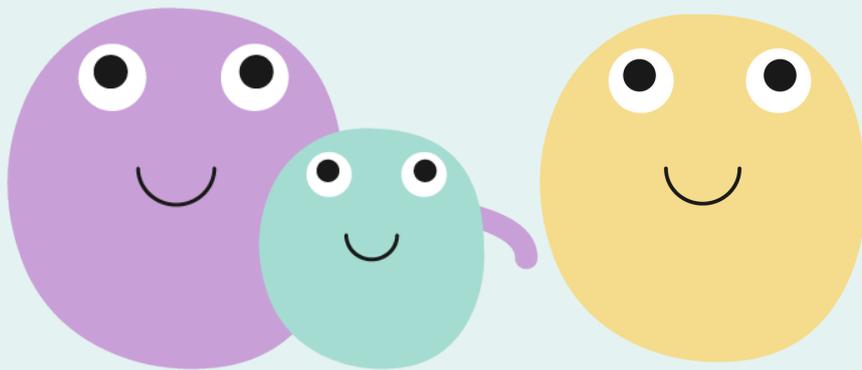


À CÔTÉ DE TOI



*Ensoleillons l'unité des soins intensifs
pédiatriques et le Centre CORAIL des HUG*

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

AVANT-PROPOS

Message de la Présidente

Cette année, notre engagement aux côtés des soins intensifs pédiatriques et du Centre CORAIL¹ des HUG a été plus fort que jamais. Chaque geste compte, et notre impact collectif est bien réel.

Comme l'a si bien exprimé la Professeure Klara Posfay-Barbe, dans sa lettre de remerciement : « Nous savons que derrière chaque initiative, il y a un travail discret mais colossal, une attention aux détails et, surtout, un immense cœur. Vous avez su créer une relation de confiance avec nous, une collaboration solide et sincère, qui donne tout son sens à nos actions. Vos gestes quotidiens, vos présences, vos écoutes et vos initiatives sont une source de motivation inépuisable pour nous tous. »

Grâce à votre générosité et au soutien de nos partenaires, nous avons concrétisé 11 projets en 2024, apportant réconfort et espoir aux enfants, à leurs familles et au personnel soignant.

Nous sommes fiers des réalisations accomplies et restons résolument engagés à continuer à faire une différence.

Corinne Barbir
Présidente de l'association À côté de toi

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

Notre histoire

Fondée le 28 novembre 2020 par deux parents désireux de rendre hommage au combat pour la vie de leur cadette, symbole de persévérance, et à leur aînée, nous souhaitons que l'association À côté de toi incarne le courage, la résilience et la solidarité.

Notre mission et nos valeurs

Notre mission est d'adoucir le quotidien des enfants malades, de leurs familles et du personnel soignant des soins intensifs pédiatriques et du Centre CORAIL des HUG. Par des actions ciblées, nous apportons réconfort, bonheur et sérénité. Chaque projet vise à améliorer soins, soutien familial et bien-être.

Notre engagement en 2024

En 2024, nous avons concrétisé 11 projets porteurs de sens, apportant joie, espoir et sérénité à de nombreuses familles et enfants. Ces initiatives sont le reflet d'un impact tangible et durable, fruit d'une solidarité sans faille.

¹Centre de coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et complexes de l'enfant, de l'adolescent et de l'adolescente

NOS ACTIONS EN 2024

01

Art-thérapie en soins intensifs pédiatriques²

L'intervention de Cristina Anzules, art-thérapeute engagée, a offert aux enfants hospitalisés aux soins intensifs pédiatriques un espace d'expression et de ressourcement. L'art-thérapie s'inscrit comme une approche complémentaire aux soins, mobilisant le corps et l'esprit pour accompagner les jeunes patients et leurs familles dans leur parcours de guérison.

