

## Actions et réalisations

Pour vous permettre d'apprécier les dernières réalisations de notre asbl, nous avons classé les années par ordre décroissant...

### Année 2009

C'est au cours de cette année que nous obtenons notre agrément fiscal.

C'est également en 2009 que nous établissons un partenariat avec Sanofi Pasteur MSD ; nous sommes particulièrement ravis de cette collaboration, qui nous permettra certainement de donner aux familles des « bouffées d'oxygène » bien nécessaires...

Au cours de cette année, nous maintenons évidemment les projets mis au point les années précédentes (groupes de discussions, atelier-fratrie, initiations et stages de voile sportive...), et nous y ajoutons les actions suivantes :

- ✓ Animation en salle 60 - Hôpital de jour : chaque jeudi matin, l'une de nos bénévoles encadre les enfants hospitalisés dans cette unité ; elle est là pour jouer, pour dessiner, pour raconter une histoire... ou tout simplement pour passer un petit moment avec les enfants...
- ✓ L'atelier de Milena : Milena Bochet, cinéaste et animatrice d'ateliers, permet aux petits et aux grands de notre unité de soins de s'exprimer par le dessin, l'écriture, la photo... Le tout sera ensuite transposé en film d'animation. Cet atelier permet aux enfants d'exprimer leur ressenti, de dire leurs joies et leurs peines, leurs envies et leurs angoisses, de traduire leur réalité ou de laisser vagabonder leur imagination...
- ✓ Un film, un livre, une expo... nous leur accordons un soutien tout particulier :
  - Pendant plusieurs mois, Dominique Henry a partagé la vie de l'unité d'Hémo-Oncologie et a voulu relater le quotidien des familles, leur ressenti, les enjeux sociaux, scientifiques et humains... dans le film « Demain, j'irai mieux ». Ce film, produit par Need Productions, a été diffusé par la RTBF et par ARTE, et a été sélectionné à plusieurs reprises dans divers festivals. Pour en savoir plus : [www.jiraimieux.com](http://www.jiraimieux.com).
  - « Aujourd'hui, c'est demain », c'est un d'abord un livre qui, à travers les textes d'Eric Sariban et les photos de Gaël Turine, dessine le portrait de jeunes qui tous ont vécu le cancer dans leur enfance. Ce livre est paru aux Editions Delpire ; pour en savoir plus : [www.cestdemain.eu](http://www.cestdemain.eu).
  - « Aujourd'hui, c'est demain », c'est aussi une expo : les portraits de ces jeunes ont en effet orné les Grilles du Palais Royal durant quelques semaines.

- ✓ Friandises et gadgets... nous offrons aux enfants hospitalisés des goûters de Carnaval et de Pâques.
- ✓ Notre collaboration avec *Force Douce* s'amplifie : en plus des séances d'initiation à la voile et du stage réservé comme chaque année à la fratrie, nous organisons deux stages de perfectionnement sur voilier de course : l'un en août, l'autre à la Toussaint, ainsi qu'une journée de voile aux Pays-Bas, et une après-midi estivale dédiée à un groupe de jeunes malvoyants et non-voyants de l'IRSA. Et nous organisons bien sûr une nouvelle sortie sur un magnifique ketch.
- ✓ Au mois de mai, par notre intermédiaire, *Justine for Kids*, association créée à l'initiative de Justine Henin, propose à un groupe d'enfants et de jeunes suivis à l'HUDE (certains accompagnés de leurs parents) de participer à son premier *Cooking Day*, activité récréative et particulièrement gourmande : atelier-cuisine, initiation au tennis, jonglerie... et détente... C'est notre première collaboration avec cette jeune association, à qui nous souhaitons 'bonne route'...
- ✓ Début septembre, quelques enfants prennent un bol d'air au *Parc Paradisio*; encore un tout grand merci à l'équipe du *Kiwanis Bruxelles N°1 - Legs Aristide Coclet*, qui leur a offert cette journée exceptionnelle.
- ✓ En fin d'année, *Justine for Kids* nous permet d'inviter une centaine de personnes (enfants malades et leurs familles au grand complet) à une représentation du Cirque Bouglione.
- ✓ Au cours du dernier trimestre, quelques familles ont l'opportunité d'assister à un spectacle de magie, à un concert de jazz...
- ✓ Au cours de l'année, nous apportons une aide matérielle et financière à plusieurs familles.
- ✓ Enfin, en décembre, c'est dans un cadre enchanteur, à proximité du Lac de Genval, que le Père Noël donne rendez-vous à une cinquantaine d'enfants (malades et bien-portants confondus), ainsi qu'à leurs parents. Le Père Noël a été convié par *Sanofi Pasteur MSD* et *Ensemble, pas à pas*, pour offrir aux familles une journée exceptionnelle : des jeux, des sculptures de ballons, du maquillage, un splendide buffet-goûter, des cadeaux remis par le Père Noël en personne... tout était prévu pour permettre à chacun de mettre l'hôpital entre parenthèses et terminer l'année en beauté...

