

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



le Rotary Club
Brussel-Bruxelles Breughel



Cette année, *Ensemble, pas à pas* fête ses 10 ans d'existence.

Hé oui, le temps passe parfois plus vite qu'on ne le croit !

10 années pendant lesquelles nous avons mis notre propre expérience de la maladie de l'un de nos enfants à votre disposition.

Cet anniversaire est pour nous une occasion de jeter un petit coup d'œil dans le rétroviseur, afin de se poser les bonnes questions sur ce que nous avons déjà réalisé, du soutien parental à la prise en charge de la fratrie, en passant par les diverses activités organisées tout au long de l'année ; mais nous avons toujours eu tendance à plutôt regarder vers l'avant, et nous vous tiendrons bien évidemment au courant de nos prochains projets...

Notre motivation se lit tous les jours dans le regard de nos/vos enfants. Et toute notre reconnaissance va sans conteste aux médecins et infirmières de cette unité, pour leur travail et leurs attentions de tous les instants pour chacun de nos enfants, et pour la confiance qu'ils nous ont toujours accordée. Merci également à l'équipe de l'Ecole Robert Dubois et aux autres associations avec lesquelles nous avons soit des collaborations très concrètes soit des relations amicales durables ; et bien sûr, merci à nos donateurs, qu'ils soient particuliers, services-clubs ou entreprises, car chaque don, aussi minime soit-il, participe au mieux-être des enfants de cette unité et leurs familles.

Après-midi magique en compagnie du Père Noël.

Une fois de plus, le Père Noël entame sa tournée avec nous, et une quarantaine d'enfants (enfants malades et leurs frères et sœurs), accompagnés de leurs parents, nous ont rejoints à ce goûter festif organisé à proximité du Lac de Genval.

Cette année, aucun flocon de neige au programme, mais une pluie de cadeaux ! Et bien sûr une foule d'activités sont proposées aux petits comme aux grands pour passer des moments de vraie détente et mettre la maladie et ses contraintes au rencart : un atelier de bricolage en préparation d'un spectacle d'ombres chinoises, un spectacle interactif de marionnettes, du grimage, des jeux format « maxi », du massage, un buffet ultra-gourmand... sans oublier les contacts privilégiés de chaque petit loulou avec le Père Noël *himself*.

Merci à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business, sans qui nous ne pourrions pas organiser cette journée ; et merci à Emilie, pour ses magnifiques brochettes de bonbons ! Merci à l'équipe du Martin's Lido et au traiteur, à BigBoum, au marionnettiste, à Sylviane (la photographe), à Fanny (notre massothérapeute), à la maquilleuse, et surtout ... un merci tout spécial au Père Noël qui, une fois de plus, a fait le plus grand bonheur de ces enfants !



*Le spectacle d'ombres est
préparé et présenté par les enfants...*





Miss Bonbon



Brin de causette entre copines...



Des cadeaux, des cadeaux ... et encore des cadeaux ...

Il n'y a pas qu'à Genval qu'une pluie de cadeaux s'est abattue durant ce mois de décembre ! Le 6, **Saint-Nicolas**, accompagné d'un Zwarte Piet démultiplié, a fait le tour de l'hôpital pour gâter chaque enfant hospitalisé, et, pour les salles 60 et 67, *Ensemble, pas à pas* n'a pas manqué de l'aider à remplir sa hotte de bonbons et friandises.

Le 24, *Ensemble, pas à pas* a toujours une petite pensée toute particulière pour les familles qui crèchent à l'hôpital pour ce réveillon traditionnellement familial ; nous offrons aux enfants hospitalisés, à leurs familles et au personnel soignant de garde un petit **goûter/apéro** de circonstance ; c'est une occasion pour tout un chacun de se regarder d'un autre œil, d'une façon bien différente, plus conviviale et détendue que dans un contexte de soins.

Et le 25, Marie-Christine ne résiste pas à l'envie de rencontrer une nouvelle fois le **Père Noël** ; cette année, en plus de ses lutins habituels, il est accompagné d'une fée et ... inutile de dire qu'ils ont tous deux semé beaucoup d'étoiles dans notre unité !

Merci à Saint-Nicolas, au Père Noël et à leurs équipes respectives, car ils ont offert des moments de bonheur aux enfants et à leurs parents ; et un merci tout particulier à Dina, qui, comme à son habitude, a mis toute son énergie à orchestrer leurs tournées dans chaque salle d'hospitalisation.

