

Des associations au service des enfants malades

Réaliser les rêves d'enfants malades et récolter des cadeaux pour leur redonner le sourire ? C'est la très belle initiative de plusieurs associations en Suisse romande qui mettent des paillettes dans les yeux de jeunes patients atteints dans leur santé.

Par Nadja Hofmann



Quoi de plus touchant que de redonner le sourire à un enfant malade ? L'association *Rêves Suisse* réalise les rêves d'enfants et adolescents atteints de maladie, de handicap ou en souffrances émotionnelles. Rencontrer Soprano, M. Pokora ou Céline Dion, ou des personnalités sportives telles que Yann Sommer et Nacho Fernandez, à première vue rien ne paraît impossible pour l'association, basée à Nyon, qui a vu le jour en 2006. «Les premières années, nous étions rattachés à l'association *Rêves France*, puis nous avons pris notre indépendance en 2011 car nous voulions pouvoir réaliser les rêves de tous les enfants qui en ont besoin, pas seulement pour ceux dont le pronostic est engagé. Dire non à un petit atteint de sclérose en plaques n'était pas envisageable pour nous», explique Léonore Janin Cancian, coordinatrice de l'association.

«Nous faisons tout pour réaliser les souhaits de nos rêveurs»

L'objectif de ces rêves qui deviennent réalité n'a qu'un seul but : booster le moral et amener une bulle d'oxygène dans un quotidien souvent difficile. «Plus que tout autre, les jeunes qui souffrent de maladie ou en situation de handicap ont besoin de réaliser des projets qui les stimulent et leur donnent la force de se battre. Notre mission est d'agir sur leur moral ainsi que sur celui de leur famille qui peut se reposer entièrement sur nous pour l'organisation de ce projet. On s'occupe aussi bien de l'aspect logistique que financier», précise Léonore Janin Cancian.

Existe-t-il un catalogue de rêves dans lequel les enfants piochent ? «Non, pas du tout. Chaque rêve est unique. C'est à chaque fois un challenge car c'est du sur-mesure en fonction du souhait et de l'état de santé de l'enfant. Notre médecin conseil pédiatre bénévole dans notre association fait le lien avec l'équipe médicale afin de voir si la pathologie est compatible avec la réalisation de ce projet.»

Ce sont le plus souvent les familles qui prennent directement contact avec l'association, après qu'un médecin ou un professionnel de la santé leur a suggéré l'idée. «Le milieu médical est précieux car il fait le lien entre nous et la famille, notamment dans un moment délicat, avant une grosse opération ou lors d'une rechute par exemple.»

L'enfant peut formuler trois souhaits, par ordre de préférence. «Nous faisons tout pour concrétiser sa première demande. Mais selon la santé de l'enfant et le rêve choisi, qui doit pouvoir être réalisé dans un laps de temps acceptable, nous devons parfois passer au second souhait.» La mise en place est plus ou moins facile et peut prendre plusieurs mois. «Parfois, des rêves qu'on pensait a priori simples se révèlent compliqués. Je me souviens d'une petite fille de 4 ans qui voulait un chat, ce qui n'était pas compatible avec sa pathologie. Quand nous avons reçu le feu vert, elle a pu choisir un chaton dans une portée. Or, celui-ci était malade, et il a dû être placé en quarantaine et recevoir des soins. Il y a souvent des imprévus, mais on y arrive toujours en y mettant tout son cœur», relate Léonore Janin Cancian.

Parfois, il faut faire vite, particulièrement si le pronostic de santé est mauvais. «Parmi nos bénévoles, nous comptons des médecins ou des infirmières qui peuvent accompagner l'enfant le jour J, et qui peuvent le prendre en charge au besoin.» Il faut être prêt aussi à revoir tout le programme. «Il arrive que tout soit organisé, et que le moment venu il y ait un imprévu. Par exemple si l'enfant est hospitalisé ou n'est pas en état de vivre sa journée à 100%, il faut tout reporter. Cela a une incidence sur l'organisation et, forcément, sur le budget.»

