



Carnet de rêves

N°77 | OCTOBRE 2019

LE MAGAZINE DE L'ASSOCIATION PETITS PRINCES

UNE JOURNÉE DE RÊVE

Jonas à Legoland

P. 3-5

RENCONTRE AVEC

Faustine Bollaert

P. 2

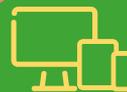
REGARDS CROISÉS

L'hôpital comme acteur de transition

P. 10

Suivez-nous





« Cet univers est tellement proche de moi »

Ravie de vous retrouver Faustine, pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis maman de deux enfants de 4 et 6 ans et animatrice de l'émission « Ça commence aujourd'hui » où je donne la parole à des anonymes et à des gens comme vous et moi qui ont des histoires extraordinaires à partager.

Aviez-vous un rêve professionnel ?

Oui et je l'ai accompli ! À la sortie de mon école de journalisme j'ai eu la chance de rencontrer Jean-Luc Delarue, que je considérais comme mon « maître professionnel ». J'ai pu interviewer dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je lui avais alors glissé « Un jour je ferai comme vous, je ferai une émission de témoignages sur le service public ». J'avais à peine 20 ans, il m'a regardée tendrement et m'a dit « Yes Faustine ! Je suis sûr que tu y arriveras ».

Comment avez-vous connu l'Association Petits Princes ?

J'ai l'impression d'avoir toujours connu l'Association... cet univers est tellement proche de moi que je me suis tout de suite reconnue dans cette mission, une sorte de reconnaissance du cœur.

Faustine...

Quel était votre rêve d'enfant ?

Être heureuse, pleinement et tout simplement.

Quel est votre jeu préféré ?

J'adore jouer à cache-cache avec mes enfants surtout quand j'entends leur rire étouffé !

Quels sont vos 3 mots préférés ?

Bienveillance, Douceur et Famille. Ce sont mes valeurs fondamentales sans aucune naïveté...

Avez-vous un objet fétiche ?

Mon bureau est rempli de tout petits objets qui ont une signification particulière à mes yeux, qui représentent des moments heureux, un petit caillou, une plume ...

Vous avez rencontré de nombreux enfants malades, quels souvenirs en gardez-vous ?

Dans mon travail, ce sont des moments difficiles d'interviewer des enfants malades, très souvent ils ont des leçons à nous donner, il faut leur parler avec l'innocence, la douceur et la bienveillance que l'on doit à un enfant mais ils sont tellement matures et tellement plus forts que nous qu'on se doit d'être à la hauteur de leur courage et de leur dignité.

Avec Jeanne, cette petite princesse rencontrée sur le plateau du Meilleur Pâtissier, j'ai touché du doigt que le rêve était parfois tellement simple et complètement magique... On prend conscience que notre quotidien peut sembler exceptionnel en les voyant rayonner, rire et s'émerveiller. Et voir le bonheur de parents, sentir qu'ils nous font confiance pour apporter un peu de joie à leur enfant, c'est aussi tellement touchant. ✨

Jonas à Legoland



« Ce que j'aime, c'est que je sais que je vais pouvoir faire un truc extraordinaire, je suis impatient et quand je vais pas bien, maman m'en parle et je me sens mieux. »

Passionné par l'univers des Lego, Jonas rêvait de visiter le musée des célèbres briquettes qui se trouve à Billund au Danemark.

J

Jonas est un petit prince suivi à l'Association depuis avril 2012. Compte tenu de l'évolution de sa pathologie, comme un certain nombre de nos petits princes, il a pu bénéficier de plusieurs rêves.

Récemment, la bénévole en relation avec Jonas, constatant qu'il passait une période difficile, a sollicité l'organisation d'un nouveau rêve.

Passion Lego Âgé maintenant de 13 ans, il entretient depuis de nombreuses années une véritable passion pour les Lego. Fasciné par toutes les possibilités de création offertes

par ces petites briques de toutes les couleurs, sa chambre ressemble à un véritable musée. Jonas avait entendu parler du musée Legoland au Danemark et rêvait d'aller le visiter.

Le projet s'est mis en place avec l'accord des équipes médicales et à la fin du mois d'avril Jonas a pris l'avion pour la première fois !

Accueil VIP Les équipes à bord lui ont réservé un accueil VIP, avec visite de la cabine de pilotage, séance photo et remise de diplôme de baptême de l'air.

