

La Fondation Planètes enfants malades

De la douceur à l'hôpital

Depuis plus de vingt ans, la Fondation Planètes enfants malades améliore le séjour des enfants et adolescents à l'hôpital grâce à des activités diverses et variées. Plus de 4 500 jeunes patients traités ou hospitalisés au Centre hospitalier universitaire vaudois et à l'Hôpital de l'enfance bénéficient de ces prestations.

Texte: Paola Möhl Pignatelli

Un ballon qui vole dans les couloirs au onzième étage du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), le son mélodieux d'un piano qui flotte au sein de l'unité de soins intermédiaires ou bien un groupe d'adolescents réunis dans la salle de rencontre des espaces éducatifs pour un atelier de théâtre, voici parmi tant d'autres quelques-unes des activités que propose la Fondation Planètes enfants malades aux enfants et adolescents traités ou hospitalisés au CHUV et à l'hôpital de l'enfance. Une hospitalisation est toujours un moment difficile, tant pour les enfants que pour leur famille, et la fondation a pour mission d'être présente quotidiennement à leurs côtés.

Fondée en 2001 sous l'impulsion du médecin professeur Sergio Fanconi, alors à la tête du service de pédiatrie du CHUV, et de Judith Holdfeld, qui dirigeait le service de chirurgie pédiatrique, la Fondation Planètes enfants malades a pour mission de financer des projets permettant d'optimiser la qualité des prestations de la pédiatrie. Les budgets de l'Etat devenant de plus en plus limités et les coûts de la santé en constante progression, les deux médecins ont rapidement constaté que seuls des fonds privés permettraient de réaliser les objectifs de la fondation pour les enfants à l'hôpital.

Un enfant, une planète

La motivation première de Sergio Fanconi, très sensible à la douleur des plus jeunes, était guidée dans sa vision que chaque enfant malade se trouvait sur sa propre planète et qu'il fallait lui apporter du rêve pour alléger son quotidien. «Ma vision était de transformer l'hôpital



‘
La fondation
encourage les enfants
hospitalisés à
mobiliser leur créativité.
’

Les intervenants proposent des instruments adaptés à tout âge.

Parrains et marraines

La Fondation planètes enfants malades peut compter sur le soutien de personnalités suisses telles que les athlètes Léa Sprunger et Louka Real, la violoniste et concertiste internationale Alexandra Conunova et la compositrice-interprète Fanny Leeb.

«Si en tant que marraine je peux amener un peu de joie dans la vie des enfants hospitalisés, les faire rêver et espérer, alors mon objectif est atteint», déclare Léa Sprunger. De plus, en étant à leur contact, c'est une leçon de vie pour moi aussi.»

«Je suis extrêmement fière et touchée d'être marraine de la Fondation Planètes enfants malades», confie de son côté Alexandra Conunova. «Ces petits moments passés avec les enfants réveillent en chacun de nous notre altruisme, si important dans notre société d'aujourd'hui. Ces enfants et la fondation m'accompagnent tous les jours dans mon cœur.»



dans», témoigne un enfant. Les professionnels de la santé sont également conquis, comme le raconte Isabelle Rochat, médecin associée au service de pédiatrie, unité de pneumologie et mucoviscidose pédiatrique: «Un jour, en sortant de mon bureau au onzième étage du CHUV, j'ai entendu de la musique qui venait du couloir, chose assez inhabituelle à cet étage. J'ai alors vu un homme qui jouait de la guitare, accompagné d'un jeune garçon qui jouait du xylophone. Ils étaient en pleine jam session improvisée, leurs pieds battaient le rythme. Un rythme tout doux mais joyeux. Leur musique était si claire, si fraîche que cela a ouvert une petite porte d'émotions. J'ai pensé qu'on devrait avoir des moments comme ça plus souvent, et surtout qu'on devrait ne pas perdre la capacité de s'en émerveiller!»

Activités physiques adaptées

Les activités sportives spécialement adaptées aux possibilités de l'enfant hospitalisé permettent aux jeunes patients de rester en mouvement, de se réapproprier leur corps meurtri, d'approprier leur cadre de vie et d'exprimer leur esprit ludique. Avec comme objec-

en un lieu de vie où l'on s'occupe de l'enfant, mais aussi de ses parents, avec tendresse et respect. La fondation se veut une passerelle entre l'hôpital et les donateurs privés», explique le médecin. Reconnue d'utilité publique, elle ne bénéficie d'aucune subvention et ne fonctionne que grâce à des dons. En collaboration étroite avec le personnel médical et à l'écoute des besoins des parents et de leurs enfants, diverses activités pluridisciplinaires sont offertes quotidiennement tout au long de l'année aux enfants à l'hôpital.

