

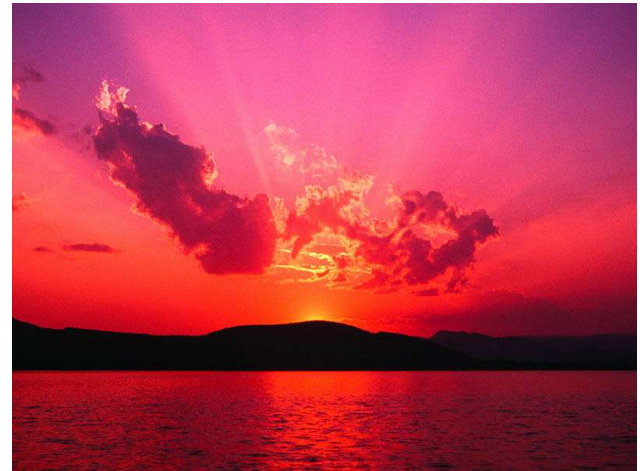
L'extraordinaire aventure d'Atlas en région de Bruxelles



- L'histoire commence par un coup de fil :
« Pouvez-vous nous aider ? »
- La réponse vint de soi : « Ou? À quoi ?
Pourquoi ?... »
- Nous pensions déjà : « Pourquoi pas ? Qui ?
Quand? Avec quoi? »
- « Mon enfant est malade » dit le téléphone.
- « C'est grave », demanda-t-on ?

- « Je crois que oui. Il est né sous le signe du cancer. Il doit partir tous les jours à l'hôpital. »
- « Vous avez essayé le métro? Il y a maintenant un métro pour chaque hôpital ou presque. »
- « Jusqu'à hier, cela allait. Aujourd'hui, son traitement de chimio le prive de toute immunité : ni diplomatique, ni sanitaire. Bref, il attrape tous les microbes qui passent.Plus de métro pour l'instant »





- « Et la voiture ? »
- « Faudrait en avoir une. Vous avez pensé aux autres enfants? Il faut être à l'hôpital à 8 h, et les petits doivent être à l'école au plus tôt à cette heure-là. »
- « L'accès à la santé passait par l'accès aux soins, qui passe par la mutuelle, qui passe par la cotisation, qui passe par le job, qu'on n'a pas et la sécurité sociale, qu'on n'a pas encore... »



- « Vous dites ? »
- « Je parlais à moi-même. Je pensais au Petit Prince. »
- « Philippe ? Laurent, Amedeo ou St Exupéry? »
- « Vous m'avez compris. Comment s'appelle votre enfant ? »
- « Il s'appelle Alzheimer, il est sidéen et né sous le signe du cancer, dit mon petit prince à moi. Dessine-moi un prénom ; on ne va pas l'appeler comme cela qaund même ? »

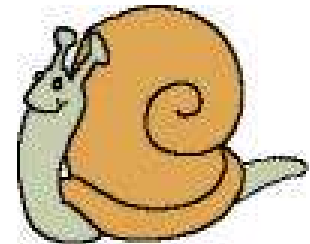


- « Je l'appellerai Atlas. »
- « Pourquoi donc? »
- « Parce qu'il porte sur le dos le monde entier : d'abord sa maladie. D'ailleurs Jacques Salomé prétend que l'on est **malade** parce qu'on a « **mal à dire** », ou bien soi ou bien ses parents. Le malade n'est pas le seul atteint. »



- « Il est vraiment malade? »
- « Il n'a pas seulement « plein le dos », il en a « plein le cœur » de tous les soucis qu'il provoque à ses parents, ses frères et sœurs, comme s'il était responsable. De plus , on l'a transformé en navetteur entre maison et hôpital, entre hôpital et école : il n'a qu'à suivre et s'habituer et nous avec ... »

- « Faites pas le clown, c'est d'un escargot ou d'un gosse dont vous me parlez ? »
- « Comme vous y allez. De fait, c'est dur, c'est lent, c'est long... de plus en plus dur à se traîner d'un point à l'autre. »
- « Et vous ne faites rien ? »
- « Non. Enfin si. Je vais d'un point à l'autre avec lui. Et lui va d'un point à l'autre avec moi. »





- « Je vais voir ce que je peux faire, mais pas tout seul. Trois coups de fil, et cela va s'arranger. Je demande à Jacques de trouver Benoît pour vous conduire. Ils ont l'habitude de « prendre un enfant par la main », demandez à Yves Duteil. »
- « Caty, l'infirmière –chef, m'en a déjà parlé. Vous savez, celle qui met son nez rouge et qui n'arrête pas de faire des sorties « en clown » pour que les enfants sachent qu'ils sont bien soignés. »