« J'ai adoré le musée, il y avait plein de choses à regarder et j'ai même fait des constructions, il y avait plein de bacs avec des milliers de pièces partout, les expositions sont gigantesques, j'ai même vu la chaîne de fabrication des briques rouges. »



L'arrivée à Legoland a été également une belle surprise pour Jonas : une chambre spacieuse entièrement décorée sur les thèmes des chevaliers Lego l'attendait et sur son lit, une énorme boîte de Lego en cadeau.

Le lendemain de son arrivée, une charmante hôtesse prend en charge la petite troupe pour la guider dans les différentes zones du parc. Jonas apprécie particulièrement Miniland : dans cet espace des villes entières ont été reconstituées en briquettes et notre petit prince s'émerveille de ces constructions animées et tellement vivantes !

Legu house Mais Jonas découvre surtout avec enchantement ce pourquoi il était venu : le « LEGO HOUSE », un

véritable musée à la gloire de la briquette. Ouvert en 2017, ce musée allie une partie historique qui a passionné Jonas et des constructions géantes de plusieurs millions de briquettes : des arbres, des dinosaures, des cascades...

Une autre zone attire tout particulièrement notre petit prince : celle des jeux interactifs, plus sophistiqués les uns que les autres, et des créations de personnages et de paysages. Jonas y passe un temps infini à imaginer lui aussi de nouveaux univers en Lego.

Enfin de nombreux espaces invitent les visiteurs à créer leur propre construction et Jonas s'y emploie avec beaucoup d'enthousiasme !

Le sourire, la bonne humeur, l'humour et la curiosité de Jonas ont éclairé ce magnifique voyage. Une parenthèse enchantée dans un quotidien souvent compliqué pour cette petite famille qui veille à ce que Jonas, malgré sa maladie, puisse vivre à fond ses rêves ! ✨



Christelle

La maman de Jonas

La préparation du rêve de Jonas a été pensée dans ses moindres détails, Cécilia a fait en sorte de prévoir à toutes les éventualités, ce qui nous a permis d'être tout au rêve dès le démarrage de ce voyage. À notre arrivée, le rêve commence et on lâche prise, on laisse tout de côté et on profite de tous les instants et les répercussions sont immédiates sur Jonas, il est plus détendu, plus serein...

« J'en ai parlé à tout le monde, j'ai même montré mes photos à l'IEM (Institut d'Education Motrice) sur une clé USB, tout le monde m'a dit que j'avais beaucoup de chance et j'y pense chaque fois que je regarde mes Lego, surtout quand je suis triste. »



Oublier un peu la maladie

« Jonas a vécu plusieurs rêves avec l'Association et à chaque fois il nous en parle. Ces moments paraissent être un soutien important dans son quotidien et contribuent à la construction d'autres projets. De plus, lors de ses récits, nous établissons un rapport différent, éloigné de la maladie et des traitements ».



Dr Catherine Sarret
Service de Génétique Médicale
CHU ESTAING, Clermont-Ferrand

VIVRE SES RÊVES



Retrouvez tous les rêves et plus encore sur www.petitsprinces.com



Isaura
Sur le tournage de la série « Profilage »



Aaron
À bord de la Marine Nationale



Blandine
La meilleure pâtissière



Joris
Voir la terre vue du ciel



Leo
Chevalier des globules



Pierre-Armand
Passionné par le Vésuve



Louise,
Danse avec lui



RÊVES RÉALISÉS DEPUIS LE 1^{ER} JUILLET 2019



Rétroport

L'évènement incontournable de la rentrée

Comme chaque année, le Lions Club de Dreux Cité Royale a rassemblé des milliers de passionnés de voitures anciennes et de prestige le dimanche 22 septembre dernier sur le circuit de l'Ouest Parisien à Dreux.

Les bénévoles et partenaires sont nombreux à se mobiliser tout au long de l'année pour que l'évènement remporte un succès toujours plus large auprès du grand public. Mission accomplie !

Deux enfants suivis par l'Association Petits Princes ont également pu réaliser leur rêve en vivant des sensations fortes.



Des écoliers impliqués et engagés

Écoliers solidaires

L'Association Petits Princes a la chance de pouvoir compter chaque année sur le soutien d'établissements scolaires qui lui font confiance. Notre équipe accompagne les écoles, collèges et lycées prêts à s'engager pour donner du sens à leurs projets, qu'il s'agisse de l'organisation d'une course solidaire, d'une tombola, d'une vente d'objets fabriqués ou d'un spectacle de fin d'année.

