

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



« Accepte ta vie comme un cadeau
plutôt que de la traîner
derrière toi comme un fardeau »

José Mangano



Une médiatrice de l'information en onco, en faveur d'un meilleur accompagnement des familles...

G. Hendrijckx & A. Ferster

En réponse aux appels à projets lancés par le Plan National Cancer 2012-2015, le service d'oncologie de l'HUDERF a proposé la création d'une nouvelle fonction : « Médiateur de l'information ». Ce projet s'inscrit dans un plan global de soutien et d'accompagnement de l'enfant atteint de cancer à l'HUDERF. Il s'articule aux deux autres projets également soutenus par le Plan National Cancer, à savoir le volet A (Organisation de contacts entre les parents qui traversent des épreuves similaires) et B (Espace d'accompagnement pour la fratrie).

Les objectifs de ce programme d'accompagnement sont d'offrir des soins plus humains aux enfants et d'assurer aux parents le soutien nécessaire pour qu'ils puissent mobiliser leurs propres ressources pour faire face à la maladie.

Ce projet vise à proposer un accompagnement individualisé, adapté aux besoins de chaque famille et ce tout au long du parcours de la maladie.

Quand l'annonce du diagnostic de cancer d'un enfant touche une famille, tous les repères sont bouleversés. Les parents vont devoir en peu de temps s'organiser pour faire face à la maladie, aux traitements, aux hospitalisations, tout en préservant l'équilibre familial.

A quelle porte frapper pour trouver une aide concrète ?

A qui s'adresser pour entreprendre toutes les démarches nécessaires ?

Aujourd'hui, il existe de nombreuses interventions, associations, possibilités d'aide pour les patients atteints de cancers. Mais, souvent, l'information transmise n'est pas personnalisée et donc pas forcément adaptée aux besoins spécifiques de chaque famille. Les possibilités d'aide ne sont donc pas toujours judicieusement exploitées.

Médiation de l'information... Cette offre s'adresse à tous les enfants et leurs familles pris en charge pour une pathologie cancéreuse et admis en hospitalisation ou suivis en ambulatoire à l'HUDERF (hospitalisation « classique », hôpital de jour, hospitalisation à domicile, consultations).

Les parents pourront s'adresser en toutes circonstances à la médiatrice de l'information qui centralisera les informations et les demandes. La médiatrice de l'information assurera un rôle d'interface en intra- et extra-hospitalier, mobilisera toutes les ressources disponibles en fonction des besoins, fera le lien entre tous les intervenants concernés, et ce à chaque étape du parcours de l'enfant. Elle orientera les familles au niveau médical, infirmier (soins à domicile, soins continus ...), social et/ou psychologique. Elle travaille en étroite collaboration avec le service d'oncologie, en concertation avec les équipes médicales et infirmières, les psychologues, l'équipe de Liaison, le service social et les enseignants de l'Ecole Robert Dubois. Elle fera le lien avec les intervenants externes à l'hôpital : médecin de famille, services de soins à domicile, associations – dont l'association de parents qu'est l'asbl *Ensemble, pas à pas* -, services de transport des enfants ...

