



**Perle Maman  
ou Papa**

*les parents aussi  
peuvent avoir besoin  
d'une perle de courage*



**Nous vous remercions de  
votre soutien :**

Compte CHF 6168.4193.2000

IBAN CH80 0078 1616 8419 3200 0

BIC KBSGCH22

Mutperlen Schweiz, Haslachstrasse 6, 9434 Au

[www.mutperlen.ch](http://www.mutperlen.ch)

**COURAGE**



**Le dossier médical égrené  
sur le fil d'un collier**



**Nom de l'enfant**  
perles-lettres



**Perles en début de traitement**  
ancre et escargot  
Schneggli



**Pose de port-à-cath**  
perle-animal

**Médicaments difficiles**  
perle-capsule



**Changement de pansement**  
perle ronde blanche

Jours suivants  
perle-goutte



**Gouttes ophtalmiques**  
perle-goutte avec oeil



Les perles peuvent aider les parents à mieux préparer leurs enfants aux traitements qu'il leur faudra suivre.

Les différentes interventions deviennent « visibles ». Il est ainsi possible à chacun de savoir, grâce au collier, où en est exactement le patient dans son traitement.

**Thérapie anticorps avec IL-2**

Immu-globi en début de traitement



Jours suivants  
perles jaunes jours sans IL-2



Perles jaunes et bleues jours à IL-2

**Piqûre au doigt**

petite perle rouge



**Imagerie**

perle transparente à noyau de couleur



**Monitoring**  
perle-caillou



**Radiothérapie**  
perle début de traitement  
Radio-Robby





**Super journée**  
Smiley



**Horrible journée**  
monstre



**Neutropénie fébrile**  
perle blanche à tourbillons rouges



**Chimiothérapie**  
perle début de traitement  
Chemo-Gaspard



Jours suivants  
perles vertes



**Perte de cheveux**  
petit crâne  
chaude



**Cathéter central**  
rouleau blanc  
à ligne serpentine  
et deux points  
de couleur



Jours suivants  
perle bleue et blanche



**Traitement par Neupogen**  
perle début de traitement Neupoly



Les jeunes patients suspendent ostensiblement leurs colliers, qui dépassent souvent le mètre, à leur lit ou au support du goutte-à-goutte. C'est un bon sujet de conversation et, à l'aide des perles, parents et amis peuvent s'informer sur ce qu'a déjà traversé son jeune propriétaire. Et les personnes extérieures peuvent ainsi mieux réaliser le courage déployé par l'enfant dans sa lutte contre la maladie.

La plupart des patients ne se séparent pas de leur collier après la fin du traitement, ils le gardent précieusement ou l'utilisent pour décorer leur chambre.



Jours suivants  
perles bleues



**Ponction de moelle osseuse**  
Perle mouchetée



**Ponction lombaire**  
perle ronde avec pointes saillantes



**Opération Coccinelle**



**Admission aux urgences**  
Roi Grenouille

**À chaque traitement sa perle**



**Rester à jeun**  
perle-aliment



**Isolement**  
rouleau  
à pois



**Greffe de cellule souche**  
rouleau bleu  
et rouge



**Recueil de cellules-souches**  
perle blanche et rose,  
crantée, à pois



**Injection prophylaxie thrombo-embolie**  
Seppli



**Série d'injections**  
Jours suivants perle noire  
à point blanc  
(série d'injections douloureuses)



Pour les parents aussi, un collier de perles de courage peut être quelque chose de précieux. Il représente un cheminement personnel et individuel, accompli main dans la main avec leur enfant.



Chaque perle de courage est un objet unique, confectionné avec amour par des artistes créateurs de perles de verre. Ainsi, chaque collier est unique. Il raconte le périple médical de l'enfant qui le porte et constitue, en quelque sorte, son journal intime pour la durée du traitement.



**Transfusion sanguine**  
rouleau spirale rouge



**Transfusion de plaquettes**  
rouleau spirale  
jaune



**Récidive**  
blanche et noire à  
points verts



**Unité de soins intensifs**  
lentille arc-en-ciel





**Mucosite**  
perle-langue

**Lentille  
d'anniversaire**  
avec petits animaux

**Fin  
de traitement**  
ange-gardien

Pendant leur traversée de la maladie, les enfants et adolescents reçoivent, en guise de petite récompense, une perle pour chaque traitement. Les jeunes patients attendent avec impatience les perles suivantes, chaque intervention acquérant ainsi une connotation différente, moins menaçante. On se réjouit de recevoir la « récompense » et les craintes passent à l'arrière-plan.

Avec le projet Perles de courage Suisse, nous avons repris un concept qui fonctionne déjà en Amérique sous l'appellation « Beads of Courage », après des débuts au Canada où il a été initié. Prenant fait et cause pour le concept, nous avons développé en 2012 un programme adapté à la Suisse et l'avons introduit dès 2013 dans tous les hôpitaux de Suisse alémanique disposant d'un service d'oncologie pédiatrique.

Lors d'une première admission en service d'oncologie, les jeunes patients reçoivent un cordon avec le petit escargot, qui sera leur allié dans cette lutte contre le cancer, puis vient leur prénom composé de perles-lettres de couleur et enfin une perle-ancre qui symbolise l'espoir.

Les mois suivants, en fonction de la thérapie et des examens, s'ajouteront les perles de courage les plus variées, ce seront autant de :

**Récompenses**  
**Souvenirs**  
**Moyens**  
**de communication**

**Pose  
de sonde**  
rouleau à bords violets

**Alimentation  
par sonde**  
perle violette

