



Fiona Morrison, CEO, Make-A-Wish Foundation de Suisse et du Liechtenstein
Béat Friedli, Cardiologue Pédiatre, Président du Conseil de Fondation

Introduction – Fais un Vœu

Lorsqu'un enfant est sévèrement atteint dans sa santé, toute sa famille en est affectée. Toute l'énergie de l'enfant et de ses parents est focalisée sur les traitements médicaux, les visites à l'hôpital et non plus sur les joies et l'insouciance de l'enfance. Souvent, les frères et sœurs de l'enfant malade sont un peu délaissés et les vacances et sorties sont fréquemment mises au placard. Et pourtant, dans ces moments bien difficiles et douloureux, le besoin de ressentir de la joie reste omniprésent et devient même crucial.

Contribuer à maintenir un enfant en bonne santé, alléger sa souffrance lorsqu'il est malade et l'aider dans le bon chemin de sa guérison relève du rôle du pédiatre. Souvent, les docteurs, le personnel soignant ou les associations de parents d'enfants malades décident qu'un enfant pourrait bénéficier d'un grand moment de bonheur qui lui donnerait la possibilité d'oublier un instant sa maladie et de partager ce bonheur avec sa famille.

La Make-A-Wish Foundation de Suisse s'engage à changer véritablement quelque chose dans la vie d'enfants qui vivent avec une maladie grave. La fondation réalise les vœux des enfants en faisant en sorte que l'expérience soit à la fois magique et mémorable, et que la réalisation du vœu redonne force et énergie à l'enfant.

Qu'est-ce qu'un Vœu?

Un «vœu» est la réponse d'un enfant malade à la question «Si tu pouvais avoir tout ce que tu veux, aller partout, être ou faire tout ce que tu veux... que choisirais-tu?»

Les vœux des enfants n'ont de limites que celles de leur imagination: être Spider Man et sauver leur maman des méchants, rencontrer leurs idoles, nager avec les dauphins, être une princesse, un policier, un dompteur ou un pilote d'avion.

L'origine de Make-A-Wish

Chris Greicius, un jeune américain âgé de 7 ans et souffrant de leucémie, rêvait d'être policier. Sa mère, en coopération avec la brigade locale, réalisa le vœu de l'enfant. Chris reçut un uniforme sur mesure, effectua un vol en hélicoptère et passa un moment inoubliable, fier dans son costume avec un insigne et un véritable casque de policier. Chris est décédé quelques jours plus tard. Le souvenir de son vœu le plus cher a été la source d'inspiration et le point de départ de la création de la Fondation.

A ce jour plus de 160000 vœux ont été réalisés de par le monde au travers de plus d'une centaine d'associations Make-A-Wish dans 30 pays, et ceci avec le soutien de 38000 bénévoles. Chaque année, plus de 250000 personnes sont touchées de près ou de loin par la réalisation de vœux. Aujourd'hui, quelque part dans le monde, un vœu est réalisé toutes les 40 minutes.

La Fondation Make-A-Wish International est une organisation caritative très respectée et connue dans le monde entier. En 2006, elle fut accréditée par les Nations-Unies. Pour en savoir plus www.worldwish.org.

Make-A-Wish en Suisse

Make-A-Wish Foundation® de Suisse et du Liechtenstein est une fondation pour les enfants, qui se tient aux côtés des parents et centrée sur la communauté. Elle a été fondée en 2003 par une équipe enthousiaste de bénévoles et de professionnels soucieux d'apporter quelque chose de concret et de magique dans la vie des enfants malades. Pour en savoir plus: www.makeawish.ch.

La Fondation finance ses activités par des dons individuels, des dons de sociétés et autres programmes de soutien tels que des aides en nature afin de réduire les coûts de fonctionnement. La Fondation Make-A-Wish® de Suisse et du Liechtenstein est une fondation de droit suisse, financièrement et

juridiquement indépendante, sous la surveillance du Département Fédéral de l'Intérieur. Les comptes sont vérifiés par Ernst & Young, Genève.

Qui peut inscrire un enfant pour une demande de vœu?

- parents, responsables légaux ou tuteurs
- médecins, infirmières, assistantes sociales
- l'enfant lui-même

Des «Demandes de Réalisation de Vœu», accessibles à l'enfant, à sa famille et au corps médical, sont disponibles à l'hôpital ainsi sur le site web.

Une fois qu'une demande de vœu est reçue, l'étape suivante nécessite une attestation d'éligibilité médicale devant être remplie et signée par le médecin traitant de l'enfant. Le processus de vœu ne peut débuter sans ce document.

Identifier un enfant

Les enfants diagnostiqués par leur médecin comme ayant une maladie grave, qui met la vie en danger ou qui est la cause d'un handicap important, peuvent émettre un vœu s'ils sont âgés de 3 à 18 ans. Des directives plus détaillées relatives aux conditions à remplir sont fournies aux membres des professions médicales qui en font la demande.

- Tout enfant inscrit entre son 3^{ème} et 18^{ème} anniversaire
- Un enfant avec une maladie grave (voir liste d'éligibilité ci-dessous)
- Tout enfant résidant en Suisse ou au Liechtenstein ou s'y faisant soigner
- Toutes les demandes de vœu sont acceptées sans distinction de religion, d'appartenance culturelle, ni de condition sociale.
- Tout enfant n'ayant pas déjà vu exaucer un vœu individuel par une autre organisation

Liste d'éligibilité

Cette liste comprend les maladies admises a priori par la Fondation. Elle n'est pas exhaustive: des enfants atteints d'autres maladies peuvent être éligibles, selon recommandation médicale. Toute demande est soumise au préalable aux deux médecins membres

du conseil de fondation, Beat Friedli et Paul Imbach, qui décideront ou non si l'enfant peut être éligible.