Les séances, organisées deux fois par semaine, ont permis de répondre aux besoins spécifiques des enfants selon leur état et leur hospitalisation. Certains ont bénéficié d'une à trois séances, tandis que les séjours plus longs ont donné lieu à des suivis étendus sur six à dix séances. En parallèle, Cristina Anzules a également pu intervenir ponctuellement le week-end auprès d'enfants isolés.

Impact en chiffres (05.01.2024 – 15.10.2024)

- 270 séances réalisées,
- 203 bénéficiaires, incluant,
- durée des séances : de 20 minutes à 2 heures, selon l'état de l'enfant.

Collaboration et intégration dans les soins

L'art-thérapeute a travaillé en étroite collaboration avec les équipes soignantes, répondant à leurs sollicitations dans différentes situations :

- Gestion de l'anxiété, de la tristesse ou du stress des enfants,
- accompagnement d'un soin médical (dialyse, prise de sang, changement de pansement),
- soutien aux parents et aux fratries,
- présence auprès des enfants isolés.

L'art-thérapie ne concerne pas uniquement les soins intensifs pédiatriques (USI), mais également l'unité B2, l'orthopédie, la chirurgie et l'unité des bébés B1, avec un suivi qui est assuré tout au long du parcours du patient.

- 70% du temps de travail en USI,
- 20% à l'unité B2,
- 10% à l'orthopédie, la chirurgie et l'unité B1.



²Ce projet, lancé en 2023 en partenariat avec la Fondation ART-THERAPIE, s'inscrit sur une durée de 3 ans correspondant à la phase pilote

Projets et perspectives 2025

- Recherche sur l'impact de l'art-thérapie en collaboration avec les médecins pour mesurer ses effets sur la douleur et les données physiologiques des enfants (rythme cardiaque, respiration),
- inscription de l'art-thérapie dans les approches intégratives des HUG, dans le but de pérenniser son financement après 2026,
- organisation d'un forum sur l'art-thérapie soutenu par les HUG le 24 septembre 2025, destiné aux soignants et institutions partenaires (Hospice général, EMS, etc.),
- projet de création d'un "collier de perles", permettant à chaque enfant en hospitalisation prolongée de symboliser chaque étape de son parcours de soins,
- réflexion sur les interventions auprès des enfants intubés, en incluant leurs familles.

Difficultés rencontrées et adaptations

- Accompagnement des enfants intubés : discussion avec l'équipe soignante et des parents pour développer des interventions adaptées,
- besoin d'une augmentation du taux d'activité : passer d'un taux de 30% à 50% permettrait un meilleur suivi des enfants et de leurs familles.

Un témoignage fort

Un parent a confié :

"Merci d'être présente pendant les soins de ma fille, je vois qu'elle est plus apaisée après vos interventions et qu'elle accepte mieux les soins."

L'art-thérapie continue ainsi à jouer un rôle essentiel au sein des soins intensifs pédiatriques des HUG, apportant un soutien inestimable aux enfants, à leurs parents et au personnel soignant.



02

Equithérapie pour les familles du Centre CORAIL

Ce projet pilote a impliqué deux familles sur quatre demi-journées. Parents, fratries et enfants malades ont partagé des moments uniques autour du cheval, renforçant les liens familiaux et favorisant une meilleure communication.

Objectifs :

- Créer un espace d'expression et de communication bienveillante,
- renforcer la confiance en soi et les liens familiaux,
- offrir un soutien émotionnel aux familles.

Les bienfaits de l'expérience

- Le cheval, miroir des émotions : favorise la conscience de soi et l'expression des ressentis,
- impact durable : certaines familles poursuivent un accompagnement en médiation équine, psychothérapie ou expression artistique,
- pour les enfants malades : apaisement, dépassement de soi, ouverture aux autres,
- renforcement du couple pour mieux affronter le quotidien,
- un espace d'écoute et de soutien bienveillant,
- échanges entre pairs dans un cadre intime et rassurant.

Une nouvelle étape en 2025

Durant l'été 2025, nous organiserons 10 demi-journées dédiées à la découverte de l'équithérapie pour 40 familles du Centre CORAIL. Cette initiative offrira à un plus grand nombre de familles la possibilité d'expérimenter les bienfaits de la médiation équine dans un cadre bienveillant et adapté.

