ses proches (ses parents, ses frères et sœurs...) et qu'il est nécessaire d'ouvrir le dialogue dans un cadre rassurant. Personne n'imagine que l'on puisse donner à un enfant de 7 ans un livret sur l'anesthésie ou une fiche d'information sur une prise de sang en lui disant « Voilà, tu n'as qu'à lire ça pour te préparer... », sans plus d'échange ! Un document d'information s'adresse donc forcément à l'enfant mais aussi à ses parents.

L'objectif est de susciter les échanges autant entre enfant et parents qu'entre famille et soignants. Le grand intérêt des documents qui sont remis aux familles est qu'ils leur permettent de « digérer » une information orale qu'il est parfois difficile d'entendre (déli, choc de l'annonce, complexité...). Quand on remet un document aux familles, elles peuvent s'y référer à leur rythme, le transmettre au reste de la famille et à l'entourage, à l'école, pour faire le lien et y revenir même longtemps après.

Il n'est jamais trop tard pour expliquer à un enfant pourquoi il a fallu faire tel ou tel geste et l'encourager à s'exprimer sur la façon dont il l'a vécu, à répondre aux questions qu'il se pose.




Des documents de qualité

Évidemment, tout le monde a une préférence pour un style graphique (style bande dessinée, enfantin, hyperréaliste, photographies...) mais *a priori* tout le monde apprécie un document bien mis en page, coloré, avec des illustrations, des photos, des messages clairs...

Un document « beau » donne envie de s'y plonger (ce qui n'est pas le cas d'un document raturé, déformé tellement il a été photocopié, plié de travers...) et les enfants sont maintenant habitués à un univers graphique, coloré, bien imprimé... l'édition et la presse jeunesse ayant fait d'énormes progrès dans ce sens.

Les illustrations sont le moyen le plus adapté pour informer et préparer les enfants (et leurs parents) car elles leur donnent à voir une représentation à laquelle ils peuvent se référer. Du coup, il est nécessaire d'être très attentif à l'impact de ces images car elles envoient des messages forts, surtout aux enfants qui ne savent pas lire (avant 6-7 ans). En effet, pour eux, le message est essentiellement visuel (c'est aussi valable pour les enfants non francophones, ou présentant des difficultés de communication). Les enfants plus grands, les adultes décodent les informations de façon différente : le texte écrit complète le message donné par l'illustration.

Par exemple, le fait de représenter ou non les parents à côté de l'enfant n'est pas anodin (nous sommes très vigilants à le faire chaque fois que cela est possible...). L'attitude des adultes et l'expression de leurs visages sont également essentielles, tout comme la nécessité de représenter les objets et le matériel à l'échelle (une seringue est toute petite à l'échelle d'un adulte...) si possible dans leur contexte et non pas perdus dans la page blanche, sans personne autour.

<p>La prise de sang</p>  <p>Tu vas avoir une prise de sang. On peut la faire à l'hôpital, au laboratoire d'analyses ou parfois à la maison.</p> <p>Cette piqûre permet de prendre un peu de ton sang pour l'examiner dans des machines spéciales.</p> <p>Ainsi, les médecins comprennent mieux ce qui se passe dans ton corps, ou comment soigner ta maladie.</p> <p>La prise de sang peut être impressionnante et certains enfants ont peur de la piqûre. Mais il existe des solutions pour avoir moins peur et moins mal.</p> <p>Copyright SPARADRAP, 2002</p>	<p>les fiches SPARADRAP</p> <p>Fondation CNP</p>	<p>La ponction lombaire</p>  <p>Tu vas avoir une ponction lombaire : c'est une piqûre que l'on fait dans le bas de ton dos.</p> <p>Cette piqûre, faite à un endroit précis de la colonne vertébrale, permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - soit de prendre un peu de liquide pour le faire analyser et comprendre pourquoi tu es malade, - soit de faire passer un médicament pour soigner ta maladie (souvent une maladie du sang). <p>La ponction lombaire est un examen douloureux mais il existe des solutions pour ne pas avoir mal.</p> <p>Copyright SPARADRAP, 2005</p>	<p>les fiches SPARADRAP</p> <p>Fondation de France</p>	<p>L'examen I.R.M.</p>  <p>Pour comprendre ta maladie ou le soigner le médecin a demandé que tu passes un examen I.R.M. (Imagerie par Résonance Magnétique)</p> <p>L'I.R.M. permet de prendre des sortes de "photos" de l'intérieur de ton corps.</p> <p>Grâce à ces images, le médecin peut examiner certaines parties de ton corps très précisément.</p> <p>Passer un examen I.R.M. est un peu long et ne fait pas mal. Mais l'appareil est impressionnant et fait un bruit très désagréable.</p> <p>Copyright SPARADRAP 2004</p>	<p>les fiches SPARADRAP</p>
--	--	--	--	---	-----------------------------