Si vous aussi, vous souhaitez mobiliser votre école ou celle de vos enfants, consultez le « Guide des écoliers solidaires » téléchargeable sur notre site web : www.petitsprinces.com - Rubrique « Je m'implique - Ecoles Solidaires ».

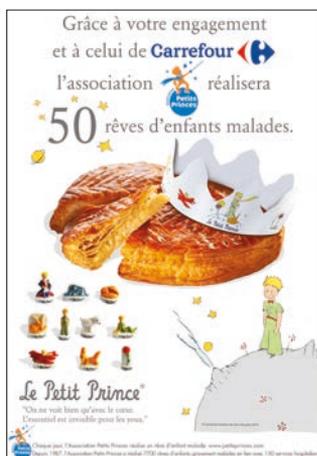


Fête foraine de Nantes

Une soirée sous le signe de la solidarité



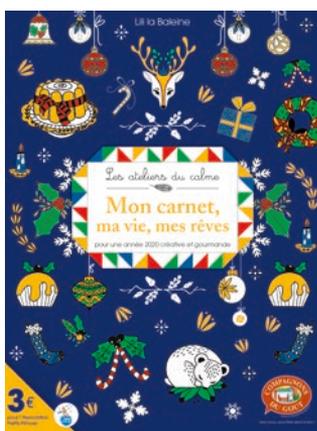
Pour la première fois, le Comité de la Fête Foraine de Nantes et les forains ont choisi d'ouvrir leurs attractions au grand public en illimité le temps d'une soirée au profit de l'Association Petits Princes. L'intégralité des bénéfices issus de l'évènement est revenue à l'Association pour lui permettre de réaliser de nouveaux rêves. Merci aux forains pour leur générosité !



Carrefour

✳ **Une galette pour des rêves d'enfants**

En 2020, la galette des rois de Carrefour mettra à l'honneur l'Association Petits Princes et l'univers de St Exupéry. Du coffret au sac en passant par les fêtes et la couronne, votre table de l'Épiphanie aura des allures féériques. Et grâce à l'engagement de l'enseigne, 50 rêves d'enfants malades pourront être réalisés.



Avec nous, vous êtes dans le bon !

✳ **Créatifs et gourmands**

Le réseau des 520 artisans bouchers charcutiers traiteurs profite des fêtes pour s'engager une nouvelle fois aux côtés de l'Association. Du 23 novembre au 24 décembre, un "bullet carnet" créatif et gourmand sera vendu au prix de 3 euros intégralement reversés. Un cadeau solidaire à mini prix pour réaliser de nombreux rêves d'enfants malades.



✳ **Un joli cadeau de Noël**

Depuis 12 ans, à l'occasion des fêtes de Noël, les magasins C&A vendent de jolies peluches au prix de 9 € entièrement reversés à l'Association Petits Princes. La mascotte de cette année est un adorable mouton qui se décline en blanc ou en gris. Rendez-vous dans votre magasin le plus proche pour découvrir, adopter ou offrir ce nouveau doudou solidaire.



✳ **Course solidaire**

Partenaire fidèle de l'Association Petits Princes, Mylan a réaffirmé son engagement à nos côtés à l'occasion du Run in Lyon qui s'est tenu le 6 octobre dernier à Lyon. Plus de 280 collaborateurs ont pris le départ de la course pour transformer leurs kilomètres parcourus en don. « Nous sommes fiers de contribuer depuis plus de 12 ans à la réalisation de rêves d'enfants malades, explique Christophe Maupas, Président de Mylan France. Cette démarche incarne les valeurs de solidarité et d'engagement de notre entreprise. »

**Partenaires, donateurs
ou bénévoles, chacun s'engage
à sa manière pour aider
les enfants...**



**« Réaliser les rêves
des enfants malades
est une si belle et si
merveilleuse mission,
qu'elle donne l'envie
de se dépasser. »**

**« Je m'y sens entourée
et soutenue. Je suis allée
sur un rêve en juillet
et ma mission au sein
de l'Association a
entièrement pris sens. »**

J'ai posé ma candidature sur le champ et les choses se sont enchaînées : un long échange téléphonique avec l'équipe, puis un rendez-vous à l'Association et finalement l'appel qui m'annonçait la bonne nouvelle mi-janvier 2018 ! Depuis, j'ai suivi une formation interne et j'ai rencontré une équipe très dynamique, très professionnelle et très bienveillante.

