



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

QU'EST-CE QUE L'ARFEC ?

L'ARFEC, Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer, est une association de bénévoles, à but non lucratif, politiquement et confessionnellement neutre. L'association a été fondée le 10 décembre 1987 à Lausanne, sous l'impulsion de l'équipe d'onco-hématologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).

L'ARFEC réunit des parents dont un enfant est ou a été atteint par l'une des nombreuses formes de cancer connues. Son but est un soutien mutuel sur la base de l'expérience du vécu. Cette aide se manifeste tant sur un plan psycho-affectif que sur celui des réalités pratiques du quotidien. L'ARFEC compte près de 250 membres parents ou membres individuels (enfant de l'ARFEC devenu adulte) ce qui représente plus de 800 personnes et quelques 400 membres amis de l'ARFEC.

Depuis 1995, en regard d'une activité plus intensive et de besoins accrus, il a été impératif de créer des antennes cantonales afin de pouvoir répondre de façon plus concrète et plus efficace, « sur le terrain », aux difficultés des familles. Les cantons romands dans lesquels se sont ouvertes ces antennes sont Fribourg, Neuchâtel, Valais et Vaud. Le canton du Jura a développé sa propre association (AJAFEC). La Suisse orientale possède une association qui couvre l'entier des cantons alémaniques.

On recense annuellement près de 250 nouveaux cas d'enfants atteints d'un cancer en Suisse. A titre d'exemple, le service d'oncologie pédiatrique du CHUV, à Lausanne, prend en charge environ 50 nouveaux cas par année. Si ce chiffre est impressionnant, il n'en demeure pas moins qu'actuellement, plus de 70% des enfants victimes d'un cancer guérissent. La raison d'être d'une association telle que l'ARFEC trouve son bien-fondé dans la réalité que révèlent ces chiffres.

Nous travaillons en complémentarité avec l'Unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV, de l'Hôpital Ophtalmique Jules Gonin, à Lausanne, et de l'Hôpital de Sion. Nous entretenons quelques relations avec les Hôpitaux de Berne et de Bâle. Le premier contact avec les parents a parfois lieu dans le milieu hospitalier mais la grande majorité se déroule sur le « terrain ». L'accompagnement des familles se poursuit tout au long de la maladie et reste vivant dans la guérison ainsi qu'avec les familles endeuillées.

De par notre expérience, nous savons que la tâche est immense, qu'elle demande de la disponibilité et, dans certains cas, des formations et des connaissances spécifiques. En ce sens, l'extraordinaire bénévolat qui prévaut à l'ARFEC a aussi ses limites. En regard de cette réalité et afin de mieux rejoindre nos familles sur leurs chemins de vie, l'ARFEC a engagé, ces dernières années, quelques personnes à temps partiel pour trois secteurs bien spécifiques soit: en 1997, une personne pour la coordination de notre administration et du secrétariat, en 2004 quatre personnes pour « l'Espace musique » au CHUV et en 2006, une personne (seule pour l'instant) pour « Le Poste d'accompagnants » afin d'être aux côtés des familles de notre associations.



Les buts principaux de l'ARFEC

- Apporter une expérience et une aide aux familles, afin qu'elles aient une qualité de vie aussi équilibrée et sereine que possible.
- Favoriser les contacts entre les parents et associations d'enfants atteints d'un cancer.
- Veiller aux intérêts et aux besoins des familles d'enfants atteints d'un cancer, auprès des autorités, des institutions scolaires, des services sociaux, des caisses maladie, en complémentarité avec les organismes existants.
- Favoriser les rapports et la collaboration entre les professionnels pour garantir des soins optimaux à nos enfants.
- Encourager toute recherche sur les diverses formes du cancer.