L'illustration a un avantage par rapport à la photographie, elle permet de garder une distance face à l'événement, de mettre plus facilement en avant le geste que l'on veut décrire, l'ambiance que l'on veut transmettre et de retravailler une expression de visage.

Des documents qui peuvent servir au plus grand nombre

Bien sûr l'idéal serait de faire des documents d'information adaptés à chaque tranche d'âge : pour les enfants qui ne lisent pas encore, quand la lecture est juste acquise, quand elle est bien maîtrisée et enfin pour les adultes. Mais les moyens financiers manquent. Nous avons donc choisi de concevoir une formule « hybride » par souci d'efficacité.

Même si nos livrets et nos fiches s'adressent plus particulièrement aux enfants de 5 à 11 ans, ils touchent un public beaucoup plus large, puisque chacun les utilise différemment :

- pour les plus petits, ce sont les parents qui, bien informés, peuvent mieux dialoguer avec l'équipe et donc transmettre à leur bébé leur propre confiance ;
- dès l'âge de 3 ans les livrets sont parlants grâce à leur graphisme enfantin ;
- à partir de 6-7 ans les textes, rédigés dans un langage simple, sont accessibles ;
- concernant les adolescents même s'ils estiment nos livrets trop « bébé », ils peuvent néanmoins y trouver des informations ;
- enfin, quel que soit l'âge de l'enfant, les livrets servent aux parents de guide pour accompagner leur enfant ou pour informer les frères et sœurs.

Des documents qui se mettent à la place de l'enfant

Nous essayons d'aborder chaque thème en nous mettant « à la place de l'enfant », en lui décrivant en détail :

- **le déroulement des événements**, les lieux où il va aller, les personnes qu'il va rencontrer, ce qui va se passer (la procédure), ce qu'on va lui demander : faire le « dos rond », serrer le poing, retenir sa respiration quelques secondes... Nous sommes attentifs à ne pas éluder les moments qui risquent d'être contraignants ou désagréables. Décrire précisément ce qui va se passer est toujours l'intention de départ lors de la rédaction d'un document mais quand il faut l'écrire noir sur blanc, c'est souvent difficile, voire douloureux. On est alors tenté d'abandonner les bonnes intentions et de conclure : « C'est trop inquiétant, finalement ce n'est peut-être pas utile de le dire... ». Nous pensons que ce qui est pénible ou désagréable peut être décrit avec tact quand on respecte un équilibre : parler des moments de séparation, mais aussi de retrouvailles, parler des piqûres mais aussi des techniques d'analgésie utilisées ou des moyens de distractions (mobiles, jeux...)
- **les sensations et les sentiments** qu'il est susceptible de ressentir pour qu'il puisse s'y préparer (qu'il s'agisse du changement d'un pansement, d'une piqûre, d'une opération,

Ce qui peut être difficile pour toi

Quand le médecin pose la sonde

- Au moment de poser la sonde, la plupart des enfants ressentent une gêne car le médecin voit leur sexe, une partie très intime et personnelle du corps (les adultes ressentent la même chose quand ils passent cet examen).
Pour l'aider, la salle d'examen est souvent peu éclairée et la chemise cache le reste de ton corps.
- Passer une sonde dans l'urètre crée une sensation désagréable, même si la sonde est un tuyau très fin et très souple, plus petit que l'urètre (si petit qu'elle n'empêche pas l'urine de s'écouler quand tu fais pipi). Cette sensation est parfois douloureuse (plus souvent chez les garçons car leur urètre est plus long).
Pour l'aider, le médecin met au bout de la sonde une crème anesthésiante, qui endort la peau et aide la sonde à "glisser" très facilement.

