

POMY Ilenia MyLife, une association nord-vaudoise pleinement engagée dans la cause de l'enfant malade, a organisé son premier repas de soutien.

ZOE HOLENWEG

Soudée et optimiste. Voici les mots avec lesquels on pourrait décrire la famille Jeanrenaud, de Pomy. Bien que l'une de leurs filles soit atteinte du syndrome de Kleefstra, maladie génétique rare non prise en charge par l'AI et touchant la plupart des parties de son corps, Sacha et Christelle ont su garder la tête haute et se sont donné les moyens d'arriver à vivre le mieux possible cette épreuve, pour eux et pour leurs deux jumelles, Moïra et Ilenia. Touchés de près par la cause de l'enfant handicapé, ils ont créé l'association Ilenia MyLife, dont le but est d'accompagner et d'aider les familles dans une situation similaire, tout en gardant une vie de famille remplie de joie au quotidien!

Afin de récolter des fonds, Christelle et Sacha Jeanrenaud ont organisé un repas de soutien au début du mois. Un grand pas a été franchi puisqu'il s'agissait de la première manifestation de cette association née en 2019. Au programme: des rires, un bon repas, une tombola avec des prix qui plairaient à plus d'un et une décoration de bon goût, mais aussi quelques larmes versées durant le discours touchant de Sacha Jeanrenaud, papa des deux jumelles et président de l'association. Ce cocktail de bonne humeur et d'émotions en tout genre a su satisfaire les invités et a laissé un bon souvenir dans la mémoire de chacun.

«Ce qui nous tient le plus à cœur, c'est de montrer aux autres familles qu'elles peuvent se manifester. Parce que les gens ont tendance à croire qu'on a fait une association seulement en faveur d'Ilenia, alors qu'on est là pour les autres. C'est vraiment le message qu'on aimerait faire passer», expliquent Christelle et Sacha Jeanrenaud, fondateurs de l'association. «On aimerait vraiment aider, que ce soit pour une thérapie, du matériel qui coûte cher ou simplement pour offrir une journée pour le plaisir», répète Christelle



Ilenia, leur fille, leur bataille

Jeanrenaud. L'association Ilenia MyLife vise à maintenir l'équilibre entre l'accompagnement d'un enfant malade et les moments de bonheur auxquels chaque famille a droit.

FAIRE UN DON

Site: www.ileniamylife.com

Contact: association.ileniamylife@gmail.com

Via le QR code :



Accompagner les enfants

Ilenia, atteinte d'une maladie génétique grave depuis la naissance, ne se prive pas pour autant de vivre des moments d'adrénaline et n'empêche pas sa famille de profiter d'activités variées, comme le ski par exemple. Sacha Jeanrenaud, le papa de cette petite famille, a suivi une formation de Dual Ski, une variante qui permet aux personnes à mobilité réduite de pouvoir, eux aussi, bénéficier de l'oxygène de la montagne et des sensations fortes de la glisse. Et plusieurs enfants malades ont déjà pu en profiter. Un bel exemple de ce que l'association peut offrir aux familles dans cette situation!

