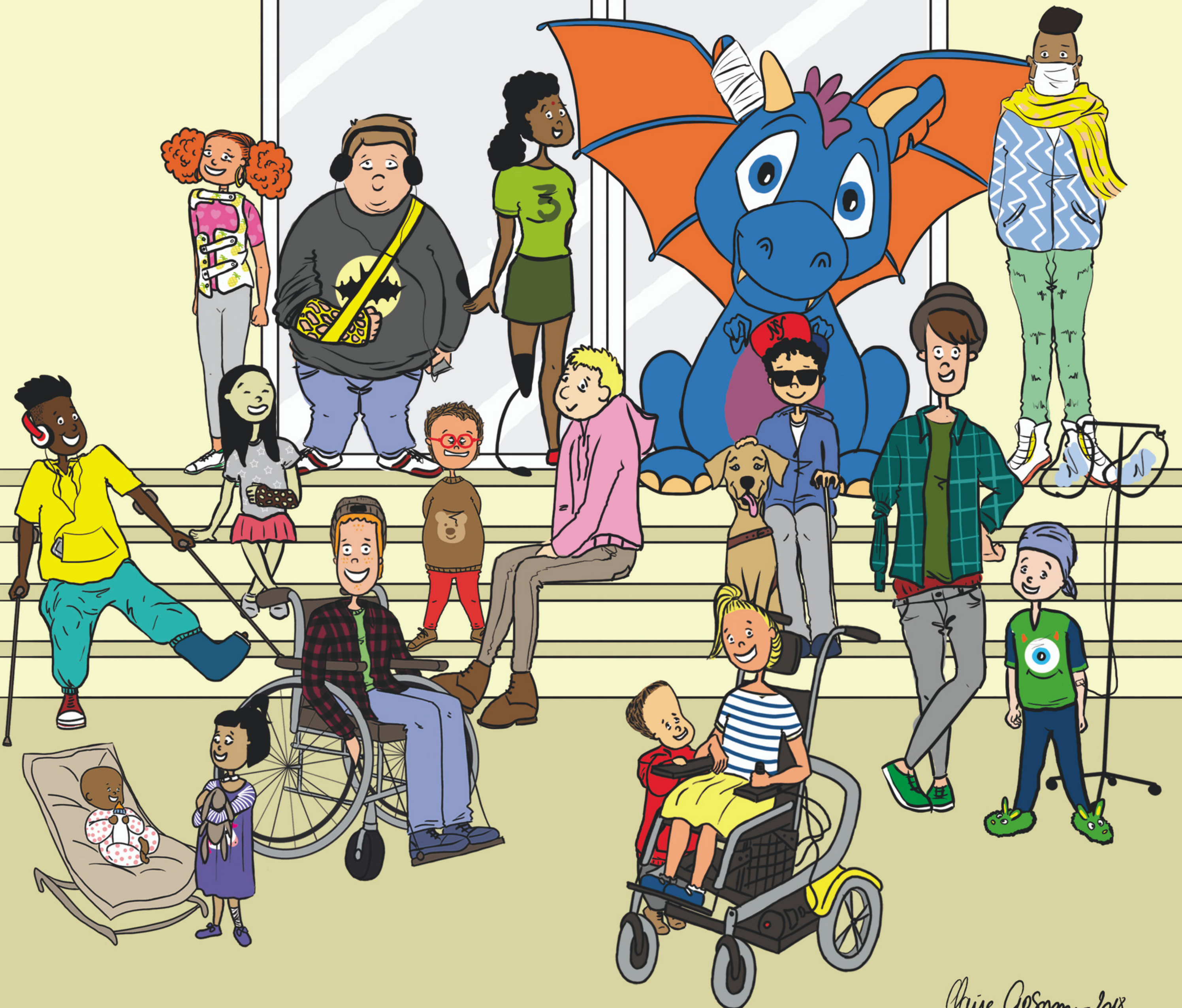


D'v'lmh

les droits des enfants malades hospitalisés

livret réalisé par Valérie Gisclard et offert par l'UNSED

HOPITAL



Alice Gosmon - 2018

c'est quoi
l'hôpital ?



L'hôpital est un lieu où de nombreuses personnes (médecins, infirmier(e)s, radiologues, chirurgiens...) travaillent ensemble pour prendre soin de nous.

pourquoi
je suis
hospitalisée ?