Et puis, il est très important d'être bien décontracté...
Alors, dans certains centres de radiologie, le manipulateur peut te proposer de découvrir des jouets étonnants, qui font de la musique ou de la lumière, pour t'aider à penser à autre chose.

Parfois aussi, on peut te proposer de respirer du M.E.O.P.A.* dans un masque. Ce produit ne va pas t'endormir, il va seulement te détendre et tu seras moins inquiet(e).



Quand tu dois faire pipi

- Faire pipi devant des adultes (même devant ses parents) et allongé(e) sur une table ça n'est pas si facile !
Si tu préfères que tes parents sortent, tu peux le demander. Si du pipi coule sur la table, ce n'est pas grave : le manipulateur nettoiera après. Si tu n'arrives pas à faire pipi en restant couché(e), l'équipe peut te proposer de t'assoier sur la table ou sur un siège qui ressemble à des toilettes.
- Parfois, il est difficile de faire pipi "sur commande". L'équipe qui t'entoure le sait très bien et sait attendre.
- Pour l'aider, on te propose de te détendre en jouant, de regarder la vidéo sur l'écran en pensant à "dégoliner le ballon"...

*E existe une fiche SPRAADAP "Le M.E.O.P.A. pour avoir moins mal" qui explique cette technique.

d'un examen impressionnant ou douloureux...). Par exemple, il est important de dire à un enfant à qui l'on va faire une cystographie rétrograde qu'il devra s'allonger sur une table froide, écartier les jambes pour qu'on lui passe une sonde dans l'urètre, faire pipi, allongée sur la table... et que tout cela c'est difficile ! Mais une information réaliste sans être alarmiste et la description d'une bonne prise en charge de la douleur est possible et aide l'enfant à aborder l'examen mieux préparé.

Pour parler des sentiments, nous privilégions la représentation de plusieurs situations et non d'une seule. Outre l'avantage de pouvoir représenter des enfants d'âge, de sexe, d'ethnies variées, cela permet de décrire les différents ressentis auxquels l'enfant peut s'identifier...

Voici, par exemple la double page d'introduction du livret « J'aime pas les piqûres ! »

Tu vas avoir une piqûre
On sait que les enfants n'aiment pas ça (les adultes non plus, d'ailleurs !).
Si on le fait, c'est seulement parce que cela est nécessaire : pour l'éviter d'avoir des maladies, pour comprendre ce qui se passe dans ton corps ou pour te soigner. Mais les enfants réagissent de différentes manières...

Il y a des enfants qui ne comprennent pas pourquoi on va faire cette piqûre.
Alors on va te faire une piqûre au bras...
Mais pourquoi au bras ?
Mais, j'ai mal au ventre.

Des enfants qui disent que ça ne fait pas mal, ou qui font semblant de ne pas avoir peur.
Les piqûres, ça fait même pas mal !
Créneur !

Il y a des enfants qui ont peur de pleurer devant les autres, de ne pas être courageux.
Tu ne vas tout de même pas pleurer comme un bébé ?

Des enfants qui ont peur d'avoir mal.
Aie, aie, aie ! Ça va faire mal !

Il y a des enfants qui en ont déjà eu et qui n'en veulent plus.
Pas piqûre !

Des enfants qui ont peur parce qu'ils s'imaginent des piqûres énormes.
MON !

Et même des enfants qui s'imaginent que c'est une punition.
On va te la faire la piqûre ! Ce n'avais bien dit qu'il ne fallait pas...
C'est une punition ?

Mais il y a aussi des enfants qui n'ont vraiment pas peur.
Ça va ?
Oui, ça sera comme le dentiste, tout !

