

POUSSES URBAINES 2014

Vers un nouvel Hôpital des enfants



Lausanne

fondation planètes enfants malades



Dans le cadre de la construction du nouvel Hôpital des enfants, le CHUV a souhaité donner la parole aux principaux intéressés que sont les enfants et les jeunes. Avec l'aide de la délégation à l'enfance de la Ville de Lausanne, des ateliers ont été conduits durant l'automne 2014. Enfants, jeunes et parents ont ainsi pu apporter leurs expériences et visions de l'hôpital. Le but est d'alimenter les réflexions des professionnels de la santé et des bâtisseurs sur des thématiques précises pour le développement du projet.

Cette démarche a été conduite dans le cadre de Pousses Urbaines, le projet phare de la Délégation à l'enfance (Service Jeunesse et Loisirs de la Ville de Lausanne). Depuis 2007, une édition est menée chaque année afin de prendre en compte, et mettre en valeur, les préoccupations et les points de vue d'enfants lausannois sur diverses thématiques (la ville, les transports publics, la culture, le jeu en ville, etc.).

A découvrir sur www.pousses-urbaines.ch



UN MONDE EN SOI

CONSTATS

Le monde de l'hôpital est un monde à part, par nature difficile et méconnu. C'est un milieu non familier, stressant, où l'intimité est bouleversée et où l'on se trouve dans une situation de dépendance (vis-à-vis de la maladie, des soignants, de l'administration).



TÉMOIGNAGES

«L'hôpital, ça a parfois un goût sombre. Tu sens que tu vas être triste.» (Thomas, 10 ans)

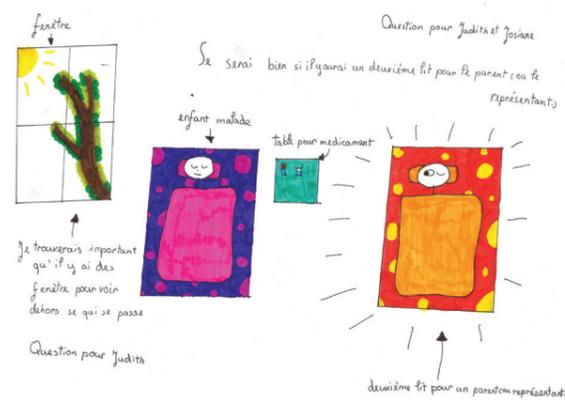
«Les parents ne sont pas préparés à la dureté des endroits où les enfants sont emmenés (salles de soins par exemple): le quotidien des parents n'est pas le même que celui des soignants qui ont tendance à minimiser l'impact de ce qui est montré.» (Un-e parent-e)

«Un adulte arrivé à l'hôpital est un peu laissé à lui-même. Il est confronté, quand il attend son enfant, à des choses qu'il ne souhaiterait pas forcément voir (autres patients par exemple). Il doit vite avoir pris ses repères et pouvoir s'orienter (ne pas débarquer par mégarde dans la chambre de quelqu'un d'autre ou de se tromper de salle où on s'occupe de son enfant, etc.).» (Un-e parent-e)

«L'hôpital, ça fait un peu peur.» (Lydia, 9 ans)

«Je suis inquiète en attendant les résultats des examens. J'ai peur que la maladie évolue.» (Mezarine, 8 ans)

