



## MOT DE LA PRESIDENTE

Nous souhaitons tous alléger les souffrances de ceux qui sont confrontés à des situations douloureuses. Nous le désirons encore plus fortement lorsqu'il s'agit d'enfants. Dès l'origine, je savais que Resiliam était vouée à réussir car elle était appelée à combler un manque ; j'ignorais néanmoins quel temps serait nécessaire pour qu'elle soit connue et reconnue. Je suis heureuse de constater que cet objectif est en grande partie atteint, puisque les professionnels de la santé collaborent très activement à son développement et que le nombre des demandes d'intervention auprès de nos responsables de soutien progresse rapidement.

Nous avons voulu offrir des prestations gratuites. Mais tout cela a évidemment un coût : achat de matériel pour les enfants, location de salle pour les groupes de soutien ; rémunération au demeurant très modeste pour nos responsables de soutien, etc. Nous apprécions évidemment la générosité de nos membres et celle de ceux qui vont nous rejoindre. Mais nous devons pouvoir compter sur la contribution de sponsors pour nous assurer un financement pérenne. Il faudra donc que nous soyons en mesure, cette année déjà mais au plus tard en 2015 de garantir la viabilité de notre association. Nous avons, dans cette optique, élaboré un plan d'action et une stratégie de recherche de fonds pour les 3 ans à venir.

Resiliam doit pouvoir poursuivre ses objectifs, voire les dépasser. Sans vous, sans votre concours, cela est mission impossible. Soyez donc d'ores et déjà remerciés pour votre générosité. Je sais que vous poursuivrez dans cette voie car c'est à ce prix que nous pourrions répondre aux attentes de tous ces enfants qui souffrent. Je compte donc sur vous et sur votre fidélité mais aussi et surtout sur toutes les démarches que vous entreprendrez pour faire connaître Resiliam autour de vous.

Docteur Danièle Lefebvre

## **RAPPORT D'ACTIVITES 2013**

Resiliam, association à but non lucratif, créée en 2012, a pour but de soutenir les enfants devant faire face à la maladie, au handicap ou au décès d'un proche. Elle entend apporter, gratuitement, un soutien psychologique aux enfants concernés par ces épreuves, ainsi qu'à leurs familles, que ce soit individuellement, en famille, ou en groupe. Par ailleurs, l'Association informe et sensibilise les professionnels de la santé.

Resiliam a d'emblée été soutenue par plusieurs membres d'honneur, Madame Martine Brunschwig Graf, anc. Conseillère d'Etat de la République et canton de Genève et anc. Conseillère nationale, la Doctoresse Ise Coulondre, Psychiatre-psychothérapeute d'enfants et d'adolescents, le Professeur Pierre-Yves Dietrich, Responsable du centre d'oncologie des Hôpitaux universitaires de Genève, Christian Frey, anc. Directeur Général de la Fondation Clair Bois et Vincent Giroud, Directeur de l'Institution l'Essarde au sein de la Fondation Ensemble. Elle est présidée par la Dre Danièle Lefebvre et gérée par un comité réunissant 5 membres, tous très actifs et convaincus que Resiliam a toute sa raison d'être, notamment parce qu'elle offre un soutien entièrement gratuit à des enfants et des familles lourdement éprouvés, comblant ainsi une importante lacune.

## **BILAN 2013**

Dans notre rapport présenté à l'AG de 2013, nous avons retracé les premiers pas de Resiliam qui se trouvait être en phase de démarrage ; ceux-ci ont consisté à faire connaître cette toute nouvelle Association, par le biais d'une vaste campagne d'information, la création d'un site Internet ([www.resiliam.ch](http://www.resiliam.ch)), l'envoi d'un courrier à plus de 700 personnes, la prise de contact avec des professionnels de la santé et la distribution de dépliants.

A ses débuts, 300 personnes ont rejoint notre Association et les premiers dons recueillis nous ont permis d'acquérir du matériel pédagogique et d'équipement de jeux psychomoteurs pour les groupes ainsi que des boîtes-mémoire.

Le travail d'information ne s'est pas arrêté là : les responsables de soutien ont occupé le terrain pour présenter Resiliam lors d'évènements en relation avec ses objectifs et rencontrer les professionnels de la santé et du social afin d'expliquer l'impact que peuvent avoir la maladie, le handicap ou le deuil sur la vie de l'enfant et sur son avenir. Ainsi, ont elles présenté l'Association lors d'un colloque organisé par les HUG et qui a réuni plus de 100 participants ; elles ont conduit près de 30 entretiens au sein du réseau des associations du social et de la santé et dans 11 services des HUG.