Une aventure humaine avant tout

La plupart des rêves implique la participation de personnalités, voire même de stars internationales. Comment les convaincre de donner un peu de leur temps alors qu'ils ont un planning surchargé ? «Le premier pas est d'entrer en contact avec eux, d'expliquer notre mission et notre but, qui est de partager un moment privilégié et pas simplement de faire une dédicace ou une photo. Si l'on arrive à accéder directement à la personne, on lui envoie une vidéo où l'on voit l'enfant afin qu'elle puisse se faire une idée et cela aboutit souvent.» L'association a essuyé peu de refus, mais la peur d'être confrontée à un enfant malade peut déboucher sur un compromis. «Une star est aussi un humain. Elle peut avoir peur de mal réagir, de pleurer et n'a pas envie de rencontrer l'enfant. Par contre, elle est quasiment toujours d'accord pour signer un autographe ou envoyer un petit mot.» Le jeune Timothée a eu la chance de rencontrer son artiste préféré, Slimane, dans les coulisses, lors de son concert à Genève; la jeune Emilie, elle, a vécu un rêve incroyable à Las Vegas en se retrouvant à chanter face à Céline Dion. Joss a pu rencontrer son idole Nacho du Real Madrid, auquel il s'identifie car il joue lui-même en équipe nationale M15. «Nacho lui a confié qu'il souffrait du diabète, comme lui. Il lui a redonné espoir en lui expliquant qu'il était possible d'avoir une carrière professionnelle, même avec sa maladie, en faisant attention à son alimentation. Cela a boosté Joss qui est rentré avec des chaussures de football dédicacées par son idole et le message «Bats-toi pour tes rêves», s'enthousiasme la coordinatrice de *Rêves Suisse*.

Visiter l'aquarium de Dubaï, voler en hélicoptère, aller voir des ours polaires au Canada ou rouler en motocross, rien n'est impossible pour offrir du bonheur aux jeunes qui souffrent de maladies qui les affectent dans leur santé. «C'est une grande aventure humaine avant tout. Nous faisons tout pour réaliser les souhaits de nos rêveurs et leur faire vivre une grande émotion afin de leur donner la force de traverser l'épreuve de la maladie ou du handicap.»

Rien ne serait possible pour *Rêves Suisse* sans les dons de privés et d'entreprises ni sans l'engagement de bénévoles tout au long de l'année. «Les assistantes médicales sont les bienvenues si elles souhaitent s'engager comme bénévoles pour les voyages, pour accompagner les enfants malades.» La coordinatrice de l'association est convaincue que les assistantes médicales en contact avec des enfants ont un rôle important à jouer. «Elles peuvent détecter si un enfant a le moral en baisse, par exemple lors d'un mauvais diagnostic ou avant une grosse opération, et peuvent faire le lien entre la famille et notre association. Il ne faut pas hésiter à nous contacter.»



L'association Les Ateliers du Cœur propose une aide globale aux familles avec différents services et prestations pour améliorer leur quotidien et pouvoir souffler un peu. Ici un atelier organisé pour les enfants.

Photo: Les Ateliers du Cœur

Il est aussi possible d'organiser une action ou un événement pour récolter des fonds et apporter une visibilité à *Rêves Suisse*. Léonore Janin Cancian partage avec émotion une belle initiative: «Robin, un jeune homme déterminé, a entrepris le défi *Courir pour un sourire*, dont le but est de courir 500 km pour récolter des fonds afin de réaliser le rêve d'un enfant. Nous l'avons mis en relation avec Enzo, un petit garçon de 7 ans atteint de leucémie, qui rêve de rencontrer Yann Sommer, le gardien de l'équipe suisse de football. Robin et Enzo se sont déjà rencontrés plusieurs fois et se sont liés d'amitié, partageant tous les deux la même passion pour le football.»

Des cadeaux pour les enfants défavorisés

L'association *Rêves Suisse* a mis en place l'action «Sharing is caring» afin de pouvoir offrir des cadeaux de Noël aux enfants défavorisés. Chaque année, environ 18'000 à 20'000 enfants se trouvent placés en foyer. Pendant la période des fêtes de Noël, certains d'entre eux ont la chance de retrouver leur famille, tandis que d'autres restent au sein de leur institution. *Rêves Suisse* leur offre un peu de magie en collaborant avec des entreprises partenaires.