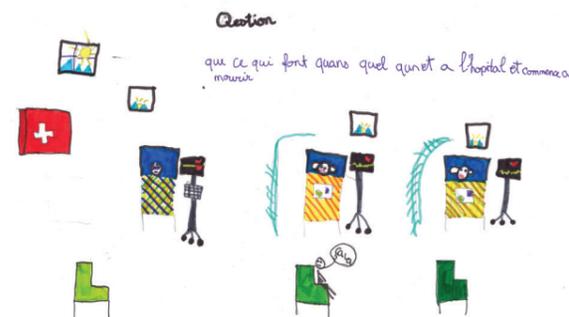
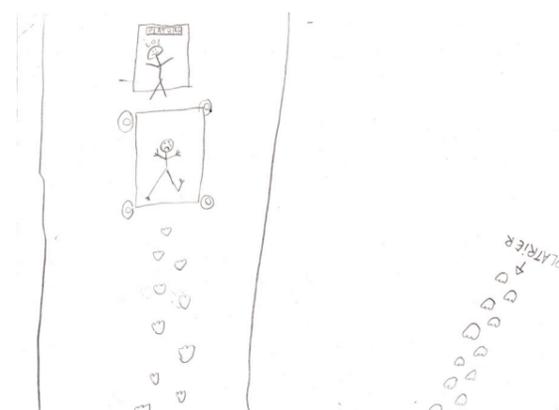
«Des fois j'ai de fortes douleurs, je ne peux pas bouger, et je dois attendre longtemps avant que l'infirmière arrive, et je ne comprends pas pourquoi. Des fois, j'ai mal sur le moment et du coup je reçois de la morphine et j'oublie. Il faudrait mettre dans les alarmes deux boutons selon les besoins: par exemple un bouton pour les choses pas très importantes et un bouton pour les choses urgentes.» (Yohan, 13 ans)



RECOMMANDATIONS

Des actions de sensibilisation à poursuivre auprès du public (l'hôpital des nounours) ou à développer, par exemple:

- journées portes ouvertes (cf. Mystères de l'UNIL)
- vaccinations scolaires à l'hôpital
- espace d'exposition publique (thèmes liés à l'hôpital?)
- salle pour activités associatives ouvertes aux patients



QUALITÉS HUMAINES

CONSTATS

Comment rendre ce monde de l'hôpital «un peu plus doux», accessible, sympathique aux enfants et à leur parents?

Les compétences professionnelles et les qualités humaines du personnel de l'hôpital sont primordiales (accorder ses paroles et ses actes à la personne que l'on prend en charge), de même que l'attention portée aux enfants et à leurs parents, comme le choix de «la bonne manière de soigner» (la moins intrusive possible par exemple).

TÉMOIGNAGES

«Il faut montrer que l'enfant est important et que ce qu'il dit est important.» (Vania, 20 ans)

«Quant on est malade, on est comme amputé, d'où l'importance de tout ce qui peut restaurer et aller dans le sens de considérer la personne dans sa globalité et surtout pas comme un numéro» (J. Dumez)

«Comme je suis aveugle, j'aimerais qu'on m'avertisse avant de me faire une piqûre.» (Ergessa, 16 ans)

«Si on me met un médicament dans le sang, j'aimerais savoir ce que c'est : savoir ce qu'on nous met dans le corps et pourquoi.» (Simon, 9 ans)

«Le réflexe de déshabiller automatiquement un enfant quand on craint qu'il souffre d'une otite paraît peu pertinent et peut avoir tendance à instaurer un rapport de confrontation désagréable entre le médecin et le parent.» (Un-e parent-e)

«Une fois une infirmière m'a appelé Elton John parce qu'elle ne savait plus mon nom alors je l'ai dit à ma maman qui est allée se plaindre. J'ose pas trop dire les choses car j'ai peur que la personne le prenne mal.» (Yohan, 13 ans)

«C'est pas seulement les médicaments, c'est aussi l'amour qui t'aide à guérir.» (Laura, 15 ans)

«Il s'agit de prendre soin d'un lieu en ayant une vue d'ensemble et de se demander ce que l'on peut mettre en place pour favoriser la qualité de l'écoute, la qualité de la présence. Ces éléments (écoute et présence) ont un grand impact. La qualité des échanges est aussi déterminante que le lieu lui-même. Et concernant le lieu, plus qu'à l'esthétisme, il faut veiller à l'harmonie.» (J. Dumez)

RECOMMANDATIONS

Continuer à insister sur la qualité humaine, d'accueil et d'écoute du personnel, ainsi que la personnalisation de la prise en charge et l'information au patient (ce qu'il a le droit de choisir), d'autant plus primordiales que l'hôpital s'agrandit (évaluations, processus de «contrôle qualité»?).

Uniformiser les procédures de soins, ainsi que le matériel (outils, médicaments, infrastructures) utilisé entre les différents services de l'hôpital.

