

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.

Elle travaille en constante collaboration avec l'asbl Jour Après Jour, nos 2 équipes travaillant bénévolement dans le seul but d'offrir une part de mieux-être à vos enfants durant leurs parcours de soins.



Le point de départ : 4 enfants malades, 4 parcours de soins bien différents les uns des autres et pourtant reliés par un « fil commun », 4 raisons d'être de notre association, 4 familles qui ont voulu mettre leur expérience à la disposition des autres familles concernées par la maladie, 4 volontés d'améliorer le quotidien dans ce contexte de vie hors du commun et de sortir ces enfants et ces parents du carcan que peut engendrer la maladie.

20 ans de bénévolat, 20 ans d'écoute et d'infos, de moments de convivialité et de « bulles d'oxygène », d'activités sportives et récréatives, de séjours à Rochefort, de goûters de Noël, de cadeaux d'anniversaires ou de fêtes... sans oublier les aides sociales et financières.

Mille mercis à l'équipe soignante et psycho-sociale de l'Unité d'Hémo-Oncologie de l'HUDE pour la confiance qui nous est sans cesse témoignée, à l'Ecole Robert Dubois et aux associations avec lesquelles nous collaborons régulièrement (elles se reconnaîtront), à nos donateurs qui nous permettent de concrétiser et pérenniser nos projets, à ceux qui, d'une façon ou d'une autre, participent à la réussite de nos activités... Sans toutes ces personnes autour de nous, rien n'aurait été possible ! ❤️

NE PAS PERDRE LE NORD...

Avis de tempête.....
Mais que nous arrive-t-il ???...

Tous les parcours de soins sont des combats ardues et de longue haleine. Mais il suffit parfois d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour retrouver son souffle et repartir de plus belle, avec force et courage. Pour une écoute, une info, un coup de pouce... nous sommes à votre disposition.

La 1^{ère} étape, c'est ... reconnaître ses forces et ses faiblesses, ses moments d'énergie et ceux de doute, d'épuisement, de découragement... ne pas perdre de vue que Superman/Superwoman n'existe pas, mais qu'il y a juste des enfants et des parents qui font de leur mieux face à un ennemi dont ils se passeraient bien et qui plombe toute la vie familiale.

La 2^{ème} étape est d'accepter de se faire épauler, ne fût-ce qu'un tout petit peu...

En semaine, Marie-Christine fréquente assidûment les salles 60 et 67-onco, pour des rencontres individuelles, en fonction des souhaits et besoins de vos enfants, de vos familles. N'hésitez pas à la « happer » au passage 😊

Et chaque mercredi matin, de 10h à midi (environ), nous vous accueillons en "salle des parents", au 5^{ème} étage.

Parler... pour quoi faire ? Pour permettre à chacun de ne pas s'isoler dans la maladie, pour alléger le fardeau, pour fournir des pistes de réflexion ou des infos utiles permettant de ne pas perdre le nord...

Ces moments sont des occasions de partager nos expériences respectives, de lâcher du lest, de ne pas rester seuls face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie et ses conséquences ; nous y abordons tout thème qui vous touche, vous inquiète, vous interpelle... Nous pouvons parler de la maladie au sens strict du terme, y compris dans ses aspects les plus sombres, mais nous pouvons aussi parler de tout autre chose, car nous sommes là pour vous insuffler une bonne dose d'ondes vitaminées ; et ne nous le cachons pas, le rire fait partie de nos habitudes, car il est un formidable apport d'énergie positive.

Ce qui se dit lors de ces rencontres reste entre nous, c'est pour nous une question de respect et de confiance. C'est sans aucune prétention que nous restons disponibles pour chacun de vous, et sans aucun jugement : comment pourrions-nous juger vos inquiétudes, vos colères, vos doutes, vos pleurs, vos épuisements, alors que nous-mêmes avons vécu des moments où nous nous sentions au bout du bout de nos forces ? et comment ne pas partager avec vous vos joies, vos bonnes nouvelles, les premiers pas de votre enfant, ses réussites, puisque nous savons que ce sont là de petites et grandes victoires et nous en connaissons la valeur...