Chaque enfant soumet sa demande et son souhait de cadeau (d'une valeur maximale de 30 francs), et les employés de ces entreprises, tels des lutins du Père Noël, se chargent de trouver le cadeau souhaité, de l'emballer et de le déposer sous le sapin, en collaboration avec *Rêves Suisse*.

Pour en savoir plus: reves.ch/actualites/sharing-is-caring-des-cadeaux-de-noel-pour-les-enfants-defavorises

NH.

Des cadeaux pour les enfants hospitalisés

C'est suite à son long combat contre la myopathie que Kevin Guagenti a décidé de jouer les anges de Noël en fondant son association *Ange de Noël* qui offre des cadeaux d'anniversaire et de Noël aux enfants hospitalisés en Suisse romande. Il garde de mauvais souvenirs de ses hospitalisations durant son enfance, synonymes de tristesse et de traumatismes. «Au retour d'une hospitalisation, j'ai reçu une boîte de petites voitures de la part de mon père. Cela m'a fait plaisir et m'a donné plus de force dans ma lutte pour m'en sortir car j'avais envie de pouvoir profiter de mes nouveaux jouets.» Le président d'*Ange de Noël* a toujours aimé offrir des cadeaux aux autres. «Cela m'a donné l'idée de créer mon personnage d'ange de Noël en 2021. A partir de là, avec l'aide du personnel soignant du service pédiatrique au CHUV, un enfant a été choisi afin que son vœu soit exaucé.» L'expérience s'est révélée être un succès. «J'ai reçu une lettre des parents de l'enfant qui me remerciaient, avec une photo de lui et son cadeau. Cela a été le déclencheur pour fonder mon association. Je me suis dit: C'est ça que je veux faire pour tous les enfants hospitalisés! Kevin Guagenti casse sa tirelire pour financer la création de l'association et celle du site internet, ainsi que pour acheter les premiers cadeaux pour les enfants hospitalisés. «Une fois le comité constitué, j'ai présenté notre mission à la direction du CHUV qui a accepté de collaborer avec nous. J'ai rencontré les responsables des services concernés pour organiser la mise en place. Mon objectif était de pouvoir offrir des cadeaux à 50 enfants bénéficiaires la première année.»

Comment se passe cette distribution de cadeaux concrètement ? «C'est le personnel soignant qui donne des cartes *Ange de Noël* aux jeunes patients. Chaque carte est personnalisée avec un mot de la part de l'association et du personnel de l'hôpital, avec un code à usage unique pour choisir son cadeau



0-3



3-6



6-9



9-12



12-15



15-18

Grâce à Kevin Guagenti, fondateur de l'association Ange de Noël, les enfants hospitalisés peuvent recevoir des cadeaux d'anniversaire et de Noël par le biais du catalogue de l'association. Chaque catégorie d'âge se voit proposer des cadeaux adaptés.

Photo: Ange de Noël

d'une valeur de 50 francs.» Ce présent a un but bien précis: «Montrer à ces enfants que nous pensons à eux tout au long de l'année et que nous souhaitons les récompenser pour leur bravoure quotidienne.» Le jeune patient et sa famille ont accès au catalogue interactif de l'association, avec des cadeaux par tranche d'âge. «Notre catalogue est personnalisé en fonction des âges pour respecter une éthique: un enfant de 4 ans ne va pas choisir un jouet pour 16 ans qui pourrait être dangereux ou heurter sa sensibilité.» Pour ce qui est du cadeau «matériel», il s'agit surtout du souvenir qui restera tout au long de sa vie. «Dans un moment difficile ou joyeux, le jouet aura été là pour l'enfant, pour l'aider à se battre et qu'il puisse en profiter après son hospitalisation», précise Kevin Guagenti qui en est certain: «Tous les enfants adorent les jouets et sont heureux d'en recevoir un, c'est pour cela que nous avons un catalogue en partenariat avec différentes marques. Nous proposons aussi un service de coiffure à domicile avec un nouveau partenaire, Cut'n'Brush. L'objectif est de pouvoir offrir d'autres services dans notre catalogue. Nous sommes en cours de discussion avec une grande chaîne de cinémas.»