Les réalisations principales de l'ARFEC

- Pour les parents ayant un enfant en traitement au CHUV, la mise à disposition d'un hébergement gratuit pour deux familles dans un appartement situé dans le même immeuble où se trouve notre secrétariat. Si l'appartement est occupé, nous prenons en charge cet hébergement à « Intervalle », situé à côté du CHUV, dont l'ARFEC est membre fondateur et membre du comité.
- Un camp de vacances en été, d'une durée de 7 jours, pour les enfants malades et leurs frères et sœurs. Dans le cas d'un enfant unique, il existe la possibilité d'amener un ami. Cet espace reste ouvert à la fratrie d'un enfant décédé. Une permanence médicale est assurée pour pallier tout problème pouvant survenir chez des enfants sous traitement de chimiothérapie. Ce camp donne également aux enfants la possibilité de se voir en dehors du milieu hospitalier. L'expérience nous montre que cette possibilité de camp offre aux parents une semaine de repos, de réflexion, un espace important dans une lutte et une épreuve de longue haleine. Si nécessaire, le camp est ouvert aux parents pour accompagner leur enfant.
- Financement et mise à disposition des familles d'un pilulier-semainier facilitant la prise régulière des médicaments à domicile.
- Prise en charge des frais relatifs au parking public situé à côté du CHUV, ce dernier étant un problème lancinant pour tous les parents qui doivent se rendre dans cet hôpital avec leur enfant afin qu'il y reçoive des soins spécifiques ou pour lui rendre visite, être avec lui, etc.
- Pour les parents qui demeurent au CHUV toute la journée (ou plus) avec leur enfant hospitalisé, nous prenons en charge les frais de repas dits « repas d'accompagnant ».
- Fourniture de thermoscans (thermomètre avec prise instantanée dans l'oreille) pour les services de d'oncologie-pédiatrique du CHUV à Lausanne et à l'hôpital de Sion.
- Achat et mise à disposition de lits de camp pour permettre aux parents, en cas d'urgence et suivant les besoins, de dormir dans la chambre de leur enfant hospitalisé en oncologie-pédiatrique au CHUV.



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

- Edition au printemps 2007 du nouveau « Parcours santé ». Ce support, formé d'une sacoche avec deux classeurs, a pour but de consigner dans l'un des classeurs les rendez-vous, les consultations, les soins reçus, les réflexions de l'enfant, afin de favoriser un meilleur suivi du traitement, conserver une trace écrite des événements vécus et du chemin parcouru. Divers documents d'information, tant médicaux que pratiques, élaborés avec la précieuse collaboration de l'équipe d'hémo-oncologie pédiatrique du CHUV, font partie du deuxième classeur, afin d'aider les familles dans ce parcours de vie qu'elles n'ont pas choisi.
- Petit Train du Bonheur : compte à fonds perdu en faveur des familles en situation financière tendue. Aide financière spécifique et ciblée lorsque toutes les autres possibilités de subventions déjà en place ne suffisent pas et, dans des cas majeurs et exceptionnels, un service de prêt sans intérêt.
- Sur demande, informations dans les écoles, participation à des cours donnés aux enseignants et infirmières dans le cadre de leurs formations de base ou de recyclage

L'une des missions de notre association est de soutenir et de promouvoir tout ce qui peut être mis en place pour le bien des enfants et leurs familles. Dans ce sens, l'ARFEC a proposé et soutenu financièrement différents projets novateurs dont certains ont pu trouver leur concrétisation.

Espace Famille

Sous l'impulsion des familles de l'ARFEC, a été créé et aménagé au printemps 1997 un «Espace famille» dans le cadre du CHUV. Comme son nom l'indique, ce lieu est destiné à la famille de tout enfant hospitalisé au sein des unités de soins du Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP). Il est situé au 11ème étage, sur la droite, au fond du couloir menant à l'espace éducatif.

Né d'une fructueuse collaboration entre, le CHUV - qui a mis gracieusement à disposition cet espace -, l'ARFEC et la Fondation Théodora - qui l'ont équipé et meublé, l'«Espace famille» est un lieu de retrait propice à recréer l'atmosphère familiale nécessaire à l'enfant hospitalisé. Il permet, dans le respect de l'intimité et de la dignité, de vivre les diverses situations que génère la maladie.

