

Une main tendue aux familles d'enfants atteints du cancer

Dans la lutte contre le cancer pédiatrique, l'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC) se dresse comme un phare d'entraide, soutenant et accompagnant les familles tout au long de cette épreuve. Avec plus de 420 familles membres et près de 12 000 heures de bénévolat par année, l'ARFEC s'engage à apporter un soutien moral, pratique et financier aux familles touchées, leur offrant ainsi un réseau de solidarité indispensable.

L'association, fondée en 1987 à Lausanne par des parents et avec le soutien de l'équipe d'onco-hématologie pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), est basée sur l'entraide entre pairs puisque ses bénévoles ont tous été concernés par le cancer pédiatrique d'un de leurs enfants. Le cancer de l'enfant est une longue maladie qui marque toute la famille et se répercute aussi bien sur les parents que sur les frères et sœurs.

Des parents concernés pour des familles concernées

L'ARFEC est composée d'une équipe de parents qui ont traversé les mêmes épreuves liées au cancer pédiatrique. Actuellement, quatre accompagnantes sont présentes pour les familles, deux pour les familles d'enfants soignés aux HUG et deux pour celles au CHUV. Ces parents formés sont prêts à accueillir et épauler les familles selon leurs besoins spécifiques et leur proposent un soutien inestimable basé sur une profonde compréhension. Disponibles et à l'écoute, les parents cherchent des solutions pour soulager les familles tant sur le plan moral que dans la gestion des problèmes pratiques et financiers liés à la maladie. Leur rôle va au-delà de la simple assistance ; ils sont là pour tisser des liens, offrir une épaule attentive et créer un environnement de compréhension mutuelle.

Moments de convivialité

Pour rompre l'isolement, l'ARFEC organise des « Cafés-croissants » hebdomadaires aux HUG et au CHUV, offrant aux familles un espace chaleureux de partage et de convivialité. Des « Repas parents » sont également prévus tous les mois dans chaque canton. Ces rendez-vous réguliers créent une atmosphère d'accueil et d'entraide indispensable. Au-delà du réconfort émotionnel, ces moments deviennent des points de ralliement où les familles peuvent échanger des conseils pratiques, partager leurs expériences et trouver une force collective face à la maladie. Ces rencontres ne sont pas seulement des lieux d'échange, mais aussi des sanctuaires de compréhension mutuelle, où le simple



fait de partager un repas ou un café peut alléger le poids émotionnel que portent les membres de la famille.

Soutiens pratiques et financiers

Consciente des challenges financiers que peut engendrer le cancer pédiatrique, l'ARFEC met en place divers soutiens. L'association offre par exemple diverses solutions au niveau de l'hébergement afin que chaque enfant puisse bénéficier de la présence de ses proches pendant les hospitalisations. L'ARFEC prend aussi en charge les frais de repas du parent à l'hôpital, rembourse les frais de stationnement et met en place le financement de 20h de ménage pour alléger le fardeau logistique et financier des familles. Ces frais sont systématiquement pris en charge par l'association, indépendamment de la situation financière des familles, et visent à leur permettre de concentrer leurs énergies sur le bien-être de leur enfant sans être accablés par les contraintes matérielles liées aux traitements. L'ARFEC cherche continuellement à élargir ces soutiens pour garantir une réponse adaptée à chaque situation.

Une bouffée d'air frais

Au-delà des aspects pratiques, l'ARFEC propose un camp annuel qui accueille 80 enfants malades

ou ayant été malades ainsi que les fratries. Différentes rencontres sont organisées afin de partager des moments de plaisir et de joie: weekends mamans, weekends papas ou encore journées avec activités en famille. Ces temps de respiration sont nécessaires et permettent aux enfants de vivre des moments d'insouciance au sein d'un environnement adapté à leurs besoins particuliers. Les rencontres entre parents se transforment en opportunités d'apprentissage mutuel, de partage d'histoires de résilience et de création de liens durables.

En somme, l'ARFEC s'efforce de créer une communauté où personne n'est seul face à la maladie, où chaque famille peut trouver un appui solide et bienveillant. Chaque action entreprise par l'association vise à tisser des liens indéfectibles, à redonner le sourire aux enfants malades et à offrir un soutien continu à la fratrie et aux parents, les aidant à surmonter les épreuves avec résilience. Au fil des ans, l'ARFEC s'est érigée comme une source d'inspiration, prouvant que, ensemble, les défis les plus redoutables peuvent être surmontés.

Texte Maévangé Mas

Nous avons besoin de vous!

Notre budget annuel se monte à plus de CHF 700 000.-, couvert par les dons et les cotisations. Afin de poursuivre notre mission auprès des familles, nous avons besoin de vous et de votre générosité!

