

« LE SAVOIR AU SERVICE DU PATIENT »

CHUV | MAGAZINE

Centre hospitalier
universitaire vaudois



Printemps 2012



L'enfant à l'hôpital

REPORTAGE Découvrir trois témoignages de jeunes patients

FUTUR Construire la pédiatrie de demain

RECHERCHE Améliorer la prise en charge des enfants

ÉDITORIAL

Pour un nouvel hôpital de l'enfant

Lausanne possède une longue tradition dans le domaine de la pédiatrie. Lorsque j'étais jeune étudiant, le CHUV était conduit, dans cette spécialité, par des personnalités de renommée internationale qui ont fait la pédiatrie suisse et même européenne : le prof. Emile Gauthier et le prof. Samuel Prod'hom. Ce dernier est devenu, par la suite, le directeur de cette institution.

A l'époque, ces deux figures ont mis tous les moyens en œuvre pour développer une pédiatrie de qualité, une pédiatrie vivante animée par des professionnels de haute compétence qui s'occupent, encore aujourd'hui, extrêmement bien de nos enfants.

Malheureusement, malgré les nombreux efforts faits jusqu'ici, les infrastructures développées dans les années 1980 sont vieillissantes et ne répondent plus systématiquement aux impératifs de traitements modernes. Pour l'heure, la pédiatrie est répartie sur deux sites, contraignant les familles et les professionnels à aller de l'un à l'autre, au gré des pathologies à traiter.

Paradoxalement, les cas les plus difficiles – la chirurgie complexe, par exemple – sont pris en charge dans les bâtiments de la Cité du Bugnon, soit dans des locaux conçus originellement pour des adultes. Une pratique en contradiction avec la Charte européenne des enfants hospitalisés puisque ce texte de référence spécifie que les parents doivent être encouragés à rester auprès de leurs enfants.

Lorsque j'ai pris mes fonctions à la tête de cet hôpital, moi-même père de plusieurs enfants, cette préoccupation fut la première que j'ai détaillée auprès de notre conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard. Je me réjouis qu'il y ait été aussi sensible. Nous espérons tous ici que le Conseil d'Etat, qui va prochainement examiner le projet de construction d'un nouvel hôpital de l'enfant, géographiquement réuni en un seul endroit à la Cité du Bugnon, le sera également.

SOMMAIRE

- 05 | **Reportage** « Même pas peur ! » : trois parcours en Pédiatrie
- 10 | **Décryptage** Quoi de neuf depuis 1912 ?
- 12 | **Esprit** Ce corps qui exprime les douleurs de l'âme
- 14 | **Focus** Quand les ados décrochent
- 16 | **Portfolio** Et ailleurs...
- 18 | **Technique** Nouvelle thérapeutique contre le rétinoblastome
- 19 | **Héritage** L'importance de partager son savoir
- 20 | **Portrait** Patricia Fahrni-Nater, infirmière responsable de l'équipe cantonale pédiatrique des soins palliatifs et de soutien
- 22 | **Futur** Un nouvel hôpital des enfants sur le site du CHUV : interview de Pierre-Yves Maillard
- 24 | **Recherche** Six projets qui font avancer la médecine et la chirurgie pédiatrique
- 28 | **Infographie** Le jeu du biberon
- 30 | **A savoir** Enfant ou parents : qui décide ?
- 31 | **Culture** L'agenda des expositions
- 32 | **Guérison** Maxime, 16 ans, greffé du cœur

IMPRESSUM Printemps 2012

Le CHUV Magazine paraît quatre fois par an. Il est destiné aux collaborateurs ainsi qu'aux patients et visiteurs du CHUV intéressés par le cours de la vie de notre institution. Le CHUV Magazine est imprimé sur du papier Cyclus Print, 100% recyclé. Son sommaire est conçu grâce aux suggestions des correspondants du Service de la communication, qui se trouvent dans les départements, services et hôpitaux affiliés du CHUV. Pour simplifier la lecture, certains libellés de poste ont été rédigés au masculin.

Editeurs responsables

Pierre-François Leyvraz, directeur général
Béatrice Schaad, responsable de la communication

Rédaction

LargeNetwork (Séverine Géroudet, Cynthia Khattar, Serge Maillard, Emilie Veillon), Isabelle Guisan, Pierre-François Leyvraz (DG), Bertrand Tappy (DC), Caroline de Watteville (DG)

Coordination et graphisme

LargeNetwork

Coordination au CHUV

Bertrand Tappy

Infographies

Camille Sauthier, CEMCAV

Images

CEMCAV

Impression

SRO-Kündig

Tirage

12'000 exemplaires

Couverture

Illustratrice : Cécilia Bozzoli

Contact

CHUV

Béatrice Schaad

Rue du Bugnon 21

CH-1011 Lausanne

Vous souhaitez réagir à un sujet, faire une suggestion pour une prochaine édition, reproduire un article : merci de vous adresser à beatrice.schaad@chuv.ch

ISSN 1663-0319

Pour simplifier la lecture, nous avons remplacé certaines mentions du Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) par Pédiatrie. Il va de soi que ce terme recouvre également la partie chirurgicale de l'activité du département.



Eric Déroze

À LIRE



Un accident est si vite... évité!

Les accidents de la petite enfance ont un coût social et économique qui est considérable. Ils ne doivent pourtant pas être considérés comme une fatalité car nombre d'entre eux peuvent être prévenus. L'ouvrage *Un Accident est si vite... évité!* publié par le Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV (rédigé sous la direction du prof. Olivier Reinberg et de Mme Valérie Blanc), présente le compte rendu de conférences et d'ateliers donnés autour des accidents infantiles. Les places de jeux, la sécurité dans les lieux d'accueil, l'enfant dans la ville, l'enfant passager ou encore l'enfant piéton comptent parmi les sujets abordés dans l'ouvrage. Destiné aux professionnels, ce document peut être commandé gratuitement auprès de la Direction du département médico-chirurgical de pédiatrie (dmcp@chuv.ch). □

Eradiquer la rougeole

ESPOIR « Une Europe sans rougeole d'ici à 2015 » est l'un des buts que s'est fixé l'Organisation mondiale de la santé (OMS) Région Europe. La Suisse ayant souscrit à ce projet, le Conseil fédéral a adopté une stratégie nationale pour l'élimination de la rougeole, qui vise notamment l'augmentation des taux de vaccination par une information accrue à la population. L'être

humain étant le seul hôte du virus de la rougeole, il est alors possible de l'éliminer si 95% d'une population reçoit dès la petite enfance deux doses de vaccin. Si la Finlande, notamment, est parvenue à éliminer totalement ce virus, la Suisse en est encore loin avec plus de 600 cas de rougeole recensés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en 2011. □

Priorités de la politique de santé

RÉFORME Un projet de loi fédérale sur le dossier électronique du patient, qui vise à améliorer la qualité des processus thérapeutiques, augmenter la sécurité des patients et accroître l'efficacité du système de la santé, figure parmi les réformes qui devraient aboutir cette année. Le Conseil fédéral s'est donné trois priorités en 2012 : renforcer la surveillance des assurances-maladie, introduire des mesures d'économies à court terme et réformer le système de la santé à moyen et long terme. □ **A CE SUJET, LE CHUV EST ACTUELLEMENT EN TRAIN D'EFFECTUER UN VIRAGE VERS LA TOTALE NUMÉRISATION DES DOSSIERS DE PATIENTS.**

Alcool et circulation

NOUVEAUTÉ L'association Addiction Suisse a lancé un nouveau site internet de prévention destiné aux adolescents. Il présente de manière interactive les risques liés à l'alcool et à la conduite en état d'ivresse. Pour l'association, bien que les adolescents ne soient pas encore eux-mêmes au volant, ils représentent les conducteurs de demain. Une sensibilisation précoce est alors indispensable. Ouvert à tous, le site se destine en particulier aux enseignants qui souhaitent aborder ce thème en classe. □

PLUS D'INFOS : WWW.ADDICTIONSUISSE.CH/ALCOOLETCIRCULATION

Nouveau projet de loi

CAISSES MALADIE Toujours dans le but de renforcer la surveillance de l'assurance-maladie sociale et de rendre ce système plus transparent, le Conseil fédéral a transmis en février 2012 un nouveau projet de loi au parlement. Cette loi a pour but de protéger davantage les caisses maladie et leurs assurés. Un renforcement des contrôles, une limitation des réserves financières des caisses maladie pour éviter tout dessein lucratif et une nécessaire approbation de l'autorité de surveillance sur les tarifs des primes de l'assurance obligatoire devraient, entre autres, être appliqués avec ce nouveau projet. □



Pour l'aider à nettoyer ses voies respiratoires, Daniel effectue durant son hospitalisation plusieurs séances de physiothérapie chaque jour.

Même pas peur !

Trois chapitres, trois garçons, trois histoires d'hospitalisation au cœur de la Pédiatrie du CHUV et de l'Hôpital de l'enfance.

Chapitre 1: Daniel

Direction le bâtiment principal du centre hospitalier, pour y rencontrer ce jeune patient d'origine portugaise. Daniel a 10 ans et habite Payerne depuis maintenant deux ans. Le garçon est atteint de mucoviscidose, une maladie génétique qui s'attaque aux systèmes respiratoire et digestif. Mais la maladie ne semble avoir aucune emprise sur son humour, son énergie et sa joie de vivre : « J'ai commencé à être soigné au Portugal, avant que mes parents ne décident de venir vivre en Suisse. Ce n'était vraiment pas pareil, raconte-t-il avec malice. Il fallait faire 300 km depuis mon village jusqu'à Lisbonne, et je devais subir des examens très désagréables. Ici, l'hôpital est plus près et les examens sont moins douloureux. On ne me force jamais à rien. Et c'est super grand; je suis certain que cela doit être le plus grand hôpital d'Europe ! »

Malgré le grand nombre de jours passés dans les hôpitaux, Daniel apprécie toujours ses séjours réguliers au CHUV. « Juste les piqûres, grimace-t-il. Je ne pourrai jamais m'habituer. Mais sinon mes journées ici sont très, très, très, très, très (*sic*) bien occupées : je me lève à 7 h, je prends mon petit déjeuner à 8 h, j'ai une heure de physiothérapie, après je fais ma toilette, ensuite j'ai une heure de jeux avant le déjeuner. L'après-midi commence avec une nouvelle heure de physio à 13 h, puis une heure où je peux lire ou me promener. A 15 h je fais des fiches pour l'école – mais uniquement

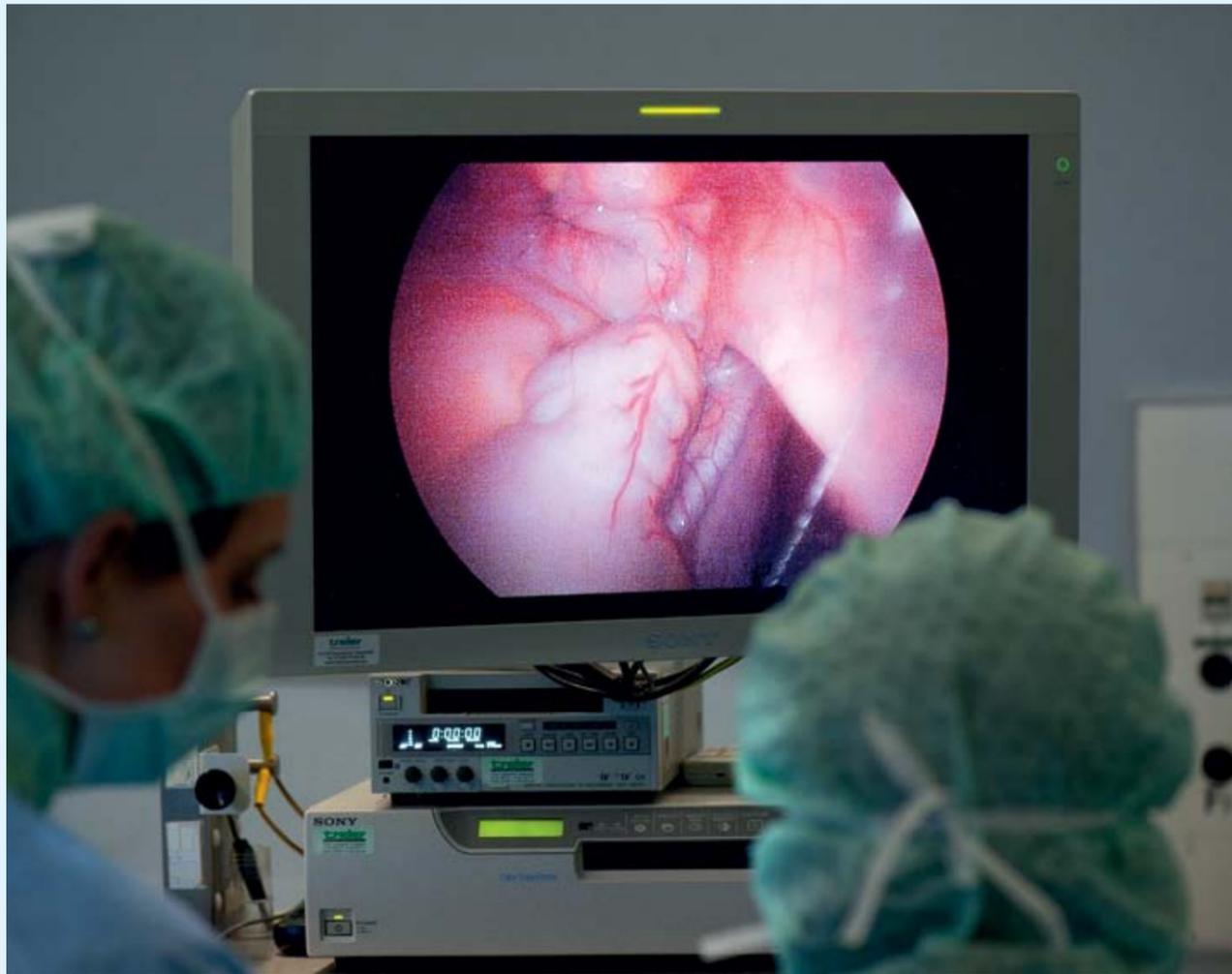
parce que je suis obligé ! – avant de faire une dernière séance de physio. A 17 h je fais mes devoirs jusqu'au souper. Et après mes parents viennent me rendre visite, ou bien je les appelle sur Skype, pour les voir grâce à l'ordinateur. Et je me couche à 21 h ! »