Ce lieu, à l'image d'un studio, donne la possibilité aux familles de se reposer ou de se restaurer en partageant par exemple avec leur enfant le repas servi par l'hôpital, de se faire un café, un thé, voire même d'y réchauffer de petits repas préparés à la maison.

L'ARFEC et la Fondation Théodora mettent gratuitement à disposition les produits de base pour vous désaltérer, y compris des boissons froides, et se chargent aussi du maintien et du renouvellement du mobilier, des jeux, des livres, etc.

Les Cafés Croissants

C'est à l'automne 2002 que nous avons mis en place « les Cafés Croissants » à l'« Espace famille ». Cela consiste à offrir, autour d'un café avec des croissants, un espace de parole aux parents des enfants hospitalisés et ceci une matinée par semaine. Rencontrer des parents, des grands-parents, avec ou sans leurs enfants, est un grand moment d'enrichissement. Les parents sont heureux de pouvoir vivre des échanges avec



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

d'autres parents. Dans ces partages, le plus important est de les écouter, d'être une oreille attentive et parfois consolatrice face à ce qu'ils vivent. L'occasion nous est aussi donnée de les renseigner sur des aspects très pratiques quant à ce qui est mis en place pour les aider durant ce temps d'hospitalisation et sur ce que l'ARFEC a réalisé pour les accompagner, ici comme à la maison.

Les Goûters de l'ARFEC

L'ARFEC offre aux enfants hospitalisés des dimanches après-midi récréatifs à « l'Espace famille ». Cette idée est née de quelques mamans de l'ARFEC qui ont vécu le "CHUV" et savent combien les jours fériés et les week-ends sont tristes à l'hôpital. Afin de remédier à cette réalité, ces mamans ont retroussé leurs manches en vue d'organiser, un dimanche après-midi par mois, une animation et un goûter pour les enfants hospitalisés et leurs parents. Les thèmes sont variés : tantôt c'est un magicien, tantôt une conteuse, un mini-carnaval, de la musique, des maquillages divers, etc. Le goûter, quant à lui, est préparé par les adultes et les enfants présents. Au menu : crêpes, biscuits, tartelettes, gâteaux maison, bref ! de quoi se régaler et passer un bon moment ensemble.

Espace Musique

Par voie de convention avec le CHUV, création et financement en partenariat avec la Fondation Planètes Enfants Malades, d'un atelier d'expression musicale "Espace Musique" dans le service de pédiatrie du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne. Sur la base de l'initiation musicale Willems, des musiciennes et éducatrices musicales, proposent gratuitement, et plusieurs fois par semaine, à tous les enfants et adolescents (et à leurs proches s'ils sont présents), de vivre un moment de découverte, de détente et de plaisir partagé grâce au jeu musical. Ce temps de musique est proposé soit individuellement dans la chambre de l'enfant ou en groupe à l'Espace Jeux de l'hôpital. Au travers de l'expression musicale, l'enfant hospitalisé et sa famille peuvent découvrir, à l'hôpital même, des activités et des espaces se rattachant à la vie de tous les jours. Ils se sentent ainsi reliés au monde dont ils sont momentanément coupés. L'hôpital devient un lieu de vie où les besoins vitaux (bouger, jouer, découvrir, écouter, communiquer et partager) sont nourris tout autant que les blessures et les maladies sont soignées.

