

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.

En partenariat avec



« Lorsqu'une porte du bonheur se ferme, une autre s'ouvre ; mais parfois on observe si longtemps celle qui est fermée qu'on ne voit pas celle qui vient de s'ouvrir à nous. »

Helen Keller

**Une nouvelle importante pour Ensemble, pas à pas...
...et pour ses donateurs...**

Notre agrément fiscal est renouvelé pour les années 2011 à 2014, ce qui nous permet, pour chacune de ces années, de délivrer une attestation fiscale pour tout don égal ou supérieur à 40,- €.

Nous tenons à remercier une nouvelle fois chacun de nos donateurs, car c'est grâce à chaque apport, aussi minime soit-il, que nous pouvons entourer les enfants et leurs familles.

Echanges à propos de la prise en charge de la fratrie...

Mi-mars, nous avons convié quelques familles concernées par la pathologie lourde et/ou le handicap d'un enfant, ainsi que quelques membres d'équipes soignantes, à une après-midi consacrée au ressenti, aux soucis et aux possibilités de prise en charge de la fratrie.



Pas toujours facile d'avoir un frère/une sœur... par définition, et ce lien fraternel est en perpétuelle construction et évolution ; lorsque la maladie et/ou le handicap s'en mêle(nt), les choses « s'aiguisent ». Dans un tel contexte, les frères et les sœurs ont souvent été surnommés les « oubliés » de l'histoire de la maladie, car si, dès l'annonce du diagnostic, les intérêts se portent vers l'enfant malade lui-même et ses parents, on s'interroge généralement moins sur le vécu des frères et sœurs, alors que ceux-ci paient chaque jour un lourd tribut à la maladie/au handicap.

Le lien fraternel... unique, précoce et complexe...

Bien sûr, chaque histoire familiale est particulière, et aucune « recette » n'est de mise...

Les tracas de la fratrie vont dans diverses directions : perte des repères familiaux, jalousie exacerbée, culpabilité, angoisse, sentiment d'abandon, etc. Tout cela peut se traduire de bien des façons : agressivité, problèmes scolaires, repli sur soi... Mais on en revient toujours à une question fondamentale : « et moi ? quelle est ma place et comment la trouver ? ».

A l'occasion de cette rencontre, nous avons proposé aux participants de

A l'occasion de cette après-midi d'échanges, les enfants ont, de leur côté, pu voir le dessin animé « **Le petit frère de Sarah** » (de *Locomotive* également), dans lequel une libellule aide Sarah à faire face à ses interrogations et peut donc aussi aider les plus jeunes à mieux formuler leurs questions, à parler de leur vécu, à trouver une écoute...

visionner le film « **Mon frère, mon sang** », de Michèle et Bernard Dal Molin (de l'association grenobloise *Locomotive*), film éloquent en la matière, puisque c'est à des frères et sœurs que la parole est donnée.

Ce film nous a servi de parfaite introduction à un débat sur le ressenti de la fratrie, sur les difficultés rencontrées par les familles et sur les possibilités de prise en charge spécifique. Parmi les possibilités offertes par *Ensemble, pas à pas*, nous avons bien sûr largement évoqué l'« atelier-fratrie » que nous organisons : intitulé « **Ensemble, à petits pas** », il est un lieu d'accueil, d'écoute et de soutien, animé par Georgette Hendrijckx et Carlotta Romano. Concrètement, les prochains ateliers se tiendront les mercredis **4 et 18 mai, 8 et 22 juin, 7 et 21 septembre 2011**, de 14 à 17h, dans l'une des classes de l'Ecole Robert Dubois ; si votre enfant souhaite y participer, il suffit de prendre contact avec Georgette Hendrijckx par tél : 02.477.38.63 ou par mail : g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be.

Nous vous rappelons également les activités de voile sportive proposées aux ados...



*Même si chaque parcours est unique, et même bien après la fin de traitement de votre enfant, il est important pour ces frères et sœurs de se retrouver « entre pairs », vivant ou ayant vécu des circonstances semblables, de partager leur ressenti et d'être **entendus**.*



Les enfants se sont ensuite directement inspirés de l'histoire de Sarah et ont repris la métaphore de l'arbre « accrocheur d'idées sombres »... Peinture, dessin, écriture... les nuages de chacun reflètent bien les soucis causés par le contexte de la maladie/du handicap, ainsi que les suggestions de la libellule de Sarah ; certains ont par ailleurs accepté de partager leurs impressions avec les adultes présents...



Merci à Sylvie, Jessica et Joy, psychologues, pour l'encadrement des enfants et la création de cet arbre porteur de leurs pensées,

Merci à Mr P. Vaessen et à Christine pour la mise à disposition des locaux et du matériel de l'Ecole Robert Dubois,

Merci à Sanofi Pasteur MSD pour le copieux encas...