Et toi, comment réagis-tu ?
Dans ce livret, nous allons t'expliquer pourquoi et comment on fait les vaccins, la prise de sang et la perfusion*. Ensuite, nous allons t'aider à te préparer pour que la piqûre se passe le mieux possible

*Tous les mots en rouge sont expliqués page 15.

Des documents d'information réalistes et militants

Trouver un bon compromis entre les pratiques actuelles et celles que nous voulons promouvoir n'est pas toujours facile surtout lorsqu'il n'existe pas de consensus entre les professionnels ou de recommandations officielles (Sociétés savantes, ANAES, Haute Autorité de Santé...).

Nous avons fait le choix d'informer les enfants et leurs parents de façon précise : nous ne racontons pas une histoire qui mêlerait fiction et information médicale, ce qui est déjà fait dans les livres diffusés par des éditeurs connus. Notre démarche est d'informer et de prévenir le plus honnêtement possible les enfants de ce qu'ils vont vivre, de ce qui risque d'être difficile pour eux sans dramatiser, ni banaliser.

Nos documents paraissent simples, mais les informations qui y figurent sont scientifiquement validées. Plus le message est court et simplifié, plus il faut prendre de précautions pour qu'il soit juste et pertinent. Par exemple, de nombreux essais furent nécessaires pour expliquer ce qu'est un « bolus » dans la fiche sur la pompe PCA.

Mais notre démarche est également militante. Nous souhaitons promouvoir des bonnes pratiques. Le risque c'est de donner parfois de faux espoirs aux enfants et aux parents « Tu auras du MEOPA », « Tes parents seront là en salle de réveil... », « Ils pourront rester dormir avec toi... ». Mais il nous semble important de leur donner des pistes pour essayer d'obtenir le meilleur accueil. C'est pourquoi, à la fin des fiches et de certains livrets nous proposons aux familles une liste de questions à poser ou une série de questions/réponses pour alerter les enfants et leurs parents sur des pratiques qui risquent d'être différentes selon les équipes et éviter, ainsi, l'écueil des documents trop généralistes.

Des documents qui permettent aux parents de garder leur rôle

Grâce aux pages à « l'intention des parents », aux « glossaires » aux « questions/réponses », les parents trouvent dans le livret des informations qui leur permettent de retrouver leur rôle de parents « protecteurs » et non pas démunis devant le corps médical. Ils savent mieux ce qu'ils sont censés espérer des équipes soignantes pour s'assurer d'une bonne prise en charge de leur enfant. Suffisamment informés, ils sont plus en mesure d'anticiper, d'accompagner et de rassurer leur enfant, ce qui est précieux pour aider à soulager la douleur... Le travail de simplification du message réalisé pour les enfants est aussi apprécié par les parents qui peuvent ainsi aller rapidement à l'essentiel.

Des documents qui aident les professionnels

Nos documents d'information peuvent aider les professionnels de plusieurs façons :

- à mieux informer les familles dans leur pratique quotidienne en complétant efficacement l'information donnée oralement⁷ ;
- à sensibiliser et à valoriser des « bonnes pratiques », que ce soit auprès des professionnels en formation initiale ou déjà en activité ;

⁷ DRESS, La prise en charge de la douleur chez l'enfant lors de son passage dans des lieux de soins ambulatoires. Mai 2006.

- à faciliter l'évaluation de la compréhension et de l'état d'anxiété de l'enfant. En effet, un enfant peut manifester un intérêt particulier pour une image ou un dialogue par une marque d'approbation ou un sourire. Un désintérêt ou une aversion donne aussi des indications et peut être l'occasion de parler d'une expérience antérieure ayant laissé de mauvais souvenirs.

Des documents qui s'inscrivent dans la durée

Les pratiques changent, de nouveaux médicaments apparaissent, les familles nous font part de leurs expériences... Pour nous, il est donc important et nécessaire d'évaluer et d'actualiser les documents existants pour coller au mieux à ces évolutions. Cette évaluation est faite notamment grâce à des questionnaires inclus dans certaines de nos publications ou disponibles sur notre site Internet ou par des remarques spontanées de professionnels ou de familles⁸.