Le docteur et l'équipe médicale vont t'expliquer pourquoi tu es hospitalisé(e) et comment ils vont te soigner. Tu peux leur demander comment cela va se passer. Si tu ne comprends pas certains mots, tu peux demander des explications. C'est aux adultes d'adapter leur langage à ton âge.

est-ce que
je suis obligée
d'aller à
l'hôpital ?



Oui, si c'est vraiment nécessaire. A l'hôpital, on peut soigner beaucoup de choses qu'un médecin ne peut pas faire tout seul (une opération, une IRM, certaines prises de sang ...). A l'hôpital, on peut donner des médicaments plus forts qui soulagent la douleur par exemple. Les soignants passent plusieurs fois par jour pour te voir. Ils réfléchissent ensemble comment te soigner au mieux.

ça va durer
longtemps ?



Le docteur ou l'infirmier(e) te diront combien de temps tu vas rester. Cela peut être très court ou un peu plus long si tu as besoin de beaucoup de soins. Patience, il faut parfois beaucoup de temps pour être bien soigné.

est-ce que
je peux avoir
mon doudou
avec moi ?



Bien sûr (même les grands parfois en ont un). N'oublie pas ton pyjama, tes pantoufles, tes affaires de toilette. Tu pourras dès que tu le peux, t'habiller avec tes propres vêtements, sauf si tu es dans une chambre stérile ou en réanimation. N'oublie pas d'apporter de quoi t'occuper (crayons, livres, jeux, console, tablette ...). Souvent, il y a une salle de jeux dans le service où tu pourras rencontrer d'autres enfants et faire des activités.

est-ce que
mon chien
d'assistance
peut venir
avec moi ?



Les chiens guides d'aveugles et d'assistance ont le droit de pénétrer à l'hôpital. Cependant il leur est interdit de rentrer dans ta chambre ainsi que dans les salles de soins.

est-ce qu'on
pourra rester
avec moi
pour dormir ?



Oui, l'un de tes parents peut rester dormir avec toi. Il y aura un lit pliant ou un fauteuil dans ta chambre à côté de ton lit. Mais parfois il n'y aura pas assez de place dans ta chambre (appareils médicaux par exemple), et ce sera difficile de rester dormir avec toi. Rassure-toi, si tu habites loin, il existe "une maison des parents" très proche de certains hôpitaux où ils pourront manger, dormir.

est-ce que
j'aurai une
chambre
à moi ?



Tu auras une chambre à toi mais il est possible que tu la partages avec un autre enfant (rassure-toi, tu ne devras pas partager la chambre avec un adulte, ce n'est pas autorisé).

si jamais
je change
de service
comment
mes parents
vont-ils
retrouver
ma nouvelle
chambre ?



Tes parents seront prévenus à l'avance,
tout comme toi, si on doit te changer de
service.

comment
faire pour
aller aux
toilettes ou
me laver si
je ne peux
pas tout
seul ?



En général dans la chambre, il y a une salle
de bains et des toilettes. Si tu as besoin
d'aide pour te laver, te lever, t'habiller, te
changer, ne t'inquiète pas, tu peux
demander de l'aide à tes parents.
Tu peux aussi appeler l'infirmier(e) qui
viendra t'aider (une sonnette est prévue
pour ça, à côté de ton lit).

qui sera là
pendant que
le médecin
me parle ?



Tes parents seront avec toi.
Tu peux aussi demander si tu le
souhaites à parler tout seul avec le
médecin.

il y a des
informations
médicales que
je ne veux
pas partager
avec mes
parents,
comment
faire ?



La Loi t'y autorise, mais il est
recommandé de te faire accompagner
par une personne adulte (majeure) de
ton choix.

si je ne parle pas ou très mal le français, si je vois mal ou entends mal je ne vais rien, comprendre ?



Le médecin et son équipe peuvent demander à faire venir un interprète. Il traduira tout ce que te dit le médecin ou l'équipe médicale et ce qui concerne ton hospitalisation.

est-ce que mes parents pourront rester manger avec moi ?



Cela dépend des habitudes de chaque hôpital, de la raison pour laquelle tu es hospitalisé(e). Parfois, il est possible que tes parents mangent avec toi un plateau-repas qu'ils auront commandé la veille. Dans d'autres cas, ils pourront prendre leur repas dans une salle à manger dans ton service ou à la cafétéria de l'hôpital. De toute façon, ils pourront rester auprès de toi quand tu manges.

est-ce que ma famille et mes copains peuvent venir me voir ?