Dans ce contexte de maladie/de handicap, le dialogue avec vos enfants est évidemment primordial ! Ne leur bassinez pas les oreilles avec une masse d'informations médicales ou « techniques » ; n'oubliez pas non plus que vos préoccupations d'adultes et celles de vos enfants ne sont pas les mêmes ; répondez simplement à leurs questions et surtout ne leur mentez pas !!! Il n'est pas toujours facile de trouver les « bons mots », mais, si vous éprouvez la moindre difficulté, n'hésitez pas à demander de l'aide ! N'hésitez pas non plus à recourir à de la littérature enfantine ; nous pouvons par exemple vous fournir la brochure « **Pour nous, frère et sœur, Pas facile à vivre... Arthur a un cancer** » (de l'association française *Choisir l'Espoir*), qui peut être un support bien utile pour parler de ces circonstances difficiles avec vos enfants...



Un clin d'œil tout particulier à Thibaut, pour les moments passés ensemble, pour cette visite « express » du Musée des Sciences Naturelles, pour les meilleures frites que nous ayons jamais dégustées, pour son sourire craquant et tant d'autres choses encore...



Voile : La saison 2011 démarre...

La voile sportive, école de persévérance et de confiance en soi... Sur plans d'eaux intérieures ou à la mer, la voile permet à chaque participant de sortir du carcan de la maladie, de sortir des difficultés que celle-ci a imposées, de se relever de l'épreuve traversée.

Initiations : Mi-mai, les séances d'initiation reprennent ; comme l'année passée, elles ont lieu à Vilvorde (au WSKLuM) et sont destinées aux enfants malades (après les traitements lourds et moyennant autorisation médicale), ainsi qu'à leurs frères et sœurs, à partir de 12 ans. Les infrastructures permettent à tout enfant de participer : pontons stables, vastes locaux, sanitaires adaptés... Les jeunes sont encadrés par des skippers agréés, et les éventuelles difficultés physiques de votre enfant seront toujours prises en considération.

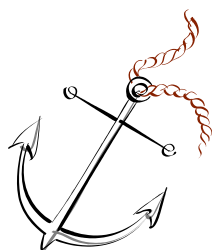


Des **sorties en mer** auront lieu durant les vacances d'été (sur différents types de bateaux).

Stage-fratrie : Du 4 au 8 juillet, 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade, auront l'occasion de passer des moments privilégiés sur un voilier, au départ de Nieuport. Au-delà de l'apprentissage de la voile, un tel stage permet à chacun de « larguer les amarres » dans tous les sens du terme...

Initiations et stages : s'il y a des amateurs, qu'ils se fassent connaître !

Ces activités de voile sportive sont organisées en étroite collaboration avec l'asbl Force Douce. De nombreuses photos sont publiées sur notre site : www.epap.be. Pour toute info complémentaire, n'hésitez pas à contacter Marie-Christine Schoevaerts : par tél : 02.425.60.54 ou 0473.32.27.03 ou par mail : mc.schoevaerts@skynet.be.



Coup de chapeau !



*Nous vous avons parlé du parcours de Denis Van Weynbergh lors de la Route du Rhum 2010 ; le voyage-retour de son bateau a été assuré par un équipage composé en partie de jeunes diabétiques, qui ont démontré que sport et maladie pouvaient tout à fait se conjuguer. Le 24 avril, c'est avec émotion qu'une foule s'est retrouvée au bout de l'estacade de Nieuport pour accueillir ces jeunes. **Encore bravo à chacun d'eux !!!***



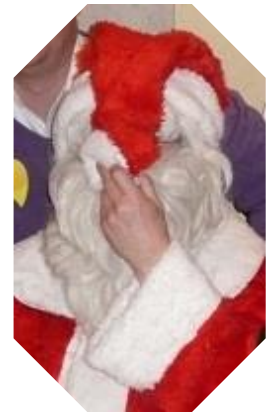
Début avril, un petit groupe représente
« Ensemble, pas à pas » à la finale du **concours de musique « Prix Rotary Breughel »**... pas sur scène bien sûr... mais en spectateurs ébahis de la performance des enfants et ados candidats. Cette année, ce sont de jeunes pianistes qui se sont retrouvés en lice et nous ne pouvons que souligner une nouvelle fois leurs talents ! Encore bravo à ces jeunes concurrents, bravo aux organisateurs (le Rotary Club Bruxelles Breughel) et merci de nous avoir permis d'assister à cet événement.



Le personnage qui se cache derrière ce pompon

a mis sur notre site quelques photos du goûter de Noël que *Sanofi Pasteur MSD* et *Ensemble, pas à pas* ont organisé en décembre 2010 pour les familles d'hémato-onco... Ces regards, ces bouilles craquantes sont autant de raisons d'être de notre association.

www.epap.be



Soirée de clôture du Télévie 2011 : le samedi 7 mai, sur RTL bien sûr – un rendez-vous à ne pas manquer ! L'un des reportages est consacré à Ensemble, pas à pas, et notamment au soutien parental que nous apportons par le biais du groupe de discussion du mercredi.

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



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

site : www.epap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

Compte bancaire : 001-4184509-05 IBAN : BE96 0014 1845 0905 SWIFT : GEBABEBB

Attestation fiscale pour les dons annuels de 40,- € et plus.