« En tout cas, je peux dire une chose à tout le monde : il ne faut pas avoir peur de l'hôpital ! » *Daniel, 10 ans*

La maladie de Daniel l'oblige également à se « brancher » 4 fois par jour durant une demi-heure afin de recevoir des antibiotiques par voie veineuse. « Je dois venir faire ces cures durant quatorze jours, 2 fois par année. Le reste du temps, je peux vivre à la maison. Sauf quand il y a des urgences, évidemment. Mais en tout cas, je peux dire une chose à tout le monde : il ne faut pas avoir peur de l'hôpital ! »

La discussion continue dans les corridors du 11^e étage, pour la petite séance photo, entouré par son infirmière et les physiothérapeutes. Et le moins que l'on puisse dire, c'est que Daniel prend vite goût à l'exercice : « Je crois que je pourrais facilement me faire à la vie de star », plaisante-t-il.

Puis vient le moment de se séparer, lorsque son institutrice entre dans la chambre. Malgré le manque d'enthousiasme, il n'est en effet pas question pour lui de prendre



En une trentaine de minutes, l'appendice de Tim est retiré par laparoscopie.

du retard : « Quand je retournerai à la maison, je n'aurai pas droit à un jour de repos, il faudra recommencer l'école tout de suite ! »

Chapitre 2 : Tim

Tim est un petit bonhomme de « presque » 9 ans. Dans deux jours c'est son anniversaire. Mais quand nous le rencontrons ce matin, l'ambiance n'est pas tellement à la fête : Tim est hospitalisé à l'Hôpital de l'enfance pour être opéré de l'appendicite.

« Je me suis réveillé vers 4 h 30 ce matin, nous explique le garçon, dont les jolis yeux clairs trahissent une certaine appréhension. J'avais super mal au ventre, et mes parents ont décidé de m'amener à l'hôpital. Maintenant ça va un peu mieux,

mais je suis un peu inquiet de savoir qu'on va me couper. Aujourd'hui, ne pas avoir à aller à l'école n'est pas un avantage ! » C'est en effet la première fois que Tim doit passer sur la table d'opération. « Mais je connais déjà les hôpitaux, je suis venu une fois quand j'étais malade. »

En attendant l'intervention qui devrait avoir lieu en tout début d'après-midi, Tim regarde la télévision en cherchant la chaîne des dessins animés. Sur son lit, on compte déjà deux doudous qui jouent leur rôle de garde du corps dans les bras du petit. « Et ma maman est partie chercher les cinq autres ! »

Quelques minutes plus tard arrive en effet la mère de Tim, enseignante,

avec les fameuses peluches. « Avec son papa, on s'est très vite douté de ce qui se passait », confie-t-elle. Avec son métier, elle a une certaine habitude de ce genre de situations. Mais cette fois, il s'agit de son fils, alors difficile de rester impassible : « Evidemment que je suis inquiète ! Mais tout le monde ici est gentil avec Tim... et je vais pouvoir l'accompagner dans le bloc et dormir ici cette nuit. C'est vraiment agréable de savoir que ce genre de choses est possible pour les parents. »

L'Hôpital de l'enfance met en effet un point d'honneur à donner aux parents le maximum de place aux côtés de leurs enfants. Notamment au moment de l'intervention chirurgicale. « C'est une spécificité



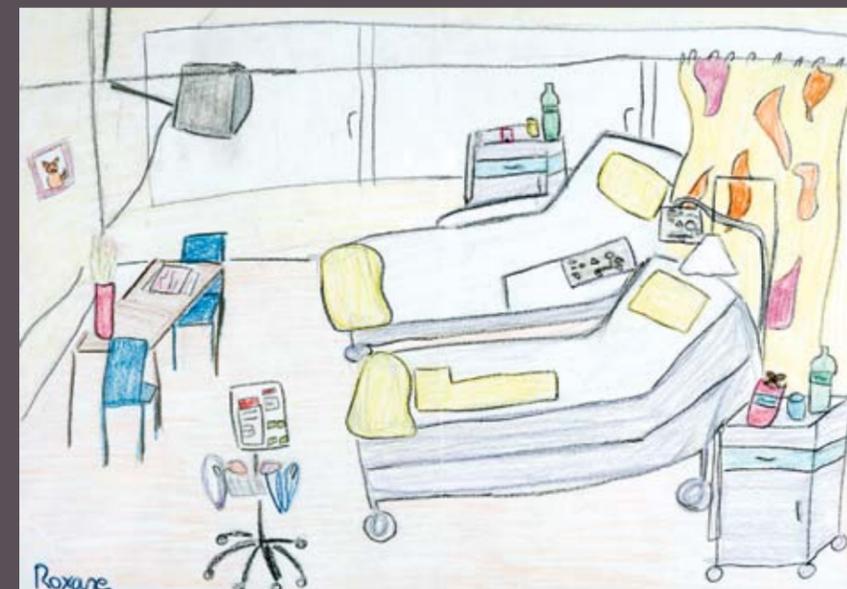
A la sortie du bloc, Tim est amené en salle de réveil.

du lieu, explique le Dr Jean-Marc Joseph, du Service de chirurgie pédiatrique. Nous demandons systématiquement aux parents s'ils souhaitent accompagner leur enfant dans le bloc. Beaucoup le souhaitent, mais c'est toujours un moment difficile de voir leur petit s'endormir rapidement sous l'effet de l'anesthésie. C'est pourquoi il y a toujours quelqu'un qui accompagne le papa ou la maman dans et hors du bloc. »

Quand vient l'heure pour Tim d'être emmené pour se faire retirer son appendice, sa maman est donc invitée à le suivre dans l'ascenseur. Le stress monte encore d'un cran lorsque le lit du garçon – déjà un peu groggy par les médicaments – s'arrête devant la ligne orange qui marque l'entrée dans la zone du bloc. « Si vous désirez suivre Tim, il va falloir enfilez la blouse, la charlotte et le masque. » Avec douceur, l'infirmière tente de

redonner le sourire à la maman. Et après quelques minutes dans la salle, entourée par la dizaine de professionnels (chirurgien, anesthésiste, infirmier, technicien de salle d'opération, aide de salle, etc.), elle ressortira, les larmes aux yeux, accompagnée par une collaboratrice du bloc qui restera avec elle, le temps que le stress redescende.

Pendant ce temps, dans le bloc, l'opération se déroule sans accros. En une trentaine de minutes, l'appendice est retiré par laparoscopie : trois petites incisions d'à peine 1 ou 2 cm sont faites sur le ventre de Tim, afin de laisser passer les instruments et les caméras qui permettent d'intervenir en laissant le moins de traces possible : « L'intervention se déroule exactement de la même manière que par voie ouverte mais avec des instruments adaptés à la chirurgie laparoscopique, détaille le Dr Jean-Marc Joseph. Nous effectuons environ 90 appendicectomies par an, ce qui est finalement peu sur les 3000 interventions ayant lieu chaque année dans nos deux salles, contrairement à ce que l'on pourrait penser ! Dans le cas de Tim, c'était bien évidemment une urgence, mais comme les parents



L'hôpital vu par ses jeunes patients

Quelques enfants ont illustré leur vision de l'hôpital pour ce numéro du CHUV | Magazine. Leurs dessins sont dispersés tout au long de ce numéro.

Roxane, 14 ans
Ma chambre à l'hôpital
Epalinges



La Dresse Oumama El Ezzi rassure la maman de Tim: l'opération s'est bien passée.

sont venus rapidement, l'inflammation n'était pas très préoccupante. »

Puis c'est la sortie du bloc, et les retrouvailles avec maman et papa, arrivé entre-temps. Entre la venue

et la fin de l'intervention, il se sera écoulé environ sept petites heures. « Aujourd'hui, Tim regrette de ne pouvoir retourner à l'hôpital, nous écrira sa maman quelques jours plus tard. Il souhaiterait revoir

toutes les personnes qui se sont occupées de lui ! »

Chapitre 3: Antoine

Nous rencontrons Antoine à la cafétéria du bâtiment hospitalier. Le jeune homme se prépare à rentrer chez lui pour le week-end, après de nouvelles séances de physiothérapie et d'ergothérapie. L'histoire extraordinaire de ce jeune homme de 15 ans a commencé en juin 2011: « Au début, je voyais un peu plus sombre d'un œil. On est allés chez l'ophtalmologiste, et il nous a directement envoyés au CHUV. Il croyait que j'avais un cancer! Une fois arrivé au CHUV, j'ai eu droit à tous les examens possibles et imaginables, plus ou moins agréables: ponction lombaire, IRM, scanners, etc. Je suis resté au CHUV quelques jours. Puis c'est l'autre œil qui a commencé à faire des siennes! »

Le casque audio autour du cou, Antoine continue son récit, soignant la narration et ménageant les effets de suspense: « A ce moment-là, je crois que les médecins pensaient que j'avais une méningite. Et c'est un neurologue qui a finalement mis le doigt sur ma maladie: ADEM, ou encéphalomyélite aiguë disséminée... » Cette maladie au nom barbare consiste en fait en une inflammation du système nerveux

Quelques chiffres



3912

interventions chirurgicales (CHUV+HEL) pour l'année 2010



6

lieux distincts, répartis entre la Cité hospitalière et l'Hôpital de l'enfance



7,6

jours d'hospitalisation en moyenne



100'668

consultations ambulatoires par année

central relativement rare, qui détruit une substance nommée myéline, recouvrant les cellules nerveuses. Il peut en résulter un déficit moteur, sensitif, ainsi que des troubles cognitifs.

Le traitement d'Antoine peut donc enfin commencer: « J'ai été mis sous cortisone, et quand ma vision est revenue à la normale, j'ai pu sortir. Mais c'était loin d'être fini! » En effet, après quelques jours, les symptômes recommencent: « Je me baladais dans Lausanne quand tout à coup, sans raison, j'ai eu l'impression d'être complètement perdu, ne sachant plus où je devais aller! Mon père m'a donc emmené tout de suite au CHUV, et j'ai de nouveau eu droit à la batterie d'examens. Comme la cortisone aurait dû faire un effet plus radical, les médecins ont de nouveau cru à un cancer! Mais même à ce moment-là, je n'ai pas eu tellement peur, ni quand mes bras refusaient de bouger à cause de la maladie. Mes amis et ma famille étaient là; je souhaitais simplement voir le bout de toute cette histoire. De toute façon, j'étais la plupart du temps K.-O. à cause des médicaments et je dormais,

même quand on me posait des électrodes sur la tête! »

Pendant cette dernière hospitalisation, qui va durer plusieurs semaines, Antoine discute très régulièrement avec les médecins et les infirmiers pour connaître les détails de sa maladie, et le fonctionnement des divers appareils: « Il y a ceux qui ont peur de savoir ce qu'ils ont, et il y a les autres. Moi je suis définitivement un curieux! » Il multipliera également les

voisins de chambre plus ou moins sympathiques, et les visites médicales: « C'est le moment que j'aimais le moins, confie Antoine. J'avais vraiment l'impression d'être un animal de zoo! » Par contre, il ne se rappelle pas avoir vraiment souffert (« juste après la pose de la voie centrale »), ni avoir vraiment eu la nostalgie de la maison (« mais ça c'est parce que j'avais déménagé ma chambre, mon ordinateur et mes livres avec moi! »).