Oui, mais à l'hôpital, il y a des "heures de visite" pendant lesquelles ta famille, tes copains peuvent venir te voir. Mais préviens-les qu'à l'hôpital, tu as besoin de te reposer, qu'ils ne peuvent pas venir tous en même temps et trop longtemps. Tes parents, eux, peuvent venir te voir quand ils le veulent en accord avec le service dans lequel tu es hospitalisé. Attention : s'ils sont malades, il ne faut pas qu'ils viennent. N'oubliez pas de vous laver les mains pour éviter les microbes !

est-ce que mes amis peuvent m'envoyer du courrier ?



Oui, si tu restes quelques jours, tu peux leur demander de t'écrire à l'hôpital (il faut bien écrire le nom du service dans lequel tu es), tout comme tu peux en expédier. Donne-le à l'aide-soignant(e) ou poste le directement dans la boîte aux lettres disponible à l'intérieur de l'hôpital.

je ne pourrai pas aller à l'école ?



Le temps de ton séjour à l'hôpital, tu ne pourras pas aller dans ton école, mais tes copains pourront éventuellement te rendre visite. Tes parents pourront aussi récupérer les devoirs auprès de ton enseignant(e). Si tu restes longtemps, il est possible de demander que des professeurs qui travaillent à l'hôpital viennent faire cours dans ta chambre ou dans la salle de classe du service où tu pourras rencontrer d'autres enfants.

est-ce que je pourrai regarder la télévision ?



Oui, en général, il y a une télévision dans chaque chambre, renseigne-toi avec tes parents (attention, elle est parfois payante). Dans beaucoup d'hôpitaux, il est possible d'accéder à internet.

si j'ai mal, que dois-je faire ?



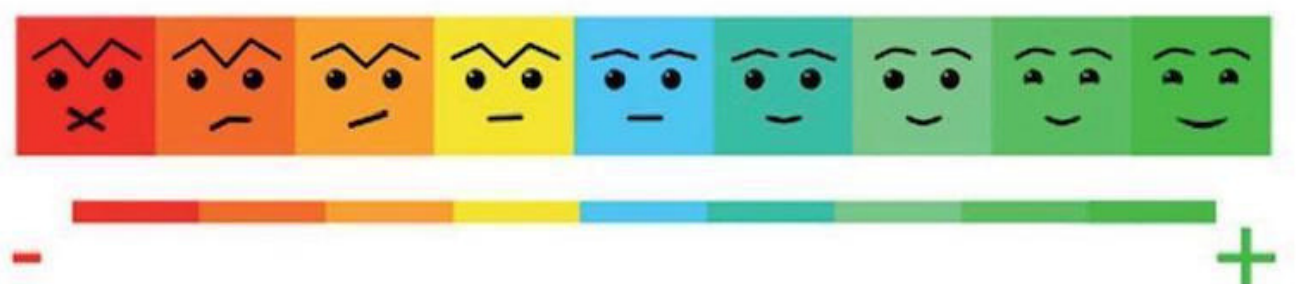
Tu peux le dire à tes parents qui en parleront à l'équipe soignante présente. Tu peux aussi toi-même les appeler : tu as une sonnette à ta disposition, à côté de ton lit. Explique où tu as mal, comment tu as mal. Ils te montreront une "réglette" (avec des visages par exemple) qui te permettra de bien expliquer ce que tu ressens. Ils pourront alors, suivant la prescription de ton médecin, te donner les médicaments qui pourront te soulager.

si je reste très longtemps à l'hôpital, est-ce que je pourrai sortir de temps en temps ?



Oui, tu pourras peut-être sortir la journée et parfois même rentrer à la maison un jour ou deux, mais pour cela il faut que le médecin soit d'accord car il est nécessaire que tu sois suffisamment en forme et que tu n'aies pas besoin de soins à ce moment-là.

Réglette pour évaluer tes douleurs



et si j'ai peur d'avoir mal ?



Quand on doit avoir un soin, passer un examen médical, c'est normal d'être inquiet(e). On peut par exemple appliquer une crème (ou un patch) si tu dois avoir une piqûre, ce qui te permettra de ne rien sentir. Pour un examen plus long, pour atténuer la douleur, tu peux par exemple respirer dans un masque un produit spécial... Tu vois, dans tous les cas, il est toujours possible de trouver une solution. N'hésite pas à poser toutes les questions à l'équipe médicale ou au médecin.

si je n'arrive pas à prendre mes médicaments ?
si j'ai des allergies à des médicaments ?