## Année 2008

Notre asbl continue à grandir ; à nos actions des années précédentes, nous ajoutons :

- ✓ Grâce à notre collaboration avec *Force Douce*, à l'*International Grant* que nous avons remporté auprès de *Mattel Children's Foundation* et au soutien actif de l'équipe médicale, nous concrétisons le projet "*Moussaillons*", qui consiste à initier les enfants malades aux premiers principes de la voile sportive. Pas question ici d'emmener ces enfants en croisière ; le but est bel et bien un mieux-être de l'enfant malade, hors traitements lourds bien entendu : une meilleure confiance en soi, une plus grande persévérance, une meilleure sociabilité, une solidarité... sont au rendez-vous ; les compétences et personnalités de nos skippers (toujours *Force Douce*) nous permettent d'adapter l'apprentissage des manœuvres à chaque enfant, quelles que soient ses difficultés... Une série de séances d'apprentissage sur plans d'eau intérieurs et des sorties en mer sont programmées tout au long de la saison de navigation.
- ✓ Toujours avec *Force Douce*, nous organisons un stage d'été destiné à 6 frères/sœurs d'enfants malades, ainsi que diverses activités : régates sur plans d'eaux intérieurs, régates en Mer du Nord, sorties en mer sur voiliers et bateaux à moteur...
- ✓ En octobre, 2 jeunes de l'asbl ont l'opportunité de participer à un stage de perfectionnement à la voile ; au fur et à mesure de leur formation, ils pourront initier les plus jeunes.
- ✓ La saison de voile se clôture par l'organisation d'une fête de Saint-Nicolas pour quelques familles.
- ✓ En mai 2008, le *Kiwanis Bruxelles N°1 - legs Aristide Coclet* offre à une quinzaine d'enfants malades une journée de détente à Knokke ; au programme du jour : visite du Jardin des Papillons, détente en plaine de jeux et promenade dans la Réserve Naturelle du Zwin ; merci à Mr Balon-Perin et son équipe pour cette journée récréative !

## Année 2007

Nos actions des années précédentes ont atteint leur vitesse de croisière ; nous y ajoutons :

- ✓ Pour compléter notre projet intitulé "Cyber-Stérile", nous sommes en mesure de prêter à l'enfant hospitalisé en unité stérile et à ses parents une paire de visiophones ; merci à l'asbl *Jonge Camera* et à la *Jeune Chambre de Commerce de Dinant*, qui mettent ces appareils à notre disposition.

- ✓ Début 2007, un nouveau site est développé, davantage "au goût du jour"...
- ✓ Nous intensifions notre collaboration avec l'asbl *Force Douce* en participant à l'entretien des bateaux, en organisant un nouveau stage d'été à Nieuport et en participant à diverses activités sur plans d'eaux intérieurs. En septembre 2007, pour la première fois, des enfants malades "post-traitements" participent activement à une régata, sur un voilier aux couleurs de notre asbl.
- ✓ Nouvelle reconnaissance européenne via le soutien qui nous est accordé par le *Schuman Trophy*.
- ✓ En octobre 2007, notre première "Lettre d'Info" voit le jour ; cette publication n'a aucune ambition scientifique ou philosophique ; elle veut simplement informer, sur une base trimestrielle, sur différents aspects de la maladie et des traitements, leurs conséquences sur la vie quotidienne, les solutions qui peuvent être apportées aux difficultés rencontrées... elle est aussi une information régulière sur les différentes possibilités d'accompagnement que nous pouvons proposer aux familles et sur la vie de l'association.
- ✓ Le mois de décembre est pour nous une nouvelle occasion de choyer les enfants ; Saint-Nicolas et Père-Noël ont été particulièrement généreux ; ils n'auraient pu remplir leurs hottes sans l'aide précieuse de la Police de Bruxelles-CAPITALE-Ixelles ; qu'elle en soit à nouveau chaleureusement remerciée !
- ✓ Chaque fête de l'année (Pâques , Noël...) est marquée par une visite et la remise de petits cadeaux...

