



## INTRODUCTION.

L'expérience du cancer d'un enfant est toujours une épreuve infiniment bouleversante et douloureuse, qui projette toute une famille à la limite du pensable et du supportable. Malgré les progrès thérapeutiques indéniables, le cancer crée une problématique à multiples facettes et a des effets lourds.

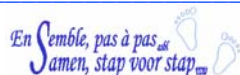
Expérience-limite pour l'enfant malade lui-même : il va devoir faire face à un ennemi qui lui mine le corps et l'esprit, qui lui impose souffrances physiques, mais aussi sentiment de solitude, rupture de sa vie sociale et scolaire, bouleversement de tous ses repères ... Il faut donc avant tout préserver son instinct de survie et tout ce qui fait sa vie d'enfant ; même s'il vit une expérience particulière, il reste un enfant à part entière.

Dans ce contexte, le rôle des parents est bien sûr primordial. Mais la structure familiale est fortement fragilisée ; à la fatigue et aux angoisses directement liées à la maladie de leur enfant, peuvent s'ajouter d'autres facteurs qui sont autant de fardeaux supplémentaires à porter : refonte totale de l'organisation familiale, tristesse, sentiments de solitude ou d'incompréhension, soucis financiers, problèmes professionnels ...

Les frères et sœurs de l'enfant malade ne sont pas épargnés : sentiments d'abandon, de culpabilité, de jalousie exacerbée par les circonstances, agressivité, difficulté à exprimer leurs angoisses et à supporter celles de leurs parents ... Ces enfants sont aussi en souffrance, et ils gardent de cette période de leur vie familiale des traces durables.

Pourtant, en raison de l'intensité et de la richesse des émotions vécues tout au long de cette expérience, la maladie peut apporter à la vie de chacun une valeur supplémentaire, être une belle leçon de vie.

## NOTRE ASSOCIATION.



Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - Tél. : 02.425.60.54  
Sites : [www.ensemble-pasapas.be](http://www.ensemble-pasapas.be) ; [www.samen-stapvoorstap.be](http://www.samen-stapvoorstap.be)  
e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto:info@ensemble-pasapas.be) ; [info@samen-stapvoorstap.be](mailto:info@samen-stapvoorstap.be)  
Compte bancaire : Fortis *BE96 0014 1845 0905 Swift Bic GEBABEBB*

V2008\_1

Les membres fondateurs de l'association « Ensemble, pas à pas » sont tous parents d'un enfant traversant ou ayant traversé l'expérience du cancer, et ce, en relation avec l'Unité d'Oncologie et d'Hématologie de l'Hôpital des Enfants de Bruxelles.

A la suite de nos expériences personnelles et de contacts avec d'autres parents, un premier groupe de parole a vu le jour : « L'étoile de Margot », répondant à un besoin d'écoute, de parole, d'échange d'expériences ... et c'est par une volonté d'ouverture aux autres familles et à d'autres types d'actions que nous avons créé « Ensemble, pas à pas ».

Notre but est d'offrir aux autres familles concernées un lieu d'accueil, d'écoute et de parole, afin de rompre l'isolement de chacun à chaque étape de la maladie et de permettre à chacun de trouver une qualité de vie la plus équilibrée possible ; en collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale, divers types d'activités seront mises en place, destinées

- aux enfants malades eux-mêmes,
- à leurs parents,
- à leur fratrie.

Nous ne voulons aucunement interférer dans le travail de l'équipe médicale et para-médicale ; nous ne voulons pas non plus gêner le travail des autres personnes importantes du service : enseignants, cliniciens, musicienne, autres associations existantes ...

Nous voulons simplement proposer aux familles de « faire un bout de chemin ensemble » : soulager les angoisses de chacun, réduire la cassure sociale causée par la maladie, instaurer un climat de confiance entre les divers intervenants ...