Avec cette nouvelle étape en 2025, nous renforçons notre engagement auprès des familles du Centre CORAIL en leur offrant une opportunité unique de découvrir et de bénéficier des bienfaits de l'équithérapie.

Deux témoignages forts

Une maman participante

" Beaucoup d'émotions ressortent pendant et après les séances. Mon mari et moi avons pu nous exprimer ensemble d'une manière inédite. Le cheval apaise et ouvre le dialogue. Je repars avec un poids en moins. "

Hélène Dupont, Praticienne en accompagnement facilité par le cheval

" Ce projet inédit offre aux familles un espace de reconstruction et d'équilibre. Pour les enfants atteints de maladies rares, c'est une expérience extraordinaire. J'ai vu un garçon de 8 ans, d'abord réticent, s'ouvrir au fil des séances, jusqu'au jour où il a pris la longe et souri en voyant le poney le suivre. Tout est là. "



Les interventions assistées par l'animal (IAA) pour les familles du Centre CORAIL

Les Interventions Assistées par l'Animal (IAA) offrent aux enfants du Centre CORAIL un moment privilégié de détente et de bien-être. Grâce à des interactions bienveillantes et thérapeutiques avec les animaux, ces séances leur permettent de s'épanouir et de développer de nouvelles compétences.

Objectifs

- Apporter du bien-être aux enfants à travers une approche ludique et thérapeutique,
- encourager leur autonomie et les aider à surmonter certaines difficultés,
- proposer des apprentissages fonctionnels adaptés aux besoins spécifiques de chaque enfant,
- favoriser la création de souvenirs positifs et renforcer la motivation des enfants.

Lancé fin 2023 et prévu jusqu'à fin 2025, ce projet s'inscrit dans une démarche pérenne pour garantir un accompagnement sur le long terme. Chaque séance, d'une durée d'une heure, est entièrement personnalisée. Face à l'enthousiasme des enfants et des familles, ce projet a rapidement évolué : initialement prévu sur six séances, il a été prolongé à douze séances afin d'accompagner durablement les progrès observés.

Un impact concret : témoignage d'une famille

“ Enzo attend ses séances avec impatience. À chaque fois, il en ressort avec un immense sourire. Grâce à la médiation animale, il a progressivement surmonté certaines difficultés, notamment avec les textures, en préparant la nourriture des animaux. Depuis qu'il a commencé la zoothérapie, il se sent plus confiant et heureux. Chaque semaine, il en redemande et aimerait que cela ne s'arrête jamais ! ”

Les observations montrent que la motivation des enfants reste élevée et que les activités sont parfaitement adaptées à leurs besoins et intérêts. En redonnant une place centrale à l'enfant au-delà du diagnostic, ces séances permettent un accompagnement sur mesure et une progression notable vers plus d'autonomie et de bien-être.

Un projet qui évolue

Les résultats positifs renforcent notre volonté de poursuivre et d'élargir cette initiative.

Pour 2025, nous envisageons d'élargir le projet avec des sessions de groupe afin de renforcer les interactions sociales et l'apprentissage collectif.

Ce projet démontre toute la puissance des IAA dans l'accompagnement des enfants atteints de maladies rares. En associant approche thérapeutique et lien avec l'animal, ces séances renforcent leur confiance, leur épanouissement et leur bien-être, ainsi que celui de leur famille.



Coordination des actions de distraction et de bien-être

Lancé en mai 2024, ce projet vise à améliorer l'expérience des enfants hospitalisés, de leurs familles et du personnel soignant en coordonnant et développant des initiatives de distraction et de réconfort aux soins intensifs pédiatriques. L'objectif est d'apporter des solutions concrètes et adaptées aux besoins du service pour créer un environnement plus serein et apaisant.

