

Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

Créée par des parents d'enfants traversant ou ayant traversé l'expérience du cancer, c'est en toute connaissance de cause que l'asbl propose aux autres familles concernées de les accompagner à chaque étape de la maladie.



Que 2009 vous permette d'ouvrir ces volets vers des jours plus ensoleillés... et d'ainsi trouver tout le réconfort nécessaire et cueillir chaque moment de bonheur... Nous vous souhaitons à tous une année faite de force, de courage et de sérénité.

Toute l'équipe d' « Ensemble, pas à pas »

*J'ai un gros souci sur le cœur : mon frère/ma sœur est malade...
... et je ne sais pas à qui je pourrais en parler...*

Prise en charge de la fratrie

Pas facile d'être frère/sœur d'un enfant gravement malade !

A tout âge, et à chaque étape de la maladie, les frères et sœurs sont assaillis d'émotions qui les bouleversent : rupture des habitudes familiales et donc perte des repères, sentiment d'abandon, jalousie, culpabilité, angoisse... et cela peut se traduire de bien des façons : agressivité, repli sur soi, échec scolaire, colère, accès de tristesse, comportements infantiles...

A tout âge, et à chaque étape de la maladie, ces enfants ont besoin d'être **entendus**.

C'est pour ces raisons qu' *Ensemble, pas à pas* a créé un « **atelier-fratrie** », baptisé ***Ensemble, à petits pas***.

Par la parole, le dessin, le jeu... les frères/sœurs (à partir de 4/5 ans) peuvent se dire, s'écouter ; ils peuvent partager leurs expériences, leurs peurs, leurs difficultés, leurs joies et leurs peines, leurs attentes... et ce en toute confiance.

Même si chaque histoire est singulière et incomparable, même si chaque parcours est unique, il est important pour ces enfants de pouvoir se retrouver « entre pairs », vivant des circonstances semblables.

L'atelier se déroule à partir de la parole des enfants, de leurs interrogations, de leurs réflexions ; des règles de respect mutuel, de discrétion, de non-jugement, de liberté de parler ou de se taire... sont les conditions d'une confiance mutuelle.

Cet atelier a lieu 2 mercredis par mois, de 14 à 17h, à l'Ecole Robert Dubois.

Les prochains ateliers se tiendront les **28 janvier, 11 et 25 février**. Les dates sont de toutes façons affichées aux valves des salles 60 et 67, et sont également mentionnées sur notre site.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'animatrice : Georgette Hendrijckx :
02.477.58.63 ou g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be .

Le dialogue avec vos enfants est évidemment primordial ! Rien ne sert de recourir à un discours « technique » détaillé. Répondez simplement à leurs questions et surtout « parlez vrai ». Il n'est pas toujours facile de trouver les bons mots, mais, pour vous aider dans votre dialogue avec vos enfants, n'hésitez pas à nous demander la brochure « Pour nous, frère et sœur, Pas facile à vivre... Arthur a un cancer », support bien utile pour parler de ces circonstances difficiles...



Pendant quelques mois, Dominique et Vincent ont partagé le quotidien du Service d'Hémo-Oncologie et ont voulu relater la vie qui s'y déroule. Parce que la maladie, et plus encore la mort d'un enfant sont éminemment bouleversantes,



incompréhensibles et injustes, les enjeux sociaux, scientifiques et avant tout humains qui sous-tendent la pratique médicale hospitalière seront posés avec une urgente intensité.

Pour en savoir plus :
<http://www.jiraimieux.com/>

Le film sera projeté :
sur la Une le lundi 2 février 2009 à 22h,
sur Arte le mardi 3 février 2009 à 21h.
Exposition sur les grilles du Parc Royal de Bruxelles du 7 mai au 18 juin 2009.

Encore merci au Père Noël...



Une fois de plus, même s'il n'a pu être présent en chair et en os, le Père Noël a été généreux ! Il nous a fait parvenir une hotte bien remplie, que nous avons ouverte, pour le plus grand plaisir de tous, lors d'un goûter réussi, chaleureusement animé par la Compagnie Nédâyé Chouette (et leurs marionnettes).