Fin 2007, nous sommes sélectionnés par Mattel pour représenter le Bénélux auprès de leur maison-mère ; nous présentons un projet qui nous tient particulièrement à cœur et qui consiste à donner à des enfants malades une première initiation à la voile sportive ; le but est de leur permettre de prendre une revanche sur leur maladie et de se reconstruire après cette épreuve ; ce projet remporte un International Grant de Mattel Children's Foundation ; un chèque nous a été officiellement remis le 17 janvier 2008 par Monsieur Frank De Belie, Sales Director de *Mattel Benelux*. Un immense merci à *Mattel Children's Foundation* pour ce précieux coup de pouce, qui nous permet de financer nos activités de voile sportive tout au long de la saison de navigation 2008 !

## Année 2006

Notre asbl a le vent en poupe et complète ses actions :

- ✓ Grâce à des parents, des amis et l'ensemble de notre équipe, nous décidons de rénover entièrement la "Salle des parents", afin de la rendre plus confortable, plus propre et plus agréable.
- ✓ Fin 2005, nous sommes informés d'un projet de stationnement en zone bleue autour de l'hôpital (durée de stationnement limité) prévu à partir de janvier 2006 ; ceci

- nous semble incompatible avec la vie en hôpital et un surcroît au problème épineux de parking... Nous tentons dans un premier temps de convaincre la commune de Jette de rejeter ce projet, mais sans succès... En 2006, après des essais infructueux de mise en entente de l'administration communale de Jette et de la Direction de l'HUDERF, nous obtenons de l'Echevin de la Mobilité l'octroi de cartes de dérogation à la-dite zone bleue pour tout enfant atteint d'une pathologie lourde ; nous obtenons aussi de pouvoir faire nous-mêmes les demandes pour les enfants traités en hématologie.
- ✓ Nous avons depuis longtemps en tête des projets de voile sportive ; en mars 2006, nous rencontrons l'asbl Force Douce ; les 2 associations s'apprécient et décident d'emblée une étroite collaboration ; en juillet 2006, nous sommes en mesure de proposer à des ados marqués par la maladie de leur frère/sœur d'avoir le "Pied Marin", partant de l'idée que la voile sportive peut leur apporter, en plus d'une activité physique et d'une part de rêve, des valeurs comme la solidarité, l'esprit d'équipe, une meilleure confiance en soi...
  - ✓ C'est en 2006 que nous recevons une première aide financière provenant du *Schuman Trophy* de la Commission Européenne ; c'est pour nous une reconnaissance de première importance, d'autant plus que le *Schuman Trophy* nous offre un soutien récurrent.
  - ✓ Nous assurons bien sûr la maintenance des 6 laptops installés en unité stérile.
  - ✓ Nous fournissons du matériel aux éducateurs, instits et kinés de l'unité de soins.
  - ✓ Nous sommes invités à participer à une rencontre d'associations organisée par l'UNAPECLE, à l'Institut Gustave Roussy de Paris.
  - ✓ Nous donnons une information sur la maladie et ses traitements dans les écoles.
  - ✓ Le 6 décembre, nous offrons à nouveau un petit déjeuner festif aux enfants hospitalisés.
  - ✓ En décembre 2006, après quelques semaines de répétitions ardues, les enfants des Jeunes Talents et du Para-Scolaire d'Uccle présentent le conte musical « Demain, j'irai mieux... » écrit et mis en scène par Serge Storckel ; les enfants des classes primaires de l'Institut Saint-Vincent-de-Paul d'Uccle envoient des dessins et cartes de vœux aux enfants malades, qui ont été très touchés par cette attention bien sympathique.
  - ✓ Visite de l'unité de soins par l'une de nos bénévoles à l'occasion des fêtes de Pâques, Noël...