« Aujourd'hui, je me demande si je ne voudrais pas travailler dans la médecine, c'est dire si je n'ai pas été traumatisé! »

Antoine, 15 ans

Après environ six mois d'hospitalisation, Antoine peut à nouveau marcher, et passer quelques nuits à la maison. Mais le chemin est encore long avant la rémission: « Je devrai encore faire bien dix-huit à vingt-quatre mois de physiothérapie », calcule Antoine. « Mais je n'ai pas dû changer ma façon de vivre. Et ça, c'est le plus important. Et puis aujourd'hui, je me demande si je ne voudrais pas travailler dans la médecine, c'est dire si je n'ai pas été traumatisé! » □

Qu'est-ce que l'USALS?

Durant son hospitalisation, Antoine a été pris en charge par l'Unité de soins aigus de longs séjours (USALS). Cette unité peut accueillir jusqu'à Cinq patients pour des durées très variables, de quinze jours à plusieurs années. « Les pathologies sont également très diverses, explique Frédérique Billaud, infirmière-chef de l'unité. Nous pouvons accueillir d'anciens grands prématurés pour le sevrage d'oxygène, des enfants souffrant de maladie génétique ou bien de syndromes neurologiques graves. »

Mais comment trouve-t-on la force de travailler dans un contexte si difficile? « Bien sûr que c'est dur; il y a la souffrance de l'enfant, mais aussi celle de la famille. Nous les accompagnons durant toute la durée de la prise en charge. Néanmoins l'intensité de la relation avec l'enfant et sa famille, leur joie lors des progrès de l'enfant ou dans des instants particuliers telles les rencontres avec les musiciennes, par exemple, sont des aspects particulièrement enrichissants et motivants pour l'équipe. »



Laura Michalak, 13 ans
Mes souvenirs de l'hôpital
Yvonand

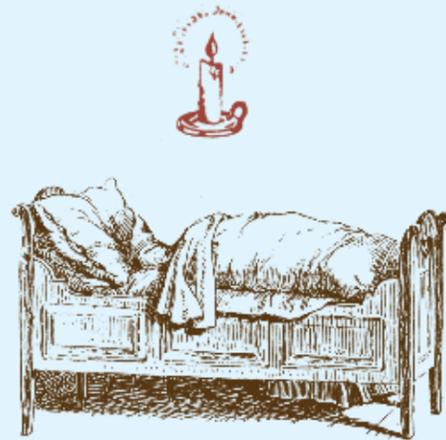
Quoi de neuf depuis 1912 ?

En un siècle, les conditions d'hospitalisation ont énormément évolué. Tour d'horizon de cette « offre », comparée à celle d'il y a cent ans.



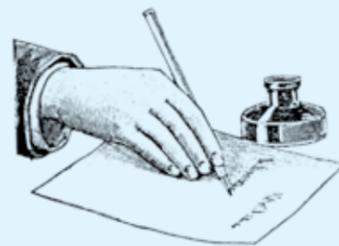
Quelle place pour les parents ?

« Les parents ont toujours été inclus dans le processus d'hospitalisation, explique Marie Tavera, de l'Institut d'histoire de la médecine. Néanmoins, vers la seconde moitié du XIX^e, la plupart des enfants hospitalisés étaient issus de familles pauvres, les plus fortunés étant soignés à domicile ou en clinique. On considérait donc que la séparation de l'enfant avec son cadre familial était une étape nécessaire, afin de l'isoler d'un milieu considéré comme insalubre, tant sur le plan de l'hygiène que des valeurs morales. »



Jeux et animations

On sait que l'éducation chrétienne était une priorité, afin que l'enfant soigné retourne à la maison avec des valeurs « plus saines ». Le chant religieux était par conséquent un loisir privilégié, élevant aussi bien le corps que l'esprit. Et pour s'amuser ? « Ces enfants, souvent d'origine modeste, n'avaient pas énormément de choses à apporter avec eux, répond l'historienne Marie Tavera. Mais ils disposaient néanmoins de quelques jouets, offerts par des particuliers parmi les innombrables dons faits chaque année aux institutions philanthropiques. »



L'école à l'hôpital

« En ce qui concerne l'Hôpital de l'enfance, où les hospitalisations étaient souvent très longues, la question de la scolarisation a très vite été introduite. On y trouvait donc des institutrices bénévoles qui dispensaient quelques cours. Toutefois, une part très importante était également donnée à l'éducation morale et religieuse, également durant les activités de loisirs. »

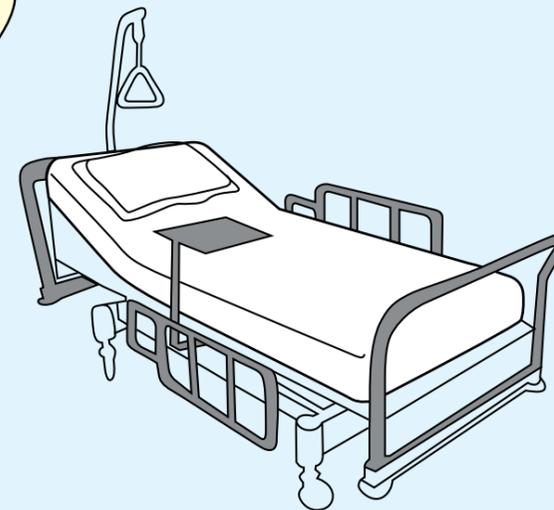
1912

2012



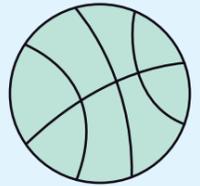
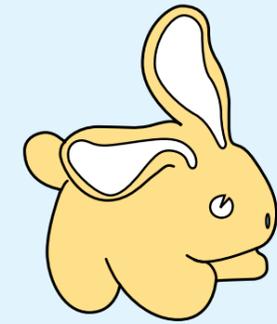
Quelle place pour les parents ?

Autrefois séparés de leurs enfants, les parents des jeunes patients bénéficient aujourd'hui de lieux de détente, ainsi que de la possibilité de dormir sur place, que ce soit dans la chambre de leur enfant ou dans des appartements spécialement dédiés, comme c'est notamment le cas à Intervalle ou au 8^e étage de la Maternité pour les parents d'enfants accueillis en néonatalogie. Par rapport aux soins d'il y a cent ans, on constate également que le rapport au personnel médical et soignant a évolué vers un vrai partenariat de soins. Alors qu'au XIX^e le médecin et la diaconesse jouaient véritablement un rôle de substitut parental, parents et personnel de la santé collaborent ensemble au bien-être de l'enfant à l'hôpital.



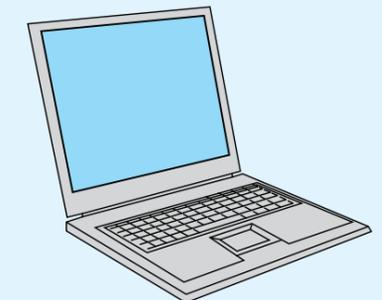
L'école à l'hôpital

Avec l'évolution du système scolaire, les structures d'enseignement à l'hôpital ont dû s'adapter afin de répondre au mieux aux besoins des élèves, dont les durées d'hospitalisation sont désormais beaucoup plus variables. Au CHUV et à l'Hôpital de l'enfance, l'école accueille les enfants scolarisés en primaire ou en secondaire. Sensibles aux conséquences que peut causer une absence scolaire, les enseignantes échangent quotidiennement avec le personnel de l'hôpital, et peuvent donner leurs cours en classe ou au lit de l'enfant. L'école à l'hôpital est organisée en partenariat avec la Direction générale de l'enseignement obligatoire dans un souci de continuité.



Jeux et animations

Aujourd'hui, l'hôpital n'est plus uniquement considéré comme un lieu de soins mais également comme un lieu de vie. Autrefois, les établissements philanthropiques dépendaient des dons de particuliers pour réaliser leurs activités ; aujourd'hui, la structure étatique (et les assureurs) couvre la totalité des frais de fonctionnement de l'hôpital mais de nombreuses fondations et associations continuent d'œuvrer afin d'améliorer le quotidien des petits patients grâce à des animations à l'hôpital (clowns, musique, informatique, activités physiques, peinture sur soie, spectacles divers, ateliers de bricolage), des soutiens aux familles (informations, soutiens financiers, etc.) et des soutiens pour améliorer l'aménagement des unités (mobilier, rénovation des unités, etc.). La Fondation Planètes Enfants Malades est une des associations les plus présentes. Son but est de financer, dans les unités pédiatriques du CHUV et de l'Hôpital de l'enfance de Lausanne, tout projet susceptible d'améliorer le confort, la qualité de vie et les soins des enfants malades.





Ce corps qui exprime les douleurs de l'âme

Maux de ventre, fatigue, troubles du sommeil : chez l'enfant, les affections psychiques se manifestent souvent par le corps. Pour y remédier, les pédiatres font de plus en plus appel aux pédopsychiatres de liaison du CHUV et de l'HEL.

Lorsque Hervé*, âgé de 12 ans, est admis en mai 2011 à l'Hôpital de l'enfance de Lausanne (HEL), il présente des troubles clairement étiquetés comme somatiques (physiologiques) : maux de ventre et perte de connaissance. Pourtant, après un bilan approfondi, les pédiatres qui l'examinent excluent toute origine de la sorte. Face aux douleurs persistantes de l'enfant, ils proposent à ses parents l'intervention de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison. Celle-ci commence alors à s'intéresser aux causes psychiques qui pourraient jouer un rôle derrière les troubles physiques.

Le résultat ne se fait pas attendre : au fil d'entretiens menés par l'équipe

au pied du lit de l'enfant hospitalisé se dessine la cause réelle du trouble d'Hervé. Unique enfant d'un couple qui s'est séparé peu après sa naissance, il entretient une relation fusionnelle avec sa mère. Mais avec l'arrivée de l'adolescence, il ressent le besoin de s'en détacher, sans trouver les mots pour le dire. « Dans ces cas-là, c'est alors le corps qui s'exprime, note Nathalie Acolas Vidon, psychologue associée au sein de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison de l'HEL. Et c'est souvent dans le cadre sécurisant de l'hôpital qu'une prise de conscience peut se faire. » Rapidement, les maux de ventre de l'enfant s'espacent. Les services de pédopsychiatrie

de liaison, qui regroupent des pédopsychiatres, des psychologues et des infirmières en psychiatrie au CHUV et à l'HEL, sont issus d'une prise de conscience : les progrès spectaculaires réalisés dans la prise en charge somatique des enfants doivent s'accompagner d'une considération de l'enfant sous toutes ses dimensions.

« Par exemple, le taux de survie des prématurés s'est considérablement amélioré ces vingt dernières années, explique Carole Müller Nix, responsable de la pédopsychiatrie de liaison au CHUV. Mais l'avenir de ces enfants dépend aussi de la prise en compte, dès la période périnatale,

des dimensions affectives et relationnelles qui les concernent ainsi que leur famille. » Pour Nathalie Acolas Vidon, la mission de liaison consiste à « identifier et nommer les choses qui ne pouvaient être dites, via des évaluations psychiatriques ».

Intégrer psyché et corps

Cette activité relativement récente, structurée au CHUV et à l'HEL depuis les années 1990, gagne de l'importance dans la prise en charge hospitalière des enfants : « Le terme de liaison signifie à la fois une mise en relation de la psyché et du corps chez l'enfant, et la coopération entre équipes de pédiatres et de pédopsychiatres au sein de l'établissement, relève Carole Müller Nix. Nous adoptons aujourd'hui une vision intégrative de l'enfant, un regard à la fois sur la maladie et sur le vécu de la maladie. Il s'agit donc de s'interroger sur ce que ressent un bébé hospitalisé, sur ce que vit un enfant malade chronique et sur le vécu des parents et des frères et sœurs. »

Paradoxalement, les somaticiens (médecins généralistes et spécialistes) se retrouvent souvent en première ligne dans la découverte d'un trouble psychique : « Dans le concept de prise en charge globale, le pédiatre est la porte d'entrée, celui qui nous adresse les patients », observe Olivier Halfon, chef du Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA). Les collaborateurs du service de liaison – une vingtaine au CHUV et à l'HEL – interviennent notamment comme consultants auprès des pédiatres. D'où l'importance de souder les équipes somatiques et psychiatriques, notamment via des colloques visant à créer une « culture commune ».

