

Pour adoucir les rudes séjours hospitaliers de sa fille et des autres petits patients, une mère a créé une association.

Les parents aussi y trouvent leur compte. Visite au très animé service orthopédique de l'Hôpital des enfants, à Genève.

Du bonheur à l'hôpital



Catherine Magnin s'ingénie à distraire les petits malades du service orthopédique. Ici avec sa fille Gaëlle, maintes fois opérée.

— Sandra Andrade

À l'entrée, des clowns factices grandeur nature. Armés de pancartes, ils indiquent les directions. Aucun doute, nous sommes à l'Hôpital des enfants. Le service d'orthopédie et de traumatologie se situe au premier étage. Un couloir, égayé par des mobiles en carton multicolore, sur lequel donnent une dizaine de chambres ornées de rideaux en toile orange. Les petits patients que l'on soigne ici souffrent d'affections diverses, résultant parfois d'accidents génétiques survenus en

cours de grossesse. Cela va de la simple fracture à des cas beaucoup plus graves: jambe trop courte, malformations, nanisme, tumeur osseuse, luxation congénitale de la hanche... Si les séjours durent en moyenne une semaine, certains traitements lourds nécessitent de nombreuses interventions chirurgicales, qui s'échelonnent sur plusieurs années.

Ce cheminement, ponctué de souffrances mais aussi de grandes satisfactions, Catherine Magnin

le vit depuis la naissance de sa fille. À 13 ans, Gaëlle a subi dix-huit opérations pour allonger de 25 centimètres une jambe plus courte que l'autre. Maintenant, elle doit apprendre à marcher sur ses deux jambes. Une nouvelle épreuve qui n'entame pas sa confiance en l'avenir.

En 1996, après toutes ces années de combat, Catherine a décidé d'aller plus loin en créant une association d'orthopédie, avec le soutien de son mari Jean-Luc et l'accord chaleureux des médecins, notamment du Dr Kaelin, médecin adjoint responsable du service. Aujourd'hui forte d'une centaine de membres, l'association Enfants-Bonheur permet aux parents désespérés de partager leurs angoisses et leurs espoirs et de bénéficier de l'expérience d'autres parents ou d'anciens patients. «Les familles ne savent pas comment réagir à l'annonce d'un problème orthopédique majeur, souligne Catherine. Nous les mettons en contact avec des personnes qui se trouvent dans des situations analogues, afin de créer un mouvement de solidarité. Notre première rencontre autour d'un pique-nique s'est avérée un succès. Et ça continue.»

Enfants-Bonheur a aussi ses bénévoles, qui donnent régulièrement un peu de leur temps pour distraire et occuper les en-

Pour qui, pourquoi, comment

L'association Enfants-Bonheur* s'adresse aux enfants touchés par une affection orthopédique, y compris dans le contexte d'un handicap moteur global, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Elle crée des animations pour les enfants hospitalisés et cherche à améliorer leur confort. Ainsi a-t-elle contacté un architecte pour rénover entièrement la salle de jeu du service d'orthopédie de l'Hôpital des enfants à Genève. Aux familles, elle offre une aide pendant une hospitalisation (garde des frères et sœurs, visites à l'enfant hospitalisé). Elle stimule les échanges et conseille les parents, même durant la grossesse. Elle recherche des solutions en cas de difficultés financières. Elle organise des fêtes, kermesses et spectacles afin de créer un lien entre enfants et entre familles. Elle met à disposition des poussettes jumelles (très larges) pour le transport des enfants plâtrés et organise des conférences sur le thème de l'orthopédie.

* Contact: Catherine Magnin (présidente), route de Monnaz 107, 1254 Jussey, tél. (079) 213 54 13. Pour les dons: CCP 34-319325-7. L'association recherche également des bénévoles pour l'animation des enfants à l'hôpital.

fants et adolescents hospitalisés. Catherine en fait partie: «A l'hôpital, les enfants restent des heures devant la télé ou passent leur temps à faire des jeux vidéo. Se réfugier dans un monde virtuel leur apporte un certain réconfort, mais il est tout aussi important qu'ils communiquent entre eux. Nous faisons en sorte qu'ils se retrouvent autour d'une table. Cela les stimule et ça décharge leurs parents.»