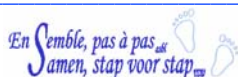
Ce soutien moral se fera toujours dans le plus grand respect des opinions de chacun, qu'elles soient philosophiques, religieuses, politiques ...

## **NOS ACTIONS.**

### **Prendre en compte la famille dans son ensemble.**

Nous proposons un soutien moral aux familles prises dans leur globalité : les enfants malades eux-mêmes, leurs parents, leurs frères et sœurs, et ce, à chaque étape de la maladie :

- survenance du diagnostic et premiers moments du traitement : ces moments sont cruciaux ; lors de la survenance d'un nouveau cas, notre principe est d'aller vers l'enfant et sa famille, d'instaurer un dialogue et de proposer notre soutien ;
- déroulement du traitement - à l'hôpital ou à domicile ;
- fin de traitement, sortie de cancer ;



- cas de deuil.

Depuis la création d' *Ensemble, pas à pas*, nous avons concrétisé les actions suivantes :

- une écoute et une disponibilité au quotidien : à tout moment, les enfants comme les parents peuvent nous demander un **contact individuel**, en fonction de leurs besoins et attentes personnels (rencontres au sein de l'unité lors d'une hospitalisation, rencontres en dehors du contexte hospitalier, contacts téléphoniques, etc.).
- un partage d'expériences : continuité du groupe de parole « **L'étoile de Margot** » : chaque mercredi matin, les parents (ainsi que tout adulte proche d'un enfant malade) sont cordialement invités à ces rencontres, qui permettent à chacun de s'exprimer ou simplement écouter, d'aborder ensemble différents aspects de la maladie, de ne pas rester seuls face aux questions et émotions suscitées par celle-ci.

*Il s'agit de groupes ouverts, libres, sans thème prédéfini ; les parents y discutent de toute question qui leur semble utile et y confrontent leurs points de vue.*

*Ces rencontres permettent d'informer, d'accompagner et soutenir en toutes circonstances, de redynamiser un parent momentanément découragé, de limiter les éventuels malentendus, de réduire les angoisses, de dédramatiser une situation ... et certainement de créer une solidarité parentale.*

*Les échanges se font sans aucun jugement de valeurs, quel qu'il soit.*

*Les bénévoles qui animent ces rencontres suivent régulièrement des formations, assistent à des séminaires, congrès... et lisent des ouvrages spécialisés.*

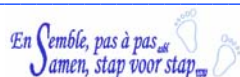
- un « atelier-fratrie » : « **Ensemble, à petits pas** » : Deux fois par mois, les frères et sœurs (à partir de 5 ans) sont les bienvenus à cet atelier d'expression, où, par la création d'un carnet personnalisé, par le dessin, par le modelage... nous leur offrons la possibilité de se dire, s'écouter, être entendu dans un climat de confiance, de sécurité, de respect de chaque enfant et de chaque famille. C'est un espace pour partager ses expériences, ses questions, ses peurs, ses joies, ses peines, ses difficultés, ses colères, ses désirs, ses attentes... Un espace pour se découvrir en découvrant les autres.

*Paroles de frères et sœurs :*

*Echanger avec d'autres enfants a permis à V. de dédramatiser ce qu'il imaginait à propos de la maladie : « Au début, je pensais que le cancer était une maladie contagieuse ».*

*A. est heureux de venir à l'atelier le mercredi après-midi, il se sent proche de son frère hospitalisé tout en étant accueilli dans un espace vraiment prévu pour les frères et sœurs.*

*X. a pu exprimer sa jalousie à l'égard de sa sœur malade : « C'est normal d'être jaloux, elle reçoit toujours plein de cadeaux ».*



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

Sites : [www.ensemble-pasapas.be](http://www.ensemble-pasapas.be) ; [www.samen-stapvoorstap.be](http://www.samen-stapvoorstap.be)

e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto:info@ensemble-pasapas.be) ; [info@samen-stapvoorstap.be](mailto:info@samen-stapvoorstap.be)