- « J'en suis baba : les **clowns relationnels** sont descendus sur la ville. « **Babacloons** » ou « **Clowns à l'hôpital** », sous le signe de **Christian** le clownthérapeute, de **Paolo** qui en a plein le dos des enfants seuls à force de s'en sortir, ils se sont glissés dans l'hôpital. »
- « Vous allez voir, nous sommes reliés par un vrai **canal-santé**. »

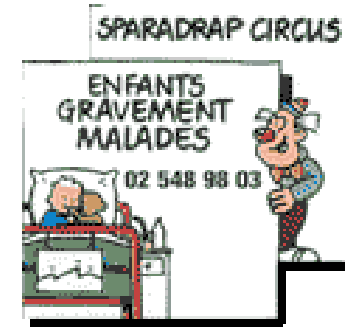


- « Canal-santé ? Vous voulez parler de Bruxelles plage ? »
- « Non de Bruxelles-ville-en-santé et du canal qui relie l'est à l'ouest, les quartiers les plus fragiles, celui sur lequel il faut jeter des ponts. »
- « Vous voulez dire que les gens s'aident eux-même, à aider les gens à se soigner, en se supportant les uns les autres, malgré ce qui leur insupporte ? »



- « C'est presque ça : les profs de **l'École à l'hôpital et à domicile** font l'école où c'est possible quand les élèves de l'école du quartier ont oublié que l'absent a aussi besoin d'un cahier et qu'un enfant malade a toujours besoin d'apprendre. »
- « Vous aimez le cirque ? »
- « Les clowns bénéficient énormément à notre santé : il faut **retrouver son clown intérieur**, sans doute ? »

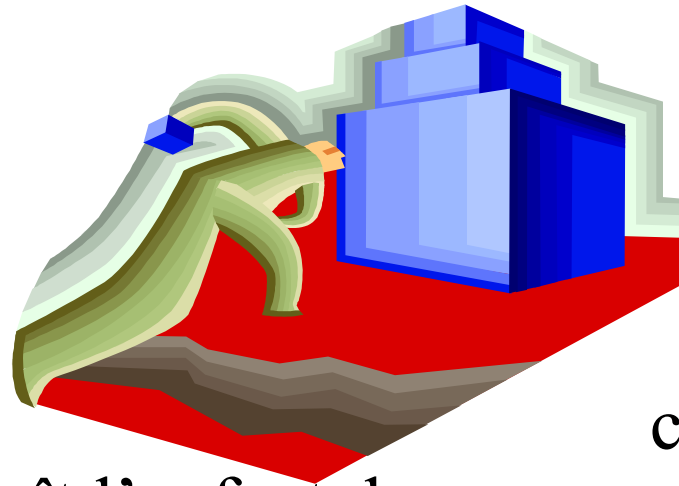




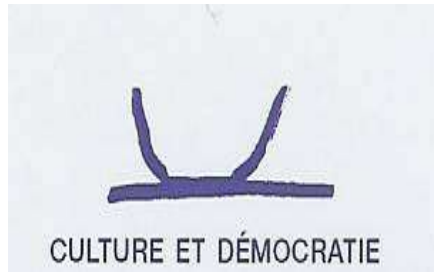
- « Ce sont les seuls qui, puisqu'ils ne savent pas faire des gestes qui sauvent ou produire des actes qu'on rembourse et qui réparent, osent prendre soin de vous. C'est le service des soins attentifs. »
- « On nous a changé l'hôpital mais personne ne nous apprend à nous soigner, à prendre soin de nous. »
- « Demandez à Charlotte : elle ne fait pas le détail. Elle prend l'enfant malade, et sa mère, et sa tribu pour partir en vacances: elle réinvente l'avenir. »



- « La vie devient-elle belle à guérir quand on est
quelque chose
pour quelqu'un
quelque part ? »
- « Mieux, de « **contes à guérir en contes à grandir** », de présences au jour le jour à silence du dernier jour, les un découvrent que la mort n'est pas une ennemie, les autres que le plus dur n'est pas la douleur mais l'humiliation et l'impuissance. »
- « Vous avez déjà vu un escargot en pyjama ? Un clown sous baxter ? Un enfant assigné à résidence ? »