Elles ont été invitées à participer à la formation de 19 professionnels du travail social dans le cadre du CEFOC (Centre de formation continue) de la Hets (Haute école de travail social) de Genève, formation qui s'adressait aux professionnels du travail social, aux thérapeutes en psychomotricité, aux éducateurs et éducatrices de la petite enfance,

ainsi qu'à d'autres professionnels du domaine social, psychosocial, médico-social et de l'enseignement spécialisé, ceci dans la cadre du Diploma of advanced studies (DAS) en intervention systémique dans l'action sociale et psycho-sociale.

Elles ont tenu un stand lors des 10 ans du réseau de la douleur des HUG et lors des Automnales de Genève. Elles ont donné des consultations et des conseils à des professionnels de la santé pour le suivi d'enfants ayant un proche malade ou d'enfants en deuil.

Elles ont été et sont constamment en contact avec les HUG, et plus particulièrement les services d'oncologie, de gynécologie, de soins palliatifs ; la Coopérative de soins infirmiers (CSI), le Service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ), le DIP, l'Association savoir patient (ASAP), le Réseau cancer du sein et les associations du réseau social et de santé, comme par exemple « Eve la vie », l'Association genevoise des infirmières en oncologie, l'association « Centre d'appui scolaire », la Fondation Ensemble.

Dès 2013 déjà, Resiliam a pu gérer le suivi individuel de 28 enfants représentant 18 familles dont le parent souffre d'un cancer ou d'une maladie à l'issue fatale. Les demandes provenaient du service d'oncologie des HUG, des soins palliatifs de l'hôpital de Bellerive, du SSEJ (Service de santé de l'enfance et de la jeunesse), de l'OMP (Office médico-pédagogique), de l'ASAP (Association savoir patient) et d'Oncoléman (service d'oncologie de France voisine).

Leur engagement a porté ses fruits. En effet, grâce à leur intervention, les familles ont reçu des informations concernant la maladie et les traitements, ce qui a permis de diminuer l'anxiété ressentie par chacun. Les parents ont pu parler de la situation avec leurs enfants grâce au soutien de Resiliam. Les émotions ont pu être partagées en famille. Les troubles du sommeil ainsi que des troubles du comportement (agressivité dans la fratrie ou à l'école) ressentis par les enfants ont diminué dans toutes les familles. Les séparations lors d'hospitalisation ont été moins douloureuses et certains enfants qui auraient été écartés des cérémonies de deuil y ont participé.

Ces résultats ne peuvent que conforter tous ceux qui se sont investis dans la création de cette Association.

## **PERSPECTIVES 2014**

Il faut s'attendre à ce que durant les trois prochaines années, une moyenne de 40 enfants aient besoin de Resiliam. Et, au-delà des enfants, ce sont près de 200 personnes qui en profiteront indirectement. Parmi celles-ci, les parents malades ou invalides, les conjoints, les proches et les professionnels s'occupant des enfants suivis par notre association. Il est important de préciser que Resiliam intervient également en amont, proposant un dispositif d'aide préventive au sein des familles qui doivent faire face par exemple à un deuil.

Les responsables de soutien poursuivront l'accompagnement en groupe et individuel. Elles entendent renforcer les liens de collaboration avec nos partenaires des HUG et créer de nouveaux partenariats avec l'ESCA (English speaking cancer association) et l'IMAD (Institution genevoise de maintien à domicile). Elles lanceront une forme de collaboration avec la Fondation Ensemble pour accompagner les fratries des enfants porteurs de handicap ; tout cela sans négliger la nécessité de se perfectionner professionnellement et d'accroître leurs connaissances théoriques et leurs compétences pratiques dans le champ du traumatisme par des cours de formation continue. Elles seront soutenues et accompagnées dans leurs activités par la Présidente et les membres du comité.

## **CONCLUSION**

Nous n'avons pas fait preuve d'idéalisme, mais de réalisme et d'optimisme en donnant naissance à notre Association. Elle a prouvé, dès le début, qu'elle avait toute sa place dans un réseau de soins psychiques et physiques permettant d'atténuer des douleurs morales et de limiter ainsi les maladies somatiques qui, souvent, en découlent. Resiliam doit toutefois faire l'objet d'une plus grande communication pour que ceux qui sont touchés par ces épreuves n'hésitent pas à faire appel à elle. Une trop grande pudeur ou un manque d'informations limitent encore trop souvent le recours aux responsables de soutien.