Tu dois en parler avec tes parents, à l'équipe médicale qui l'inscrira en rouge dans ton dossier. Il peut être difficile pour certaines personnes d'avaler leurs médicaments. Il est toujours possible d'en parler à l'équipe médicale qui trouvera une solution : en écrasant les cachets dans une compote ...

si j'ai besoin d'un régime alimentaire particulier ?
si je n'aime pas manger certaines choses ?
qui le saura ?



A ton arrivée, un(e) aide-soignant(e) viendra te demander, à toi et tes parents, ce que tu aimes, ce que tu n'aimes pas, ce que tu peux ou ne peux pas manger. Pour les repas, il est possible de choisir. Tu peux manger dans ta chambre ou dans la salle commune. Si tu n'es pas présent(e) à l'heure du repas car tu es en soins, on gardera ton plateau-repas, on te le donnera dès que tu reviens. Si les médecins estiment que c'est nécessaire, ils peuvent demander l'avis de la diététicienne pour adapter tes repas.

est-ce que je peux apporter des bonbons, des gâteaux, des sodas à l'hôpital ?



A l'hôpital, avant de manger quoi que ce soit, en dehors de ton plateau-repas, tu dois en parler à l'infirmier(e). En effet si tu dois suivre un régime alimentaire particulier, certains aliments peuvent être interdits. De plus, avec certains examens médicaux, ou avant une opération, il ne faut surtout pas manger. Tu peux donc en manger mais surtout demande bien avant !



est-ce que je vais être informé si je dois passer un examen médical ?
est-ce que je peux refuser ?

Tu seras informé(e) de tout ce qui va se passer lors de ton hospitalisation. Si tu as des examens médicaux, des soins, l'équipe médicale t'avertira à l'avance. Tu as le droit de dire ce qui te rend inquiet(e). Le personnel soignant sera alors à ton écoute, mais ce sont tes parents, avec l'équipe médicale, qui prendront les décisions nécessaires pour veiller au mieux à ta santé. Demande au médecin de t'expliquer tout ce qui est écrit dans ton dossier médical. Tes parents pourront aussi en faire la demande si tu es d'accord.



est-ce que mes parents peuvent rester pendant les soins ?

Ils peuvent t'accompagner quand tu es transféré(e) dans un autre service, quand tu t'endors puis quand tu te réveilles à l'occasion d'une opération. Tu peux demander qu'ils restent avec toi pendant les soins médicaux et paramédicaux (sauf quand tu es opéré(e)).

si j'ai des questions sur ce qui m'arrive, à qui est-ce que je pense en parler ?



Si tu as des questions, pose-les à tes parents, ou au médecin, à l'équipe soignante. Si tu en éprouves le besoin, tu peux aussi demander à rencontrer un(e) psychologue de l'hôpital ou du service dans lequel tu es hospitalisé(e). Tu peux le (la) rencontrer seul(e) ou avec tes parents. Il (elle) travaille avec l'équipe médicale. Il (elle) est là pour t'écouter, discuter avec toi. Tu pourras lui expliquer ce que tu vis à l'hôpital, ta maladie, ce que tu ressens... Mais tu peux aussi parler de tout ce dont tu as envie, de l'école, des copains... Tout ce dont tu discuteras avec le (la) psychologue restera entre vous.

est-ce que je peux rentrer plus vite chez moi et continuer mes soins à la maison ?



Oui, si le médecin estime que tes soins peuvent être réalisés ensuite à la maison, tu pourras sortir et bénéficier de ce que l'on appelle "une hospitalisation à domicile", avec le passage de ton médecin, d'un(e) infirmier(e), d'un(e) kinésithérapeute, pour assurer tes soins à domicile : prendre tes médicaments, changer la perfusion, les pansements, t'aider à faire ta toilette. Si c'est nécessaire, un matériel médical (pied de perfusion, lit médicalisé, potence ...) sera installé dans ta chambre.