«Notre mission est de proposer une aide globale aux familles avec différents services et prestations»

Quels sont les retours des enfants qui reçoivent des jeux électroniques, des jeux créatifs, des bijoux ou d'autres jouets? «Ils sont très contents de recevoir leurs cadeaux. Leur entourage et famille ont aussi le sourire en voyant leurs enfants heureux. Ils se sentent tous entourés et soutenus par l'association qui pense à eux depuis l'extérieur.»

Collaboration avec les hôpitaux

Le président de l'association travaille au quotidien pour Ange de Noël en gérant notamment la recherche de partenariats et la recherche de fonds. Depuis l'an dernier, l'offre a été étendue aux anniversaires des enfants hospitalisés aux HUG, et prochainement au RHNe. «Ces enfants ne sont pas seulement hospitalisés à la période des fêtes de Noël mais toute l'année. Il était évident et normal de penser aussi à ces enfants-là en dehors des fêtes, et comme les anniversaires se fêtent tous les jours, rien de mieux que de recevoir un cadeau de la part d'Ange de Noël qui pense à eux en ce jour si spécial.»

Etre un ange gardien tout au long de l'année, l'idée plaît à ce président au grand cœur. «J'espère vraiment que mon rôle d'ange de Noël donne du courage, de l'espoir et de la force à tous les enfants ainsi qu'à leurs familles et leur entourage. Et cela me donne



Robin et Enzo, tous les deux fans de football, se sont rencontrés dans le cadre du défi «Courir pour un sourire», dont le but est de récolter des fonds afin de réaliser le rêve d'un enfant.

Photo: Rêves Suisse



La jeune Emilie a pu réaliser son rêve, rencontrer la chanteuse Céline Dion, il y a quelques années, lors d'un concert à Las Vegas. Elle a même pu chanter face à elle!

Photo: Rêves Suisse

aussi la force de continuer à me battre et me sentir utile sur cette terre, depuis chez moi dans La Broye, où se trouve le siège de l'association.»

En tant qu'assistante médicale, comment jouer les anges de Noël? «L'idée est d'avoir le maximum de visibilité afin de pouvoir recevoir des dons pour avoir plus d'enfants bénéficiaires. C'est un rêve utopique, sans doute, mais que je compte réaliser avant de quitter ce monde. J'ai aussi le projet d'avoir un comité de soutien médical qui pourrait intervenir auprès des enfants qui souhaitent se confier ou remercier Ange de Noël. Avis aux personnes intéressées!»

Un soutien global aux familles

L'association Les Ateliers du Cœur a reçu le prix BCV/SVUP 2016 pour son projet innovant de prise en charge globale des familles avec un enfant atteint d'une maladie chronique psy ou hospitalisé, plus précisément pour ses ateliers de décompression, des ateliers destinés aux mamans pour qu'elles puissent s'évader de leur quotidien usant et se changer les idées. «Notre association organise des animations pour les enfants entre 0 et 18 ans, cela peut être des ateliers de loisirs créatifs, des activités récréatives, culturelles ou sportives ainsi que des camps ou des stages », explique Sabrina Penel, la présidente des Ateliers du Cœur.

La mission de cette association, qui compte 9 antennes en Suisse, est de proposer une aide globale aux familles avec différents services et prestations pour améliorer leur quotidien et pouvoir souffler un peu. Que ce soit sous forme d'aide administrative et logistique, de soutien psychologique, de solutions de garde, de réseau de professionnels ou de groupes de parole ou encore d'ateliers expérientiels pour les enfants et les ados, les alternatives sont nombreuses. «Notre rôle est d'accompagner les enfants, mais également les parents et la fratrie, durant tout le processus de la maladie ou de l'hospitalisation de ceux-ci. Par exemple, les mamans peuvent s'inscrire à des ateliers zen et de décompression, des rendez-vous mensuels autour d'une activité pour retrouver une vie sociale parfois perdue. «Cela peut être du pilates, du yoga, une sortie cinéma ou une dégustation de vins,

l'idée est de déconnecter pour être mieux présent le moment venu.»

