

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.

« On n'arrête pas de jouer
quand on devient vieux,
mais on devient vieux
quand on arrête de jouer. »

G.B. Shaw



Cette Lettre d'Info clôture notre 10^{ème} année d'investissement auprès des familles d'enfants traités en hémato-oncologie à l'Hôpital des Enfants, et nous tenons à remercier une fois de plus les équipes soignantes des salles 60 et 67-Onco pour la confiance qui nous a toujours été accordée.

Nous tenons aussi à remercier chacun de nos donateurs : firmes, services-clubs, particuliers... c'est grâce à vous que nos projets peuvent être concrétisés et chaque don, aussi minime soit-il, est intégralement utilisé au bénéfice des familles et des unités de soins.

1000 mercis à tous !!!

La hotte du Père Noël...

Comme chaque année, le Père Noël entame sa tournée en notre compagnie, et c'est à nouveau à proximité du Lac de Genval qu'il nous fixe rendez-vous. C'est l'occasion pour lui de gâter une cinquantaine d'enfants... C'est aussi, pour les familles, l'occasion de se côtoyer dans un cadre bien différent de l'hôpital et de vivre un moment ludique et gourmand hors soins. De la magie, du bricolage, du maquillage, des jeux, de la massothérapie, un super-buffet sucré-salé... tout est prévu pour offrir à chacun une après-midi de vraie détente. Sans oublier bien sûr les contacts privilégiés que chaque petit loulou a pu avoir avec le Père Noël *himself*, qui, cette année, a amené une hotte particulièrement chargée !!!



Les juniors :





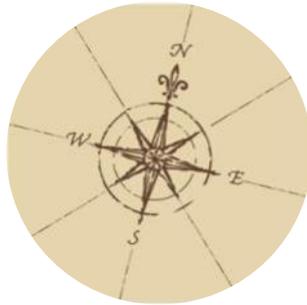
Tous nos remerciements vont au Père Noël, qui a particulièrement gâté les enfants, à Alexandre Jacobs, qui l'a secondé en amenant « quelques babioles » 😊 à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business, à Fanny, notre massothérapeute, à Sylviane, notre photographe, à l'équipe du Martin's Lido et au traiteur, à Big Boum, au magicien (qui a suscité des vocations !), à la maquilleuse, à Christine & Benoît, Serge & Nicolas, qui m'ont aidée tout au long de la journée..... À l'année prochaine.....

Durant tout ce mois de décembre, les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés ! Saint-Nicolas et le Père Noël sont allés à la rencontre de chacun d'eux, les bras chargés de cadeaux ; encore merci à eux, pour leur gentillesse et leurs attentions réservées à chaque famille, ainsi qu'à Dina qui, comme chaque année, a orchestré leurs tournées dans chaque salle d'hospitalisation...

Le 24 décembre, nous n'avons pas manqué notre rendez-vous annuel avec ces enfants, leurs familles et le personnel soignant de garde, en leur offrant un goûter-apéro de circonstance ; encore merci à Noah et sa famille, ainsi qu'à Henriette et à Nicolas pour ce moment convivial...

Soutien parental : Faire en sorte que les parents ne perdent pas le nord...

Ils sont terribles, ces mots qui, à propos de l'un de nos enfants, nous parlent de tumeur, de cancer, de leucémie ; en moins de temps qu'il ne faut pour le dire, c'est toute une famille qui est projetée à la limite du pensable et du supportable ; le diagnostic n'est pourtant que la première étape d'un parcours en terre inconnue, long et souvent parsemé d'embûches ; il n'est que le premier coup, de ceux qui laisseront des traces indélébiles en chacun de nous.



l'occasion de parler, de partager nos expériences respectives, de ne pas rester seul face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie...

Nous vous laissons chaque fois aborder tout thème qui vous touche, qui vous inquiète, qui vous interpelle... Nous pouvons parler de la maladie au sens strict du terme ou des conséquences qu'elle peut avoir sur les différents aspects de la vie quotidienne ou ... de tout autre chose (c'est lors de ces rencontres que bien des parents se sont autorisés à rire, avec tous les bienfaits que cela peut engendrer...).

Tous dans la même galère ?