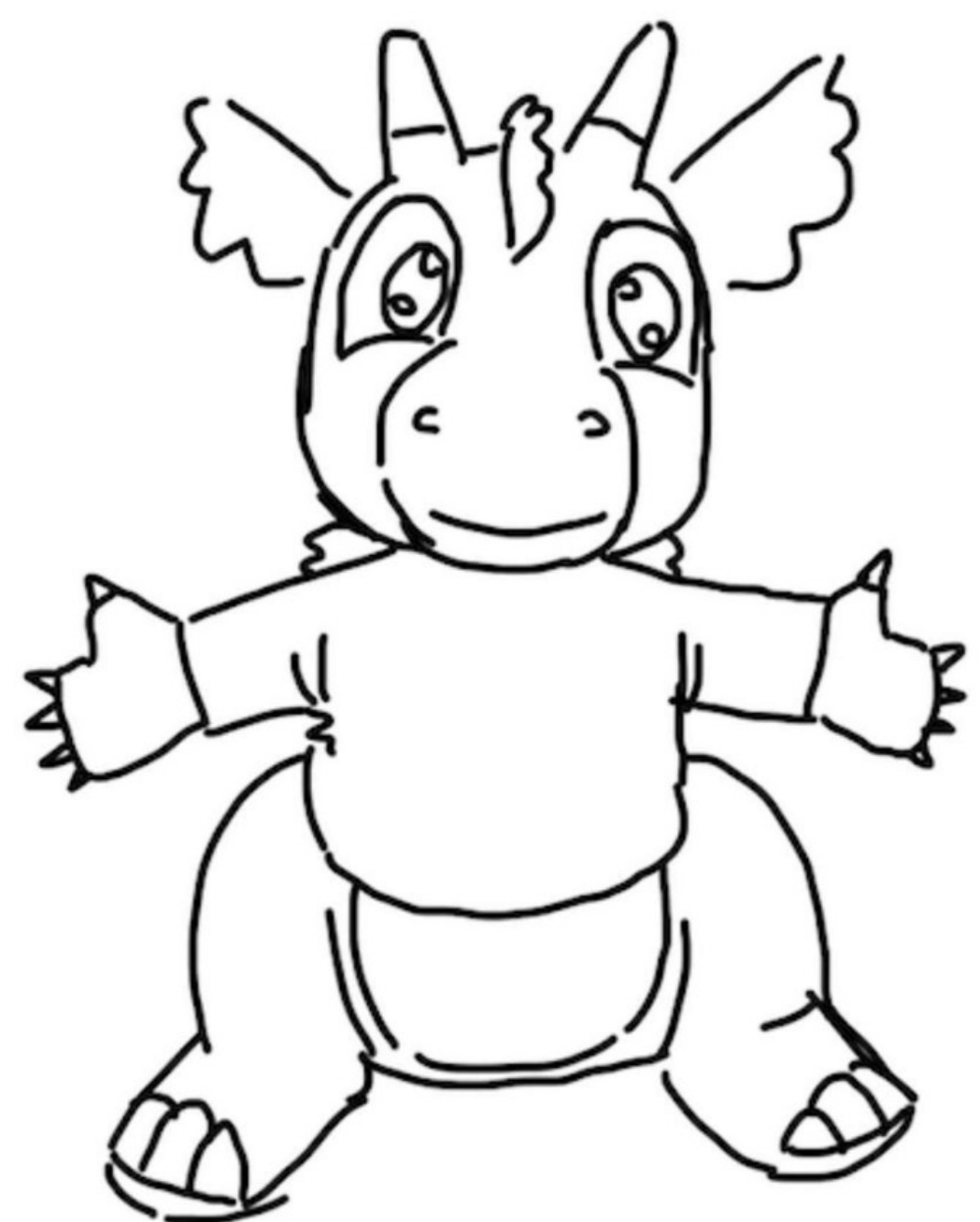
En cas d'urgence : si je suis seul(e), si je ne me sens pas bien, si une personne à côté de moi fait un malaise, je compose un numéro d'appel d'urgence de n'importe quel téléphone.

Découvrons ces numéros d'appels d'urgence ensemble :



Retrouve les mots :

Colorie D'EMH



Partager
Sourire
Enfants
Jouer
Droits

Genétique
Parents
Apprendre
Copains
Ecole

Maladies
Rire
Comprendre
Devoir
Doudou

" QUI SUIS-JE ? "