Reste à convaincre les parents du bien-fondé de la démarche : « Au début, ils expriment souvent une réticence à la consultation d'un psychiatre, relève la responsable. Mais celle-ci disparaît lorsqu'ils voient que nous travaillons au bien-être et à l'équilibre de l'enfant, que nous cherchons à comprendre la souffrance exprimée et que nous ne le traitons

pas comme un fou. Du coup, un lien de confiance peut s'établir et il arrive souvent que des parents nous recontactent par la suite. »

La petite enfance, âge crucial

Pour Olivier Halfon, il existe aujourd'hui une plus grande conscience de la souffrance mentale des enfants, dans une société en pleine mutation : « L'environnement social est devenu plus complexe qu'auparavant, lorsque l'enfant suivait la voie de ses parents. Aujourd'hui, il y a une grande polarisation : la société favorise les enfants en bonne santé, mais les jeunes les plus vulnérables rencontrent des difficultés accrues. » Quelques chiffres l'attestent, rappelle le spécialiste : aujourd'hui, quelque 20% des adolescents souffriraient d'un trouble psychique, identifié ou non. Le chiffre s'élève à environ 8% pour les enfants.

Note positive, les cas de troubles psychiques sont de mieux en mieux repérés, et ce dès le plus jeune âge. Comme l'explique Carole Müller Nix, il existe deux grands moments critiques dans le développement psychique de l'enfant : la petite enfance et l'adolescence. « La petite enfance est un âge crucial, car le cerveau se développe, il est très plastique et sensible à l'expérience et au stress. Les expériences douloureuses vécues par l'enfant, les situations affectives stressantes ou les perturbations de la relation parent-enfant liées à

une hospitalisation risquent d'avoir des conséquences difficiles à surmonter par la suite. » D'où l'intérêt de tenir compte des aspects affectifs et psychiques dès le plus jeune âge.

Quant à l'adolescence, c'est le moment où tout le socle construit depuis la petite enfance peut éclater en morceaux : « Comme les adolescents font plus de bruit, toute la société s'en occupe. » Alors que chez l'enfant, la souffrance affective est moins évidente et peut être difficile à repérer, l'expression corporelle des maux psychiques des adolescents est beaucoup plus impressionnante : addiction aux drogues et à l'alcool, anorexie, boulimie, scarifications ou encore tentatives de suicide.

L'occupation des chambres de l'HEL reflète bien à quel point la frontière entre affection physique et mentale peut s'avérer perméable chez les jeunes : « Par exemple, il arrive qu'un enfant traité pour une scarification et un autre pour une appendicite cohabitent dans la même chambre », souligne Emmanuelle Meystre, responsable de l'équipe infirmière de pédopsychiatrie de liaison de l'HEL. Leur cohabitation symbolise la nouvelle approche de soins globaux auprès des enfants, qui vise à favoriser l'harmonie entre corps et esprit. Et à regarder au-delà des apparences. □

*Prénom fictif

Les frères et sœurs également concernés

La maladie d'un enfant constitue un choc psychique pour toute la famille. Le service de pédopsychiatrie de liaison organise donc régulièrement des « groupes fratrie », qui réunissent les frères et sœurs d'enfants malades. « Nous avons, par exemple, des groupes fratrie d'enfants nés prématurément ou souffrant d'un cancer, précise Carole Müller Nix, responsable du service. Il s'agit d'un espace de parole et d'expression pour la fratrie et

les parents, animé par une psychologue et un soignant. » Le but est double : « Les frères et sœurs peuvent non seulement être inquiets pour leur frère malade, mais également souffrir d'un changement dans la dynamique familiale. Ils peuvent se sentir mis de côté ou éprouver d'autres sentiments difficiles, qu'ils pourront alors partager et auxquels les parents pourront être plus sensibles. »

Quand les ados décrochent

Au moment du passage à l'âge adulte, beaucoup d'anciens patients de Pédiatrie « disparaissent » des radars de l'hôpital. Une tendance contre laquelle les professionnels de la santé luttent afin d'éviter des conséquences dramatiques.

Les poils qui apparaissent, la voix qui change, la découverte de sa sexualité... L'adolescence est pour chacun une source de souvenirs plus ou moins agréables liés à notre corps. Pour l'hôpital, c'est également le moment où l'on cesse d'être patient de Pédiatrie pour devenir un adulte à part entière. Cette étape dite « de transition », que le législateur a fixée à la 16^e année du patient, est un moment particulièrement risqué dans le suivi des jeunes adultes.

Lorsqu'un patient souffrant de diabète ou toute autre maladie chronique atteint l'âge de la puberté, il a en effet été constaté que le risque d'abandon d'un traitement (appelé aussi phénomène de « drop-out ») était particulièrement élevé : « On estime aujourd'hui que 10 à 20% des patients sortent du circuit des soins au moment de la transition de l'adolescence à l'âge adulte », confirme le Dr Michael Hauschild, responsable de la consultation endocrino-diabétologique située à l'Hôpital de l'enfance. Un chiffre que les spécialistes expliquent par plusieurs facteurs : « En grandissant, ces adolescents explorent leurs limites, comme tout autre jeune de leur âge, affirme le Dr Joan Carles Suris, chef du Groupe de recherche sur la santé des adolescents de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP). Mais ils auront également tendance à vouloir faire comme leurs pairs, et le traitement peut être perçu comme un véritable obstacle à cette exploration. Cela peut mener à des conséquences dramatiques si le suivi médical n'est plus assuré. »

Devant le défi – et les risques – que représentent ces « disparitions »,



Trop difficile de devenir adulte en continuant son traitement ? Les professionnels de la santé sont désormais à l'écoute des adolescents souffrant d'une maladie chronique.

plusieurs solutions ont été esquissées. L'une des plus prometteuses a été récemment mise sur pied en diabétologie : une infirmière de transition spécialement formée sillonne le canton pour renouer le contact avec les jeunes malades, en allant les rencontrer dans leur environnement. Cette structure – unique dans le pays – a déjà apporté d'excellents résultats. « Lorsque je reprends contact avec eux, je ne parle pas que de diabète, explique Marie-Paule Aquarone, qui suit ainsi en permanence une quarantaine de patients. Nous discutons de leur vie ou, dans certains cas, des difficultés qu'ils pourraient éprouver dans leur quotidien... Ce que je recherche, c'est renouer un lien de confiance afin que je ne sois pas assimilée à une quelconque autorité qui chercherait à les juger. »

Souvent, cette simple rencontre peut suffire à encourager un jeune adulte

atteint de diabète à reprendre le chemin du cabinet médical. Mais le travail de Marie-Paule Aquarone ne s'arrête pas là : « Je dois rester très disponible. On peut comparer mon rôle à celui d'un coach, d'un moteur. J'ai beaucoup de respect pour eux; il est déjà si difficile de devenir adulte, et ils doivent, en plus, composer avec la maladie... »

« On estime aujourd'hui que 10 à 20% des patients sortent du circuit des soins au moment de la transition de l'adolescence à l'âge adulte. »

L'expérience, financée pour deux ans par le Programme cantonal vaudois de lutte contre le diabète, apporte déjà de très bons résultats qui permettent

au Dr Hauschild d'espérer une pérennisation de la démarche, « sans compter que de nombreux cantons se sont montrés intéressés par ce projet », précise le médecin.

Pour les parents, la nécessité du lâcher prise

Cette période de transition implique également un défi de taille pour les parents, qui étaient jusqu'alors seuls dépositaires du traitement, dont les impératifs rythment la vie de toute la famille : dans le cas du diabète, par exemple, il s'agit de savoir gérer le taux de sucre dans le sang, la composition d'un repas, ou encore le degré d'un effort physique pour prendre les bonnes décisions thérapeutiques, comme la prise d'une dose d'insuline. « Au moment de la transition, les parents doivent affronter un double changement, concède le Dr Joan-Carles Suris : non seulement leur enfant quitte la Pédiatrie pour être soigné avec les adultes, changeant tous les interlocuteurs qu'ils avaient jusqu'alors, mais ils doivent en plus lâcher prise et laisser leur enfant se prendre en charge. Cela peut passer par des erreurs du jeune adulte, mais aussi de profondes remises en question pour des gens qui jusqu'alors calquaient leurs journées et leurs vies entières sur la maladie. »

A ce sujet, un travail de fond est dorénavant effectué pour préparer, déjà durant l'enfance, le passage vers la prise en charge adulte : « Nous cherchons avant tout à minimiser l'impact de la maladie sur la vie sociale », déclare le Dr Michael Hauschild. Le personnel de l'hôpital doit donc sans cesse évaluer les besoins de la famille. Pour le spécialiste, le challenge consiste par conséquent à trouver le bon équilibre entre accompagnement et indépendance : « Les soignants et les médecins ne doivent

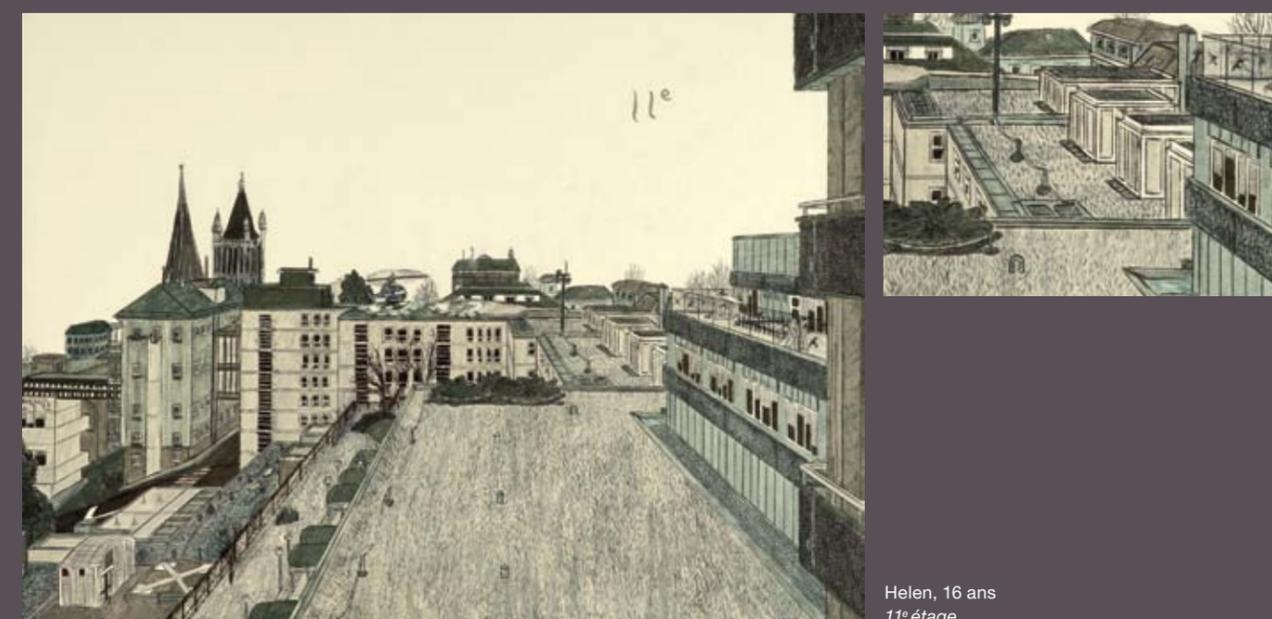
pas être trop présents, et promouvoir l'acquisition de l'autonomie lorsque l'enfant arrivera à 12-14 ans. »

Se dotant désormais des moyens adéquats pour rester à l'écoute de l'enfant et du jeune adulte, le personnel hospitalier souhaite enseigner à vivre avec la maladie, et non malgré elle. Cela afin de permettre à ces adolescents d'enrichir les mêmes souvenirs que n'importe quel autre jeune homme ou jeune fille de leur âge. □

Les bienfaits de l'éducation thérapeutique

Prévenir les crises graves nécessitant une hospitalisation en urgence et permettre à l'entourage de mieux s'investir dans le traitement de l'enfant par le biais de cours ou d'entretiens : dès sa création voici plus de vingt ans, l'éducation thérapeutique fut une véritable révolution dans la perception de la maladie chronique dans et hors de l'hôpital. Mais elle implique également une remise en question permanente des professionnels pour savoir si la méthode choisie et le matériel distribué sont adéquats. Dans le cas de l'école de l'asthme – 2 fois deux heures de cours donnés aux parents et aux jeunes

asthmatiques – Marie-Elise Verga, infirmière de recherche à l'Hôpital de l'enfance, a ainsi évalué les effets que pouvait avoir une telle formation sur la qualité de vie des enfants, sur la base de questionnaires et de groupes de parole. « Nous avons ainsi découvert que cette éducation thérapeutique améliorait à la fois la consommation en soins (moins d'hospitalisations, moins de consultations en urgence et chez le pédiatre); la qualité de vie s'en est nettement ressentie, les proches sachant mieux éloigner les éléments susceptibles de déclencher des crises, comme la poussière ou les chats, par exemple. »



Helen, 16 ans
11^e étage

Et ailleurs...



Le photographe du CEMCAV Willy Blanchard effectue régulièrement des voyages autour du globe. Durant ses périples, il a notamment immortalisé des enfants. En voici une petite sélection : récolte de maïs OGM en Thaïlande (grande photo) et des jeunes issus d'une minorité maya au Guatemala (ci-dessus).