D'autres cadeaux sont également arrivés en onco : des livres et DVD ont été choisis tout spécialement par d'autres enfants, et accompagnés de petites cartes, dessins, petits mots d'encouragement et de vœux de nouvel an, autant de petites attentions qui ont beaucoup touché les enfants de notre unité et leurs parents ! Un **IMMENSE merci** aux enfants de la section primaire de l'Ecole Notre-Dame-des-Champs, qui ont pensé à nos enfants malades avec beaucoup de sensibilité et d'enthousiasme ; merci à la Direction, aux enseignants et aux parents de ces enfants, qui ont accepté de « jouer le jeu » ; merci surtout à Bénédicte Germain-Gennart, qui a eu l'initiative de cette sympathique action-solidarité et l'a menée avec beaucoup d'énergie !



bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Comme elle est jolie la petite coccinelle qui nous a permis de vous présenter nos vœux en début de Lettre d'Info, se laissant aller au gré des flots ; sous son parapluie, elle se protège tout autant de la pluie que du soleil ; sous son parapluie, elle nous montre à quel point il est important de **prendre soin de soi...**



Ce n'est pas poser un acte d'égoïsme que de s'accorder une petite pause lors de circonstances difficiles, bien au contraire ! C'est pour vous aider à souffler quelques instants et ainsi reconstituer votre capital d'énergie et de ressources que Fanny, massothérapeute, et Marie-Christine vous offrent des moments de répit et de ressourcement à la **Casa Clara** (à Humbeek, à un saut de puce de l'hôpital) : massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness... à vous de créer vos propres « bulles d'oxygène ». Parmi vous, certains enfants et parents connaissent déjà bien Fanny, qu'ils aient eu l'occasion de venir se faire chouchouter à la Casa Clara ou qu'ils aient simplement pu profiter d'un massage assis lors de notre goûter de Noël à Genval, et savent à quel point ses doigts de fée participent à leur mieux-être.



Ces moments de répit et de ressourcement vous sont généralement proposés le vendredi, au départ de l'HUDE (*reprise de nos journées dès ce vendredi 17 janvier 2014*) ; c'est dans un lieu convivial, chaleureux et d'un calme absolu que nous vous accueillons ; aucune participation financière ne vous sera demandée, puisque tout est pris en charge par *Ensemble, pas à pas* ; pour tout renseignement pratique, pour toute inscription, il suffit de prendre contact avec Marie-Christine : mc.schoevaerts@skynet.be ou 0473.32.27.03.



Nous vous en avons déjà parlé, d'autres possibilités de répit et ressourcement sont à votre disposition ; à vous de trouver le meilleur cadre et la meilleure formule selon vos souhaits et selon l'étape du parcours médical de votre enfant, qu'il s'agisse de séjours familiaux au Château Cousin de Rochefort ou à la Villa Rozerood de La Panne, ou encore de l'accueil de votre enfant à la Villa Indigo (Maison de Répit de la Région de Bruxelles-Capitale). Pour chacun de ces lieux, n'hésitez à nous demander l'un ou l'autre renseignement, ni à consulter leurs sites Internet et à contacter leurs équipes :

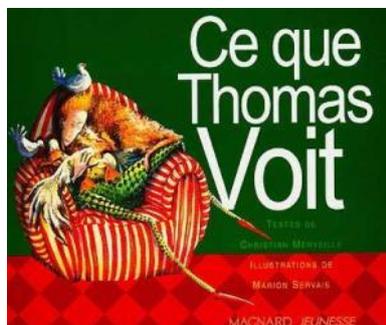
Château Cousin – Rue Jacquet 86 – 5580 Rochefort – 0472.90.08.68 – <http://www.chateaucousin.be>

Villa Rozerood – Fazantenlaan 28 – 8660 De Panne – 058.42.20.24 – <http://www.villarozerood.be>

Villa Indigo - asbl Maison de répit de Bruxelles-Capitale – Rue Colonel Bourg 156A – 1140 Bruxelles (Evere) – 02.205.09.00 – <http://www.maisonderepit.be>

Les bonnes feuilles...

De temps en temps, nous vous donnerons les références d'ouvrages qui, en lien direct ou indirect avec la maladie et/ou le handicap de nos enfants, nous ont informés, touchés, émus, interpellés...