Attribue à chacun son métier

a/ le pompier, le médecin du samu, l'ambulancier

b/ l'anesthésiste

c/ l'agent de service hospitalier

d/ le brancardier

e/ l'aide soignant(e) ou l'auxiliaire de puériculture

f/ l'infirmier(e), la puéricultrice

g/ le médecin spécialiste

h/ le chirurgien

i/ l'assistante sociale

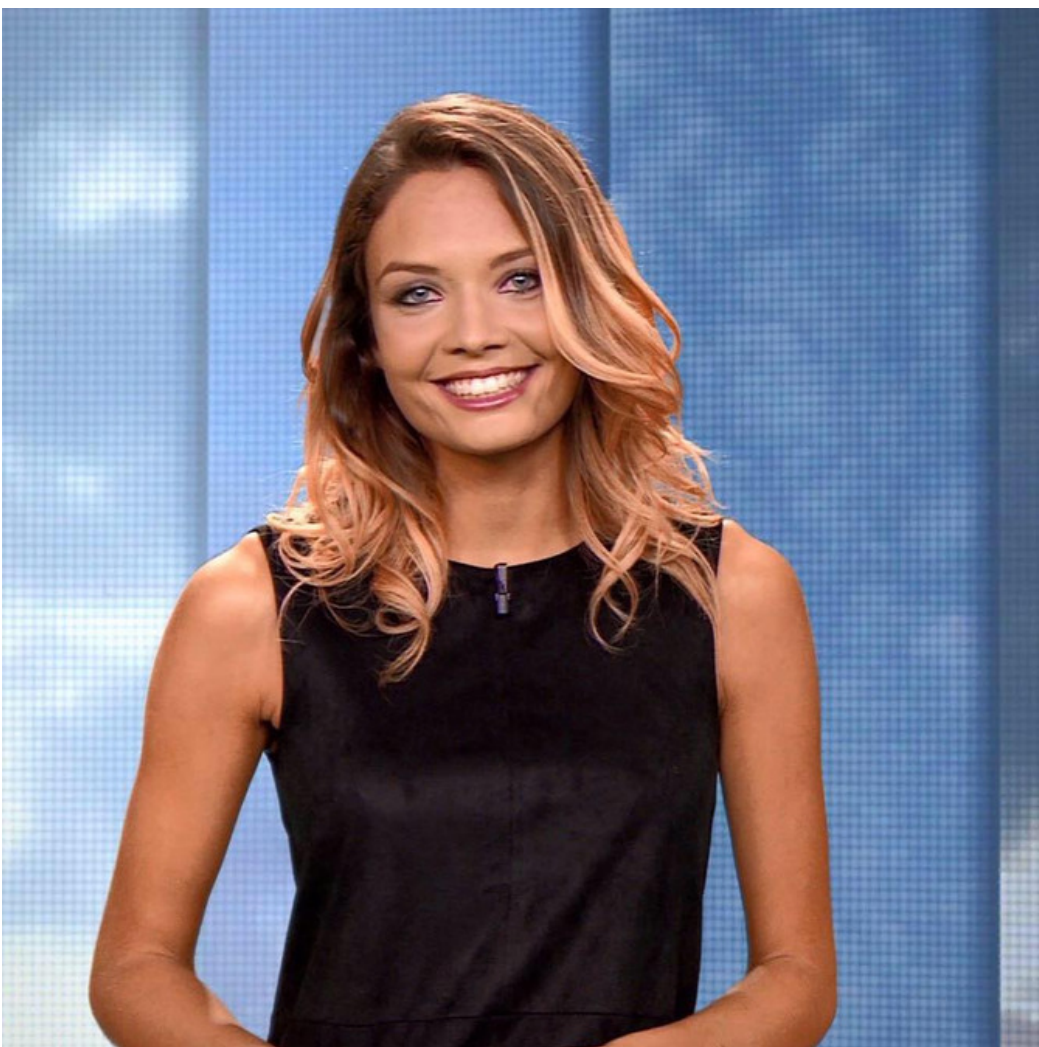
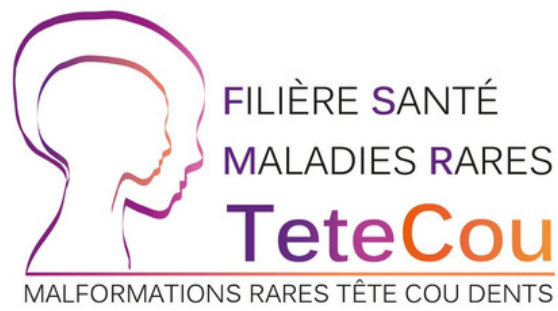
j/ l'éducatrice ou l'animatrice