Nouvelle thérapeutique contre le rétinoblastome

Le CHUV fait partie des rares hôpitaux au monde qui pratiquent une chimiothérapie spécifique pour traiter le rétinoblastome.

Une tumeur maligne de la rétine qui ne touche que les jeunes enfants.



«Jusqu'à présent, les enfants ont très bien répondu au nouveau traitement», se réjouit la Dresse Beck Popovic.

Cancer de la rétine relativement rare (une naissance sur 14'000-35'000), le rétinoblastome n'atteint que les enfants âgés généralement entre 6 et 24 mois. Autrefois, ces tous petits atteints par la maladie couraient le risque d'être énucléés pour éradiquer la tumeur. En d'autres termes, on procédait à l'extraction de leur globe oculaire. «Ce traitement extrême a pu être évité grâce à la chimiothérapie systémique, donc généralisée, qui a apporté une amélioration chez beaucoup, mais malheureusement pas chez tous les enfants», explique la doctresse Beck Popovic, du département médico-chirurgical de pédiatrie.

Or depuis deux ans, une nouvelle thérapeutique a été développée. Le CHUV fait partie des rares hôpitaux dans le monde qui pratiquent cette

intervention. «15 enfants ont été soignés depuis deux ans, parmi eux, un seul a dû être énucléé», indique la doctresse Beck Popovic, qui s'occupe de ce nouveau traitement, en collaboration avec le docteur Francis Munier, ophtalmologue spécialisé dans le rétinoblastome à l'Hôpital ophtalmique, et le docteur Stefano Binaghi, neuroradiologue interventionnel.

Une chimiothérapie ciblée

«Cette thérapeutique consiste en une chimiothérapie très locale. La dose est plus basse et donc moins toxique», précise le Dr Binaghi, également expert en gestes techniques et chargé d'effectuer le geste principal de l'intervention. Il s'agit d'administrer par injection intra-artérielle du Melphalan, un médicament utilisé dans le cadre de chimiothérapies chez l'enfant. Pour ce faire,

toute une infrastructure est nécessaire. Un anesthésiste en Pédiatrie va d'abord endormir l'enfant. «Non pas parce que l'intervention est douloureuse, mais afin d'éviter que les enfants ne bougent trop», précise le Dr Binaghi, qui procède ensuite à la pose du cathéter dans la jambe du petit enfant. Le cathéter va remonter à travers tout le corps jusqu'à l'entrée de l'artère ophtalmique, où un microcathéter sera positionné. Le Melphalan est injecté durant trente minutes par petites pulsions vers la tumeur dans la rétine. Une fois le cathéter retiré, le radiologue applique un pansement compressif et le jeune patient est surveillé pendant six heures. «Généralement, les enfants viennent le matin, et peuvent rentrer chez eux le soir même», indique le docteur Binaghi. Au total, trois interventions sont nécessaires, espacées de trois semaines l'une de l'autre.

Par la suite, les enfants sont évidemment bien contrôlés, car il est normal que de petites tumeurs réapparaissent encore durant deux ans, traitées par l'ophtalmologue. Parfois, la surveillance est complétée d'une imagerie par résonance magnétique (IRM), afin de contrôler l'évolution de la tumeur. «Ce n'est pas systématique pour tous les enfants, même si nous souhaiterions que cela le devienne», ajoute encore le Dr Binaghi.

Dès l'âge de cinq ans, le patient peut être considéré comme définitivement guéri. «Jusqu'à présent, les enfants ont très bien répondu au nouveau traitement», se réjouit la doctresse Beck Popovic. □

L'importance de partager son savoir

Des dizaines d'enfants dans le monde ont été opérés par le professeur Philippe Monnier, chef du Service ORL. Il prendra bientôt sa retraite, mais continuera à transmettre son expertise, en Suisse comme à l'étranger.

Uruguay, Togo, Tunisie, Inde, Emirats arabes unis, Italie, Pays-Bas, Allemagne pour n'en citer que quelques-uns, le professeur Philippe Monnier a opéré des enfants venus de 25 pays du monde entier. Précurseur dans le domaine de la chirurgie du larynx et de la trachée, il est en effet connu pour avoir développé la technique de la résection dans les cas de sténose cicatricielle du larynx, une complication qui peut apparaître suite à un traumatisme ou à une intubation prolongée. Chez les enfants, elle concerne 1 à 3 % des jeunes patients intubés.

La sténose se présente comme un rétrécissement cicatriciel sous et au niveau des cordes vocales. C'est donc le larynx qui est touché, un organe extrêmement important puisqu'il permet à la fois de respirer, d'empêcher la nourriture d'atteindre les poumons et bien sûr d'émettre des sons. Dans les cas sévères de sténose, une trachéotomie (ouverture de la trachée à la peau) s'avère nécessaire. «Mais il faut s'imaginer le fardeau qu'une trachéotomie implique pour un enfant et pour toute sa famille, explique le médecin-chef. Ils vivent avec l'angoisse permanente d'un risque d'asphyxie si le tube s'obstrue ou se déplace. Et c'est une situation qui peut se prolonger des mois, voire des années.»

C'est à cette situation éprouvante que la technique développée par le prof. Philippe Monnier est venue remédier. Auparavant, l'intervention possible en cas de sténose consistait en une plastie d'élargissement avec des greffes de cartilage, mais cela entraînait davantage de récurrences. La résection, introduite par le professeur Savary à la fin des années 1970

chez les enfants, et propagée par son successeur le prof. Philippe Monnier, implique de réséquer la sténose et de reconstruire un tube formé de muqueuse. L'amélioration des résultats a été immédiate : «Nous sommes passés de 30 % de réussite dans les cas de plastie à plus de 90 % avec la résection.» Sans compter la joie pour les enfants et leur entourage, libérés du poids des craintes impliquées par la trachéotomie. Ce dont témoignent les nombreuses lettres de remerciement reçues par le professeur.

«Apprendre à pêcher»

Pas étonnant dès lors que les patients affluent dans le bloc opératoire de l'équipe du médecin-chef. Lui-même se rend régulièrement dans de nombreux pays pour pratiquer cette intervention. Mais attention ! «L'important n'est pas d'amener du poisson mais d'apprendre à pêcher» explique le prof. Philippe Monnier, qui anime également plusieurs workshops de par le monde. Pour lui, il s'avère donc primordial de partager ses connaissances.



Précurseur dans son domaine, l'ORL, le prof. Philippe Monnier est connu pour avoir développé la technique de la résection dans les cas de sténose cicatricielle.

D'autant que prochainement le professeur prendra sa retraite. Dès lors, comment s'effectuera le passage de flambeau ? «Je n'ai aucune inquiétude à ce sujet ! Voici déjà plusieurs années que certains de mes collaborateurs au CHUV, les Dr Yves Jaquet et Kyshore Sandu pratiquent l'opération. Dans ce genre d'interventions, chaque cas est véritablement unique et nécessite une stratégie chirurgicale particulière. L'expérience est par conséquent cruciale et continuera à être transmise.»

Même si la relève est assurée, en accord avec le CHUV, le prof. Philippe Monnier reviendra à l'hôpital une fois par semaine à titre bénévole, «mais uniquement pour superviser!». Il se rendra également en Arabie saoudite, afin de participer à la création d'un Pediatric Airway Center qui prendra en charge ce type de problématique. Sans compter les nombreuses interventions planifiées dans divers pays même bien au-delà de juillet. La retraite s'annonce donc bien remplie ! □

Quand il n'y a plus d'espoir, il reste la vie

Rencontre avec Patricia Fahrni-Nater, infirmière responsable de l'équipe cantonale pédiatrique de soins palliatifs et de soutien.

«Je ne décris pas mon travail comme une préparation à la mort. Je dirais plutôt que j'accompagne la vie jusqu'à la dernière seconde.» Avec douceur, Patricia Fahrni-Nater vient de résumer en quelques mots la philosophie qui lui permet de côtoyer au quotidien l'une des pires situations que l'on puisse imaginer : accompagner des parents à qui l'on vient d'annoncer que leur enfant ne pourra pas guérir. Un travail difficile, pour lequel il n'existe pas de «recette toute faite» si ce n'est d'être à l'écoute de l'enfant et de sa famille.

Sur la trentaine de situations que Patricia Fahrni-Nater et son équipe (formée de quatre infirmier-ières et d'un médecin) sont amenés à suivre chaque année, il n'existe pas, ou peu, de points communs : «Le contexte familial influence énormément notre manière d'agir. Nous refusons une seule chose : le mensonge. Nous ne dirons donc jamais à un enfant qu'il va simplement «s'endormir». Nous nous refusons également à anticiper ou faire des pronostics, même lorsque les parents nous le demandent; il y a trop de probabilités qu'ils s'avèrent imprécis ou inexacts.»

Leçon de courage

Le travail de l'équipe de Patricia Fahrni-Nater ne fait que commencer lorsque l'arrêt des soins curatifs est annoncé; derrière la mauvaise nouvelle, il y a tout un processus qui s'amorce : les symptômes à venir, les traitements pour les combattre, les soins, le retour à la maison (si l'enfant et les parents le souhaitent), les questions qui se bousculent, la peur... Souvent, l'enfant souhaite ne pas aborder la question de la mort,

de la fin de vie par souci de protéger son entourage du chagrin. Parfois c'est la famille qui ne souhaite pas aborder ce sujet avec pour seul objectif de préserver l'enfant malade. Ce sont eux, les parents, qui doivent faire le choix de ce qui sera annoncé à leur enfant, à quel moment et par qui. «Par le passé, on forçait les parents à dire la vérité à l'enfant, très vite. Mais cette manière de procéder pouvait avoir des conséquences négatives pour le travail de deuil. Et aujourd'hui, lorsque des parents nous demandent un peu de temps pour pouvoir trouver les mots avant de parler à leur enfant, nous les accompagnons dans leur choix. Il est important de respecter ce processus et le rythme de la famille même s'il a été constaté que dans la majorité des cas, l'enfant sait depuis longtemps qu'il est malade et qu'il a conscience de la gravité de ce qui lui arrive.»

Derrière le courage de l'enfant et de sa famille se cachent toutefois des angoisses et des craintes. Il faut donc savoir trouver les mots pour montrer à l'enfant que la mort ne signifie pas l'abandon. «Chez un enfant, les craintes sont très diverses. Mais celle qui revient le plus souvent est la peur que ses parents l'oublient, et ne l'aient plus. Il est alors très important de lui dire qu'il aura toujours sa place dans le cœur de ses proches.» Mais comment réagir face à un enfant qui vous demande ce qui l'attend après la mort? «Evidemment, nous n'avons pas la réponse. Nous devons accompagner l'enfant sur son cheminement personnel, tout en restant attentif à ses côtés. Les adolescents ont une façon bien à eux

de se préparer à cette épreuve : les uns s'enferment dans une sorte de mutisme, certains profiteront de dépasser leurs limites, comme d'autres donneront un sens particulier à cette expérience. Et lorsqu'un garçon vous dit : «Mieux vaut que ce soit moi plutôt que ma sœur, car ce serait trop difficile pour elle», c'est très touchant et une belle leçon de courage.

Déceler et combattre la douleur

Quand on lui demande la différence entre une situation qui s'est déroulée «le mieux possible» et une qui s'est déroulée difficilement, Patricia-Fahrni Nater répond immédiatement : «La souffrance. Il est insupportable de voir un enfant souffrir. On ne s'y habitue pas, et on ne doit surtout pas s'y habituer pour faire ce métier. Il est important de continuer de jouer avec un enfant voire, de rire avec lui quelle que soit l'avancée de sa maladie, mais vous ne devez jamais minimiser sa souffrance qu'elle soit physique ou psychologique.» Mais fort heureusement, de nombreuses améliorations ont eu lieu dans la prise en charge de la douleur chez l'enfant tout comme chez le prématuré grâce aux progrès de la médecine et de la recherche. De plus, un groupe de travail mis sur pied au sein du Département médico-chirurgical de pédiatrie voici huit ans a contribué à cette amélioration en diffusant des protocoles et en assurant la formation continue des professionnels. La recherche a ainsi permis de proposer en toute sécurité des médicaments autrefois réservés aux adultes. «Nous informons régulièrement les parents qu'ils ne doivent pas hésiter à interpellier les soignants dès qu'ils ont



«S'il en émet l'envie, il est important de continuer de jouer avec un enfant, d'avoir des moments de rire, quelle que soit l'avancée de sa maladie. Mais vous ne devez jamais minimiser sa souffrance.»

l'impression que leur enfant souffre. Nous avons également d'autres moyens à disposition, comme l'hypnose qui donne d'excellents résultats. Ce n'est pas une baguette magique, mais un plus indéniable.»

La vie jusqu'au bout

Jours, semaines, mois ou années, le temps de vie «offert» à un jeune patient des soins palliatifs est aussi imprévisible qu'inégal. «Souvent, ils décident de retourner à la maison et de mener une vie normale, avec les cours, les jeux, etc. L'école revêt d'ailleurs une importance particulière pour ces enfants, qui considèrent la classe comme quelque chose de fondamental! Et là encore, c'est aux parents que revient le choix d'expliquer la situation aux amis, ou aux camarades de leur enfant.»