Avec le soutien de
Loterie Nationale
créateur de chances 6





VOILE SPORTIVE - FAIRE SES PREMIERS PAS DE MARINS : AVIS AUX AMATEURS...

Dès mars 2009, la nouvelle saison de voile débutera en force... ainsi que notre programme d'initiation...

La voile est une belle occasion d'oublier la maladie, l'hôpital et toutes les contraintes que cela sous-entend... La voile est également école de confiance en soi, de persévérance et de solidarité... et d'amusement bien sûr...

Les activités que nous organisons tout au long de la saison de navigation (d'avril à octobre) ont lieu sur plans d'eau intérieurs ; en été, des sorties en mer sont organisées au départ de Nieupoort. Ces activités s'adressent à l'enfant malade, mais également à sa fratrie : outre les séances d'initiation, certains frères/soeurs auront en effet l'occasion de participer à un stage d'été d'une semaine. De plus amples informations vous parviendront en temps utile, mais s'il y a déjà des amateurs... qu'ils se fassent connaître...

DONC

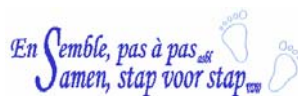
- si tu as entre 12 et 18 ans,
- si tu as été traité en hématologie et que tes traitements lourds sont terminés, ou si tu as un frère ou une soeur qui a dû un jour ou l'autre élire domicile dans cette unité de soins,
- si tu as envie de partager avec nous ces quelques moments privilégiés,
- ou tout simplement pour te renseigner,

n'hésite pas à me contacter : Marie-Christine Schoevaerts : 02.425.60.54 ou 0473.32.27.03
ou mc.schoevaerts@ensemble-pasapas.be .

Ces activités de voile sont organisées conjointement par les asbl



www.forcedouce.org



www.ensemble-pasapas.be

Un nouveau visage en salle 60 :

Chaque jeudi matin, **Claire** enchantera vos enfants hospitalisés en salle 60 : elle est là pour jouer, pour dessiner, pour raconter une histoire... ou tout simplement partager un petit moment avec vos enfants...

Nous vous l'avions déjà annoncé : le mercredi 29 avril 2009, dès 18h, venez partager avec nous un agréable moment musical au Centre Culturel d'Uccle, au profit d'« Ensemble, pas à pas » :

« Mais quel été ! »

*une comédie musicale conçue par Jeff D.,
une traversée musicale des années 60 à nos jours,
avec une vingtaine de jeunes danseurs issus de différentes écoles de comédie musicale, de jeunes musiciens, la chorale du Collège Saint-Pierre d'Uccle et... beaucoup d'autres surprises !!!*



picture=georgesdeklinder.com

*L'histoire : la fin de l'année scolaire approche à grands pas... les au-revoir pour certains, les adieux pour d'autres... puisqu'ils ont vécu une année ensemble, pourquoi ne partiraient-ils pas en vacances ensemble ? C'est ce qu'un groupe d'enfants et de jeunes ont décidé de faire... sous l'œil bienveillant de leur délégué de classe. Dans toute classe, il y a le premier et celui qui ne l'est pas, mais est-ce vraiment important ? Ce qui rapproche les membres de ce groupe, c'est la musique, celle d'hier et d'aujourd'hui...
... suite de leurs aventures le mercredi 29 avril ! Venez-y nombreux*

Infos et réservations dès le 1^{er} février 2009 au 02.374.64.84.

Avec le soutien de la Communauté Française, de Télé-Bruxelles, du Service Ucclois de la Jeunesse, du Service Ucclois de la Culture...

Pour toute information, remarque, idée, suggestion... n'hésitez pas à nous contacter :

En S'emble, pas à pas
Samen, stap voor stap

Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - tél. : 02.425.60.54

sites : www.ensemble-pasapas.be ou www.epap.be ; www.samen-stapvoorstap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be ; info@samen-stapvoorstap.be

Compte bancaire : 001-4184509-05.