Ces rencontres sont, bien entendu, tout à fait libres ; il n'y a aucune inscription ni aucun « abonnement » à prévoir ; l'hospitalisation en salle 67-onco n'est pas une condition préalable à votre participation : une présence en salle 60, une consultation, un examen... il suffit de passer 😊

Ceci est une proposition d'écoute et d'échange, et chacun y est le bienvenu !



bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

*Dans l'attente de jours meilleurs...
prends soin de toi !*

Stress, trouille, douleur... sentiments de colère, de saturation, d'épuisement... mal-être et ras-le-bol...
Si ces mots décrivent ton état d'esprit, ces journées te sont destinées et t'aideront à

- ♥ lâcher du lest et reprendre le chemin de l'hôpital avec davantage d'énergie...
- ♥ faire une escale réconfortante entre deux périodes de soins que tu appréhendes...
- ♥ te chouchouter afin d'apaiser ton corps et ton esprit...
- ♥ mettre ta maladie entre parenthèses quelques instants et de cette façon recharger tes batteries...



Le havre de paix où nous vous proposons de tels moments de pause porte le joli nom de Casa Clara et se situe au n° **578 du Boulevard de Smet de Naeyer, à 1020 Laeken** (à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, à un saut de puce de l'hôpital !) et l'accueil y est toujours chaleureux.

N'oubliez pas qu'un enfant qui se sent mieux dans son corps et dans sa tête, ou un parent qui se sent « allégé », c'est un nouveau souffle positif qui animera l'entièreté de la famille... Voilà une bonne raison pour ne pas attendre le coup de bambou fatal et pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !

Et... il suffit d'appeler 😊



Dans le cadre d'un autre projet, l'asbl Casa Clara organise des journées pour les parents et la fratrie d'enfants atteints de pathologie lourde et/ou de handicap, et vos parcours familiaux en oncologie pédiatrique s'inscrivent donc tout à fait dans ce contexte : n'hésitez donc pas... sans oublier de signaler que vous venez de notre part !

L'agenda de la Casa Clara est régulièrement mis à jour sur son site :

<https://casaclara.be>

ainsi que sur sa page FB :

<https://www.facebook.com/CasaClaraAsblVzw>

Pour toute demande d'information ou inscription :

Fanny Calcus – asbl Casa Clara – 0473.20.56.32 – info@casaclara.be

Marie-Christine Schoevaerts – asbl Ensemble, pas à pas – 0473.32.27.03 –

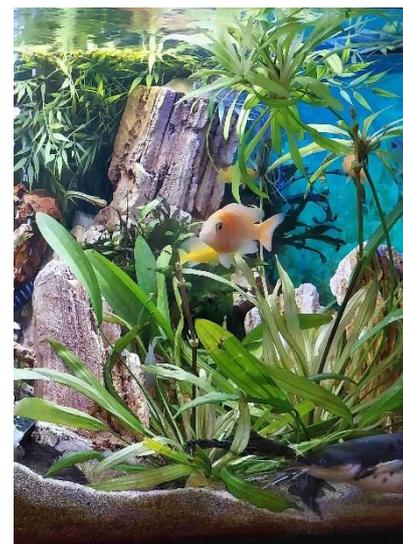
mc.schoevaerts@skynet.be

Pour adoucir le séjour des enfants hospitalisés en salle 67-onco, pour leur permettre de s'évader et de relâcher la pression... notre premier « outil de travail » si l'on peut dire est ce bel aquarium que nous avons pu installer dans un petit coin de la salle de jeux.



Pourquoi des poissons dans ce lieu de soins ? Parce que tout simplement ils favorisent la relaxation et réduisent le stress ; plus l'enfant maintient son attention en observant les poissons et leur environnement, plus son état mental a toutes les chances de s'améliorer. Réduire la trouille qui précède un soin, calmer, consoler... faire rêver aussi, et s'éloigner des tracas du moment... ces poissons sont de véritables moyens d'apaisement.

Mille mercis à Laurent, d'ATL Location SPRL, car c'est grâce à lui que ce projet peut être mené à bien !



Pour les petits champions de la salle 60 :



Des crayons, des masques, des autocollants.....
Voici un mini-échantillon de toutes ces toutes petites choses que nous déposons régulièrement en salle 60, juste des petits signes de consolation pour les choupinets sous chimio, des petits cadeaux qui peuvent tout simplement mettre du baume au cœur après un soin douloureux ou angoissant...



ON PARLE DE NOUS...