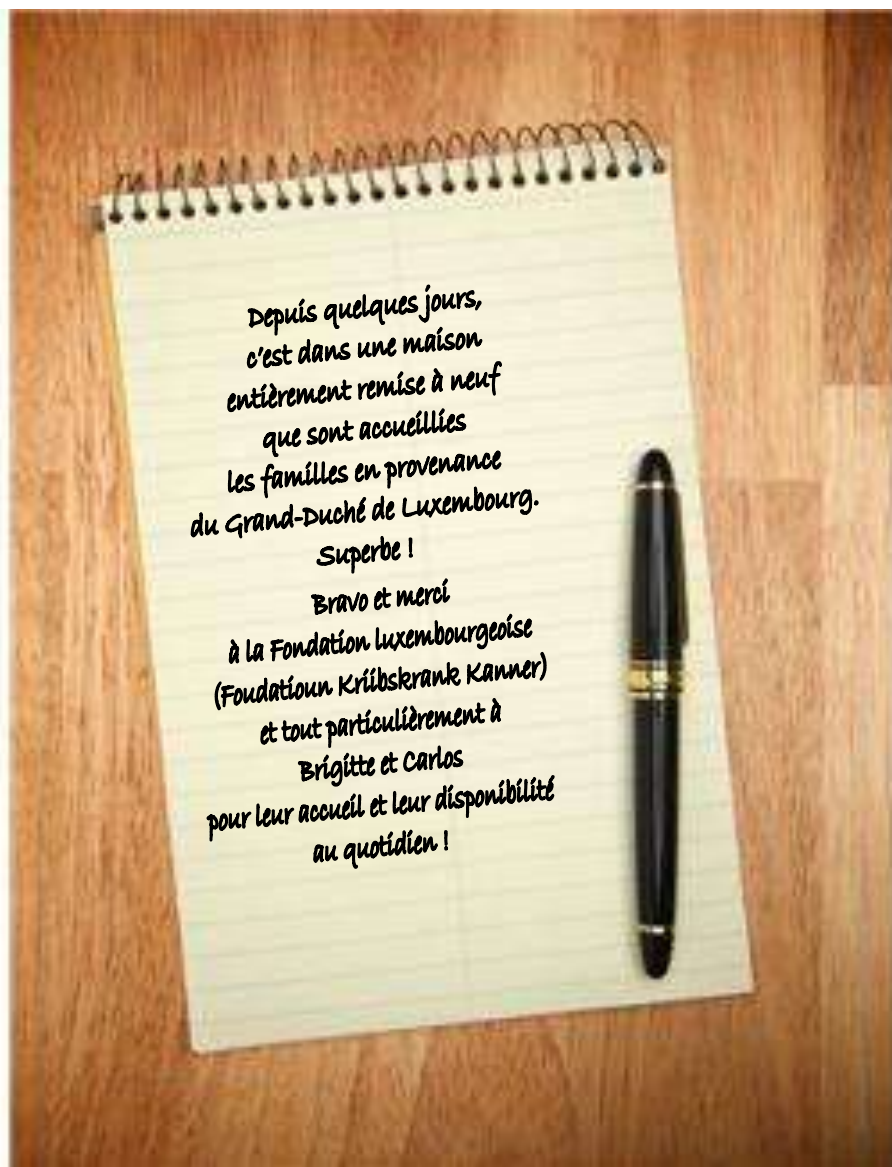
La fonction sera assurée par **Georgette Hendrijckx**, infirmière expérimentée en oncologie pédiatrique ; elle est donc familiarisée à l'approche de l'enfant malade et a une bonne connaissance de l'environnement hospitalier. Dans un premier temps, Georgette entrera en contact avec les familles nouvellement admises dans l'unité d'oncologie, mais les familles des enfants suivis de plus longue date dans le service ne doivent pas hésiter à solliciter une rencontre, que ce soit pour formuler une demande ou simplement en vue de faire connaissance.

Pour tout contact :

Georgette Hendrijckx

tél. : 02.477.38.63 ou e-mail : georgette.hendrijckx@huderf.be .

Georgette anime également notre atelier-fratrie « **Ensemble, à petits pas** », en collaboration avec Julia Lemberger (l'une des 3 psys de notre unité) ; cet atelier est un lieu d'accueil et d'écoute réservé aux frères et sœurs (à partir de 5 ans) d'enfants gravement malades et/ou handicapés ; il a désormais lieu tous les mercredis après-midis (hors congés scolaires), de 14 à 17h, à l'Ecole Robert Dubois. Si vos enfants souhaitent y participer, il suffit de prendre contact avec Georgette...



Saint-Nicolas et le Père Noël n'oublieront pas les enfants hospitalisés ! Néanmoins, nous avons envoyé un courrier spécial au Père Noël ; il commencera sa tournée à Genval, le samedi 15 décembre. Pour autant que votre enfant malade en ait l'autorisation médicale, toute votre famille aura la possibilité d'être présente à ce rendez-vous de toute première importance. Surveillez bien vos e-mails et boîtes postales...

Les 4 heures de la Darse : une régates sous le soleil !

Temps idéal pour la régates de cette année : soleil et petite brise sont au rendez-vous, pour les équipes navigantes comme pour les adeptes du barbecue. Comme chaque année, cette activité est placée sous le signe de la convivialité ; pour *Ensemble, pas à pas*, c'est une occasion de permettre à tout un chacun de s'essayer à la voile dans des conditions plus soft qu'en Mer du Nord, et de retrouver des jeunes ayant participé à nos initiations et stages.



Cette activité est organisée annuellement par et au bénéfice de l'asbl *Force Douce* ; c'est également avec *Force Douce* que nous organisons des initiations et stages pour les ados malades et leur fratrie, tout au long de la saison de voile.

L'« album photo » de nos activités est régulièrement mis à jour : n'hésitez pas à jeter un petit coup d'œil sur nos dernières activités de voile à Vilvorde et Nieupoort, notre balade fluviale à Mons, la tournée 2011 du Père Noël... → <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

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 !

Petites pâtes d'automne à la courge butternut et parfum de sauge.