Cardiologie / Pneumologie

- Lésions cardiaques débilantes et non corrigibles avec décompensation cardiaque congestive
- mucoviscidose avec insuffisance respiratoire

Maladies gastro-intestinales

- Atrésie biliaire congénitale
- Insuffisance hépatique terminale post infectieuse, toxique ou vasculaire

Hématologie

- Anémie chronique congénitale transfusion-dépendante
- Anémie aplasique (maladie de Fanconi et idiopathique)
- Syndrome d'immunodéficience acquise (infection par HIV avec symptôme et/ou déficit immunitaire)

Déficits immunitaires

- Déficiences immunes congénitales requérant une transplantation de moelle osseuse

Maladies métaboliques

- Avec altérations neurologiques sévères progressives

Neurologie

- Maladies dégénératives de la substance grise, par exemple maladie de Wilson
- Maladie de Werdnig-Hoffman
- Dystrophie Musculaire de Duchenne

Oncologie

Toute forme de cancer infantile remplissant les critères suivants:

- Une ou plusieurs rechutes
- Tumeur cérébrale maligne
- Leucémie lymphoblastique aigüe, récurrente ou résistante
- Leucémie myéloïde chronique et leucémie aigüe non lymphoblastique
- Tumeur osseuse maligne et sarcome des tissus mous

Démarche pour un vœu

Lorsque le médecin donne son autorisation, la bonne nouvelle est transmise à la famille, et deux personnes chargées de la réalisation du vœu sont nommées.

Ces deux personnes prennent les dispositions pour rendre visite à la famille.

Pendant la visite, les personnes chargées de réaliser le vœu ont une responsabilité très importante: aider l'enfant à identifier un vœu qui lui est cher.

Ensuite, l'association contacte le médecin de l'enfant pour s'assurer que le vœu ne pose pas de problème pour la sécurité de l'enfant et pour obtenir son feu vert quant au choix par rapport à la maladie de l'enfant.

Une fois que le médecin a donné son approbation, les personnes chargées de réaliser les vœux reprennent contact avec la famille et entament le travail magique de réalisation. Les personnes chargées de la réalisation du vœu garderont le contact avec la famille pendant sa phase de planification.

Avec l'aide des membres de la communauté, et parfois grâce à des interventions magiques, les responsables de la réalisation concevront des surprises dans leurs rêves, chercheront des dons, organiseront des itinéraires et fixeront des dates.

Le jour du vœu, la famille attendra que le vœu se réalise, en éprouvant souvent une joie à titre personnel et pour leur enfant.

Finalement, même si l'on a l'impression que la famille est le récipiendaire d'un don sous la forme d'un vœu réalisé, le constat est que les bénévoles, les membres de la communauté, les entreprises donatrices sont souvent également très touchés par la «magie du vœu». Aussi, grâce à son vœu, un enfant donne-t-il souvent plus aux autres qu'il n'en reçoit lui-même. Un bel exemple de ceci est l'histoire de Ben.

Le Vœu de Ben – Un jeu vidéo sur le cancer

Quand Ben Duskin un jeune américain âgé de 9 ans vivant avec une leucémie, reçut la visite de la Fondation Make-A-Wish, il a surpris tout le monde: il voulait créer un jeu vidéo sur le cancer pour donner le courage et l'envie de se battre aux enfants malades du monde entier. Avec l'aide d'un ingénieur en logiciel, les deux «associés» ont travaillé plus de six mois pour élaborer «Ben's Game». Le héros du jeu est Ben campé sur son skateboard qui a pour mission de lutter contre les cellules mutantes du cancer et ramasser un maximum de boucliers pour se protéger des effets secondaires de la chimiothérapie. Le jeu (il existe en plusieurs

langues), à télécharger gratuitement sur le site www.makeawish.org/ben est une réussite planétaire. Des dizaines de milliers d'enfants malades ont profité de cet incroyable acte de générosité d'un enfant plein d'imagination.

L'impact d'un vœu

L'essentiel est la joie que donne l'expérience de faire un vœu et comprendre sa valeur profondément thérapeutique pour chaque enfant et sa famille.

Réaliser les vœux d'enfants atteints de maladies graves leur permet de redoubler de courage, de force et d'énergie. Souvent, une fois leur vœu réalisé, ils sont plus déterminés que jamais à vaincre leur maladie.

Selon Urs B. Schaad, chef pédiatre et directeur à l'Universitäts-Kinderspital Beider Basel «la grande joie avant et après, le laisser-aller et l'excitation pendant la réalisation du vœu et le rire retrouvé agissent favorablement sur les différentes fonctions du corps, y compris le système immunitaire, la circulation sanguine, le système digestif et les voies respiratoires.»

Urs Schaad poursuit: «Mon travail et mon expérience de pédiatre, spécialiste et chef de service, me démontrent que la médecine traditionnelle profite de ces «vols de haute altitude» psychique. Le grand avantage de cette médecine – bien efficace – est qu'elle n'a aucun effet secondaire.»

La Make-A-Wish Foundation de Suisse s'engage à donner à un enfant malade cette joie si méritée ainsi qu'à ses parents, sœurs et frères.

Pour de plus amples renseignements veuillez contacter: Madame Nancy Francis, Directrice, Programme Services, Chargée de la coordination et la réalisation des vœux. Tél. 022 310 40 12, nancy@makeawish.ch