Intervalle

Soucieux de préserver la qualité de vie des enfants hospitalisés à un moment où ils ont particulièrement besoin du soutien et de la présence de leurs parents, les fondateurs d'Intervalle, l'ARFEC, la Fondation As'trame, la Croix-Rouge Vaudoise (section familles), rejoints par le CHUV une année avant son ouverture, ont pris un engagement : faire bénéficier chaque enfant hospitalisé à Lausanne, quelque soit son niveau social ou son origine, du lien essentiel qui l'unit à ses parents. En 2003, la maison Intervalle a vu le jour ; elle permet d'accueillir 15 familles. Actuellement, la grande partie du financement est prise en charge par le CHUV, par une participation de l'Hôpital Ophtalmique Jules Gonin à Lausanne en fonction des enfants qu'il soigne, ainsi que par les cantons dont les enfants sont hospitalisés au CHUV. Le coût de fonctionnement par jour et par chambre (de 2 à 4 lits) avoisine les CHF 80.--, dont CHF 20.- sont mis à la charge des familles. L'ARFEC prend en charge ces CHF 20.- pour ses membres parents, dans la mesure où son appartement d'accueil est occupé.



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

Poste d'accompagnants

Création en mai 2006 du « Poste d'accompagnants » afin de répondre aux diverses remarques qui nous ont été faites concernant notre aide et notre accompagnement, dans l'urgence comme dans le long terme, auprès des familles de l'ARFEC avec qui nous faisons un bout de chemin, sans toujours avoir les moyens de le poursuivre avec eux. Notre expérience de plus de 20 ans nous a démontré que la tâche était grande, pas simple et pas à la portée de tout un chacun. Dans ce sens, le bénévolat montrait ses limites d'où notre volonté de créer une activité spécifique et rémunérée. Nous n'avons ni l'intention de "faire du social" ni la prétention de nous substituer aux autres organismes qui ont développé ce type d'accompagnement comme, notamment, les diverses institutions publiques, tant communales que cantonales, ainsi que les Ligues cantonales contre le cancer. Par contre, nous sommes convaincus que notre expérience et notre connaissance du vécu dans ce domaine bien particulier nous prédisposent à offrir ce ♥ à ♥ aux familles dont un enfant est atteint d'un cancer. Nous mettons tout en œuvre pour que ces familles ne soient pas laissées seules sur ce chemin, sachant qu'elles ne l'ont pas choisi mais qu'il leur a été imposé par la maladie. Le Petit Robert dit: « *Accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui !* » Cette volonté de mettre en place, petit à petit et selon nos moyens, une équipe pour donner vie à cette activité au sein de l'ARFEC rejoint pleinement notre devise « *Ne laissons pas ce qui nous sépare, détruire ce qui nous lie* ».



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

Les organes de l'association

- L'Assemblée Générale, qui se réunit une fois par année avant le 31 mai.
- Le Comité central, qui se réunit une fois par mois, est l'organe exécutif de l'association. Il est composé de 5 à 15 membres élus par l'Assemblée Générale pour une durée d'un an. Ils sont rééligibles.
- Le comité se compose au moins de :
 - Un(e) président(e)
 - Un(e) vice-président(e)
 - Un(e) secrétaire
 - Un(e) trésorier

Les antennes cantonales, jouissent d'une certaine autonomie et soumettent leurs projets au Comité central qui supervise et apporte son appui logistique et financier. Elles se réunissent au moins 3 fois par année avec le Comité central.

Les comptes annuels de l'association sont contrôlés par un organe de révision neutre et reconnu.

Ressources financières

Afin de couvrir l'ensemble de nos engagements financiers annuels qui s'élèvent actuellement à près de 300'000.- nous sommes dépendants :

- Des cotisations annuelles payées par les membres
- Du produit des actions ponctuelles menées par les membres de l'ARFEC
- Des dons et des legs privés
- Des dons venant de différentes institutions officielles, fondations, clubs services.
- D'une subvention annuelle de l'OFAS d'environ CHF 15'000.—

L'ARFEC a pour principe, quant à ses projets et leurs réalisations, d'en garantir elle-même le financement pour un minimum de 3 à 5 ans. Cette pratique nous impose une trésorerie équilibrée et nous permet par ailleurs de rechercher les fonds financiers auprès de partenaires sérieux afin de garantir la pérennité de ces actions.