Le 15 février, c'était la Journée Internationale du Cancer Pédiatrique, destinée à rappeler à Monsieur et Madame Tout-le-Monde que la maladie n'a pas d'âge et qu'elle n'arrive pas qu'aux autres, qu'elle est un combat de tous les jours et de longue haleine... une journée destinée à mettre nos champions à l'honneur, ainsi que leurs parents, frères et sœurs, leurs soignants, et tous ceux qui les accompagnent d'une façon ou d'une autre tout au long de leurs parcours de soins... une journée destinée à rappeler l'importance du soutien à la recherche, afin de pouvoir « guérir plus » et « guérir mieux ».



C'est aussi en cette Journée particulière qu'**Hospichild** a consacré un **article** mettant en lumière le quotidien d'*Ensemble, pas à pas*, donnant un aperçu de notre propre vécu de parents, de nos 20 ans d'allées et venues dans les unités de soins de l'HUDE, de notre présence auprès des enfants et de leurs familles, de nos activités extérieures, de nos aides sociales... de toutes ces choses que nous faisons tout au long de l'année, parfois en « travailleurs de l'ombre », afin d'améliorer les parcours de soins.

Mille mercis à *Hospichild* pour ce coup de projecteur et pour le soutien qui nous est constamment accordé !!!

Hohooo... décembre, mois des cadeaux...

Une bonne quarantaine d'enfants/jeunes + tout autant de parents, ça fait un joli petit monde venu profiter d'une parenthèse dans les parcours de soins, le temps d'une après-midi festive sur les bords du Lac de Genval, en présence du Père Noël : des clowns, des jeux, un atelier créatif, du maquillage, un buffet gourmand, et bien sûr une pluie de cadeaux... elle est pas belle, la vie ?

Mille mercis

- ❖ à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business... pour tout ! 😊
- ❖ à Marcelline et à l'équipe du Martin's Château du Lac, qui nous ont une fois de plus gâtés 😊
- ❖ au Kiwanis Dilbeek Bruegel, pour avoir fait déborder la hotte du Père Noël,
- ❖ à Sandy pour les super-maquillages, à Emilie & Lina pour leur créativité et l'animation de l'atelier-bricolage, à Patrick pour ses magnifiques photos, aux Docteurs Zinzins pour l'accueil des petits et des grands,
- ❖ à Serge, Nicolas & Marie, qui, comme d'habitude, ont secondé la Mère Noël sans relâche...
- ❖ et bien sûr au Père Noël, qui a une fois de plus fait le bonheur de tout ce petit monde. ❤





Plus de photos sur
notre page FB !
La plupart d'entre
elles sont le « coup
d'œil » de Patrick Van
Rijckeghem ; l'image est sa
passion et il la partage sur son
site (<https://patrickvr.com/>).

Les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés !

Le 6 décembre, nous leur avons préparé des sachets de chocolats et friandises, pour accompagner les cadeaux apportés par Saint-Nicolas.

Le 24 décembre, nous apportons aux enfants hospitalisés en salle 67-onco des cadeaux personnalisés et des friandises, et passons un petit moment réconfortant avec chacun d'eux et avec leurs familles.



Les recettes de Fred :

Des produits de qualité, une bonne dose de bon sens, un zeste d'imagination... une cuisine saine et savoureuse est à la portée de tous. Même les estomacs les plus réticents peuvent un jour devenir de fins gourmets. Associez vos enfants à la préparation de vos petits plats... ils n'en seront que meilleurs !

Quel cake, ce kale cake 😊

Le chou kale est une variété de chou feuillu, càd. qu'il n'est pas « pommé », il ne ressemble pas à une grosse boule comme beaucoup de ses cousins, mais se présente sous forme de « branches » se terminant en longues feuilles toutes frisées au teint vert foncé...

Nous nous sommes inspirés d'une recette du magazine *Elle à table*. Le comté ajouté à la préparation permet au gâteau d'avoir une meilleure « tenue » et lui donne un goût agréable tout droit venu du Jura ; il peut bien sûr être remplacé par du gruyère, de l'emmental, du parmesan... choisissez en tous cas un fromage qui a du goût, et non un ersatz insipide...

Une fois mélangé à la pâte, le chou kale donnera à votre cake une couleur verte du plus bel effet et son goût est légèrement atténué par la présence des autres ingrédients... une bonne idée donc pour introduire en douceur ce type de légume dans les assiettes de vos petits choux ;-)



Préchauffer le four à 180-200°.

