



Pour Klaartje et sa fille C eline, la communication a vraiment  t  essentielle.

## La Capitale du lundi 07 juin 2004 Par G eraldine Kamps

Margot avait 3 ans et demi lorsqu'elle est tomb e malade. C' tait en mars 2001. "Elle s' tait r veill e deux fois la m me semaine pendant la nuit, en se plaignant de douleurs au ventre", raconte sa maman. "C'est ce qui nous alert s". Visite chez le p diatre et  chographie permettront rapidement d' tablir un diagnostic, difficile   entendre : la petite souffre d'une tumeur de Wilms, une tumeur au rein qui demande un traitement de neuf mois, pendant lesquels se succ deront chimio, n phrectomie, radioth rapie, et "des piq tes chaque matin", se souvient sa grande s ur C eline,   l' poque  g e de 8 ans.

Klaartje Pauwels, 35 ans,  tait maman de deux petites filles. Son combat de chaque jour, dans une organisation qui lutte contre des maladies li es   la pauvret  dans le Tiers-Monde, elle a d  l' tendre   sa propre famille, le jour o  elle a appris le mal qui touchait sa plus jeune enfant.

Au premier traitement succ de un deuxi me, bien plus lourd, pour vaincre des m tastases aux poumons. "Lorsqu'on nous a ensuite annonc  une rechute probable sans solution m dicale, nous avons, mon mari et moi, accept  la fatalit , et notamment d cid  que Margot resterait   la maison... jusqu'  la fin". C'est dans son lit entour  des siens que la petite d c dera le 28 septembre 2002. "Je suis contre le fait que certains enfants en fin de vie se battent pour faire plaisir   leurs parents. Nous avons dit   Margot : " Tant que tu as du courage pour toi, c'est bien, mais si ce n'est plus le cas, nous ne pouvons pas te demander d'en avoir pour nous, nous t'aimons trop pour cela". C'est ce message que Klaartje souhaite aujourd'hui diffuser aux familles, proches, parents et amis d'enfants malades.

C'est ce message aussi qui fut, il y a un an, le point de d part d'un groupe de parole "L' toile de Margot", qui se r unit chaque mercredi matin   l'H pital des Enfants Reine Fabiola, et d'une ASBL "Ensemble, pas   pas", cr e e il y a peu. Aux familles d'enfants malades, en traitement, en r mission ou m me d c d s, ce groupe apporte un soutien moral, dans le respect des convictions de chacun. Avec d'autres projets : facilitation des soins   domicile, accompagnement correct en situation de deuil.

"Nous devrions prochainement lancer le mercredi apr s-midi un atelier "fratrie", o  un psychologue rencontrera les fr res et s urs d'enfants malades, trop souvent n glig s".

Et de se rappeler avec  motion la derni re semaine de Margot, "merveilleuse" : "tout le monde est pass  lui "dire au revoir", certains lui racontaient des histoires, d'autres lui chantaient des chansons, notre entourage nous a r ellement port s, je reconnais que c'est une chance". En restant optimiste : "Si en racontant ce que j'ai v cu, je peux amener les gens   r agir diff remment, le d c s de Margot n'aura pas  t  vain. Et puis, l' volution de la m decine est impressionnante. La leuc mie, il y a 50 ans,  tait fatale. Aujourd'hui, on gu rit deux enfants malades sur trois. Il faut penser   tous ceux qui s'en sortent, c'est cela qui nous fait garder espoir !".