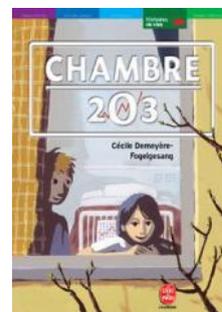
Les yeux de Thomas n'y voient rien de rien. Ce que Thomas voit, personne ne le voit : Thomas connaît la chaleur des sons et l'odeur des matières, et il sent et imagine le monde qui l'entoure. Grosses émotions au rendez-vous... surtout pour ceux qui sont concernés d'une façon ou d'une autre par la cécité. Les textes sont de Christian Merveille, et ... ce petit livre est une pure merveille !

Ce que Thomas voit, textes de Christian Merveille & illustrations de Marion Servais, Magnard Jeunesse.

(Si vous ne pouvez pas vous le procurer en librairie, tentez votre chance en bibliothèque : ce petit livre vaut le détour !).

Pierre adore le foot et il aime par-dessus tout se retrouver avec ses copains. Seulement voilà... Pierre est malade. Rédigé sous forme de journal intime, ce petit livre aborde différents aspects de la maladie : la façon dont un enfant peut ressentir les choses, les attitudes de ses parents, les soucis de la fratrie, le regard des autres... C'est une bonne façon d'engager le dialogue avec la fratrie ou avec la classe de votre enfant : à lire à partir de 10 ans (avec un adulte, car certains passages sont tout de même lourds de sens...).

Chambre 203, de Cécile Demeyère-Fogelgesang, Hachette-Jeunesse (paru en Livre de Poche).



Et pour les parents, ainsi que pour les frères et sœurs jeunes adultes :

Moi, on ne m'a jamais demandé comment j'allais..., de Marie Fugain, Ed. Michel Lafon (également paru en petit format « J'ai Lu »).

Bien sûr, vous connaissez tous la famille Fugain, la maladie et le décès de Laurette, la vie associative qui en découle... Marie est jeune adulte lorsque surviennent la maladie et le départ de sa sœur, mais le titre est clair et reflète à lui seul la souffrance de la fratrie dans toutes les situations de maladie, de handicap, de deuil... Même si chaque parcours familial est particulier, ce livre est à lire à titre de témoignage et trouvera certainement un écho chez nombre de frères et sœurs concernés...



Après s'être quelque peu éclipsée, la vidéo intitulée « *C'est la Vie* » du *Coup de Chapeau* est à nouveau sur notre site : le *Coup de Chapeau* nous a été décerné en 2006 par la *Fondation Roi Baudouin* et la *RTBF* ; bien sûr, les enfants ont grandi et les parents ont vieilli (oups !), mais la façon dont nous abordons la maladie et le ton que nous avons voulu donner à notre travail au sein d' *Ensemble, pas à pas* sont toujours

les mêmes : http://www.youtube.com/watch?v=w2pgp_UdUh8&feature=youtu.be .

L'émission radio « *Appelez, on est là* », en lien direct avec ce reportage et diffusée sur VivaCité en mars 2006 également est aussi sur notre site, dans la rubrique Presse :

<http://users.skynet.be/fb298214/>



Rire du monde, rire de soi, rire des petits travers de tout un chacun... Le **mardi 11 mars 2014**, venez rire en compagnie de **Laurent Saint-Gérard**, au **Centre Culturel d'Auderghem** (Boulevard du Souverain 183) ; vous y êtes conviés par le Rotary Club de Bruxelles-Nord ; cette soirée est organisée au profit des œuvres sociales de ce service-club et notamment d'*Ensemble, pas à pas*. Tous les renseignements pratiques se trouvent en annexe à cette Lettre d'Info, et les réservations peuvent être faites à partir du site <http://www.rotarybxlnord.be/> .



Il y a quelques semaines, on apportait dans notre unité un tout petit frigo-box, du genre à transporter un lunch ou juste un en-cas. Dans ce petit frigo-box, ne se cachait aucune boîte à tartines, aucune denrée d'aucune sorte. Dans ce petit frigo-box, se trouvait ... tout l'espoir d'une famille !

Ce 18 janvier, ont été commémorés les 30 ans de greffes de cellules souches hématopoïétiques à l'Institut Bordet et à l'HUDERF (le cap symbolique des 1000 greffes vient d'être franchi) ; la soirée de commémoration a été organisée au profit du Fonds Ariane, et a été l'occasion d'avoir une pensée toute particulière pour tous ces enfants qui ont été greffés dans notre unité et leurs familles, pour leurs espoirs, leur long (parfois très long) séjour en unité stérile, leur parcours qui n'a rien d'un long fleuve tranquille... et bien évidemment pour ce que ça représente pour l'équipe médicale qui, au-delà des soins au sens strict du terme, « porte » ces familles tout au long de ce vécu « hors normes »...