Les professionnels impliqués accompagnent là encore la famille si cette dernière le souhaite, veillant à ce que

chacun puisse vivre cette épreuve dans les meilleures conditions possibles. «Nous portons une attention particulière aux frères et aux sœurs, qui doivent composer avec leur chagrin, celui de leurs parents et les allers-retours avec l'hôpital qui laissent peu de temps pour que l'on prenne soin d'eux. Les soignants sont attentifs à ce que les parents puissent avoir des moments privilégiés avec leurs autres enfants.» Cette période importante pour la famille est l'occasion de vivre, en famille, de nombreuses expériences, comme des voyages, souvent avec l'aide d'associations spécialement actives dans ce domaine, afin de permettre à l'enfant de réaliser ses rêves.»

Et lorsque le moment tant redouté arrive, l'équipe reste attentive mais discrète pour laisser la famille faire ses adieux en toute intimité : «Si l'enfant est bien et ne souffre pas, qu'il est confortable jusqu'au bout et entouré de ceux qu'il aime, et qu'il a pu faire

ce qu'il avait envie de faire, je peux me dire que nous avons fait au mieux pour l'enfant et sa famille. Chacune de ces histoires, même si elles sont dramatiques nous apportent de «belles leçons» desquelles nous avons beaucoup à apprendre. Et si un jour je devais m'habituer à cela, j'arrêteraient tout de suite.» □

Aider les professionnels

L'équipe de Patricia Fahrni-Nater répond également au besoin exprimé par de nombreux soignants d'être accompagnés dans ce genre de situations. «Il s'agit surtout de leur confirmer que, aussi injuste et difficile que soit la situation, tout a été fait au plus juste et qu'ils n'auraient rien pu faire de plus. Nous parlons aussi beaucoup entre nous des situations rencontrées, cela nous permet de faire notre travail efficacement et avec humanité.»

« L'hôpital prendra en compte la famille »

Un nouvel hôpital des enfants pourrait voir le jour d'ici à 2019. Le conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard détaille les avantages du projet.

CHUV Pierre-Yves Maillard, pourquoi Lausanne a-t-elle besoin d'un site unique pour regrouper la Pédiatrie?

Pierre-Yves Maillard Actuellement, les activités du Département médico-chirurgical de pédiatrie sont dispersées géographiquement entre l'Hôpital de l'enfance (HEL) sur le site de Montétan et au sein de la Cité hospitalière, au Bugnon. Cette situation entraîne différents dysfonctionnements, risques et contraintes pour les patients comme pour les professionnels.

Par exemple, le HEL doit recevoir à Montétan 24 heures sur 24, sept jours sur sept, toutes les arrivées pédiatriques pour des urgences, exception faite des urgences vitales. Certains cas s'aggravent, doivent être transférés au CHUV, et les aléas de ces transferts, les allées et venues des professionnels aussi, compliquent la prise en charge qui y perd en sécurité. Cela même si les urgences de Montétan ont été modernisées et renforcées ces deux dernières années pour un montant de quelque 2 millions.

D'autres arguments pour convaincre le Conseil d'Etat et le Grand Conseil d'investir 170 millions dans ce projet?

Nous faisons d'une pierre deux coups! En libérant le 11^e étage de la Pédiatrie du CHUV, nous créons de la place, un « sas » qui se révélera précieux pour contrer l'augmentation de la demande induite par le vieillissement de la population. Le 19^e étage aussi va être libéré puisque les

laboratoires doivent partir vers le biopôle d'Epalinges. Les quelque 10-15% de surface ainsi récupérée nous permettront de voir venir ces prochaines années avec sérénité alors que le taux actuel d'occupation du CHUV arrive à saturation. Le 19^e étage sera quant à lui consacré à l'accueil des chambres d'isolement, le 11^e deviendra l'équivalent d'un hôpital de zone pour Lausanne. Ses lits, une centaine, accueilleront aussi des patients notamment âgés atteints de polymorbidités qui ne relèvent pas forcément d'une médecine universitaire hyper-spécialisée.

Cette stratégie a déjà reçu un bon accueil mais une décision rapide s'impose. Si on ne veut pas du nouvel hôpital, il faudra trouver une alternative qui permette de soulager la

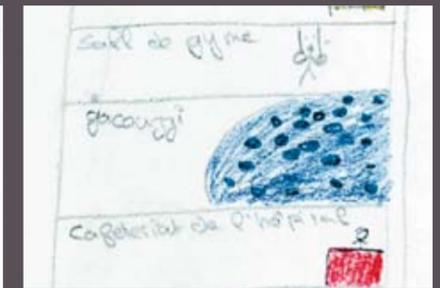
tour du CHUV tout en menant à bien les rénovations nécessaires au cours des dix prochaines années.

Le HEL actuel représente une structure à taille humaine dans un quartier calme. Est-ce une bonne chose d'accueillir des enfants dans un complexe aussi vaste que le site du CHUV?

La nouvelle synergie présente tellement d'avantages que les arguments favorables l'emportent. Le fonctionnement actuel de la Pédiatrie lausannoise n'est pas optimal (transferts, non-disponibilité sur le site de l'HEL de toutes les compétences nécessaires, problèmes divers au niveau des locaux à disposition, etc.). Le regroupement sur un site unique améliorera la qualité de la prise en charge et permettra une meilleure collaboration avec



Le site unique pourrait prendre forme au-dessus de l'arrêt de métro actuel.



Vinciane Beuret, 13 ans
Mon hôpital de mes rêves
Lausanne

les services adultes pour les prises en charge très spécialisées.

L'idée de maintenir à Montétan une unité de psychiatrie pour les enfants a été abandonnée, les enfants gagnent à être hospitalisés ensemble dans une seule et même structure non stigmatisante et l'expérience faite ailleurs a permis de constater que cela n'engendre pas de problèmes de coexistence.

Que pourriez-vous qualifier de novateur dans le concept arrêté pour le nouvel hôpital?

L'hôpital prendra en compte la famille, nous prévoyons une place pour un des parents par enfant hospitalisé. Un vrai confort du point de vue humain. J'ai passé moi-même beaucoup de temps à l'hôpital entre 12 et 24 mois, à une époque où les visites étaient interdites! La Pédiatrie a beaucoup changé en quarante ans et nous tenons à tout mettre en œuvre pour que l'hospitalisation des enfants soit réussie, notamment en cas de longs séjours.

Il y aura aussi un pôle ambulatoire fort, des hospitalisations d'un jour devraient permettre d'éviter de plus longs séjours. Quelque 30% de la

surface prévue iront à cette médecine ambulatoire qui exige de la place.

Le nouvel hôpital ne devrait être opérationnel que dans plusieurs années. Dans un avenir plus proche, que va changer l'arrivée de René Prêtre en été 2012?

Elle accélère déjà certains des changements nécessaires. René Prêtre a demandé, pour travailler dans des conditions optimales, que nous renforçons les capacités des blocs opératoires et soins intensifs

Un projet en bonne voie

Une centaine de lits, un important secteur ambulatoire, la création d'un pôle de prise en charge « Mère-Enfants » et une garderie pour la fratrie, un hôpital de jour pour la médecine et un pour la chirurgie, un service d'urgences et enfin une unité pour l'oncologie pédiatrique devraient permettre au nouvel hôpital des enfants de représenter un pôle d'excellence. Alors que les locaux actuels dédiés à la pédiatrie ne correspondent pas aux critères de la « Charte de l'enfant hospitalisé », le nouvel hôpital situé au cœur de

du CHUV. Certains de ses patients vont sans doute le suivre de Zurich à Lausanne et sa présence ici devrait contribuer à clarifier la répartition intercantonale des médecines de pointe. Avec un million et demi d'habitants, la Suisse romande représente une masse critique suffisante pour nous permettre de souhaiter voir tous les services représentés entre Genève et Lausanne. Nous voulons clairement une pédiatrie romande, sans concentration de sous-spécialités à Zurich. □

la Cité hospitalière bénéficiera des synergies avec la médecine de l'adulte et du plateau technique existant.

Pierre-Yves Maillard attend avec confiance l'aval tant du Conseil d'Etat que du Grand Conseil pour ce projet estimé à 170 millions: il se justifie, estime-t-il, dans un canton qui est l'un des plus jeunes de Suisse, avec une population des moins de 20 ans en pleine croissance. Réunir les décrets d'étude et d'ouvrage en un seul devrait permettre d'accélérer le processus et de réaliser l'hôpital entre 2016 et 2019.



Une quête prioritaire

Malgré les nombreuses maladies rares qui touchent de jeunes patients, la recherche pédiatrique est une branche délaissée par les entreprises pharmaceutiques. Reste que de nombreux projets de recherche sont actuellement menés au sein des centres universitaires.

« Ce que nous observons durant nos travaux peut avoir une réelle influence sur la nécessité de développer de nouvelles pistes thérapeutiques », se réjouit le professeur Andrea Superti-Furga.

Chaque jour, près de 100 enfants sont pris en charge dans les différents secteurs de la Pédiatrie au CHUV et à l'HEL. Parfois pour des maladies communes ou des interventions chirurgicales bénignes, mais aussi pour des maladies rares (ou dites orphelines), pour lesquelles il n'existe pas encore de traitements. Mais contrairement à la médecine adulte, la recherche pédiatrique avance plus difficilement.

L'une des principales raisons provient du grand nombre de maladies rares, qui touchent à chaque fois un tout petit nombre de patients. Et donc, pour l'industrie pharmaceutique, peu de revenus potentiels : « Ce type d'industrie privilégie volontiers le développement de traitements touchant des populations homogènes et grandes, plus

simples et plus rentables », analyse le professeur Andrea Superti-Furga (photo), responsable de la recherche au sein du Département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV.

Autre problème, les règles éthiques encore plus strictes pour ce qui concerne les enfants. Une situation qui peut aller jusqu'à empêcher l'administration de médicaments donnés à des adultes, parce que l'on n'a pas pu étudier d'éventuels effets secondaires sur les petits patients. « Cela met la Pédiatrie dans une position très difficile pour la recherche de nouveaux traitements thérapeutiques », déplore le prof. Andrea Superti-Furga.

Mais, fort heureusement, de nombreuses pistes sont actuellement explorées pour soutenir la recherche dans les milieux univer-

sitaires : par exemple, le nouveau réseau SwissPedNet, qui tente de mettre en commun les données à l'échelle nationale afin d'améliorer les conditions de traitement des pathologies rares. De son côté, le CHUV mène simultanément de nombreux projets. « Ce que nous observons durant nos travaux peut avoir une réelle influence sur la nécessité de développer de nouvelles pistes thérapeutiques. Ce processus est très positif, car il permet d'initier la recherche en se basant sur les besoins concrets des enfants et de leur entourage », se réjouit le professeur.

Afin d'illustrer ces promesses, voici une sélection de six projets menés par des soignants et des médecins du centre hospitalier, visant à améliorer la prise en charge des patients de Pédiatrie.

Six projets, six espoirs

1

Le sarcome d'Ewing en quête de nouveaux traitements

Deuxième tumeur de l'os la plus fréquente chez les patients pédiatriques, cette rare forme de cancer concerne une dizaine de cas par année en Suisse. Son pronostic est mauvais, le risque de mortalité étant de 50% dans les cinq ans, malgré des traitements agressifs de chimiothérapie débouchant sur l'ablation totale ou partielle de l'os. « Les tumeurs qui se trouvent sur le tronc, comme le bassin ou la colonne vertébrale, difficilement opérables rendent compliquée la réfection absolue. Les os périphériques, par contre, sont retirés et reconstitués par des prothèses, des greffes osseuses ou la technique plus récente du masquetelet qui rend possible une reconstruction de l'os », développe le professeur Pierre-Yves Zambelli, responsable de l'Unité pédiatrique de chirurgie orthopédique et traumatologique.

Directeur de l'Institut universitaire de pathologie de Lausanne, le professeur Ivan Stamenkovic œuvre à développer de nouvelles approches thérapeutiques. « Ce que nous essayons de comprendre, c'est comment la tumeur se génère à partir de cellules primaires. Nous isolons ainsi des

cellules cancéreuses souches, autrement dit la force motrice de la tumeur, pour déterminer leurs propriétés biologiques et essayer de découvrir leur talon d'Achille », explique le spécialiste.

Quelques traitements très expérimentaux, actuellement appliqués aux souris de laboratoire, ouvrent de nouvelles pistes sur les problématiques qu'il faudrait cibler. Ces derniers consisteraient à rétablir l'expression de certains gènes dans les cellules tumorales souches, en ciblant les mécanismes déréglés. « On fait des progrès considérables, bien que cela ne soit pas utilisable en clinique pour l'instant. Les avancées de ces trois dernières années nous laissent penser qu'il est envisageable de développer des traitements médicamenteux prometteurs dans le renversement du pronostic du sarcome d'Ewing », se réjouit-il.