Dès les premiers jours d'octobre, impossible d'y échapper : les monstres, fantômes, sorcières et autres affreux peuplent nos étals et nos maisons. Pfff... même pas drôle, c'est toujours la même rengaine et pas moyen d'y échapper ! Par contre, à l'occasion d'Halloween, n'hésitez pas à (re)découvrir les courges en tous genres :

- 👹 le potiron tout rond, celui de Jack-O'Lantern, le roi de la soupe (à ne pas confondre avec l'énorme citrouille de Cendrillon, le gros de la troupe, qui en réalité n'est pas destinée à notre alimentation),
- 👹 le potimarron, petit costaud rouge brique,
- 👹 la courge spaghetti, ballon de rugby dont la chair s'effiloche en fins spaghettis, à préparer... comme des spaghettis,
- 👹 le pâtisson (blanc ou jaune, à la bordure festonnée, qui ne demande qu'à être farci), le turban d'Aladin ou bonnet turc (appelé de la sorte en raison de sa forme), le doux patidou et encore tant d'autres...

Les courges ne se préparent pas qu'en soupe, et, avouons-le, elles n'ont pas fini de nous étonner ! Pour cette recette, Fred a choisi une courge butternut, en forme de poire, au teint beige et à la chair jaune-orangée fondante mais tenant bien à la cuisson (il faut beaucoup d'inattention pour qu'elle se délite au point de tomber en purée) :



Pour 4 pers. :

1 courge butternut d'environ 1 kg
100 g de bacon émincé en fins lardons ou 1 gros oignon finement émincé
250 g de pâtes sèches (penne, farfalle, coquillettes... celles qui plaisent à vos petits monstres...)
25 cl de crème
feuilles de sauge (à volonté)
2 gousses d'ail
50 g de pignons ou d'amandes effilées
parmesan
huile d'olive, sel, poivre

Faire légèrement torréfier les pignons ou les amandes.

Préparer la courge : la débarrasser de sa peau, de ses graines, de son cœur fibreux ; couper sa chair en petits cubes réguliers. Dans une GRANDE poêle ou dans une casserole, faire revenir le bacon ou l'oignon dans un soupçon d'huile d'olive ; ajouter les dés de courge et laisser cuire une vingtaine de minutes en remuant de temps en temps.

Pendant ce temps, faire cuire les pâtes *al dente* et préparer la sauce : faire chauffer la crème dans un poêlon avec les feuilles de sauge ciselées et les gousses d'ail coupées en morceaux ; dès que la crème frémit, couper le feu, couvrir et laisser infuser quelques minutes, puis filtrer.

Lorsque les pâtes sont cuites, les égoutter soigneusement, les mélanger avec les dés de courge, les pignons ou les amandes, la sauce filtrée et du poivre ; servir avec du parmesan. Bon appétit !



Le résultat est très doux, ce qui plaira aux tout-petits ; seule l'eau de cuisson des pâtes requiert un peu de sel, mais vous pouvez également ajouter des épices douces, comme du paprika par exemple. Si votre enfant est sous chimio et dans tous les cas où son système immunitaire n'est pas au top,

- évitez les pignons et amandes effilées : cela donne du croquant à ce plat, mais n'est pas vital dans la réalisation de cette recette,
- évitez absolument les potirons vendus à la coupe (en tranches) : impossible de savoir quand et comment ces courges sont coupées, entreposées, emballées... vous avez de toutes façons un large choix parmi les courges entières : bien protégée sous une écorce parfois un peu coriace, leur chair peut être préparée à toutes les sauces et ravira vos ~~monstres~~ ~~ogres~~ ^{petits} enfants...



La plupart d'entre vous connaissent la salle 67 comme leur poche... Le web-documentaire intitulé tout simplement « salle 67 » en est l'extension toute naturelle sur le web ; il est une création de Pascal Courtois et Ali Nassiri, est ouvert à tous, associe les points de vue complémentaires de photographes, cinéastes, auteurs de BD... et est surtout le reflet de la vie de tous les jours dans cette unité d'hospitalisation « pas comme les autres » ; n'hésitez pas à visiter tout ce petit monde, à visionner ces films reflétant tant de petits et grands moments, et à lire les histoires de ces enfants, ados et jeunes adultes qui sont aujourd'hui guéris : www.salle67.com .



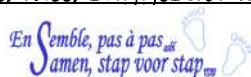
**Une petite info utile concernant la zone bleue aux alentours de l'HUDE :
le contrôle se modernise.**



Depuis la mi-septembre, les contrôleurs jettois ont mis leurs habituels carnets manuscrits de côté ; ils sont désormais équipés de terminaux portables, facilitant ainsi le contrôle quotidien des véhicules stationnés en zone bleue ; grâce à des imprimantes portables elles aussi, les PV seront imprimés *illico presto* sous forme de tickets bilingues et éventuellement confirmés par une jolie petite photo. A bon entendeur.....

Pour toute question, demande de carte, doléance... il suffit de contacter Marie-Christine.
Quant aux horodateurs laekenois... c'est une autre paire de manches...

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.