En mars 2006, nous recevons un "Coup de Chapeau" de la Fondation Roi Baudouin, la RTBF et VivaCité.

## Année 2005

Le soutien au quotidien des enfants et de leurs parents est toujours assuré, ainsi que le groupe de parole destiné aux parents ; en 2005, de nouveaux projets sont concrétisés :

- ✓ Premiers pas dans la prise en charge de la fratrie : organisation de l'atelier-fratrie "Ensemble, à petits pas", lieu d'accueil pour les frères et sœurs (à partir de 5 ans) d'enfants gravement malades ; cet atelier se tient 2 mercredis après-midis par mois, dans une classe de l'Ecole Robert Dubois (école de l'Hôpital des Enfants).
- ✓ Début de notre collaboration avec *Choisir l'Espoir*, association française active dans le Nord-Pas-de-Calais.
- ✓ Et de 6... Nous complétons notre projet "Cyber-Stérile" en installant 3 laptops supplémentaires avec connexions Internet ; encore merci au « Petit Coup de Pouce » de Belgacom, qui nous permet ainsi d'équiper les 6 chambres de l'unité stérile.
- ✓ Le jour de Pâques, l'une de nos bénévoles visite l'unité de soins... chargée d'œufs et de cadeaux...
- ✓ Le 3 décembre, nous organisons à nouveau un goûter de Saint-Nicolas, et, le 6 décembre, nous offrons à nouveau un petit déjeuner "de circonstance"...
- ✓ Le 25 décembre, l'une de nos bénévoles accompagne le Père Noël auprès des enfants hospitalisés.

## Année 2004

Les statuts d'*Ensemble, pas à pas* ont été déposés en janvier 2004. Dès nos premiers mois d'existence, nous concrétisons les projets suivants au sein de l'unité d'Hémo-Oncologie de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) de Bruxelles :

- ✓ Disponibilité et contacts individuels : l'une de nos bénévoles visite les unités de soins quasi-quotidiennement et les enfants comme les parents peuvent la contacter en fonction de leurs besoins et attentes personnels.
- ✓ Organisation d'un groupe de discussion - partage d'expériences, destiné aux parents : il s'agit d'offrir aux parents un lieu d'écoute et de parole, permettant de limiter les éventuels malentendus, de réduire les angoisses, de dédramatiser une situation... Ce groupe de parole se tient tous les mercredis à l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola (HUDERF). Pour plus de détails, consulter la rubrique "L'étoile de Margot" de notre site.
- ✓ Pour assurer au mieux le soutien moral que les familles sont en droit d'attendre, nos bénévoles sont amené(e)s à suivre des formations à l'écoute, à l'accompagnement...
- ✓ Remise aux enfants d'un "cahier de dessin / écriture", sorte de carnet intime, où l'enfant peut noter ses questions, ses remarques, ses peurs, ses colères...
- ✓ Remise de livres, revues et petits cadeaux divers aux enfants hospitalisés.

*En Semble, pas à pas*    
*Samen, stap voor stap*

- ✓ Un premier site Internet voit le jour...
- ✓ Première partie de notre projet "Cyber-Stérile" : nous installons 3 ordinateurs (laptops) avec connexions Internet et webcams en unité stérile ; ceci permet de rompre l'isolement social des enfants hospitalisés pour de longues périodes dans cette unité ; merci à Belgacom qui nous a permis de réaliser ce projet spécifique en nous offrant son "Petit Coup de Pouce".
- ✓ Le 5 décembre 2004, nous organisons un "goûter-rencontre" en dehors de l'hôpital, rehaussé par la présence de Saint-Nicolas en personne.
- ✓ Le 6 décembre, à l'occasion de la remise des cadeaux de l'hôpital, nous offrons un petit déjeuner festif aux enfants hospitalisés.
- ✓ Le 25 décembre, l'une de nos bénévoles visite l'unité de soins en compagnie du Père Noël.