Un environnement plus léger pour les patients et leur famille

Regroupées sous forme de planètes (planète musique, contes, recherche, etc.), les diverses activités de la fondation s'adressent autant aux enfants et à leur famille qu'au personnel hospitalier qui peut ainsi prodiguer ses soins dans un environnement adouci et plus léger. Grâce à des moments de musique, d'activités physiques adaptées, de contes ou d'ateliers spécifiques à l'attention des adolescents, l'organisation déploie ses interventions au chevet des enfants. Les jeunes patients peuvent aussi bénéficier d'un accompagnement thérapeutique sous forme d'hypnose médicale et les

familles dans le besoin sont soutenues durant la période d'hospitalisation de leur enfant.

La recherche médicale pédiatrique est aussi au cœur des activités de la fondation grâce au soutien à de nombreux projets innovants et indispensables à la médecine pédiatrique (lire encadré page xx).

De la musique à l'hôpital

Accompagnés d'un chariot chargé d'instruments de musique de toutes sortes, les intervenants de la fondation encouragent les enfants hospitalisés à mobiliser leur créativité pour essayer des d'instruments ou pour simplement les écouter. Grâce à la musique, une communication avec n'importe quel enfant qui se trouve hospitalisé loin de sa famille peut être créée et apporter un moment de joie dans la routine des soins quotidiens.

Depuis plusieurs mois, un véritable piano pourvu de roulettes fait aussi partie du paysage du onzième étage du CHUV et permet aux musiciens de la fondation de se rendre au plus près des enfants pour leur jouer des airs de musique et aussi leur permettre de s'essayer à leurs premières gammes. «J'aime jouer des percussions, ça fait tout sortir du de-



La musique permet de s'évader du quotidien hospitalier et égaie l'institution.

POUR SOUTENIR LA FONDATION

Une jeune association

Créée en 2017, l'association des Amis de la Fondation Planètes enfants malades a pour mission exclusive de soutenir les activités de l'organisation. A travers des actions diverses, les membres qui le souhaitent sont impliqués dans des activités organisées par ou pour la fondation. Une cotisation permet d'être actif au cœur même des projets pour les enfants hospitalisés.

Les podcasts «Au cœur de la Fondation Planètes enfants malades» permettent également de découvrir les activités de l'organisation.

Information et soutien: www.fpem.ch

tif de redonner un semblant de vie d'enfant, elles stimulent également les interactions entre pairs au sein du service de pédiatrie. Plaisir et bien-être s'invitent alors dans les chambres sous forme de parties de fléchettes ou de badminton entre deux lits, ou bien encore dans les couloirs de l'hôpital avec un match de ping-pong ou de foot. Il n'est pas rare d'entendre des rires et des cris de joie qui fusent, le personnel hospitalier en est témoin. «C'est incroyable comme son visage change quand il fait une activité, il s'illumine et je retrouve enfin mon fils» s'émerveille une maman.

Des contes pour chaque âge

Lorsque chevaliers et princesses gravissent les marches de l'hôpital par l'intermédiaire des conteuses de la fondation, la magie des histoires emmènent les enfants dans des mondes imaginaires qui sont à chaque fois uniques. De chambre en chambre, les conteuses déploient des univers auprès de chaque enfant qui le souhaite: des comptines courtes et des jeux de gestes pour les plus jeunes, des histoires plus longues pour les plus grands.

Chaque conte est pensé en fonction de la capacité d'attention et de l'état de fatigue de l'enfant. Un premier contact avec le jeune patient est ainsi organisé pour permettre aux conteuses de comprendre sa situation et d'entrer dans son

petit monde pour mieux le faire rêver. Véritables moments d'évasion bienvenus dans le quotidien des enfants hospitalisés, ces instants de rêves éveillés les emmènent dans des voyages imaginaires et les aident à surmonter les angoisses qui sont souvent présentes lors d'une hospitalisation.

«Nous avons mes collègues conteuses et moi-même reçu des retours tellement positifs sur notre activité de la part des patients ou des familles, surtout en ces temps de pandémie, où l'imaginaire est bienvenu», témoigne Josiane Chollet-Rossel, conteuse de la fondation.

Pour les adolescents

Depuis 2016, un espace exclusivement réservé aux adolescents hospitalisés a été créé au sein des espaces éducatifs du CHUV. Diverses activités y sont proposées afin d'aider les patients entre douze et 18 ans à sortir de leur isolement et favoriser ainsi les échanges et rencontres entre jeunes du même âge. Ce programme – une première dans le milieu hospitalier suisse – remporte un franc succès grâce aux nombreux ateliers qui sont organisés tout au long de l'année par les éducatrices. «Merci de m'avoir proposé une activité parce que sans cela je n'aurais pas eu le courage de me lever», avoue une adolescente.

Accompagnement infirmier par l'hypnose

L'hypnose médicale permet d'accompagner sereinement les enfants lors de soins spécifiques ou de traitements difficiles. Les infirmières spécialisées les aident également à dépasser leurs angoisses liées au monde hospitalier et à ses pratiques médicales.