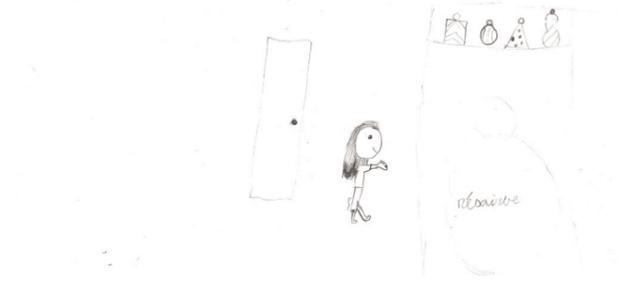
Porter une attention encore plus grande au suivi du dossier des patients (éviter les pertes d'informations).

Mettre en place un espace d'expression, de remarques et de commentaires pour les enfants et les parents (médiateur d'hôpital, boîte aux lettres, autre) pour qu'ils puissent dire et transmettre les éventuels problèmes rencontrés – une instance extérieure à l'hôpital pourrait être un atout.

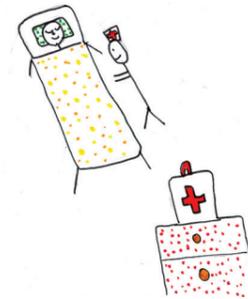


1) Je trouve important qu'il y a beaucoup de médicament dans l'hôpital pour soigner les patients.
Josiane (infirmière)

2) ou se trouve les médicament dans l'hôpital.
Jasith (aménagement)



Éliana Rocha
Comment on soigne les enfants.
Noémie



Josiane-Etne plusieurs pour soigner les malade ou pour une opération
Judite
L'impartager (Pour aller plus vite). Rôl jouée p'asse de partel pour
avoir plus de place (Vitesse) Que les infirmière ou infirmier soie content(e). Sa
met de la bonne ambiance.
Qui y est des bon outils!
@ J Adrien!



ECOLE +



L'ATTENTE

CONSTATS

Le moment de l'accueil / tri / attente est un moment extrêmement sensible et stressant, qui cristallise beaucoup de peurs. Il est difficile pour les parents de rester lucides (notamment par rapport à la durée de l'attente) étant donné la situation. C'est une problématique relevée par tous, enfants et parents, sans exception (et plutôt mal vécue). Il y a donc un grand enjeu lié à ce moment « charnière ».

TÉMOIGNAGES

« L'accueil/desk [à l'hôpital de l'enfance] est beaucoup trop ouvert: on entend tout ce qui se dit lorsque les patients arrivent! » (Un-e parent-e)

« Pour les enfants, c'est important de bouger. Les adultes savent être patients. » (Ergessa, 16 ans)

« J'ai demandé à ma mère pourquoi d'autres enfants avaient le droit de passer avant moi. Elle m'a répondu qu'ils étaient plus petits et pouvaient tomber plus gravement malades. J'ai compris et j'ai trouvé ça juste. » (Silvia, 17 ans)

« Aux urgences, il y a toujours de l'attente. Dans certaines situations, je pense qu'il faut réagir plus vite. Dans certaines situations, ils ne comprennent pas que ça ne va pas. Ça se reproduit à chaque fois. » (Melek, 21 ans)

« Il y a nécessairement beaucoup de tension dans l'attente. Les parents sont inquiets, tendus et susceptibles de fortes réactions vis-à-vis de l'ordre de prise en charge des enfants. » (Un-e parent-e)

« Proximité avec quelqu'un qui tousse dans un espace exigü... Difficile d'attendre dans ces conditions. On ne se sent alors pas dans des conditions très sécurisantes. » (Un-e parent-e)

« La filière accident est différente et plus rapide que la filière maladie, indépendamment de la gravité/état de l'enfant. » (Un-e parent-e)

« La signalisation à l'accueil n'est pas géniale: on ne sait pas trop ce qu'on doit faire quand on arrive. » (Un-e parent-e)

RECOMMANDATIONS

Le moment de l'attente devrait pouvoir être géré différemment pour mieux s'adapter à toutes les situations.

Le tri des patients effectué selon le degré d'urgence est souvent mal compris par les parents et les enfants. La gestion de l'attente entre les filières « urgence » et « rendez-vous » n'est pas assez explicite.