Principales actions

- Coordination et suivi des projets existants : art-thérapie, boîtes à histoires, casque de réalité virtuelle, kits d'accueil pour les familles,
- développement de nouvelles initiatives en collaboration avec des partenaires comme l'association À côté de toi et la Fondation Privée des HUG,
- évaluation des bénéfices pour les enfants, les parents et les soignants,
- entretien et renouvellement des équipements (tablettes, chariots de distraction, écrans dynamiques),
- soutien logistique pour les événements ponctuels : animations de Noël, paniers de fruits pour les soignants, bougies pour les parents endeuillés,
- création d'espaces et d'activités dédiés au bien-être du personnel, incluant des formations et des interventions comme les Circuits des rêveurs.

Ressources humaines

Un poste de coordination des actions de distraction et de bien-être a été créé au sein des HUG, occupé par Julie Renaut, infirmière spécialisée en soins intensifs pédiatriques. Son rôle, financé à hauteur de 10% d'un temps plein, consiste à organiser et suivre les initiatives visant à améliorer le quotidien des enfants et des familles.

Un impact tangible

Depuis son lancement, le projet a apporté un réel changement dans l'atmosphère des soins intensifs, favorisant un environnement plus calme et apaisant. Les activités mises en place permettent aux enfants hospitalisés et à leurs familles de trouver des moments de répit essentiels.

Une infirmière des soins intensifs pédiatriques des HUG témoigne :

" On prend plaisir maintenant à faire un travail de qualité. Le service est beaucoup plus calme et reposant qu'avant, pour tout le monde. Il n'y a plus autant de pleurs d'enfants qui nous transpercent le cœur. "

Grâce à cette coordination, les soins intensifs pédiatriques bénéficient d'initiatives adaptées et durables, améliorant le bien-être de tous et offrant un soutien précieux aux soignants, aux familles et aux jeunes patients.



Un Noël enchanté pour les soins intensifs pédiatriques et le Centre CORAIL des HUG

Deux projets ont illuminé les fêtes, apportant magie et réconfort :

La magie de Noël aux soins intensifs pédiatriques

Une célébration intime pour les enfants hospitalisés et leurs familles, avec :

- La distribution de cadeaux adaptés à chaque âge,
- un petit-déjeuner festif réunissant familles et personnel soignant.

Un témoignage poignant reflète l'impact de cette initiative :

" Mon conjoint et moi vous remercions du fond du cœur. Votre carte de Noël ainsi que votre attention aux soins intensifs de l'hôpital des enfants nous a énormément touchés. Nous sommes très reconnaissants de ce geste qui signifie beaucoup et ajoute beaucoup d'humanité à ce moment difficile. Merci, nous sommes touchés. Continuez ce que vous faites. "

La fête de Noël du Centre CORAIL

Un événement féerique réunissant 259 participants, avec :

- Ateliers créatifs, animations musicales, maquillage, yoga et danse,
- distribution de cadeaux personnalisés par le Père Noël et ses elfes, financés par notre association,
- un goûter festif, moment de partage et de joie.

Un témoignage poignant reflète l'impact de cette initiative :

" Sachez que l'impact de vos actions va bien au-delà de ce que vous imaginez ; il réchauffe les cœurs, restaure la foi en l'avenir et répand le véritable esprit de Noël. Merci d'être une lueur d'espoir et d'offrir un Noël plus heureux à tant de personnes, y compris à ma famille. "

Nous avons joué un rôle clé dans l'organisation et le financement des cadeaux, offrant ainsi des instants inoubliables aux enfants, familles et personnel soignant.



06

Projet « Hommage aux étoiles des USI »

Accompagner les familles endeuillées après leur passage en soins intensifs pédiatriques est une mission essentielle. Il est crucial de leur offrir un suivi humain et bienveillant, de rester en lien avec elles, et de ne pas laisser le silence s'installer après une telle épreuve.

À l'initiative de l'équipe des soins intensifs, des rencontres sont organisées environ quatre mois après le décès de l'enfant. Ces moments privilégiés permettent de prendre des nouvelles des parents et de revenir, si nécessaire, sur le séjour en soins intensifs.