2

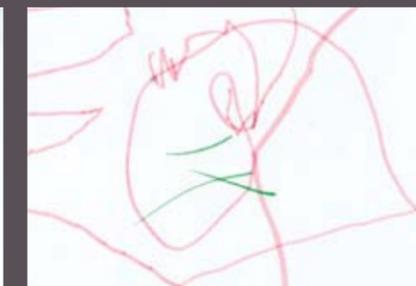
Des ingénieurs pour créer des organes miniatures

Associé au Service de chirurgie pédiatrique en tant que spécialiste de l'urologie pédiatrique, le professeur Peter Frey a acquis une renommée

internationale pour ses travaux consacrés à l'ingénierie tissulaire du système urinaire.

Pour traiter les malformations congénitales, ce spécialiste développe, depuis une quinzaine d'années, un projet de recherche visant à remplacer les parties manquantes ou atteintes de l'organe en créant de nouveaux tissus. Ce long processus est mené en partenariat avec le professeur Jeffrey Hubbell, directeur du Laboratoire de médecine régénérative et de pharmacobiologie (LMRP) de la Faculté des Sciences de la vie à l'EPFL, et grâce au soutien régulier du Fonds national de la recherche suisse et des Fonds de la Communauté européenne.

Cette recherche poursuit deux objectifs distincts : réaliser, d'une part, le développement d'une paroi vésicale in vitro visant à agrandir la vessie. Et, d'autre part, recréer des structures tubulaires à même de remplacer l'urtère atteint. « Pour construire des éléments tissulaires qui reprennent l'anatomie et la fonction normale de l'organe en question, nous utilisons comme matrice, un



Evelyn, 4 ans et demi

Evelyn a dessiné sa chambre d'hôpital avec le lit de sa maman et le sien. Le milieu du dessin représente tous les autres lits de l'hôpital.

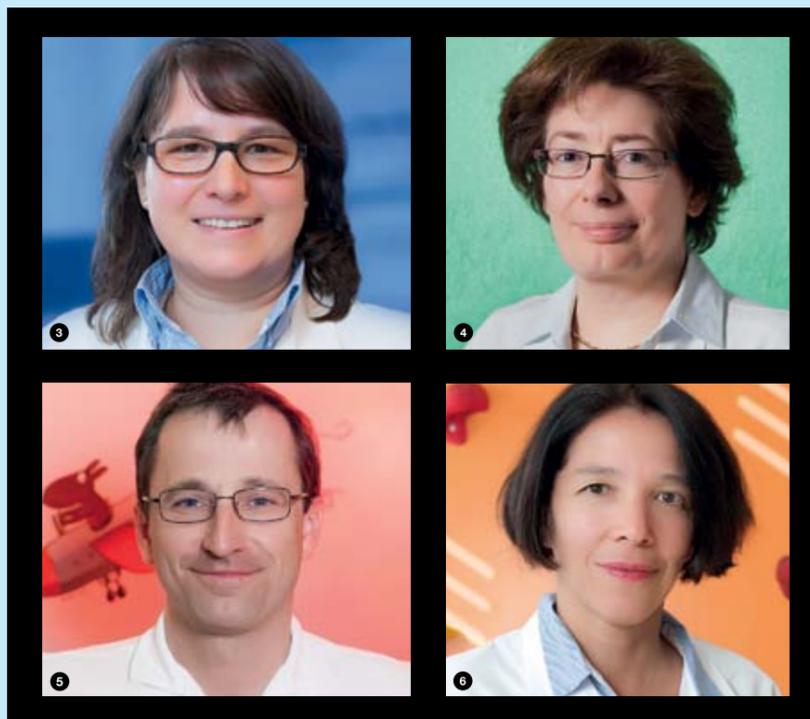
collagène modifié avec des facteurs de croissance ou d'autres morphogènes avec ou sans incorporation de cellules du système urinaire», développe le prof. Peter Frey.

Après une série de tests, elles seront greffées à des souris, des lapins, des cochons miniatures et dans un avenir pas trop lointain à l'homme. «Nous avons d'ores et déjà pu remplacer avec succès l'urètre du lapin avec nos implants tubulaires. La fonctionnalité est correcte, mais d'autres étapes de recherche de base seront encore nécessaires dans les prochaines années avant l'application humaine», conclut le spécialiste.

3 Protéger le cerveau empoisonné

Maladie rare et incurable, l'acidurie méthylmalonique empêche la dégradation de protéines (alors appelées métabolites) qui deviennent alors toxiques pour le cerveau. Chaque «crise» métabolique peut ainsi causer des dégâts irréremédiables sur les facultés neurologiques, particulièrement durant la petite enfance. En suivant un frère et une sœur en 2008, la **docteure Diana Ballhausen** a voulu mieux comprendre comment la toxicité atteint le cerveau. Elle a donc initié une recherche en collaboration avec le Dr Olivier Braissant du Département de la biomédecine, d'abord sur son temps libre, puis grâce à la bourse des promotions pour les femmes de la Faculté de médecine et d'un subside du Fonds national suisse.

«Pour identifier les substances chimiques les plus toxiques et les cellules les plus vulnérables dans le cerveau en développement, nous avons travaillé sur un modèle animal», explique la cheffe de clinique de la Division de pédiatrie moléculaire. Toujours en cours, cette recherche en laboratoire a d'ores et déjà permis de déterminer le métabolite le plus toxique, mais également de découvrir des mécanismes qui n'étaient pas identifiés. Par exemple, le fait qu'un effet majeur de toxicité soit l'accumulation d'ammonium dans le système cérébral,



non visible dans le sang. «Cela nous ouvre des possibilités de traitement. Il existe des médicaments efficaces pour faire baisser le niveau d'ammonium et donc réduire le risque de dégâts neurologiques irréversibles. Lorsqu'un nouveau patient en crise métabolique se présentera à moi, je serai donc en mesure d'utiliser ce traitement», promet la docteure.

4 Les soins infirmiers interrogent leur pratique

Depuis 2006, les infirmières impliquées dans des recherches au sein du DMCP se réunissent chaque mois dans le cadre de l'Atelier de recherche en soins infirmiers pédiatriques (ARSIP), pour débattre des projets en cours. Les participants partagent leurs expériences, définissent des axes de recherche et parcourent la littérature dans le but d'améliorer la qualité des soins. Une collaboration étroite avec les hautes écoles de santé (HES) et l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) permet également d'orienter certaines questions de recherche vers les étudiants des niveaux bachelor ou master.

«Notre plus grand défi est de transférer, dans la pratique, les connaissances acquises lors de ces recherches, afin de dispenser des soins adaptés aux besoins de la population pédiatrique. Il est important de confronter nos connaissances, souvent acquises de façon empirique durant des décennies, à la rigueur de méthodes scientifiques pour les valider», note **Christine Vannay**, infirmière cheffe de service coordinatrice de l'ARSIP. Parmi les recherches en cours, on peut notamment citer l'éducation thérapeutique et son impact dans la population d'enfants atteints d'un cancer (en collaboration avec le BEST – Bureau d'échanges des savoirs pour des pratiques exemplaires de soins). Une deuxième évalue le bénéfice d'une préparation à l'hospitalisation et/ou à une intervention effectuée par des intervenants spécialisés (en collaboration avec l'association Le P.A.S.). Tandis qu'une troisième estime les effets du télé nursing dans une consultation en rhumatologie (en collaboration avec la HESAV et la Ligue genevoise contre le rhumatisme). «L'objectif, dans toutes ces recherches, est de cibler les besoins spécifiques du patient et de son entourage. Un enseignement adapté et individualisé serait favorable à

une meilleure acceptation du traitement par le patient et une compréhension plus fine de la maladie», conclut Christine Vannay.

5 Respirer de l'oxygène sans aucun tube

Au Service des soins intensifs, deux bébés sont actuellement munis d'un étrange masque de soutien ventilatoire qui leur recouvre le nez. Qualifié de non invasif, ce prototype a été développé par deux physiothérapeutes du CHUV au cours des sept dernières années.

«Tout est parti de l'observation clinique de patients ayant des troubles respiratoires chroniques ou temporaires. On s'est rendu compte qu'en pédiatrie, l'assistance respiratoire était très peu développée, à l'exception des systèmes qui nécessitent une intubation», se souvient **Quentin de Halleux**, physiothérapeute. Pour pallier le risque élevé d'infection et à l'inconfort des tubes placés dans la gorge ou le nez, il se met en quête d'une alternative. Après avoir testé des modèles de machines et de circuits disponibles sur le marché des adultes qui pourraient néanmoins fonctionner sur les patients pédiatriques, par le biais d'un poumon artificiel d'enfant créé par son équipe, il confie la fabrication d'un prototype de masque à une société

de haute précision fribourgeoise. «Unique en son genre, notre machine permet aux enfants de se nourrir, de parler et de rire tout en respirant à la vitesse et à l'intensité qui leur convient. Sans le soutien des chefs des soins intensifs et le temps libre investi par notre équipe de physiothérapeutes et l'ingénieur Bernard Schenk, cette avancée n'aurait pas été possible», confirme l'initiateur du projet. Uniquement utilisé sur les patients du CHUV, le masque pourrait être commercialisé par un fabricant à l'avenir. «Le marché de la pédiatrie n'est pas rentable, mais puisqu'il s'agit d'un produit fini qui n'attend plus que les validations officielles, nous avons bon espoir», positive Quentin de Halleux.

6 Aimer se voir bouger

Du lever au coucher, l'enfant réalise un nombre incalculable de mouvements simples qui lui permettent d'appréhender le monde et de progresser dans son développement. Ces activités quotidiennes – s'habiller, apprendre à écrire, bricoler ou jouer – se révèlent pourtant difficiles pour 5 à 7% des enfants en âge scolaire, dès l'âge de 5 ans. Atteints de dyspraxie, ils présentent des troubles de coordination motrice globale ou fine qui les préteritent dans leur participation sociale, à l'école, et leur renvoient une image négative d'eux-

mêmes, surtout lorsque le trouble n'est pas encore diagnostiqué.

Marie-Laure Kaiser, ergothérapeute cheffe du CHUV, vient de mener une étude financée par le FNS visant à identifier les effets positifs de l'ergothérapie auprès de 45 enfants dyspraxiques. Les changements étaient mis en évidence par des tests de motricité et des questionnaires auprès de l'enfant, ses parents et son enseignant réalisés par une assistante de recherche. «Des progrès très rapides ont été observés après une moyenne de huit séances. L'entourage a démontré une meilleure compréhension du trouble dès qu'il a compris les causes des difficultés observées et l'enfant a amélioré sa confiance en soi», analyse l'ergothérapeute. Travailler directement sur les activités qui posent problème d'une façon ludique s'est révélé très efficace. Une bonne collaboration entre les parents, l'enseignant et l'ergothérapeute contribue à une efficacité perçue comme plus importante. «La quasi-totalité des enfants se situait dans la norme à un test de motricité après une moyenne de 18 séances. On peut donc parler de progrès très importants même si les enfants les plus atteints rencontreront malgré tout des difficultés dans leur vie de tous les jours», conclut la spécialiste. □



Salma Bosson
Pour Maman
Bulle

Le jeu du biberon

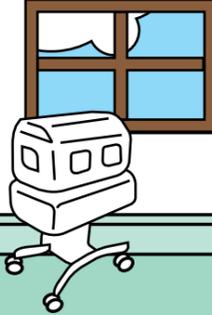
Véritable plaque tournante du lait, le Centre de nutrition infantile, au rez-de-chaussée de la Maternité, prépare les biberons destinés aux nouveau-nés de la Maternité ou des autres services dans la Cité hospitalière. La visite – réalisée sous la forme d'un Jeu de l'oie – commence en bas à gauche.

Conditionnement et stockage

Pour ne pas interrompre la chaîne du froid et disposer d'un biberon frais lorsqu'il sera utilisé, il est directement placé dans un réfrigérateur pour y être stocké.



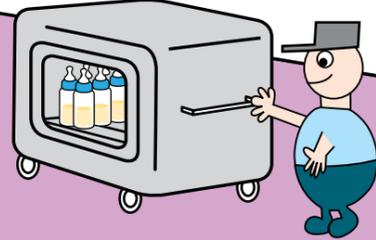
Plus de **140'000 biberons** et seringues de lait sont préparés chaque année, soit près de 400 chaque jour!