Euh... ben non, pas tout à fait, car ce serait oublier que, contrairement aux galériens, nous ne ramons pas tous au même rythme ; nous endossons effectivement de fameux coups, mais chacun de nous y réagit à sa manière et selon une ligne du temps qui lui est propre ; et, contrairement aux galériens, nous recevons aussi de bonnes nouvelles et nous avons même le droit de faire de temps en temps une pause, le temps de profiter de moments positifs avec nos enfants, de recharger nos batteries, de respirer... Et puis cette unité n'est pas un océan de larmes ! c'est avant tout un lieu de vie, où le meilleur côtoie le pire...

Garder le cap malgré les avis de tempêtes :

Pas facile de débarquer en onco : le choc du diagnostic, l'inquiétude, les moments d'épuisement, la perte des repères puis la réorganisation familiale, les problèmes de couple, les tracas de la fratrie, la question scolaire, les soucis professionnels, l'accumulation des factures... voilà bien ce qu'on appelle une accumulation d'avis de tempêtes, et il n'est pas facile d'y faire face sans flancher ! Bonne nouvelle : il suffit parfois de parler et d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour retrouver son chemin dans les méandres de la maladie et retrouver l'énergie nécessaire pour y faire face.

L'Etoile de Margot : les rencontres parentales du mercredi :

Pour ne pas se perdre, il faut scruter les étoiles, et celle de Margot, petite princesse passée par notre unité, reste bien présente dans nos esprits pour vous proposer, chaque mercredi matin, de se retrouver en « salle des parents » et d'y passer quelques moments dans une atmosphère conviviale, où nous vous donnons

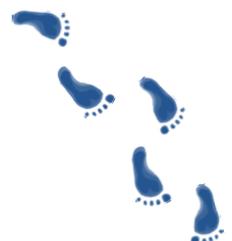


Dès la création de notre asbl, Salvatrice a demandé un réaménagement de son temps de travail pour pouvoir vous accueillir chaque semaine ; Isabel vous concocte un chocolat chaud : anti-froid, anti-régime, anti-déprime ; et Marie-Christine est bien souvent présente à l'HUDE et a de multiples casquettes...

Ces rencontres du mercredi ne sont qu'une partie du soutien que nous pouvons vous offrir ; rencontres individuelles (généralement avec Marie-Christine), coups de fil, e-mails... tous les moyens sont bons si vous souhaitez avoir un petit coup de pouce de parents...

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 pleurs, vos épuisements, alors que nous-mêmes avons vécu des moments où nous nous sentions au bout du bout de nos forces ; 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.

C'est bien sûr dans le même esprit que nous vous offrons des « Bulles d'oxygène », moments de répit et ressourcement...



bulles d'Oxygène

Avec le soutien de



et



Moments de répit et de ressourcement

Prendre soin de soi et faire une petite pause réconfortante. Laisser retomber la pression et recharger ses batteries. Ne pas succomber au coup de bambou et se revitaliser. Faire un break dans cette vie familiale qui prend parfois des allures de marathon et repartir du bon pied. À tout moment, que votre enfant soit encore en traitement ou non, nous vous offrons la possibilité de profiter de quelques « bulles d'oxygène ». Tout au long de l'année, généralement le vendredi, Fanny (massothérapeute) et Marie-Christine vous accueillent à la Casa Clara, havre de paix situé à quelques minutes de l'hôpital.

Massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness ou encore simplement espace « papote » entre parents... il y a forcément de quoi créer vos propres bulles d'oxygène.

Ces moments vous sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas* ; pour toute information complémentaire, pour toute envie de participation, pour toute inscription, il suffit de contacter Marie-Christine...

le vendredi, à la Casa Clara
(à proximité de l'HUDE)

Infos & inscriptions ▶ Marie-Christine
0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be

Dans le cadre d'un autre projet mené en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin, Fanny organise des journées de répit à la Casa Clara pour les parents d'enfants atteints de pathologie lourde ou porteurs de handicap : mercredi 11 février, jeudi 5 mars, jeudi 19 mars ; le mercredi 1^{er} avril, les frères et sœurs y sont également les bienvenus. N'hésitez pas à contacter Fanny par mail : fanny.calcus@telenet.be ou par tél : 0473.20.56.32.

Tout au long de l'année, d'autres formes de répit sont à votre disposition, dans des lieux parfaitement adaptés à vos enfants ; à vous de trouver le meilleur cadre et la meilleure formule selon vos souhaits et selon l'étape du parcours médical de votre enfant...

