





allani
kinderhospiz bern



Pourquoi un hospice pour enfants?

- Environ 10'000 enfants auraient besoin de soins palliatifs pédiatrique selon une estimation effectuée
- Accompagnement de la vie vs. accompagnement en fin de vie
- Un fardeau énorme pour la famille, associée à un risque élevé de décompensation
- Comble une lacune du système de santé suisse
- Sécurité médicale et en matière de soins dans un domicile temporaire
- Une offre approuvée



allani – une première suisse

2016

L'association allani est fondée en août 2016

Remise des clés de la maison se situant à la Riebachstrasse en juillet 2020

2020

2021

Juillet 2021
Acquisition du bien immobilier

2022

En mars 2022, l'association allani sera transformée en la fondation actuelle

2023

Rénovation de la maison de novembre 2022 à août 2024

2024

Le 13 août 2024 allani ouvre le premier hospice pour enfants de Suisse

Conseil de fondation et Direction



Conseil de fondation



Direction

Directeur général

Direction des soins et de l'accompagnement

Direction fundraising & communication

L'équipe de allani



La maison allani



- À l'ouest de la ville de Berne, dans le hameau de Riedbach
- Ferme entièrement rénovée datant de 1835
- Stöckli construit en 1745
- Commune: Berne
- Raccordé au réseau de transports en commun

La maison allani



4 chambres individuels pour les enfants
4 chambres familiales
4 chambres pour les parents dans le «Stöckli»

Espaces communs
Salle de jeux
Cuisine-séjour à disposition des parents
Grand jardin

Accessible en fauteuil roulant et sans barrières architecturales

Que propose allani?

- Capacité d'accueil: de 6 à 8 enfants concernés et leurs familles
- Enfants et adolescents jusqu'à 18 ans

Trois domaines principaux:

- Soins de courte durée (séjours récurrents)
- Accueil relais (prise en charge avant ou après une hospitalisation)
- Accompagnement en fin de vie (durée de séjour non limitée)



Soins & accompagnement

- 24/7 soins infirmiers de qualité
- Ouvert en principe 365 jours par an
- 1x/semaine visite médicale
- Grande compétence au sein de l'équipe
- Des cas très complexes



L'enfant et la famille au cœur de nos priorités





Engagement bénévole

- Pilier important et fondamental
- Engagement dans différents domaines
 - L'enfant et la famille
 - Hôtellerie
 - Ateliers et marchés
 - Facility Management
 - Relations publiques



Plus de **3'300 heures**
de bénévolat
en **2025**

Financement

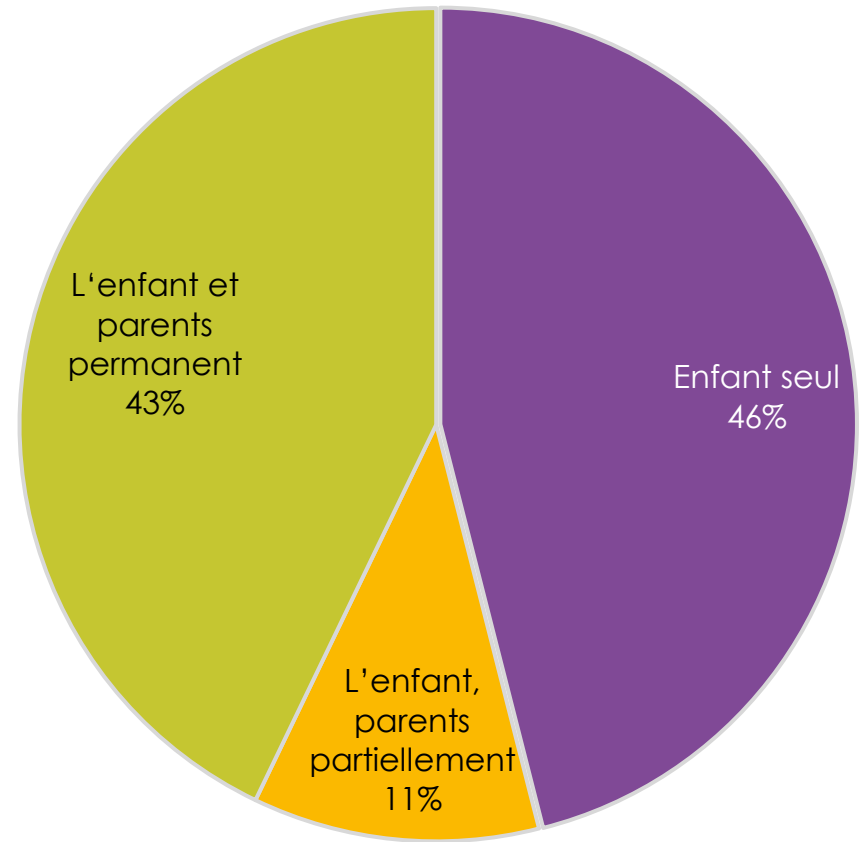


- Pas de structure de tarifs propre pour les hospices
- Non ancré dans la loi
- Autorisation en tant que service d'aide à domicile
- Facturation des prestations de soins ambulatoires
- Aucune participation de l'état fédéral ou des cantons aux coûts du projet et des travaux de rénovation
- Coûts d'exploitation annuels d'environ CHF 4.5 millions

Séjours et offres

- Durée du séjour:
 - Moyenne: 12 jours
 - Au moins: 3 nuits

Type de séjour



Qu'est-ce qui passe en ce moment ?