Compte bancaire : Fortis **BE96 0014 1845 0905 Swift Bic GEBABEBB**

V2008\_1

*T. se sent seule : « C'est difficile d'organiser des sorties avec mes copines, les projets sont toujours chamboulés à la dernière minute à cause de la maladie de mon frère ».*

*Cet atelier est supervisé par Cancer & Psychologie.*

- des activités de voile sportive : « **Le pied marin** » :

Stages d'été réservés à la fratrie : Si les frères et sœurs d'âge primaire fréquentent volontiers l'« atelier-fratrie », il en est tout autre pour les ados et il semble parfois bien difficile de maintenir un climat familial « au beau fixe ». En collaboration avec l'asbl *Force Douce*, nous proposons à des ados ainsi marqués par la vie d'avoir « le pied marin », partant de l'idée que la voile sportive peut leur apporter, en plus d'une part de rêve, des valeurs comme la solidarité, l'esprit d'équipe, une meilleure confiance en soi... En juillet, au départ de Nieuport, 6 ados ont ainsi l'opportunité de « larguer les amarres ».

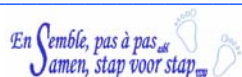
Initiation à la voile sportive proposée aux enfants malades : Depuis le début de cette saison 2008, nous avons voulu soulever un autre défi et c'est à l'enfant malade que nous proposons, par l'intermédiaire de la voile, de prendre une revanche sur la maladie, d'en oublier la lourdeur et le stress, de se réconcilier avec un corps qui a été longtemps malmené et de trouver un certain épanouissement. Cette initiation se fait essentiellement sur plans d'eau intérieurs, mais en été une série de sorties en mer sont prévues pour les plus téméraires... Ecole d'effort, de persévérance et de confiance en soi, la voile sportive offre à ces jeunes des moments privilégiés, durant lesquels ils vivent de nouvelles sensations, améliorent leur combativité et apprennent à avoir un nouveau regard sur leur vie. Ce projet ne peut être mené que moyennant une étroite collaboration avec l'équipe soignante et avec l'asbl Force Douce.

*Expériences de jeunes :*

*La maladie laisse parfois de lourdes séquelles. V., 13 ans, atteint d'une tumeur osseuse, a eu beaucoup de difficulté à réintégrer son milieu scolaire ; aucune lacune intellectuelle n'était à déplorer, mais il ressentait un trop grand décalage par rapport à ses copains de classe en récréation ou lors des activités sportives ; la voile lui permet très clairement de prendre une revanche sur la maladie.*

*F., 13 ans, atteint d'une tumeur cérébrale, a un vécu particulièrement long et lourd : 13 ans de maladie, handicap visuel, déficits hormonaux, épilepsie... En plus de lui procurer de nouvelles sensations (il prend en fait un maximum de sensations là où nous avons oublié que nous avons 5 sens : presque aveugle, il apprécie pleinement et évalue l'allure du bateau au souffle du vent sur son visage, au son du vent dans les voiles ou de l'eau le long de la coque...), la voile le redynamise, améliore grandement sa confiance en soi et sa prise d'autonomie.*

*M., 13 ans, atteinte de tumeur cérébrale, a derrière elle un long parcours de rééducation neurologique (problèmes psycho-moteurs, difficultés*

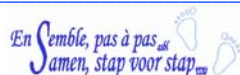


*d'élocution...); la voile lui permet d'agir sur ses problèmes d'équilibre et sa prise d'autonomie.*

*K., 15 ans, a beaucoup souffert de la maladie puis de la perte de son petit frère ; depuis quelques mois, il doit également faire face à la maladie de son père et à une dépression de sa mère ; le stage d'été est pour lui une bouffée d'oxygène bien nécessaire.*