La Villa Rozerood, à La Panne, accueille les familles qui ont bien besoin de faire une petite cure d'iode... même si votre enfant a besoin, pendant son séjour, de soins adaptés : <http://www.villarozerood.be> . Les familles qui préfèrent explorer les Ardennes seront chaleureusement accueillies au Château Cousin, à Rochefort (où l' *Ecole Robert Dubois* et *Ensemble, pas à pas* organisent chaque année un séjour scolaire) : <http://www.chateaucousin.be> . Et si votre famille a juste besoin d'être secondée momentanément, n'hésitez pas à confier votre enfant à l'équipe de la Villa Indigo, à Evere : <http://www.maisonderepit.be> .

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 !

Petit goûter d'hiver réconfortant pour les fondus de chocolat...

Le temps est maussade, l'horizon est triste, le monde est affligeant... Bref, nous avons le moral dans les chaussettes, et nous avons tous besoin d'un peu de réconfort. Pour cela, rien de tel qu'une cure de

*choco*thérapie

Moelleux ultra-coulants au chocolat noir :

Pour 6 âmes en peine :

100 g de chocolat noir à pâtisser pour la préparation et 6 carrés de chocolat noir de qualité pour les cœurs de vos moelleux
2 œufs entiers et 2 jaunes
50 g de farine
100 g de sucre glace
100 g de beurre pour la préparation et un peu de beurre pour graisser les ramequins
éventuellement 1 pincée de fleur de sel

- Faire fondre le chocolat au bain-marie ; ajouter le beurre (et la fleur de sel si vous le souhaitez) et bien mélanger.
- Dans un saladier, battre les œufs et les jaunes ; ajouter la farine tamisée en fouettant ; incorporer le sucre. Y ajouter le chocolat fondu et bien amalgamer le tout.
- Beurrer 6 ramequins et y verser la préparation.
- Mettre les ramequins au frais, le temps de faire préchauffer le four à 210°.
- Pendant ce temps de préchauffage, permettre aux enfants de lécher le saladier et les ustensiles.
- Sortir les ramequins du frigo ; enfoncer un carré de chocolat au centre de chaque moelleux et enfourner pour une dizaine de minutes.
- Démouler délicatement et servir aussitôt.

Le chocolat est comme Fred : il n'aime pas les chocs thermiques ; c'est pour cette raison qu'il vaut toujours mieux le faire fondre au bain-marie.

Vous pouvez accompagner ces moelleux de quartiers de mandarines, de segments d'oranges, mais avouons-le tout net : ce dessert se suffit à lui-même...

Vous pouvez remplacer les carrés de chocolat par des morceaux de caramel mou : le caramel fondra à la cuisson et ... hmmm ... crôôôp bon !

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...



« La patience est un art qui s'apprend patiemment. »

Fabien Marsaud a tout juste 20 ans lorsqu'un accident balaie ses capacités physiques et ses projets de vie. C'est après une période de revalidation et de remise en question qu'il devient le Grand Corps Malade bien connu de vos ados. Tout est écrit avec une bonne dose de dérision...

Ce n'est pas de l'onco, mais les réflexions, descriptions, anecdotes vous rappelleront certainement les situations que vous vivez au quotidien durant le parcours de soin de votre enfant.

À lire et relire, et à mettre à la disposition de vos ados.

Patients, Grand Corps Malade, Seuil - Don Quichotte Editions, 2012.

(également en petit format, en collection Points).



Mer ou montagne ?
Poissons ou marmottes ?
Naviguer ou marcher ?

Nos activités de voile et un nouveau séjour à la montagne se dessinent et promettent un été sportif...



Avis aux artistes en herbe : Si vos enfants souhaitent voir apparaître leurs œuvres dans nos Lettres d'Info, rien de plus simple... il suffit de les donner à Marie-Christine lors d'un passage à l'hôpital ou de nous les faire parvenir par courrier postal ou encore de les scanner et de nous les envoyer par mail ; crayons, sticks, peintures, collages... tout est permis ; ils peuvent bien sûr illustrer une activité organisée par EPAP et à laquelle ils ont eu l'occasion de participer, mais ils peuvent aussi exprimer leur vie à l'hôpital, leur famille, leurs copains d'école, leurs vacances, leurs rêves... place à l'imagination de chacun !

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.