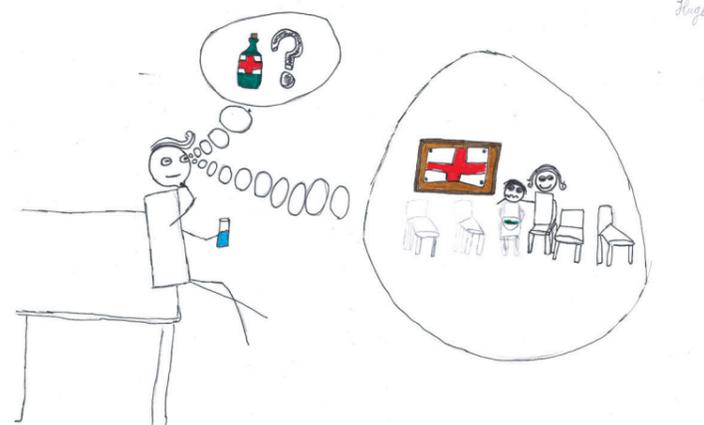
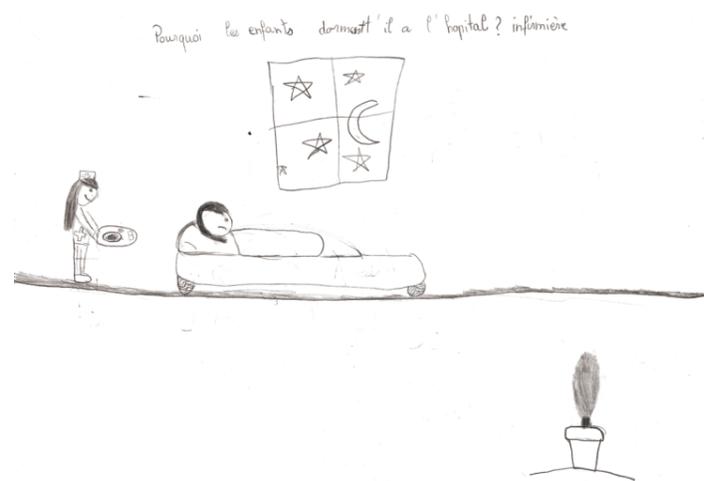
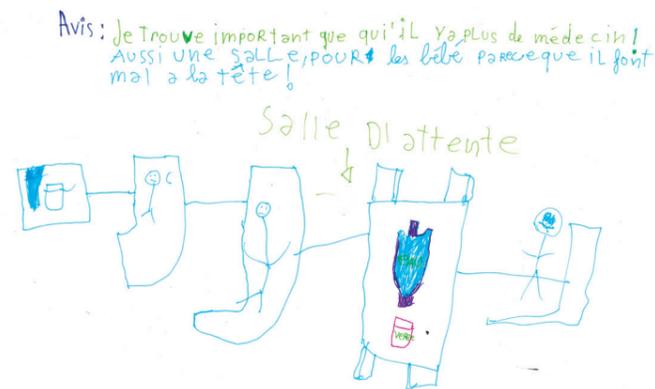
Mise en place d'**une zone d'activités** où les enfants peuvent jouer, lieu plus animé et plus bruyant, à proximité des zones d'attente (on peut y entrer et en sortir quand on veut). Diversité des jeux à disposition, renouvellement fréquent, éventuellement présence d'un animateur ou d'une animatrice (les enfants devraient également pouvoir y venir avec leurs parents).

Les zones d'attente pourraient être séparées selon les degrés d'urgence et d'attente:

- attente courte = simples chaises suffisent
- attente moyenne = conditions plus confortables
- attente longue = possibilité de se reposer

La communication aux parents et aux enfants de la diversité des degrés d'urgence et donc des temps d'attente devrait être plus explicite et détaillée.

La généralisation du wi-fi (éventuellement avec des télévisions), informations aux enfants/parents via smartphone (cf. applications Transports publics)?