*M., 15 ans, a un petit frère atteint de leucémie depuis plusieurs années ; c'est la première fois qu'elle est invitée à participer à une activité réservée à la fratrie, ce qui lui permet de mettre ses sentiments de jalousie de côté ; adepte de la télévision et des consoles de jeux, elle reste souvent renfermée sur elle-même ; la voile lui procure une activité sportive et une ouverture sociale.*

- une information relative à la maladie, aux traitements, au lieu de soin... avec d'éventuels supports écrits adaptés : ex. remise d'un cahier de coloriage expliquant aux plus jeunes ce qu'est la chimiothérapie, remise aux parents d'une brochure intitulée « Pour vous, parents » éditée par l'association française Choisir l'Espoir, remise à la fratrie d'un livret intitulé « Pour nous, frère et sœur, Pas facile à vivre... Arthur a un cancer » également édité par Choisir l'Espoir.
- Cette information est complétée par l'édition d'une « **Lettre d'Info** » trimestrielle ; celle-ci n'a aucune ambition scientifique ou philosophique ; elle informe simplement sur différents aspects de la maladie ou 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 proposons et sur la vie de l'association.
- des rencontres des familles en dehors du contexte hospitalier. Par exemple, en décembre, nous organisons un goûter de Saint-Nicolas ; nous y distribuons des jeux choisis en fonction de l'âge et des compétences de l'enfant malade, ainsi que de la structure familiale (nombre et âge des frères et sœurs) ; au cours de ce goûter, les familles ont l'occasion de se voir « sous un autre jour », bien loin de la maladie au sens strict et de l'environnement hospitalier.  
Autre exemple : en mai 2008, un service-club de la région bruxelloise offre une journée de détente à un groupe d'une quinzaine d'enfants malades ; au programme de cette journée : visite du Jardin des Papillons de Knokke, défoulement en plaine de jeux, et promenade dans la réserve naturelle du Zwin ; cette journée a permis à ces enfants de prendre une bouffée d'air dans tous les sens du terme...
- pour les enfants malades d'âge scolaire, création d'un « cahier de dessin/écriture », sorte de carnet intime, où l'enfant peut, par le dessin ou l'écriture, exprimer ses émotions, ses peurs, ses colères, ses joies... y noter ses questions et remarques. Nous rappelons à l'enfant que ce carnet lui est personnel (il est libre de le montrer ou non), mais qu'il ne doit jamais oublier qu'il y a autour de lui des personnes de confiance à



qui il peut s'adresser : ses parents, un médecin, une infirmière, un(e) psy, l'équipe de notre association...

- pour les enfants hospitalisés en unité stérile, installation de PC avec connexions Internet et webcams : l'unité stérile compte 6 chambres, dont 2 « flux » (destinées aux enfants devant subir une greffe de moëlle notamment) ; en mai 2005, un PC est installé dans chacune de ces 6 chambres ; notre choix s'est porté sur des laptops, pour une question de moindre encombrement ; en plus d'une fonction ludique (jouer, dessiner, regarder un DVD...), ces ordinateurs ont pour but, par la **communication**, de briser l'isolement d'enfants hospitalisés parfois pour de longues périodes, dans cette partie de l'unité où les contacts familiaux et sociaux sont par définition limités : accès à des forums d'enfants malades, échanges avec la famille, les amis, le milieu scolaire ...

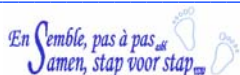
*Notamment, P. a ainsi pu reprendre contact avec sa famille domiciliée à l'étranger ; E. maintient un contact quasi quotidien avec ses copines de classe ; une application plus inattendue : pendant les périodes de repos de son fils, la maman d'A. s'informe via le Net et ... effectue les paiements urgents par télé-banking.*

*Ce projet n'aurait pu voir le jour sans l'aide précieuse de l'équipe du « Petit Coup de Pouce » de Belgacom, qui a financé l'achat des machines en deux temps : 3 laptops complètement équipés en mai 2004, les 3 autres en mai 2005. Nous tenons à remercier chaleureusement cette équipe.*

- aide à la poursuite de la vie scolaire de l'enfant malade : liens avec son école « d'origine », l'école R.Dubois (école de l'Hôpital des Enfants), les enseignants à domicile ...