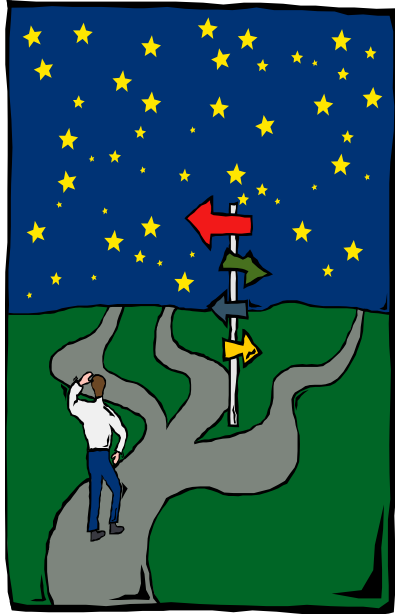
- « Aux urgences, c'est nu-tête qu'on reconnaît l'enfant des rayons, le copain de la chimio. Il faut reprendre la vie à reculons pour connaître ceux qui pratiquent la maladie à temps plein. Avez-vous lu « **Oscar et la dame en rose** » ? »
- « J'en ferais bien un colloque: imaginez que je mette côte à côte le grand professeur, la femme en blanc, le clown à nez rouge, le ministre, les parents, les services sociaux et qu'on donne la parole aux enfants ? »



- « Vous croyez qu'ils pourraient ouvrir des routes nouvelles pour tous les Atlas ? »
- « Pourquoi ne pas faire entrer le citoyen dans la **culture et la démocratie**, les voisins dans la solidarité et la créativité ? »
- « On ne peut quand même pas laisser les gens croire à leur prétendue impuissance: Atlas ne meurt que parce qu'il reste seul. A Bruxelles, nous ne sommes plus tous seuls et nous allons le montrer. »

PROGRAMME

- 9h **Parole aux parents** (Radio Bobo)
- 9h30 **L'extrême de l'Atlas... en guise d'intro**
- 9h45 **Le pédiatre et l'avenir des enfants à l'hôpital**
 - Docteur Michel Pletincx, pédiatre, président de l'Association des pédiatres, chef de service de pédiatrie à la Clinique StAnne St Rémy
- 10h15 **Les soins infirmiers et relationnels**
 - Caty Rodriguez, infirmière pédiatrique SARE
- 10 h45 la pause-café
- 11 h15 : **Qu'est-ce qu'on apprend aux soignants ?**
 - Le professeur André Kahn, chef de clinique de Pédiatrie à l'HUDE Hopital des Enfants Reine Fabiola
- 11h45 : .), **L'enfant malade. Constats et pistes de réflexion sur la prise en charge des enfants gravement malades**
 - Le professeur Perrine Humblet, école de Santé publique ULB
- 12h15 **Faut-il sauver l'enfant Ryan ?**
 - Michel Kesteman, directeur d'Espace Social Télé-Service, philosophe et travailleur social
- 12h45 Pause sandwiches



- **De 14 à 16 h**, trois **carrefours** vous donnent la parole et vous font rencontrer des acteurs de terrain :
 - L'ART A L'HOPITAL
 - L'ECOLE A L'HOPITAL ET A DOMICILE
 - L'HOPITAL ET APRES : L'ENTOURAGE DE L'ENFANT MALADE
- **Les artistes**,
 - Animés par Sabine Verhelst de Culture et Démocratie avec différents artistes et un training clown par Catherine Vanandruel
- **L'école**
 - Animés par L'école à l'hôpital et à domicile (Mmes Verougstraete et Debueger) et l'APH (Christian Léonard de l'Ecole Escale) avec le film « La peur bleue » de Brigitte Meinguet
- **L'entourage après hôpital**
 - Animé par Philippe Fouchet , psychothérapeute professeur à l'ULB et à Mons, avec Mmes Th.Minne de l'association HU pionnière dans l'humanisation des pédiatries, Charlotte Beeckmans du Service des Enfants malades et Anne Debra, psychologue au CEFEM

- **A 16 h**, nous nous adressons aux **pouvoirs politiques** sur base de nos échanges. L'échange est animée par le dynamisme de Jacques Vierendeels.

- Nous leur donnons la parole et poursuivons autour d'un verre.

- **En tout temps:**

Stands et expositions soutiennent vos lires et vos délires : allez-y voir les publications du Docteur Sariban et de Frédéric Pauwels mais bien d'autres

- **Dans votre farde :**

- Un répertoire bibliographique , des présentations, l'invitation à rejoindre notre projet transversal entre social et santé

- **A 20 h, ce soir**, nous nous retrouvons ici après avoir goûté de la cuisine des snacks du quartier pour le **Rêve d'anges heureux** nourri de notre travail du jour puisqu'il est déjà parmi nous :

spectacle Paolo Doss