Partant du principe qu'il faut faire sortir les malades de leur chambre, Catherine leur propose du bricolage dans la salle de jeu, une pièce rectangulaire éclairée par une fresque représentant des éléphants au bord d'une rivière. «Tous les enfants

ne sont pas en état de quitter leur lit, explique-t-elle. Le personnel soignant me signale lesquels peuvent participer, et c'est à moi de les convaincre. Mais je ne déplace jamais un enfant: ce sont les infirmiers qui les amènent ici. Je parviens parfois à en réunir cinq, mais il m'est aussi arrivé de venir pour rien.»

Le fils de Marianne Nicollet a subi plusieurs interventions pour un problème de cervicales qui, heureusement, ne s'avère pas invalidant à long terme. «A l'hôpital, il trouvait le temps long.» Bénévole durant un an, Marianne a suspendu quelque temps cette activité, pour souffler un peu, mais elle compte s'y remettre bientôt.

Comme elle n'est pas bricoleuse dans l'âme, elle propose de la lecture ou des jeux de société dans les chambres: «Un ado fera plus volontiers une partie de Trivial Pursuit que du découpage. Les activités en chambre présentent l'avantage d'être accessibles à tous et d'atteindre les plus timides. Je me sens heureuse si je parviens à faire oublier sa maladie à un enfant hospitalisé. Si ça me fait rire et que ça le fait rire, tout le monde est gagnant. Les enfants sont comme nous: ils ont parfois besoin d'un coup de pouce pour lier connaissance.»

A cause d'une malformation congénitale, son fémur «n'a pas poussé». Stéphanie Raphoz, 33 ans, a fréquenté durant des années le service d'orthopédie →

santé

pédiatrique en tant que patiente. Aujourd'hui, elle est bénévole. Son activité dans l'association l'a amenée à suivre les progrès fulgurants de la médecine. «Appareillée depuis l'âge d'une année, je n'ai jamais marché sur mes deux jambes sans prothèse. Il y a trente ans, les allongements de membres ne se pratiquaient pas encore. Faire du bé-

névolat en pédiatrie, ça me rappelle de mauvais souvenirs, mais d'un autre côté ça m'aide à me sentir moins seule avec mes problèmes. Une fois sur place, je me sens motivée, on n'est pas là pour raconter ses misères.»

Le personnel infirmier, quant à lui, a dû s'habituer au va-et-vient quotidien des bénévoles et



Nicolas, avec l'infirmier Bernard Ferrandez, à la salle de jeu.

à considérer l'association comme un partenaire de choix. «Au départ, nous étions un peu inquiets, confie l'infirmier responsable, Bernard Ferrandez. Certaines personnes craignaient même qu'on leur prenne leur poste. Maintenant, quand les bénévoles ne viennent pas, on se pose des questions.» D'autant plus que médecins et infirmiers surchargés ne trouvent pas toujours le temps de prêter une oreille complaisante à

leurs petits patients. «Les bénévoles apportent une disponibilité, une écoute non médicale, un vécu émotionnel que nous ne pouvons pas offrir. Et puis une association de parents constitue un contre-pouvoir qui nous incite à nous remettre en question. On sait que, si ça se passe mal, il y aura des gens en face de nous qui vont réagir. Plus que jamais, nous sommes tenus d'avoir des résultats.»

A dos de poney

Pour récolter des fonds, Enfants-Bonheur organise le 13 mai dès 11 heures une journée d'animations en collaboration avec le Poney Club Smocky de Presinge (GE). Au programme: balades à dos de poney pour les enfants (gratuit), baptêmes d'équitation pour les adultes, démonstrations hippiques, concours de saut des cavaliers du poney-club. Le repas de midi et les boissons sont gracieusement offerts à tous les enfants.

Renseignements au tél. (079) 213 54 13. Réservation souhaitée.