L'utilisation de l'hypnose médicale permet d'administrer certains types de soins plus sereinement et sans douleurs. Plusieurs techniques adaptées à l'âge de l'enfant, sa maturité et sa situation médicale spécifique sont utilisées. En aidant les enfants à se détendre et en détournant leur attention au moment des piqûres et autres interventions souvent déplaisantes, l'hypnose médicale permet aussi aux professionnels du monde médical de travailler dans de meilleures conditions et de manière plus précise. Dans certains cas, elle contribue même à éviter le recours aux anesthésies et favorise la diminution de



Des activités sportives appropriées permettent aux enfants de se réappropriier leur corps.

médication. Le personnel hospitalier des différents services de pédiatrie sollicite de plus en plus l'aide des infirmières en hypnose médicale.

«Les infirmières formées en hypnose ont été fantastiques. Leur simple présence et qualité d'attention pouvaient induire chez notre fils un départ en mode imaginaire, désamorçant les peurs et les crispations», raconte une maman. «Grâce à ce procédé, il se libérait des contraintes physiques, s'échappait par l'esprit. Ce qui aurait pu ressembler à une torture devenait presque un moment d'amusement», poursuit-elle. «Pour nous, ça a parfois aussi été un soulagement car nous pouvions déléguer à des personnes expérimentées cet art parfois délicat de détourner l'attention du jeune patient, pour nous consacrer entièrement à notre rôle de



parent: rassurer en étant là, simplement, caresser la main ou la tête de notre enfant. Offrir des prestations d'hypnose auprès des enfants en traitement, c'est permettre que soit couvert non seulement l'aspect technique d'un geste médical, mais encore tout l'environnement moral, psychique, relationnel, l'humeur et l'ambiance dans lesquelles ce geste se déroule. En somme, c'est prendre en compte non seulement le corps et la maladie, mais toute la personne et ses proches.»

Soutien aux familles dans le besoin

En parallèle, la Fondation Planètes enfants malades accompagne et soutient depuis 2002 les familles défavorisées des enfants et adolescents hospitalisés; une situation qui peut être éprouvante

tant sur le plan émotionnel que financier. La fondation apporte un soutien au service social pour alléger les difficultés des plus démunis. Favoriser la présence des parents auprès de leur enfant durant

“
*Les infirmières
 spécialisées en hypnose
 aident à dépasser les
 angoisses liées au
 monde hospitalier.*
 ”

cette période est extrêmement important, tant pour les jeunes patients que pour les familles; cela contribue au processus de guérison et de mieux-être. En offrant un ou plusieurs repas par jour aux familles en difficulté financière, le fondation permet aux parents de rester auprès de leur enfant hospitalisé et de le rassurer par leur présence. C'est un important moyen de participer à l'amélioration de l'état de santé du jeune patient.

Des robots très humains

Depuis 2018, la Fondation Planètes enfants malades met à disposition des jeunes malades qui ne peuvent se rendre à l'école un petit robot humanoïde dénommé Nao. Cette action, rendue possible grâce au partenariat avec la société Avatarion Technologie SA, est destinée à tous les enfants traités au CHUV. Le robot permet aux enfants suivant des traitements lourds et contraignants de maintenir le contact si important avec leurs camarades de classes et de suivre leur scolarité interrompue par la maladie. Grâce à une tablette interactive que l'enfant malade peut aisément utiliser depuis la maison ou l'hôpital, Nao va pouvoir interagir en temps réel tant avec l'enseignant que les enfants de la classe. Le petit robot qui a sa place en classe devient alors l'avatar de l'enfant. Depuis le début de l'année 2022, un nouveau petit robot appelé Buddy est venu grandir la famille.

INNOVATION

Recherche médicale

Grâce à ses donateurs, la fondation a pu soutenir et encourager de nombreuses recherches fondamentales et cliniques au sein du CHUV afin d'apporter de nouvelles solutions pour la santé et le bien-être des enfants et des adolescents. En voici quelques exemples:

- «L'impact de l'hospitalisation des enfants consultant au service des urgences pédiatriques de l'Hôpital de l'Enfance pour pleurs excessifs», sous la direction de J.-Y. Pauchard (2014)
- «L'efficacité de l'ibuprofène à haute dose pour traiter la polyposse nasale chez les patients atteints de mucoviscidose» par Y. Kernén, I. Rochat et G. Hafén (2015)
- «Nao, le robot pour travailler avec les enfants autistes du Centre cantonal autisme du CHUV», sous la direction de Nadia Chabane, (2018)
- «Marrainage pour le soutien à l'allaitement des nouveau-nés prématurés» (2018)
- «Partenariat pour l'allaitement à la maternité du CHUV» (2018).

En vue du nouvel hôpital pédiatrique

Dans le cadre du nouvel Hôpital des Enfants qui ouvrira ses portes en 2024, la fondation contribue aux démarches de réflexion pour le futur aménagement du site et dans la concrétisation des prestations liées au bien-être et à l'accueil des patients et de leur famille. Les différents projets en cours de préparation seront prochainement soumis à la recherche des fonds nécessaires pour leur réalisation.

L'auteure

Paola Möhl Pignatell, directrice de la Fondation Planètes enfants malades.
 Contact: paola.moehl@fpem.ch