Quelques exemples de nos charges:

- Hébergement CHF 30.- par nuit
 - Stationnement CHF 20.- par jour
 - Repas CHF 36.- par personne/jour
 - Espaces familles CHF 20.- par jour
 - Camp CHF 550.- par enfant/ semaine
- Vous pouvez également soutenir notre association en devenant un « membre ami » grâce à votre cotisation de CHF 30.- par année.

Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

Vallonnnette 17 | 1012 Lausanne
contact@arfec.ch
Tél. 021 653 11 10
www.arfec.ch

IBAN CH40 0900 0000 1002 2952 6



Une bibliothèque où les livres prennent vie

Transcender les limites de la lecture traditionnelle en offrant une alternative accessible et gratuite aux personnes atteintes dans leur vue ou leur capacité de lire ; c'est ce que propose la Bibliothèque sonore romande, sise au Flon, à Lausanne. Rencontre avec Isabelle Albanese, directrice de la fondation.



“ Le livre permet d'interagir avec son entourage, et plus largement, avec la société. ”

en partage, sensibilisée à leurs besoins, elle décide de fonder la Bibliothèque sonore romande (BSR). De la cassette audio en passant par le CD, c'est aujourd'hui le téléchargement qui couvre environ deux tiers des commandes, avec toujours la possibilité de recevoir un CD à la maison, notamment pour les personnes peu à l'aise avec l'informatique.

Accès réservé, mais relativement large

L'accès aux ouvrages de la BSR est conditionné par des critères précis, attestés par un professionnel, mais pas uniquement en lien avec un handicap visuel. En cela, la prestation s'adresse à un public étendu pour lequel la lecture s'avère difficile. Hormis les personnes visuellement déficientes, on rencontre également des auditeurs dyslexiques, des personnes avec des difficultés attentionnelles ou encore, en proie à un trouble du spectre autistique. Une incapacité de mouvement ou une instabilité posturale sont aussi des critères éligibles aux services de la bibliothèque.

Pléthore d'ouvrages à disposition

« La fondation, nous explique notre sympathique

interlocutrice, offre un vaste choix, soit plus de 30 000 ouvrages ». Du roman à l'essai, en passant par la poésie, les contes, les biographies, la littérature érotique ou le théâtre, tous les genres sont représentés, y compris les dernières nouveautés et les prix littéraires d'envergure mondiale, régionale ou locale. Le catalogue peut être consulté en ligne, sans inscription préalable. « Souvent, la démarche s'effectue par l'intermédiaire d'un proche aidant », souligne Isabelle Albanese. Les membres de la famille tout comme le personnel soignant ou enseignant jouent un rôle crucial, soit pour répondre à la demande du bénéficiaire ou alors, pour l'encourager à devenir un auditeur régulier.

Immersif et bon pour la santé

Chaque narrateur, par la magie de sa voix, enchante et captive en transformant les phrases en de véritables tableaux sonores. Écouter une histoire, c'est comme plonger dans un océan d'émotions, là où les heures s'écoulent sans que l'on s'en aperçoive, quand le temps n'est pas lui-même suspendu. Certains récits transportent l'auditeur dans des contrées lointaines, aux confins des mondes fantastiques ou des réalités parallèles, d'autres ouvrages l'ancrent dans la réalité du moment, d'autres encore

font revivre une époque, un fait historique, la vie d'une célébrité. Enfin, écouter une histoire est une expérience sensorielle unique. Elle peut être stimulante, relaxante, apaisante, en tous les cas toujours bénéfique pour le bien-être et donc, la santé. Le livre sonore rappelle que, même dans l'obscurité, la lumière des histoires brille intensément pour l'illumination des cœurs et des esprits.

Une équipe professionnelle et accessible

À la Bibliothèque sonore romande, l'accueil est chaleureux, bienveillant, attentionné. Les collaboratrices et collaborateurs ont une culture et des connaissances étendues, nous informe Isabelle Albanese. Ils sont à même de dispenser des conseils pertinents par téléphone ou sur site, tant sur l'aspect purement littéraire que sur les questions techniques ou généralistes en lien avec une adhésion qui, rappelons-le, est gratuite, y compris les frais d'envoi pour les personnes qui choisiraient l'option « CD ». En outre, il est possible de s'abonner au magazine sonore BSR Actualités pour être au fait des nouveautés.

Une invitation à passer à l'action

Rendre accessible la lecture à toutes les personnes en besoin d'accessibilité leur offre l'inestimable opportunité de se divertir, de se cultiver, de s'éduquer, de s'informer, mais aussi, et surtout, de partager. Le livre, quel que soit son support, permet d'interagir avec son entourage, et plus largement, avec la société. On commente l'ouvrage, on le résume, on fait part de son ressenti, on le conseille. La flexibilité offerte par Bibliothèque sonore romande redéfinit la manière d'écouter le livre.

Texte Emmanuel Viacozz