Souhaitant aller encore plus loin dans cet accompagnement, l'équipe a également imaginé une initiative supplémentaire : "Hommage aux étoiles des USI".

Ce projet, que nous finançons, consiste à envoyer aux parents une première bougie accompagnée d'un mot personnalisé quatre mois après le décès de leur enfant. Une seconde bougie leur est offerte un an plus tard, symbolisant notre soutien et notre présence à leurs côtés tout au long de cette épreuve.

Par ces gestes simples mais porteurs de sens, nous souhaitons, aux côtés de l'équipe, rappeler aux familles qu'elles ne sont pas seules et que leur étoile continuera de briller dans nos cœurs.

07

Projet « Le Soldat Rose »

Grâce à un soutien généreux, nous avons offert des places pour le spectacle Le Soldat Rose aux familles du Centre CORAIL. Ce moment de magie a permis aux enfants et à leurs proches de s'évader et de partager un instant de bonheur.

08

Une journée mémorable à Genève-Plage »

Le 15 juin 2024, 121 participants (60 adultes et 61 enfants) ont partagé une journée exceptionnelle à Genève-Plage. Jeux aquatiques, déjeuner offert et moments de détente ont permis de créer des souvenirs inoubliables et renforcer les liens pour les familles du Centre CORAIL.

Un témoignage marquant illustre l'impact de cet événement :

" Merci chaleureusement pour la belle organisation de la journée des familles. Ce fut un moment inoubliable passé avec d'autres parents qui, comme nous, relèvent les défis d'avoir des enfants atteints de maladies rares. "



09

Acquisition de matériel pour les soins intensifs

Nous avons également soutenu les familles des soins intensifs pédiatriques grâce à l'achat de matériel adapté, notamment des boîtes à histoires et deux chaises hautes pour bébés. Ces petits projets, bien que modestes, font une réelle différence dans le quotidien des enfants hospitalisés, de leurs familles et du personnel soignant, en apportant un confort immédiat et précieux.

10

Formation : mieux gérer le stress

Confrontés quotidiennement à des situations émotionnellement éprouvantes, les soignants de l'unité de soins intensifs pédiatriques bénéficient d'une formation dédiée à la gestion du stress, visant à améliorer leur bien-être et la qualité de l'accompagnement offert aux familles.

Participants

À ce jour, 34 soignants ont suivi cette formation. Le nombre total de séances n'est pas prédéfini, l'objectif étant de former l'ensemble de l'équipe en fonction des besoins et des disponibilités du service.

Motivation du projet

Les soignants en soins intensifs pédiatriques sont régulièrement exposés à un stress intense. Bien que des débriefings et des supervisions soient en place, ces mesures se révèlent parfois insuffisantes. Cette formation vise à leur fournir des outils concrets pour mieux gérer leurs émotions et améliorer l'accompagnement des familles.

Objectifs et impact

Animée par une psychologue spécialisée, cette formation a pour objectifs de :

- Fournir des stratégies efficaces pour gérer le stress,
- renforcer la résilience des soignants,
- améliorer leur capacité à accompagner les familles,
- prévenir l'épuisement professionnel.

Ce programme a déjà contribué à améliorer le bien-être des soignants, leur offrant des ressources pour mieux gérer les situations difficiles et fournir un soutien plus efficace aux familles. Un personnel formé assure une meilleure prise en charge des enfants hospitalisés.

11

Livraison hebdomadaire de paniers de fruits

Dans une démarche de soutien au personnel soignant des soins intensifs pédiatriques, l'association a mis en place une livraison bihebdomadaire de paniers de fruits, en partenariat avec un maraîcher et producteur local. Ce geste simple mais apprécié a pour objectif de promouvoir le bien-être et de remercier le personnel pour leur dévouement quotidien.