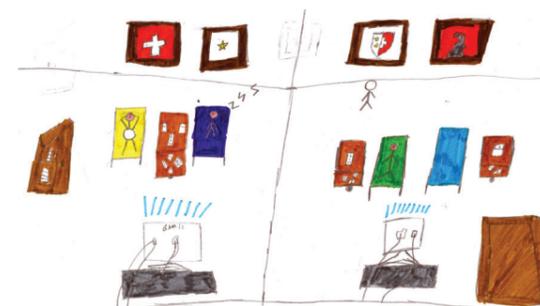


LIEUX DE VIE

CONSTATS

L'hôpital est un lieu de vie et non pas seulement un lieu de soins. Il est important qu'il puisse jouer son rôle de « maison ». Le séjour peut être court ou long et n'est pas nécessairement planifié à l'avance (dans une situation d'urgence par exemple).

L'échelle des espaces, leur traitement en terme de matériau et de lumière sont des facteurs déterminant pour donner un caractère « domestique » à l'hôpital.



TÉMOIGNAGES

« Quand on est malade, il faut être positif face à la maladie. L'atmosphère, la chambre, les fleurs, ça donne de l'énergie. A la maison, les gens sont confortables, il faudrait que ça soit comme ça à l'hôpital, comme à la maison. » (Gandi, 14 ans)

« C'est important d'encourager les personnes malades. On peut les encourager en étant présent. L'hôpital permet aux proches d'être là. » (Joyce, 16 ans)

« C'est important qu'il y ait une école pour les enfants qui peuvent travailler. » (Lydia, 9 ans)

« [À Berne.] les repas sont régénérés sur place et le parent s'organise pour aller chercher les plateaux. Au milieu du service, il y a une petite cafétéria et du coup, on emmène l'enfant dans cet endroit pour manger. On a très vite pris l'habitude d'aller manger là-bas, on s'y retrouve avec d'autres familles. On s'organisait pour manger ensemble. Pour nous adultes, c'était un moment sympa, et pour les enfants c'était un moment très sympa! Souvent en oncologie, c'est difficile de faire manger les enfants et le fait qu'ils soient ensemble ça facilitait ça. » (Un-e parent-e)

« Les activités à disposition sont géniales. Les lieux de vie pour les familles des enfants ayant des maladies chroniques sont indispensables. Un bon cadre est essentiel pour se changer les idées. » (Un-e parent-e)

« L'autre problème, c'est qu'il n'y a qu'une douche sur tout le service pour tout le monde! » (Martial, 15 ans)

« J'étais resté 3 semaines dans la chambre sans sortir, et c'était très long. A la fin, j'arrivais presque plus à courir. Donc quand j'ai pu sortir, j'ai demandé si je pouvais faire du sport et il y avait juste le tapis de course. Je voulais pouvoir faire de la course en dehors des heures de physio. Pour pouvoir faire des activités physiques n'importe quand. Donc je trouve qu'il manque une salle de sport. » (Martial, 15 ans)

« Je préfère sortir de ma chambre pour manger s'il y a des visites. » (Martial, 15 ans)

« Ça serait bien d'avoir une armoire ouverte avec des tablards où l'on peut mettre les affaires d'école, plus basses et plus facilement accessibles. Il manque vraiment de places de rangement! Dans les armoires, on ne sait pas pourquoi il y a du scotch, des pampers. La chambre 123, c'est vraiment compliqué comme c'est construit, on se cogne dedans. » (Yohan, 13 ans)

« Il y a des choses à améliorer mais je le trouve bien déjà. Il faudrait une salle pour faire des jeux de grands [de balles p.ex.]. » (Roman, 7 ans)

« Il était dans une chambre avec des enfants qui avaient des maladies graves qui s'inquiétaient pour lui. C'était comme une sorte de famille. Ça l'a beaucoup marqué. Il y a des gens qui vivent là, qui « habitent là ». Les enfants considéraient que c'était leur maison. C'était une bonne chose que mon frère soit avec d'autres enfants, même si c'était frappant qu'ils le mettent avec des enfants très malades. » (Vania, 20 ans)



RECOMMANDATIONS

La chambre (qu'elle soit individuelle ou collective comme dans les appartements) ne doit pas être le lieu « où tout se passe », mais plutôt un lieu calme, domestique, le moins médicalisé possible. On doit pouvoir y inviter ou non les visiteurs, avoir son petit coin à soi. Les parents devraient pouvoir y dormir si l'enfant le souhaite (principe de lit de camps?) ou pouvoir dormir dans une « chambre d'amis » à proximité. Un maximum d'activités devraient pouvoir se faire hors de la chambre.