**Vous souhaitez devenir
bénévole ? N'hésitez pas à
contacter l'équipe des rêves :
cecilia.roux@petitsprinces.com**

BÉNÉVOLE

Dominique Jacquemin Walas

Déléguée Bénévole Grand Est

Je suis professeur d'Histoire-Géographie en retraite depuis 18 mois. J'ai exercé toute ma carrière dans un petit collège rural des Vosges, dans lequel l'ambiance de travail était sereine et familiale. J'ai donc pu concilier sans difficulté ma vie familiale (j'ai deux filles) et professionnelle. Comme je suis une personne dynamique et impliquée, j'ai contribué, avec des collègues, à développer des activités culturelles dans mon établissement scolaire et j'ai été membre très active de différentes associations culturelles locales.

C'est ma fille ainée qui m'a parlé de Petits Princes en 2010, quand elle a rejoint l'équipe de bénévoles de l'Association (à la communication). Elle en parlait avec des étoiles plein les yeux ! Lorsque l'Association a cherché des bénévoles pour être délégués en région, elle m'en a reparlé.

**« Pour les princesses et
les princes de l'Association,
je suis capable d'audace et
de ténacité ! Qu'y a-t-il de
plus beau que de voir un
enfant sourire, des paillettes
plein les yeux parce qu'il
a été, l'espace du rêve
que nous lui permettons
de réaliser, un enfant tout
simplement ! »**

**« Je m'implique »
sur www.petitsprinces.com**

Le cœur en fête à l'hôpital

L'équipe éducative de pédiatrie du CHU de Montpellier, en lien étroit avec l'Association Petits Princes, se mobilise pour la mise en place de projets à destination de ses patients.

Mes chers parents je vole ...

Imaginez 12 enfants souffrant de maladies articulaires se retrouver en colonie de vacances et apprenant la voltige, tout en étant accompagnés par une équipe de soins. Ils volent, dansent, créent et les douleurs s'apaisent en apesanteur ...

Quand des enfants greffés et dialysés se retrouvent à Disney...

... La perspective d'un meilleur confort de vie s'illustre à merveille pour ces enfants ! À travers un séjour de 2 jours, calé entre des soins de dialyse pour certains, les 10 jeunes vont tout simplement vivre une parenthèse enchantée !



Delphine Bic, Coralie Perez et Nadège Martinez

Éducatrices en pédiatrie à l'hôpital Arnaud de Villeneuve, accompagnées d'une partie de l'équipe de l'Association



Douce'heure

Un souffle de légèreté pénètre les couloirs de la pédiatrie quand ce service voit apparaître une main de fée qui vient grimer les petits, maquiller les plus grands, et masser les parents... Alors, les ateliers sont très attendus, sans limite d'âge, de 7 à 77 ans !



« Nous avons la chance d'être aidés financièrement par l'Association pour faire vivre des projets que nous souhaitons mener dans les services, et même parfois à l'extérieur de l'hôpital ! Depuis 2014, l'association nous a permis de financer 11 projets, tous très différents les uns des autres ! Cette année, un tout nouveau projet va offrir la possibilité à des enfants dialysés de faire une escapade à Paris et séjourner à Disney... Les parents se font une joie d'imaginer leur enfant oublier la maladie le temps d'une parenthèse. »

Coralie Perez

Éducatrice en onco-hématologie pédiatrique



L'hôpital comme acteur de la transition

L'Association Petits Princes a, depuis sa création en 1987, vu évoluer la prise en charge des maladies dites pédiatriques. Parfois le rêve peut faire partie du protocole de prise en charge de la maladie et aider les enfants et plus particulièrement les adolescents à accepter des traitements ou de nouvelles opérations.

Les bénévoles qui suivent leur petit prince dans la durée le ressentent bien, les attentes et rêves évoluent, les adolescents ou jeunes adultes ont besoin de se confronter à la réalité. Aussi nous avons été très heureux de recevoir le docteur Nizar Mahlaoui, venu nous exposer son projet « La Suite Necker ».