Laver soigneusement **4-5 branches de chou kale** et retirer la partie centrale (les grosses tiges). Ébouillanter les feuilles durant quelques minutes, puis les égoutter soigneusement et les presser pour en retirer un maximum d'eau. Les hacher (pas trop finement !). Dans un saladier, battre **3 œufs** avec **10 cl de lait** et **8 cl d'huile d'olive**.

Ajouter peu à peu **200 g de farine** et **1 sachet de levure chimique**, puis **150 g de comté râpé** ; bien mélanger.

Ajouter le chou kale et quelques **noix de pécan** concassées (ou des noisettes... au choix).

Verser le tout dans un moule à gâteau beurré et fariné, et enfourner pour environ 35 minutes de cuisson.

Laisser un peu refroidir et démouler.

À déguster encore tiède... juste comme ça... ou beurré... ou avec quelques copeaux de comté (hé oui !) ou avec du fromage à tartiner... ou en accompagnement d'une soupe...

Bon appétit 😊



Les enfants, à table !!!

Entre goûts et dégoûts, gerboulades, mucites, aliments déconseillés... les repas ne sont pas nécessairement un moment d'épanouissement familial 😊
Surtout, ne vous découragez pas !

|| Ne vous étonnez pas, durant les traitements, d'une altération du goût, d'une impression de goût métallique dans la bouche, d'une aversion à l'un ou l'autre aliment spécifique, etc.

|| Les médecins et nutritionnistes de votre enfant sont vos meilleurs interlocuteurs et vous donneront un conseil personnalisé, en fonction de la pathologie de votre enfant, de ses traitements, de sa prise/perte de poids, de la présence ou non de mucites, etc.

|| Les « Recettes de Fred » que nous vous proposons dans nos Lettres d'Info et sur notre page FB sont simplissimes et peu onéreuses... des petites idées toutes simples à la portée de tout cuistot, même novice et maladroit, et qui devraient au moins tenter vos enfants, même les plus réticents.

|| N'oubliez pas que VOS goûts et dégoûts ne sont pas ceux de vos enfants...

|| Si votre enfant refuse un aliment, n'en faites pas une affaire personnelle, et ré-essayez plus tard : patieence... même les palais les plus délicats peuvent un jour devenir de fins gourmets.



Du nouveau en matière de handicap en **Région bruxelloise** depuis le 1^{er} janvier 2024 : pour les nouvelles **demandes d'aides matérielles individuelles** destinées aux personnes en situation de handicap (barrette braille, lit médicalisé, aménagement immobilier...), afin de simplifier les démarches administratives et y répondre au mieux, le Service Phare passe le relais aux mutualités ou à la Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité (CAAMI).

Et en attendant notre prochaine Lettre d'Info...

Pour autant que nous obtenions les autorisations préalables concernant votre enfant, voici quelques propositions qui devraient permettre de mettre la maladie entre parenthèses...

Au mois de mai, les petits loulous inscrits à l'**Ecole Robert Dubois** iront mener la vie de princes et princesses au **Château Cousin de Rochefort**. Chouette 😊



Le 25 mai, pour autant que la météo soit clémente, l'un de nos champions aura l'occasion de voir le monde d'un peu plus haut... à bord d'une montgolfière.

Le week-end des **18 et 19 mai** : **Relais pour la Vie à Braine-l'Alleud** (au Stade Gaston Reiff). Cet événement festif et solidaire a pour but d'aider la Fondation contre le Cancer à récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention et d'accompagnement social. Venez-y nombreux ! Infos et inscriptions de vos enfants en tant que Battants : www.relaispourlavie.be .



Les joies de la montagne en été.....

L'asbl *Jour Après Jour* organise son prochain séjour d'été à Valcenis-Lanslevillard, en Haute-Maurienne (Savoie), destiné à des enfants/jeunes hors traitements lourds ; cette cure d'air pur aura lieu **du lundi 29 juillet au vendredi 9 août 2024**. Randonnées en altitude, randos avec chiens polaires, balades à la rencontre des marmottes, ateliers pâtisserie, atelier bois... il y en aura pour tous les goûts ;-)

Surtout... profitez de chaque moment positif, aussi minime soit-il... 🌱



Retrouvez les actus des asbl [Ensemble, pas à pas](#) et [Jour Après Jour](#) sur FB.

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

En Semble, pas à pas ^{asbl}
Amen, stap voor stap ^{asbl}

RPM 0862.830.341

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

site : www.epap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

BE96 0014 1845 0905 - GEBABEBB

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