Si vous désirez adhérer à l'ARFEC, soit en qualité de membre ARFEC : parents ou individuel (enfant de l'ARFEC devenu adulte) ou comme membre Ami de l'ARFEC, vous pouvez sans autre nous contacter ou nous écrire un petit mot, avec vos coordonnées, à l'adresse de notre secrétariat.

Secrétariat général de l'ARFEC :

Vallonnette 17 • 1012 Lausanne
Tél. 021 653 11 10 • Fax 021 653 11 14
contact@arfec.org / www.arfec.org
CPP 10-22952-6



ASSOCIATION ROMANDE DES FAMILLES D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER

Recherche de financements

Appartement d'accueil de l'ARFEC

Pour les parents ayant un enfant en traitement au CHUV, nous mettons à disposition depuis 1990 un logement de 3 ½ pièces permettant d'accueillir gratuitement deux familles. Cet appartement est situé à proximité de l'hôpital et dans le même immeuble où se trouve notre secrétariat. Le coût annuel de ce logement d'accueil et celui du secrétariat représente un loyer annuel de CHF 23'760.--. Jusqu'à fin 2003, un généreux donateur nous garantissait le financement de ces derniers. Nous aimerions pouvoir offrir un second logement d'accueil dont l'investissement en équipement se situe à environ CHF 20'000.-- et, dont le loyer représente annuellement près de CHF 18'000.--. Sur le moyen terme (5 ans), c'est donc plus de CHF 200'000.-- que nous devons rechercher.

Espace Musique

Encouragé et financé dans un premier temps par l'ARFEC, puis dès 2003 en partenariat avec la Fondation Planètes Enfants Malades, cette activité a fait l'objet d'une convention entre les deux institutions précitées et le CHUV. A ce jour, 4 animatrices musicales diplômées sont présentes auprès de tous les enfants hospitalisés au CHUV et à l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne. Cette présence par la musique auprès des enfants, les rejoint dans leur parcours de vie où la maladie les malmène. Notre engagement financier actuel est de près de CHF 40'000.-- par année. Notre désir est de pouvoir offrir cette activité auprès de hôpitaux régionaux des cantons de Vaud, Valais, Fribourg et Neuchâtel. A ce jour, il ne nous est pas possible de l'imaginer, l'investissement sur le moyen terme (5 ans) avoisine les CHF 250'000.--.

Intervalle

Soucieux de préserver la qualité de vie des enfants hospitalisés à un moment où ils ont particulièrement besoin du soutien et de la présence de leurs parents, les fondateurs d'Intervalle, à savoir l'ARFEC, la Fondation As'trame et la Croix-Rouge Vaudoise (section familles) ont pris un engagement : faire bénéficier chaque enfant hospitalisé à Lausanne quelque soit son niveau social ou son origine, du lien essentiel qui l'unit à ses parents. En 2003, la maison Intervalle a vu le jour ; elle permet d'accueillir 15 familles. Actuellement, l'entier du financement est pris en charge par les Hospices Cantonaux Vaudois et des cantons dont les enfants sont soignés au CHUV. Le coût de fonctionnement par jour et par chambre avoisine les CHF 80.--, dont CHF 20.-- sont mis à la charge des familles. L'ARFEC prend en charge ces CHF 20.-- pour ses familles mais souhaiterait pouvoir financer tout ou en partie 4 à 5 chambres afin de garantir un accueil gratuit des nombreuses familles dont un enfant est atteint d'un cancer et que nous n'arrivons pas à accueillir dans notre logement d'accueil. Un investissement d'une telle nature, dans le long terme, signifie une recherche de fonds de l'ordre de CHF 140'000.-- par année.

Il est bien entendu que de tels projets nécessitent un plus grand nombre d'explications et de détails que nous sommes prêts à apporter à ceux qui nous en feront la demande.