LA SUITE NECKER

Le projet de LA SUITE est né d'un besoin grandissant de préparer les enfants/pré-adolescents et adolescents à passer le cap entre les services de pédiatrie et les services de soins pour adultes. Les équipes de Necker avaient en effet constaté que l'hôpital avait un devoir d'acteur important en matière de coordination des différents intervenants et de prise en compte de besoins non médicaux des jeunes patients, notamment lors de cette étape clé du transfert vers l'hôpital adulte. L'inauguration de La Suite concrétise le projet Transition adolescents - jeunes adultes (AJA) sur

« Pour aider ces jeunes adolescents et adultes suivis pour une maladie rare ou chronique, l'espace transition « la suite Necker » répond à 3 objectifs : Les aider à devenir autonomes et adultes avec leur maladie, les préparer pour leur transfert vers un hôpital d'adulte, tout en les aidant à préparer leur avenir professionnel et personnel. »

Docteur Nizar Mahlaoui
Pédiatre - coordinateur du projet transition





lequel travaillent depuis juin 2014 les équipes de l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, coordonnées par le Dr Nizar Mahlaoui, pédiatre au sein du service d'immunologie-hématologie pédiatrique, et Béatrice Langellier Bellevue, assistante sociale. La gestion du projet est assurée par la Filière de Santé Maladies Rares NeuroSphinx.

Faciliter l'autonomie

Pour les accompagner dans cette période de transition, l'espace « La suite Necker » a été pensé pour répondre aux différents besoins de ces adolescents et jeunes adultes. Il comprendra en effet un volet médical avec notamment des consultations de gynécologie ou dermatologie, mais également des conseils en esthétique, des accompagnements dédiés au sport, ou encore des échanges sur les questions que ces jeunes pourraient être amenés à se poser sur leur sexualité, leur projet d'avenir... Le principe fondamental étant de faciliter la prise de rendez-vous en toute autonomie et de leur permettre de rencontrer d'autres

jeunes confrontés aux mêmes problématiques qu'ils soient atteints ou non des mêmes pathologies.

Favoriser les échanges

Concrètement La Suite va donc favoriser les échanges entre médecins pédiatres et médecins pour adultes afin d'assurer une meilleure continuité de soins.

Mais ce sont également des outils pour les patients : un site internet et une application pour prendre des informations, des rendez-vous et garantir l'autonomie des jeunes patients.

Et enfin la Suite c'est ce lieu chaleureux, moderne et convivial où chacun peut se ressourcer.

Dominique Bayle
Cofondatrice
de l'Association
Petits Princes



« À l'Association nous sommes très attentifs au passage délicat de l'adolescence à l'âge adulte pour un meilleur accompagnement. »



Le parcours d'un rêve

1

Les demandes de rêves des enfants nous sont adressées par les parents, sur les conseils des équipes hospitalières.

2

Chaque demande est traitée dans les **48 heures**.

3

Une fois le dossier accepté, **le rêve est préparé par l'un de nos bénévoles** en liaison avec l'enfant, sa famille et les partenaires concernés.

4

Lors de cette préparation, **nos médecins échangent** avec les équipes soignantes.

5

Il faut **entre 1 semaine et 1 an pour réaliser un rêve** (nature du rêve, état de santé de l'enfant, accord des médecins...).

6

Le jour J, l'enfant est **accompagné par le bénévole** et, généralement, par **sa famille**.

7

À l'issue du rêve, le bénévole reste en contact avec l'enfant et sa famille. **D'autres rêves peuvent être organisés pour l'enfant en fonction de l'évolution de sa pathologie.**

L'Association
Petits Princes c'est...

7400

rêves réalisés depuis 1987

21

salariés

105

bénévoles



150

services pédiatriques
partenaires

Merci
à tous



Association reconnue
d'utilité publique
Labellisée Don en Confiance

Carnet de rêves, le magazine
de l'Association Petits Princes
66, avenue du Maine, 75014 Paris
Tel : 01 43 35 49 00
mail@petitsprinces.com
www.petitsprinces.com
Directeur de la publication :
Timothy Bovard • Rédacteur
en chef : Matthieu Jeanningros
Rédaction : Clémentine Poulet
Maquette : Unédite-Lonsdale
Crédits photos : DR • p.2 : DR
© Arthur Minot • p.11 : DR
© Manuelle Toussaint
Dépôt légal : octobre 2019