- Nous sommes un **Start-Up**
- Répartition des effectifs > occupation
- Surmonter les réticences des parents:
Un **hospice pour enfants n'est pas un hospice seulement pour les personnes en fin de vie**
- **Sensibiliser** à la **nécessité** et au **financement** des hospices pour enfants
- Défis liés aux **offices AI cantonaux**
- Engagement politique en faveur **de l'ancrage législatif** des hospices



Pour qui?

Prescription médicale avec des critères d'attribution

- Il existe une maladie potentiellement mortelle
- La maladie de l'enfant ou de l'adolescent(e) peut être classée dans l'un des quatre groupes suivants des SPP:
 - **Groupe 1:** Maladies mettant en jeu le pronostic vital, pour lesquelles un traitement curatif est possible, mais qui pourrait échouer
 - **Groupe 2:** Maladies pour lesquelles une mort prématurée est très probable voire inévitable, avec une possibilité de traitements actifs de longue durée visant la prolongation de la vie
 - **Groupe 3:** Maladies évolutives sans espoir de guérison et sans possibilité de traitement curatif. Le traitement est exclusivement palliatif et peut s'étendre sur de nombreuses années
 - **Groupe 4:** Maladies irréversibles, mais non progressives entraînant une vulnérabilité et une prédisposition aux complications, d'évolution imprévisible avec un risque de mort prématurée



S. – un enfant allani

Diagnostic et problèmes:

Amyotrophie spinale, problèmes respiratoires, difficulté de déglutition

But du séjour:

Décharger la maman, prise en charge des soins nocturnes

Défis à relever:

Beaucoup d'informations sur les divers soins à effectuer, instructions de l'équipe infirmier par la maman. La nuit aspirations des sécrétions aux 30 minutes, changement de positions aux heures, physio respiratoire – chaque nuit!

Moments forts:

Balade à poney avec son frère, Atelier biscuits de Noël, Fête d'Halloween et carnaval à allani. Maman a pu être déchargée la nuit et enfin dormir.



O. – un enfant allani

Diagnostic et problèmes:

Paralysie cérébrale, épilepsie

Age:

15 ans

But du séjour:

Décharger la maman

Défis à relever:

Mobilité réduite (déplacement en fauteuil roulant), communication non-verbal, gestion des selles/constipations fréquentes, retard de développement, forte détresse psychologique de la mère

Moments forts:

Préparation de biscuits de Noël, promenades dans la nature, concert de guitare, détente dans le bain à remous



O. – un enfant allani

Diagnostic et problèmes:

Syndrome de Moebius avec problèmes respiratoires, déficience de plusieurs nerfs crâniens

But du séjour:

Offre de transition, coaching des parents dans la prise en charge des soins, contrôle des symptômes

Défis à relever :

Crises de sécrétions, problèmes d'alimentation, retard du développement

Moments forts:

Progrès dans son développement moteur, position assise sans aide, plaisir au bain, premières vocalisations, visite au marché des étoiles à Berne

Décès:

Peu avant ses deux ans, suite à une infection pulmonaire



Samira, un enfant „étoile“ de allani

Diagnostic et problèmes:

Tumeur au niveau abdominale

Âge:

4 ans

But du séjour:

End-of-life-care, prise en charge des douleurs / agitation, créer du temps pour l'intimité familiale et les adieux

Défis à relever:

Transfert précipité de l'hôpital à allani, prise en charge d'un traitement intraveineux assez conséquent. Créer de l'espace après le décès de l'enfant

Moments forts:

Visite du cochon d'Inde Elly, séance photos par «Herzensbilden», Snoezelen et lit à eau pour les moments de détente, dernières respirations en présence de toute la famille



Vous souhaitez planifier un séjour chez nous?



- Contactez-nous par téléphone ou par e-mail.
031 515 70 98 / pflege.allani@hin.ch
- Afin de clarifier votre besoin de soutien, nous prévoyons un entretien téléphonique détaillé avec la famille

Comment soutenir allani?

- Faire le lien entre les contacts et les réseaux
- Raconter l'histoire d'allani
- Lancer sa propre collecte de dons
- Aide financière





«It is not about giving more
days to life, but about
giving more life to days»

Cicely Saunders

Stiftung allani Kinderhospiz Bern

Riedbachstrasse 348

3020 Bern

www.allani.ch