L'hôpital doit pouvoir proposer des lieux de vie **hors de la chambre**: salle à manger collective (le plus important pour les parents des enfants hospitalisés), coins cuisines, salons d'étages, coin bibliothèque ou TV, salles de jeux, etc.

L'hôpital devrait pouvoir proposer **des lieux propices au dévouement**, activités sportives ou de jeu car les enfants ont besoin de bouger (salle de sport).

Il est important que les enfants puissent avoir accès à **des lieux extérieurs** toute l'année (terrasses, promenades, possibilité de sortir dans la Cité hospitalière, etc.).

Il est souhaitable que les différents **espaces de l'hôpital** soient clairement identifiés et délimités.

On pourrait éventuellement définir quatre **catégories d'espaces** selon leur degré de « privatisation/médicalisation » auxquelles peuvent correspondre des ambiances différenciées (et différentes si possible entre le jour et la nuit pour moins perturber le rythme biologique):

- médicalisés (espaces liés aux soins des patients)
- privés (chambres)
- semi-publics (espaces partagés aux étages, salles communes, etc.)
- publics (restaurant, promenade extérieure, espace d'exposition, etc.)

Plus un espace est privé, plus l'enfant devrait pouvoir se l'approprier.

Le confort des parents est important lorsqu'ils accompagnent leur enfants durant une partie de son séjour ou qu'ils attendent pendant une opération, par exemple: coin « sieste ou repos » pour pouvoir se ressourcer au calme, « kits de survie » disponibles (brosse à dent, couverture, lavette, etc.) lors d'une arrivée en urgence, table à langer avec pampers (pour les éventuels frères et soeurs), nourriture pour bébés, etc.

POUR LES ENFANTS

CONSTATS

Un nouvel Hôpital des enfants devrait être «à la hauteur des enfants» (échelle des choses, lumières, ambiances, signalétique, etc.) et des parents qui les accompagnent.



Il faut mettre de la décoration pour enfant

TÉMOIGNAGES

« La comparaison avec le cabinet privé de pédiatrie est terrible pour l'hôpital: on voit que ça pourrait être super! » (Un-e parent-e)

« Manque de signalétique: où est la salle de jeux? » (Un-e parent-e)

« Ça serait bien d'avoir de la signalétique au sol à suivre. » (Yohan, 13 ans)

« Il n'y a pas beaucoup de contrôle social dans l'Hôpital et un manque de clarté/identification des gens (adultes) qui sont dans l'Hôpital. On y circule un peu comme dans un moulin. » (Un-e parent-e)

« Mais t'imagines tous ces autocollants au sol! Par contre, les tablettes sont bien mais on comprend rien de ce qu'il y a dessus. C'est des informations pour adultes, et moi j'ai rien compris. » (Roman, 7 ans)

« Il manque des places pour jouer, comme par exemple le bout fermé de la terrasse vers l'espace famille. Les jeux sont vieux et il faudrait les renouveler plus fréquemment. » (Roman, 7 ans)



RECOMMANDATIONS

Dans le nouvel Hôpital des enfants, le lien d'un adulte à un enfant devrait être plus clairement exprimé (par ex. «parent de Jules»), ainsi que la fonction des soignants (par ex. «le médecin des jambes cassées», etc.). Cette forme «d'étiquetage» permettrait aux parents et aux enfants d'être plus en confiance en sachant qui est qui (augmentation du contrôle social naturel et facilité de gérer la présence des adultes).

Le concept de décoration doit prendre en compte les différences d'âges des enfants (petits, moyens, grands). Eviter le côté «pour les bébés» concernant les grands.

La signalétique paraît habituellement peu claire et peu compréhensible. Il y a un enjeu à ce sujet, bien que peu de pistes concrètes aient été évoquées sur le «comment faire».

On pourrait imaginer apporter **des éléments ludiques** dans les processus hospitaliers, par exemple liés aux examens à effectuer: «bon pour une radio ou pour un plâtre», plan pour circuler dans l'hôpital façon «carte au trésor», etc.

L'entretien et le renouvellement du matériel pour les activités ludiques est essentiel. Beaucoup de jeux sont inutilisables car incomplets par exemple.