Par exemple :

- en 2005, nous avons, à l'occasion du retraitage du livret « Aïe j'ai mal ! » paru en 1998, complété la liste des différentes molécules antalgiques disponibles (ibuprofène, tramadol...);
- cette année nous avons actualisé les textes et les photographies du livret pour les parents « Je suis né(e) trop tôt » ; les pratiques dans les services de néonatalogie ayant évolué rapidement ces dernières années... ;
- lors d'une prochaine réédition de « J'ai une maladie grave. On peut en parler ! » nous pourrions évoquer la possibilité de bénéficier de l'administration de MEOPA (Mélange Équimoléculaire Oxygène Protoxyde d'Azote) dans le cadre de l'hospitalisation à domicile puisque c'est maintenant possible.

CONCLUSION

Concevoir des documents d'information pour les familles prend du temps et demande beaucoup d'énergie mais ce travail est passionnant, efficace, et quand le document existe enfin, les informations sont écrites, transmissibles, ce qui peut éviter à des familles souvent fragilisées par la situation d'être confrontés à l'arbitraire...

De plus, toutes les réflexions et les échanges qui ont lieu pendant le temps de conception du document invitent chacun à réfléchir sur ses pratiques, à les évaluer, à les comparer à d'autres établissements, à celles du service d'à côté, à se confronter aux remarques des enfants, des familles, ce qui aide à mieux repérer les besoins...

⁸ Nous vous remercions d'avance de toutes les remarques que vous pourrez ou voudrez bien nous transmettre. Nous les garderons précieusement et nous en tiendrons compte dans toute la mesure du possible lors d'une réédition.

Nous savons maintenant, grâce aux nombreux témoignages reçus accompagnés de lettres et de dessins d'enfants, à quel point ces documents sont utiles. Les enfants s'approprient le livret ou la fiche, parfois ils le relisent seuls. Pour certains, il devient un véritable « livre de chevet » les jours précédant l'opération ou l'examen... Les documents aident les enfants ou les parents à anticiper les difficultés ou les problèmes que l'enfant va rencontrer et à repérer les solutions proposées pour « maîtriser » au mieux la situation.

S'investir pour mieux informer les familles peut permettre la mise en place d'un véritable cercle « vertueux »... Information => confiance => dialogue => satisfaction (familles + professionnels bien traitants) => reconnaissance. Cette logique est primordiale pour améliorer la prise en charge de la douleur de l'enfant. Nous en sommes convaincus et nous essayons de travailler dans ce sens.

ANNEXE

AUTRES RESSOURCES

- « L'hôpital j'y comprends rien ! » Comment informer les familles sur le fonctionnement de votre service. Association Sparadrap, juin 2000.
- Étude française du Groupe FAMIREA : Azoulay E, Pochard F, Chevret S *et al.* Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled Trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 ; 165 : 438-42.
- « Guide méthodologique : élaboration d'un document d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » de mars 2005. Réalisé par l'ANAES et validé par son Conseil scientifique en septembre 2004.

EN PRATIQUE

Voici quelques questions à se poser pour des personnes qui souhaitent s'investir dans la réalisation d'un document d'information :

- Sur quoi voulez-vous informer exactement...
- Qui a vraiment besoin d'aide et sur quoi ? Faut-il plutôt aider les enfants ou bien les parents (s'il s'agit d'enfants très jeunes, d'une maladie présente dès la naissance, il est préférable de s'adresser aux parents) ?
- Quels sont les principaux problèmes rencontrés par les enfants malades et leur entourage ?
- Quels sont les documents déjà disponibles ? Se renseigner, se procurer les documents déjà existants sur ce thème, faire une recherche bibliographique. (Voir la rubrique « centre de documentation » de notre site Internet : www.sparadrap.org.)