Environ 400 familles par an sont prises en charge par l'association. «Nous avons la chance de pouvoir compter sur près de 350 bénévoles, et nous collaborons avec des pédiatres et des infirmières scolaires car beaucoup de jeunes souffrent de problèmes de santé mentale, que ce soit des troubles de l'anxiété ou des troubles alimentaires, phobies ou dépression», souligne Sabrina Penel. L'association propose également des activités ou des gardes à l'hôpital pour soulager les parents qui doivent trouver une solution pour s'occuper de la fratrie pendant leur visite à l'hôpital ou qui ont besoin de récupérer.



Joss a pu rencontrer son idole Nacho du Real Madrid. Le jeune garçon joue en équipe nationale M15 et a pu recevoir de précieux conseils du joueur professionnel.

Photo: Rêves Suisse

Une appli comme outil de soin

L'association Les Ateliers du Cœur a créé une application numérique pédagogique: l'Appli du Cœur, afin d'aider l'enfant à mieux appréhender son opération tout en détournant son attention et en améliorant son confort. «Cette application, pour le mieux-être à l'hôpital des enfants entre 4 et 8 ans, a été lancée avec succès au sein des eHnv à Yverdon. Elle a réellement mis le numérique au service de la santé puisqu'elle a permis de réduire, voire de supprimer la prise de médicaments et d'améliorer la prise en charge globale des petits patients», assure la présidente de l'association. Cet outil de soin à part entière permet en effet de diminuer l'anxiété des petits malades, de dédramatiser l'hospitalisation et de rendre plus facile la séparation d'avec les parents. «Suite au succès de la première version pour les petits, nous avons sorti la version deux, *Join the heroes*, destinée aux 9 à 13 ans. Cette application gratuite est proposée en cinq langues pour en faciliter l'accès à tous les parents et enfants non francophones. Les jeux sont adaptés aux intérêts et à l'âge des enfants. Certains soins aux urgences sont expliqués de manière ludique par des saynètes animées par un avatar.»

www.jointheheroes.ch.

Association non subventionnée, Les Ateliers du Cœur dépendent – comme beaucoup d'associations – de la recherche de fonds et des dons. D'ailleurs, l'une des membres du comité, Laetitia, propose une brocante en ligne pour récolter des fonds pour l'association **www.brocoeur.ch**. Il est également possible d'apporter son soutien en lui transmettant du matériel en bon état qu'elle pourra revendre au profit de l'association sur Anibis, Facebook ou en direct. Et comme le rappelle Sabrina Penel, les assistantes médicales peuvent transmettre les coordonnées des Ateliers du Cœur aux parents démunis face à un enfant hospitalisé ou atteint de troubles de santé mentale.

Des associations au service des enfants

- ✦ **Rêves Suisse**
<https://reves.ch/>
- ✦ **Ange de Noël**
<https://angedenoel.ch/>
- ✦ **Les Ateliers du cœur**
<https://lesateliersducoeur.ch/>
- ✦ **Make a wish**
<https://makeawish.ch/>
- ✦ **Le Chariot magique**
<https://www.chariotmagique.ch/>
- ✦ **Etoile filante**
<https://etoilefilante.ch/>
- ✦ **Né trop tôt**
<https://netroptot.ch/>
- ✦ **Fondation Planètes enfants malades**
<https://fpem.ch/>
- ✦ **A côté de toi**
<https://www.acotedetoi.ch/>
- ✦ **Fondation Theodora**
<https://theodora.ch/>
- ✦ **Pako'z'ôtre**
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100067035706441>
- ✦ **Pinceaux magiques**
<https://www.pinceauxmagiques.ch/>
- ✦ **Le rêve de Julien**
<https://www.lerevedejulien.org/>
- ✦ **ARFEC** (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer)
<https://arfec.ch/>

Comm.

Une application pour les patients

L'application Concerto est destinée aux patients et patientes des Hôpitaux universitaires de Genève, avant, pendant et après leur hospitalisation. Elle leur offre la possibilité d'être acteurs et actrices de leur hospitalisation, d'avoir accès à de l'information ciblée et personnalisée. Elle propose aussi un outil pour favoriser la communication avec le personnel soignant, un support d'éducation thérapeutique et la possibilité de choisir les repas. Mais également beaucoup d'autres fonctionnalités, telles que discuter des objectifs de soins ou reporter les effets indésirables des traitements médicamenteux. Pour en savoir plus : www.hug.ch/application-mobile/concerto