Un petit aperçu de ces 30 années de progrès en matière de greffes de moelle est expliqué par le Dr Dominique Bron, Chef de Service d'Hématologie oncologique à l'Institut Jules Bordet :

<http://www.bordet.be/fr/services/servmed/minterne/bron/mission.htm>

et un article de presse : <http://www.rtl.be/info/belgique/societe/1062480/on-fete-les-30-ans-des-greffes-de-cellules-souches-pour-lutter-contre-la-leucemie-quels-progres-ont-ete-realises->



Le Pied Marin : de la voile pour tous...

Se redynamiser, larguer les amarres dans tous les sens du terme, mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, s'ouvrir à de nouveaux horizons... C'est ce que nous proposons à vos ados à travers des activités de voile sportive. Au-delà de l'apprentissage de la voile, ces activités fournissent une bonne dose de confiance en soi, de respect d'autrui et... d'évasion et de plaisir bien sûr !

Durant toute la saison de voile, vos jeunes (selon leur âge et –surtout ! – les autorisations médicales) pourront participer à des **initiations sur plan d'eau intérieur** ... selon la météo et la disponibilité des skippers ; les dates de ces activités vous seront communiquées au fur et à mesure.

Du lundi 30 juin au vendredi 4 juillet, 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade, auront l'opportunité de participer à un stage sur voilier au départ de **Nieuport**. Ce stage réservé à la fratrie se termine par une journée familiale.

Pour un petit aperçu : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

S'il y a des amateurs... qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître !

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 !

Les bananes à la coque de Baloo...

Tous les fans du Livre de la Jungle le savent : il en faut peu, vraiment très peu pour être heureux, et si Baloo est adepte des régimes de bananes, ce n'est pas juste pour être un ours très bien léché, c'est parce que ce fruit particulièrement énergisant apporte sa dose de potassium, calcium, magnésium... On en trouve bien sûr tout au long de l'année sur les étals des marchés et supermarchés, mais c'est en début d'année qu'elles sont au mieux de leur forme. Pour les conserver, ne les mettez pas au frigo : le froid bloque leur mûrissement et elles auront grise mine.

La recette qui vous est proposée ici s'inspire d'une création de Michel Bras, chef français étoilé. Elle est d'une simplicité déconcertante et particulièrement bon marché.

Pas besoin de faire de grosses courses : quelques bananes, un rien de jus de citron, éventuellement un soupçon de jus d'orange, une gousse de vanille, du miel...

Préchauffer le four à 200°.

Lavez les bananes (si si, vous ne savez pas où elles ont traîné avant d'atterrir dans votre sac et elles vont cuire dans leur peau, donc... lavez-les soigneusement).

Éliminez les bouts et coupez chaque banane en tronçons ; placez-les dans un plat à four.

Fendez et grattez une gousse de vanille ; mélangez les graines de vanille avec un peu de jus de citron (et éventuellement un peu de jus d'orange), versez ce jus sur la chair des tronçons de banane (le jus d'agrumes empêche l'oxydation de la chair et donne un peu de peps à cette recette).

Coupez la gousse de vanille en petits bouts et plantez-les sur chaque tronçon de banane.

Mettez au four et laissez cuire une quinzaine de minutes en arrosant de temps en temps de leur jus de cuisson ; la peau va devenir toute noire de noire, mais le dessus va légèrement caraméliser et la chair va devenir fondante à souhait.

Un chouette petit dessert à déguster tiède.



Les plus gourmands pourront accompagner ces petits délices d'une boule de glace vanille ou coco ; mais si votre enfant a le moindre souci immunitaire, préférez les sorbets : mangue, citron vert, fruit de la passion... Et toujours en cas de problème immunitaire, remplacez le miel par de la cassonade.

La banane peut aussi se boire ; c'est elle qui donne aux smoothies leur onctuosité. En cas de frimas, et pour se réchauffer le moral, préparez le **smoothie de Mowgli** : passez au blender une banane, de la mangue ou de l'ananas (frais ou surgelé), du lait de coco ... et vous voilà sous les tropiques !

Il ne nous reste plus qu'à vous souhaiter une
banannée à tous !



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

En Semble, pas à pas
Jamen, stap voor stap

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.