k/ l'institutrice

- 1/ Je nettoie ta chambre, les couloirs dans le service.
- 2/ Je t'accompagne d'un service à l'autre dans l'hôpital.
- 3/ Je t'endors si tu sois être opéré(e) et je veille sur toi pendant toute l'opération jusqu'à ton réveil afin que tu n'aies plus mal.
- 4/ Je suis là pour aider tes parents s'ils ont besoin d'informations pendant ton séjour à l'hôpital.
- 5/ Je fais tes soins, je change tes pansements, je te donne tes médicaments et je te fais une prise de sang si cela est nécessaire.
- 6/ Je suis spécialisé dans une partie du corps : cardiologue, dermatologue, ORL, chirurgien maxillo-facial, radiologue ... Je t'examine, je prescris des examens médicaux.
- 7/ Je suis médecin et je réalise les opérations.
- 8/ Nous venons te chercher en urgence à la maison si tu te blesses, si tu es très malade.
- 9/ Je distribue les repas. Je t'aide pour la toilette et le repas. Je t'aide à t'installer dans ta chambre et à te déplacer.
- 10/ Je te fais l'école si tu restes plusieurs jours hospitalisé.
- 11/ Je te propose des activités pendant ton hospitalisation.



Pr Vincent COULOIGNER,
coordonnateur de la Filière de
Santé Maladies Rares TETECOUCO,
chirurgien du Centre de Référence
Maladies Rares coordonnateur des
Malformations ORL Rares (MALO),
Service d'ORL et chirurgie
cervico-faciale pédiatrique, Hôpital
Necker-Enfants Malades



Gennifer Demey, Marraine de l'UNSED et
du projet D'EMH, présente la météo sur M6
depuis 2 ans. Miss Aquitaine 2015, Gennifer
est également ostéopathe.

Lorsque l'on interroge des adultes après une hospitalisation, l'une de leurs doléances les plus fréquentes est le sentiment d'un manque de communication et d'information concernant leur maladie mais aussi sur des points relatifs aux conditions d'hospitalisation et aux droits du patient. Dans ce domaine, l'enfant apparaît encore plus vulnérable que l'adulte. Son inquiétude porte sur de nombreux sujets (séjour dans un lieu inconnu, peur d'être séparé de sa famille, de ses amis, de ses jouets et de son doudou favori, crainte d'un environnement hostile, d'une hospitalisation prolongée, de l'accumulation de retards scolaires, ...). Elle est de plus souvent démultipliée par son incapacité à le verbaliser correctement et à obtenir ainsi les éclaircissements et les réassurances nécessaires de la part des proches et des équipes soignantes.

Ce petit livret à la fois concret, simple et ludique nous semble constituer un outil essentiel pour procurer à l'enfant les différentes informations susceptibles de l'éclairer et de l'apaiser avant son hospitalisation.

Nous remercions donc chaleureusement l'UNSED d'avoir porté jusqu'à son terme un projet si original et si utile.



En tant que parent de l'UNSED,
il me semble normal d'œuvrer à la
prévention des droits des enfants à
l'hôpital : pour un environnement plus
juste, plus humain et adapté à nos chères
têtes blanches..!

Yannick
Agnel

Yannick Agnel, décoré de l'ordre national de la Légion d'Honneur.

Double médaillé de l'Or Olympique, dont une avec le relais français, double Champion d'Europe en petit bassin, Champion de France à 15 reprises, Yannick Agnel détient en 2014 le record du monde du 400 mètres nage libre en petit bassin et le record d'Europe du 800 mètres nage libre en petit bassin, Champion du Monde sur le 200m en individuel à Barcelone en 2013.



Pourquoi la mer est bleue ?
Pourquoi suis-je malsade ?
Pourquoi les étoiles brillent dans le ciel ?
Pourquoi la piqûre ne va me faire mal ?
Est-ce qu'on peut voler dans le ciel ?
Pourquoi est-ce que j'ai perdu un cheveu ?
" Parce que " ne sera jamais la bonne réponse
aux " Pourquoi " d'un enfant.
Heureux d'être aux côtés de l'association
UNSED pour faire face au douleur aux
questions des enfants hospitalisés
Des mots sur les maux ... Ensemble.

Michaël Gregorio
Michaël

Artiste aux multiples talents, Michaël Gregorio est à la fois comédien, imitateur et chanteur.

Il se produit dans de prestigieuses salles comme le Théâtre du Châtelet ou encore Bercy, une première pour un imitateur.

Son travestissement vocal est impressionnant et le succès de ses spectacles auprès du public et des médias en témoigne.