PERSPECTIVES 2025

L'année à venir promet d'être riche en projets :

- Extension de l'équithérapie pour l'été 2025, destinée aux familles du Centre CORAIL, avec un objectif de toucher 40 familles,
- exploration de nouveaux projets pour répondre aux besoins de l'unité des soins intensifs pédiatriques et du Centre CORAIL des HUG,
- projet de Musicothérapie : reprise du projet de musicothérapie au sein du service de soins intensifs pédiatriques et néonatalogie à parti du 1er mai 2025 jusqu'au 31 décembre 2026,
- rénovation de la Tisanerie : modernisation de la salle de repos pour le personnel soignant des soins intensifs pédiatriques, afin d'améliorer leur bien-être et de leur offrir un espace fonctionnel et accueillant,
- poursuite et renforcement du projet d'art-thérapie, avec une réflexion sur la manière d'intervenir auprès d'un enfant intubé et de prendre soin des membres de sa famille, incluant les parents, la fratrie et la famille au sens large, pour créer un moment différent autour de l'enfant hospitalisé,
- projet Coordination des actions de distraction et de bien-être: poursuite et renforcement de ce programme.

REMERCIEMENTS

Ces réalisations sont avant tout le fruit d'un engagement collectif. Partenaires et donateurs: votre soutien indéfectible permet à l'association À côté de toi de poursuivre sa mission avec détermination.

Nous adressons notre profonde gratitude à la Bonbonnière Chocolaterie, Fondation Child Care, King Jouet Carouge, Live Music Production, Loterie Romande, Manor, Pâtisserie Mage ainsi qu'à de nombreux autres donateurs et institutions qui, par leur générosité, rendent nos actions possibles. Cette année encore, nous avons pu compter sur le soutien précieux de plus de 200 donateurs privés et institutionnels. À chacun d'entre eux, nous exprimons notre reconnaissance la plus sincère.

Grâce à ces contributions, nous avons pu offrir un soutien essentiel aux nouveau-nés, enfants et adolescents hospitalisés en soins intensifs pédiatriques aux HUG, à leurs familles, ainsi qu'au personnel soignant qui les accompagne au quotidien. Votre générosité a également permis d'étendre notre impact auprès des familles suivies par le Centre CORAIL, renforçant ainsi notre engagement envers celles qui traversent des épreuves particulièrement difficiles.

Votre confiance et votre engagement sont le moteur qui nous permet de poursuivre nos actions et de faire une réelle différence. Sans vous, rien ne serait possible.

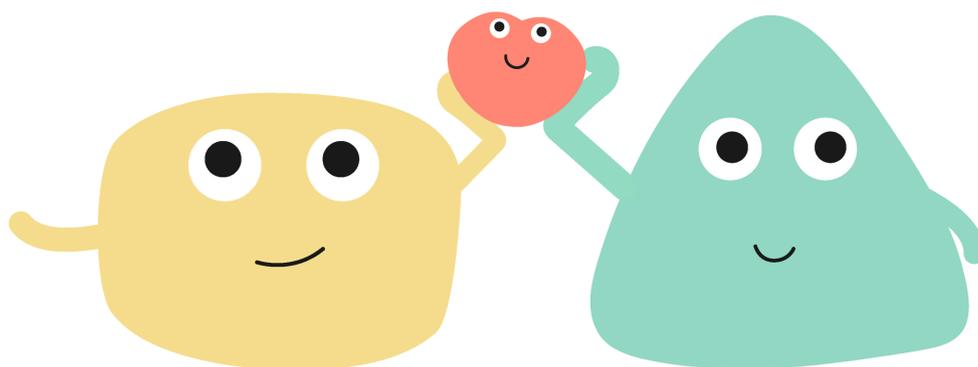
Merci, du fond du cœur, à toutes et à tous.

Nous sommes à côté des enfants malades.

À côté de leurs familles. À côté du corps médical.

Sans relâche.

Soyons à côté d'eux !



**Votre aide est précieuse.
Ils ont tous besoin de votre soutien !
Soyons à côté d'eux !
Un grand merci**