- Quand un ou plusieurs documents existent déjà, faut-il tout refaire ou utiliser ce qui existe déjà et le compléter par un autre document si nécessaire ? Un simple feuillet, pour faire une mise à jour, une actualisation, une « régionalisation »...
- À qui voulez-vous vous adresser ? La cible est-elle large ou précise (enfants, adolescents, parents, enseignants, professionnels...) ?
- Comment le document sera-t-il remis (donné, vendu...), à quel moment, par qui ?
- Quel en sera le coût, combien de personnes sont concernées, comment le distribuer, le faire connaître ?

Quel support ?

- Un document papier est-il le support le plus adapté ? Comparer les avantages et les inconvénients des supports suivants : un film, un diaporama, des photos (carnet, classeur, exposition...), une poupée accessoirisée, un CD-Rom, un site Internet... (en étant attentif sur la possibilité ou non qu'il puisse être utilisable au domicile).
- Certains supports ne sont accessibles que dans l'hôpital ou le service alors que d'autres peuvent être emportés à la maison, montrés à l'école...
- Les changements sont-ils fréquents dans le traitement de la maladie, les soins ? Dans ce cas, il est peut-être préférable de privilégier des supports qui permettent de faire évoluer facilement le message...
- De quelles compétences disposez-vous pour faire avancer le projet (rédacteur, réalisateur vidéo, informaticien, illustrateur...) ?
- Quelle ampleur voulez-vous donner au document, quel temps pouvez-vous y consacrer ? Un projet ambitieux peut faciliter la mobilisation mais une réalisation même « amateur » peut être satisfaisante ou du moins dans un premier temps...

Si vous optez pour un document écrit : d'abord un travail d'écriture

- Commencer par écrire le texte, tout en gardant à l'esprit le public auquel il s'adresse ! C'est la seule façon d'avancer. Les questions d'illustrations et de mise en page sont en fait secondaires et se règlent assez facilement quand le message est clair.
- Homogénéiser le style, par exemple décider de s'adresser directement à l'enfant (en utilisant le « tu ») ou à ses parents, ou au contraire, faire parler l'enfant...
- Chercher un titre (cela aide à se déterminer sur le ton que l'on veut donner au document).
- Classer les informations par grand thème logique pour mieux dégager les priorités : description des lieux, ressenti des émotions, déroulement des événements, ce que l'on peut faire et ne pas faire, ce qui aide, questions réponses... C'est la partie la plus difficile car il s'agit de trouver la structure, le canevas du document. Puis de vérifier que tout ce

que l'on veut dire entre bien dans ces cases, que les articulations entre les différentes informations à donner sont logiques, fluides...

- Dans un deuxième temps, pour affiner la rédaction du texte, vous devez décider du format et du nombre de pages. Par exemple : un format A5 (15 × 21 cm) ou A4 (21 × 29,7 cm), 8, 12, 16, 20 ou 24 pages (toujours penser en multiple de 4 pour pouvoir assembler les pages si vous voulez imprimer le document. Une feuille équivaut à 2 pages, un recto et un verso). Le document peut éventuellement faire plus de pages, mais s'il est trop long, il peut « rebuter » les lecteurs et les coûts sont plus importants...
- Ensuite, écrire et répartir le texte sur chaque page ou en pensant en « double page ». En effet, la lecture est plus facile quand un thème est bien identifié sur chaque page ou sur chaque « double page » (la 2^e et la 3^e page se regardent ensemble, la 4^e et la 5^e, etc.). C'est aussi plus facile à illustrer. À cette étape du travail, vous vous rendrez vite compte des « chapitres » pour lesquels vous avez beaucoup d'informations à donner et ceux qui sont plus réduits en quantité. Vous pouvez alors décider soit d'étoffer les chapitres « pauvres », soit de réduire les chapitres « riches » en retirant de l'information, ou en la répartissant autrement.
- Très concrètement lors de la mise en page, vérifier que la lecture du texte se fait de gauche à droite et de haut en bas (même dans la lecture de bulles de dialogue), écrire assez gros, éviter les césures, « les veuves », c'est-à-dire un mot tout seul sur une ligne...
- Quand une maquette est suffisamment aboutie, il est important et de la faire relire par le plus grand nombre (utilisateurs y compris), pour récolter remarques et propositions...