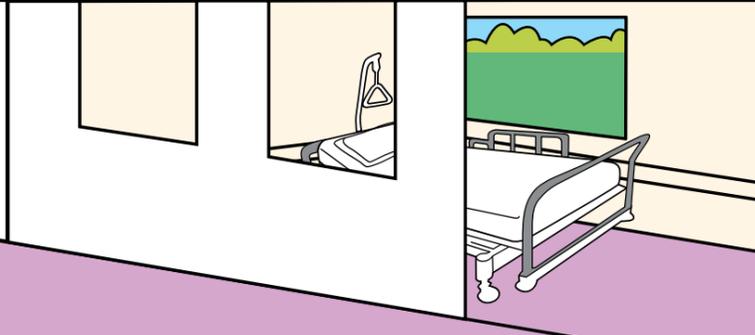
Le Centre de nutrition infantile, avec ses quatre collaboratrices, dispense également des formations aux jeunes parents sur l'allaitement. A ce sujet, le CHUV suit les recommandations de l'OMS et privilégie autant que possible l'allaitement maternel.



Livraison A l'aide d'un chariot réfrigéré, le livreur passe dans chaque service qui a commandé des biberons.



Contrôle Tout au long du processus, des contrôles de température sont effectués, ainsi que dans les lieux de stockage.



Chargement Les biberons sont chargés par les infirmières et sont distribués soit dans les étages de la Maternité ou sur les autres sites desservis (voir sur la route à droite).

Une dizaine d'unités sont desservies avec la Maternité, dont les étages du Département médico-chirurgical de pédiatrie, l'Hôpital de l'enfance ainsi que le Département de gynécologie obstétrique.

Récolte et congélation

La mère prélève son lait et, lorsqu'il n'est pas possible de l'administrer frais, on le congèle pour garder sa fraîcheur.



Le centre collabore avec de nombreux services, dont le Département de logistique hospitalière, le Service de la restauration et des diététiciennes pour les préparations spéciales, qui doivent être dosées au gramme près.



Préparation Les infirmières préparent le lait, maternel ou artificiel, en fonction des besoins du nouveau-né.



ARRIVÉE



Enfant ou parents : qui décide ?

L'enfant hospitalisé bénéficie de droits spécifiques depuis 1988.



Etablie en 1988, se basant sur la Convention internationale des droits de l'enfant des Nations unies, la charte EACH (European Association for Children in Hospital) recense les droits que chaque enfant possède avant, pendant et après une hospitalisation. En Suisse, c'est l'association l'Enfant et l'Hôpital qui veille à ce que ces droits soient respectés.

La charte EACH comprend dix articles, qui traitent de points tels que l'environnement dans lequel l'enfant reçoit les soins, la présence de ses proches, son droit à l'information et à la décision, ses besoins spécifiques liés à son âge ou encore le soutien psychologique et émotionnel qu'il est en droit de recevoir. Trois acteurs différents sont concernés par cette charte : l'enfant, tout d'abord, au centre, et en périphérie, ses parents (son représentant légal) et l'équipe soignante.

« Un des points importants pour l'équipe médicale et soignante

est d'informer le mineur (à condition bien sûr qu'il soit capable de discernement) comme toute personne adulte, afin qu'il puisse comprendre et se déterminer, explique Mirela Caci, directrice médicale adjointe au CHUV.

L'enfant doit pouvoir consentir au traitement proposé ou s'y opposer, et ce, indépendamment de l'avis des parents. Tout comme l'adulte, l'enfant bénéficie de la protection de sa sphère privée. Les dispositions relatives au secret médical s'appliquent, et il peut refuser que ses parents aient accès à l'information médicale le concernant. » Si un conflit oppose alors parents et enfant, le médecin peut faire appel à l'autorité tutélaire (Justice de paix), afin que la meilleure décision soit prise, toujours dans l'intérêt de l'enfant.

Le choix des parents

Dans le cas contraire, si l'enfant n'est pas en mesure de prendre ses

propres décisions, c'est alors aux parents de décider pour lui. « Pour les parents mariés, l'avis d'un des conjoints vaut celui de l'autre, note Mirela Caci. Lorsque les parents sont séparés et qu'il y a conflit sur la décision à prendre, c'est la décision du parent qui jouit de l'autorité parentale d'un point de vue légal qui fera foi. Cependant, si l'équipe médicale juge que l'avis des parents va résolument à l'encontre de la santé de l'enfant, il peut aussi faire appel à l'autorité tutélaire, qui nommera alors un curateur pour l'enfant. »

L'environnement de l'enfant est un point majeur de la charte. Celle-ci stipule que l'enfant, quels que soient son âge ou son état, a le droit d'avoir ses parents près de lui à toute heure. « Une structure est mise en place à l'hôpital si les parents habitent loin, explique Mirela Caci. Ceux-ci peuvent bénéficier d'un arrêt de travail avec maintien de leur salaire durant la maladie de leur enfant. Un soutien financier, qui inclut, par exemple, des frais de transports, peut aussi être accordé aux parents qui, pour des raisons financières, ne pourraient pas rester près de leur enfant ou lui rendre visite. » L'hôpital doit fournir à l'enfant un environnement adapté à ses besoins physiques, affectifs et éducatifs.

Afin de répondre au mieux à ces besoins, de pouvoir réagir en cas de conflit et de communiquer de manière appropriée avec les parents et les enfants de tous âges, les équipes soignantes de Pédiatrie reçoivent une formation spécifique et continue. Dans un tel contexte, sensibilité, compréhension et soutien sont les maîtres mots. □

Rencontres arts et sciences

Publié à l'occasion de l'exposition « Travelling » à l'Espace CHUV, *Six semaines de parallèles confondues* est un texte autobiographique de l'artiste française Caroline Bernard, qui décrit les 30 allers et retours entre son domicile et un centre de radiothérapie en France, trajets nécessaires pour suivre son traitement et, finalement, sur-

monter la maladie. L'enregistrement systématique de la réalité, documenté par l'écriture et par l'utilisation des nouvelles technologies, amène Caroline Bernard à intégrer cette épreuve dans sa démarche artistique. Une lecture par Hélène Gerster aura lieu lors du vernissage de l'exposition le **mercredi 2 mai à 18h30**.

Six semaines de parallèles confondues, CAROLINE BERNARD, postface CAROLINE DE WATTEVILLE, Editions art&fiction, Lausanne. Autre rendez-vous de ces Rencontres, le 6 juin, de 19h à 20h30, avec le prof. **Ludwig von Segesser, Irène Hediger et Steffen Schmidt**, Swiss artists-in-Labs. Suivis de **Joël Bastard**, écrivain, et **Malcolm Braff**, pianiste. AUDITOIRE CÉSAR-ROUX, ENTRÉE LIBRE



Espace CHUV, novembre 2011 – janvier 2012. Conférence du prof. Richard Frackowiak et concert de la Haute Ecole de musique (HEMU), I. Stravinski, L'Histoire du soldat; Vernissage de l'exposition « Le Prix de Lausanne en 40 ans d'affiches »; prof. Jean-Claude Givel, président du Bèjart Ballet Lausanne, Beth Krasna, présidente du Prix de Lausanne et Fabien Ruf, chef du Service de la culture de la Ville de Lausanne; Concert des solistes des classes de chant de l'HEMU, J. Brahms, Liebeslieder.

Calendrier des expositions

D'AVRIL À JUIN 2012

Espace CHUV hall principal

Luc Aubort

DU 8 MARS AU 25 AVRIL 2012
VERNISSAGE LE 7 MARS À 18H

« Travelling »

Lili range le chat (Caroline Bernard – Damien Guichard), Michiko Tsuda

DU 3 MAI AU 28 JUIN 2012
VERNISSAGE LE 2 MAI À 18H30

19h Lecture de *Six semaines de parallèles confondues* de Caroline Bernard par Hélène Gerster

Espace CHUV Hall principal, rue du Bugnon 46, 1011 Lausanne. Programme www.chuv.ch rubrique Patients et Familles. Pour tout renseignement: Caroline de Watteville, chargée des activités culturelles, T. 021 314 18 17 ou caroline.de-watteville@chuv.ch.

Espace ERGASIA

Julien Raboud

DU 31 MAI AU 7 JUILLET 2012
SITE DE CERY ET MERCERIE

Marc Venetz

DU 12 JUILLET AU 11 AOÛT 2012
UNIQUEMENT MERCERIE

ME, JE, VE 14H-18H30. SA 11H-15H
ROUTE DE CERY, 1008 PRILLY
RUE DE LA MERCERIE 22, 1005 LAUSANNE
CONTACT: ESPACE.ERGASIA@CHUV.CH

DAL'ART

Véréna Meraldi et Nathalie Busso

Photographie
AVRIL

Barbara Bodenhausen

Peinture
JUIN

HÔPITAL ORTHOPÉDIQUE
AV. PIERRE-DECKER 4, 1011 LAUSANNE
CONTACT: RACINE.CHRISTELLE@CHUV.CH

Espace CHUV

Concert de l'Orchestre des jeunes du Conservatoire

4 AVRIL 2012 À 19H
HALL DES AUDITOIRES, BH

Rencontres arts et sciences Prof. L. von Segesser et Steffen Schmidt, Swiss artists-in-Labs.

Joël Bastard, écrivain, et Malcolm Braff, pianiste

6 JUIN DE 19H À 20H30
AUDITOIRE CÉSAR-ROUX, ENTRÉE LIBRE

CONSULTEZ OU TÉLÉCHARGEZ TOUS LES ANCIENS NUMÉROS DU CHUV | MAGAZINE SUR LE SITE INTERNET WWW.CHUV.CH, SOUS LA RUBRIQUE « CHUV EN BREF ».



HIVER 2010 : LA CICATRISATION

PRINTEMPS 2011 : L'ŒIL

ÉTÉ 2011 : LE CERVEAU

AUTOMNE 2011 : LE SANG

HIVER 2012 : LES MÉDICAMENTS



« Au CHUV, je me sens chez moi »

MAXIME A SUBI L'AN DERNIER UNE GREFFE DU CŒUR. POUR LUI, L'HÔPITAL EST DEVENU UN PEU PLUS QU'UN CENTRE DE SOINS.

Le 11^e étage du CHUV, qui abrite le Département médico-chirurgical de pédiatrie, Maxime Chauvet le connaît comme sa poche. Le jeune garçon, tout juste âgé de 16 ans, y a vécu d'octobre 2010 à mai 2011.

Maxime souffrait d'une dysplasie arythmogène du ventricule droit. En d'autres termes, une partie de son cœur provoquait des battements désordonnés. Une malformation, extrêmement rare chez les enfants, qui nécessite une greffe : « Etant donné la complexité du cas, tout un réseau de cardiologues, chirurgiens, anesthésistes et spécialistes des problèmes rénaux a dû être impliqué », raconte Nicole Sekarski, cardiologue pédiatrique qui a coordonné cette importante prise en charge.

« Le 1^{er} avril, les infirmières sont venues me réveiller à 4h du matin pour me dire qu'il y avait un cœur pour moi, se souvient Maxime. J'ai cru que c'était un poisson d'avril ! » L'opération se passe bien, mais Maxime doit tout de même rester à l'hôpital le temps de la rééducation.

Sociable et très affable, il est très apprécié par l'ensemble de l'équipe hospitalière. « Dans les couloirs, les infirmières et les médecins m'abordaient pour me parler des matchs de foot. »

Ses camarades de classe se montrent également très présents et viennent souvent lui rendre visite, même

aux soins continus. « Là, comme ils ne pouvaient entrer qu'à deux, ils faisaient la queue ! » Durant cette période, le 11^e étage abrite d'ailleurs plusieurs fêtes organisées par Maxime pour lui et ses amis. « J'étais comme à la maison ! » Tous les quinze jours, il reçoit ainsi une visite de sa cousine, pour des soirées « Poker-McDo ».

Outre les distractions, nécessaires pour compenser les moments difficiles, Maxime doit également étudier pour rattraper son retard à l'école. Il reçoit pour cela le soutien de Stéphanie Duruz (à côté de Maxime sur la photo), une des enseignantes qui travaillent au sein de l'équipe « L'école à l'hôpital ». « Nous développons avec ces jeunes un lien privilégié, confie Stéphanie Duruz. Mais avec Maxime, c'était particulier, un peu comme un deuxième petit frère. »

L'enseignante, qui donnait quotidiennement une heure de cours à Maxime, est très fière de son élève, qui, à force de travail et d'acharnement, a brillamment réussi les examens de maths qu'il s'était fixé pour objectif de passer au sein-même de l'hôpital. Actuellement en train de refaire sa 9^e année, Maxime doit se réhabituer au rythme de la vie en classe, et son enseignante du CHUV lui manque. « Mais on continue à se voir, on va jouer au bowling », raconte-t-il.

Quant à savoir ce qu'il aimerait faire plus tard, Maxime hésite entre infirmier et médecin, et plus particulièrement pédiatre. « Parce qu'au moins je ne mentirai pas en disant que je sais ce que ça fait d'être là. » Désormais, Maxime revient très régulièrement à l'hôpital pour des contrôles. « Je suis content d'être rentré à la maison, mais j'aime bien aussi revenir au CHUV. Ici je suis un peu la star ! » □