*A la demande d'un enfant et/ou de ses parents, nous pouvons donner une information relative à la maladie aux enseignants ou aux autres enfants de la classe.*

- site Internet : [www.ensemble-pasapas.be](http://www.ensemble-pasapas.be) ou [www.samen-stapvoorstap.be](http://www.samen-stapvoorstap.be) : ce « développement-maison » se limite dans un premier temps à une information générale sur notre travail : charte, actions, partenaires... Nous espérons pouvoir l'étoffer d'ici peu.
- en avril 2006, grâce au mécénat et avec l'aide de parents et amis, nous avons entièrement rénové la « salle des parents », à la fois coin cuisine et lieu de repos, afin de mettre à la disposition des familles un espace confortable, agréable, propre.
- au cours de l'année, nous avons à plusieurs reprises offert aux enfants hospitalisés des livres, des revues de la presse-jeunesse (Wakoo, Astrapi...), des cadeaux symboliques (poupées « porte-bonheur » sud-américaines), des œufs de Pâques, des friandises de Saint-Nicolas ou de Noël...





*La réalisation de ces projets se fait de façon tout à fait **bénévole**. Pour couvrir l'achat de matériel, le financement de supervisions, les frais de gestion, etc. nous faisons appel au **mécénat** ou organisons des ventes de produits artisanaux « faits maison » (marché de Noël, brocantes...).*

*En mars 2006, un « Coup de Chapeau » nous a été lancé par la Fondation Roi Baudouin, la RTBF et VivaCité ; cela a été pour nous une reconnaissance de toute première importance !*

## **NOS PROJETS.**

Nous avons d'autres projets, qui ne seront réalisables qu'à moyen ou long terme, en fonction de nos ressources humaines et financières. Ces projets concernent notamment :

- un soutien psychologique plus complet des familles, avec l'aide de psychothérapeutes, et notamment une meilleure prise en charge de la fratrie ;
- une facilitation des soins à domicile, qu'il s'agisse de traitement ou de soins palliatifs ;
- un accompagnement correct en situations de deuils...

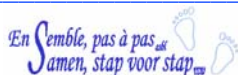
Nos premiers pas se font au sein du service d'oncologie de l'Hôpital des Enfants, mais, dans le futur, nous aimerions collaborer avec d'autres unités d'oncologie pédiatrique et d'autres associations de soutien aux familles concernées par des pathologies lourdes.

## **EN GUISE DE CONCLUSION...**

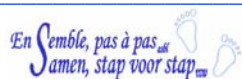
Notre rêve est de sortir ces enfants et ces familles de la tourmente dans laquelle la pathologie cancéreuse les a propulsés ; c'est bien « ensemble, pas à pas » que nous voulons les aider à parcourir un chemin long et difficile, mais toujours intense et riche. Et nous savons que la tâche est ardue.

Mais vous pouvez participer concrètement à la réalisation de ce rêve. Le soutien de tous sera déterminant pour la réussite de nos projets actuels et futurs.

Merci à vous, de l'attention que vous portez à notre travail.



Merci à vous, de nous donner les moyens de donner à ces enfants cancéreux et leurs familles un bien-être et un appui bien nécessaires.



Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - Tél. : 02.425.60.54  
Sites : [www.ensemble-pasapas.be](http://www.ensemble-pasapas.be) ; [www.samen-stapvoorstap.be](http://www.samen-stapvoorstap.be)  
e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto:info@ensemble-pasapas.be) ; [info@samen-stapvoorstap.be](mailto:info@samen-stapvoorstap.be)  
Compte bancaire : Fortis *BE96 0014 1845 0905* Swift Bic *GEBABEBB*

V2008\_1