Parallèlement à cela, il est régulièrement sollicité en tant que comédien pour des films, des séries et des doublages de dessins animés.



Gabin et Lili sont 2 jeunes youtubeurs, frère et soeur : ils s'éclatent à vous présenter des vidéos de challenge, de swap, de recettes, de VLOG, de tout ce qu'ils aiment...

Ils sont parrain et marraine de l'UNSED afin d'aider à trouver des fonds pour financer la Recherche pour les Syndromes d'Ehlers-Danlos, et sont très engagés auprès du projet D'EMH.

Coucou, c'est Gabin et Lili !
Nous sommes très heureux de rejoindre l'UNSED et, en tant que parrain et marraine de cette belle association, nous ferons de notre mieux pour répondre à toutes les questions que tu te poses sur ton hospitalisation car tout le monde ne le sait pas mais les enfants, nous aussi, avons des droits !

Lili



Aujourd'hui, tout enfant hospitalisé doit connaître ses droits et être accompagné sur son parcours de soins. J'ai souhaité donner vie à ce livret pour répondre simplement aux nombreuses questions que se posent les enfants et les soutiens dans ces moments parfois difficiles. Malgré leurs peurs et leurs douleurs, ce sont des Super-héros pleins de courage. Pour cette raison j'ai envie de leur venir en aide en jouant mon rôle de Wonderwoman en m'assurant que leurs droits sont bien respectés. Engagez-vous à nos côtés pour réussir cette mission et faire passer ce message à tous ceux qui pourraient en avoir besoin ; appelons ça de la bienveillance pour de la bienveillance.

Valérie Gisclard, Présidente et Fondatrice de l'UNSED, Atteinte d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos Hypermobilité et d'une Leucémie.

Patient Expert, Représentante des Usagers de Santé, Membre d'Eurordis, de l'Ehlers-Danlos Society, de la Filière TETECOUCO, de la Fédération Grandir sans Cancer, du collectif Solhand.

UNSED, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos, Agréée par le Ministère de la Santé



Ce livret est réalisé par Mme Valérie Gisclard, Présidente de l'UNSED, en collaboration avec Mme Elodie Chasseraud et Mme Florence Pidance, vice-présidentes de l'UNSED.

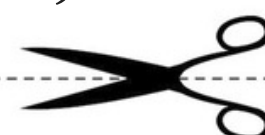
Nous remercions pour sa collaboration la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO et plus particulièrement : le Pr Vincent Couloigner, coordonnateur de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO, chirurgien du Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur des Malformations ORL Rares (MALO), Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale pédiatriques. Mme Myriam de Chalendar, Cheffe de projet de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO. Les psychologues du Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur des Fentes et Malformations Faciales (CRMR MAFACE, Service de chirurgie maxillo-faciale et plastique, Mme Pascale Gavelle) et du Centre de Référence Maladies Rares coordonnateur des Malformations ORL Rares (CRMR MALO, Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale pédiatriques, Mme Carole Rebichon).

Nous remercions également l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, les professionnels de santé de l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Mme Anne Masselin-Dubois, Maître de Conférences en Psychologie Clinique et Psychopathologie, Université de Bourgogne, Mme Claire Gosnon, notre illustratrice.

Nous remercions nos partenaires : SANOFI, Groupama, la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO, l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, l'AP-HP, la Filière de Santé Maladies Rares Fava-Multi, Gabin et Lili, Planète Mascottes, Videotelling, HOPTOY, Journée Patients SANOFI, Collectif Solhand, VERNEY CONSEIL, CERECARE.

Le livret est distribué à :

l'hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades (Paris), l'hôpital Raymond-Poincaré (Garches).



Je souhaite soutenir l'association UNSED qui réalise et finance ce projet afin que le livret continue d'être offert aux enfants :

- Je fais un don de : _____ €
- Je souscris une adhésion de 20€ pour une personne
- Je souscris une adhésion de 25€ pour ma famille (4/5 membres)
- J'adopte la Mascotte D'EMH : 20€ + 7€ frais de port (11€ hors France Métropolitaine)
- Je commande le sac de Gabin et Lili : 5€ + 2,50€ frais de port (5€ hors France Métropolitaine).
- Je souhaite recevoir le livret : j'envoie une enveloppe grand format, timbrée (100gr) à mon adresse.



D'EMH#



Mes coordonnées :

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Téléphone : _____ Mail : _____

Envoyer à : UNSED, Cami del Volo 66300 Fourques



