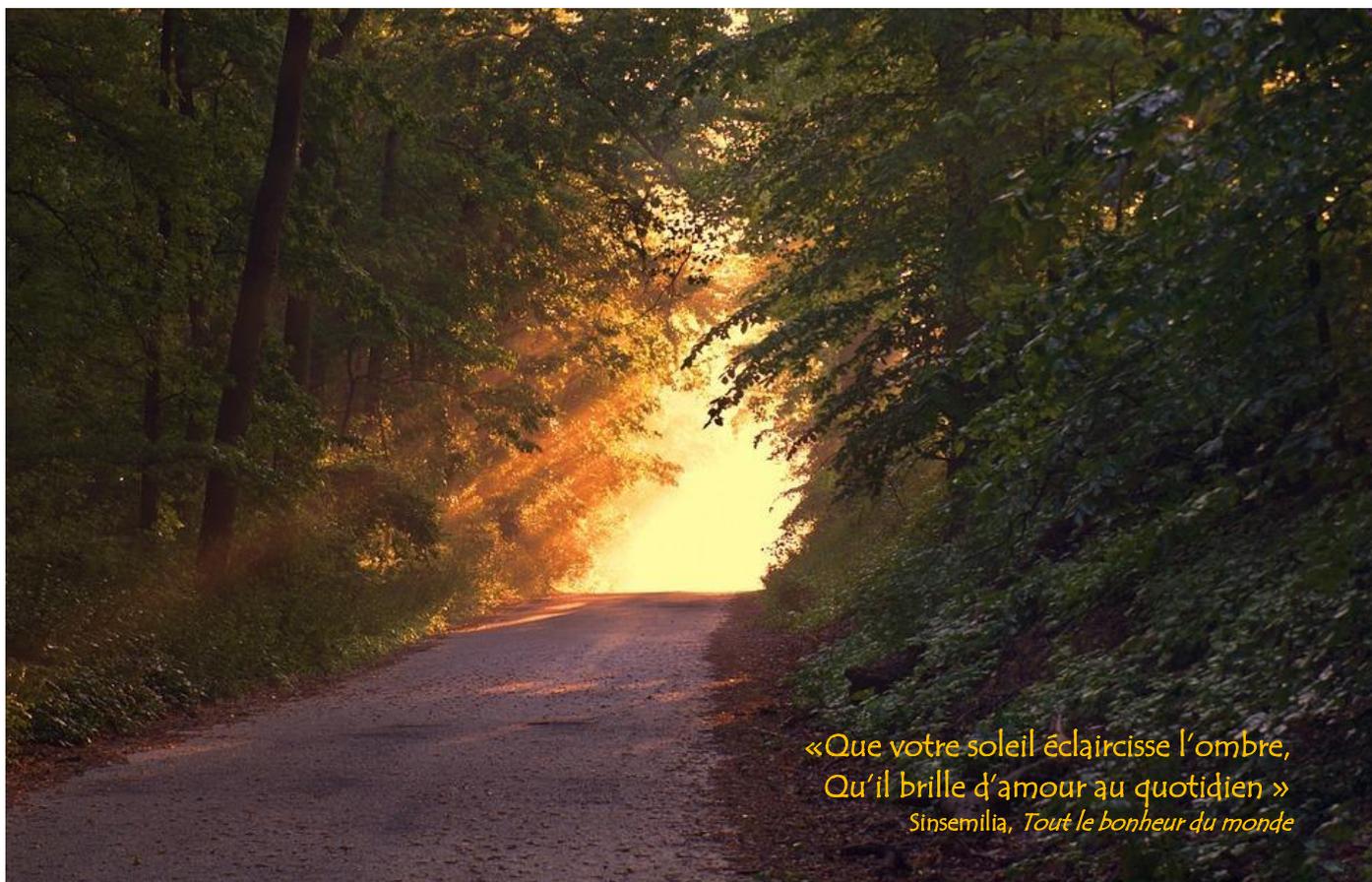


Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

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.



«Que votre soleil éclaircisse l'ombre,  
Qu'il brille d'amour au quotidien »  
Sinsemilia, *Tout le bonheur du monde*

*Les projets des asbl Ensemble, pas à pas et Jour Après Jour ne peuvent être pensés, ficelés et concrétisés qu'avec la confiance que nous accordent les équipes soignantes des salles 60 et 67-Onco, la Direction de l'HUDE, nos asbl-partenaires... et nous tenons à les en remercier chaleureusement.*

*Nous remercions aussi chacun de nos donateurs : nos équipes étant entièrement bénévoles, tout don, quel qu'en soit le montant, est intégralement destiné aux activités proposées aux enfants ou à l'aide matérielle accordée à certaines familles ; en nous soutenant financièrement, chaque donateur participe donc au mieux-être des enfants traités dans cette unité de soins. Mille mercis !!!*

*Nous souhaitons aux enfants que nous accompagnons chaque jour de garder, envers et contre tout, leurs sourires craquants, leur enthousiasme, leur envie de profiter pleinement du moment présent...*

## Moments magiques en compagnie du Père Noël

Branle-bas de combat au Château du Lac, à Genval : le Père Noël a décidé d'en faire la première étape de sa tournée. Une déco de Noël adéquate, des ballons à n'en plus finir, des jeux « grand format », un super-magicien, un atelier de dessin, un incroyable buffet de desserts et friandises, d'innombrables cadeaux (une fois de plus, la hotte du Père Noël était bien remplie !)... tout est prévu pour recevoir ce personnage de choix, ainsi que les 45 enfants (et leurs parents : en tout 100 personnes...) qu'il a conviés à cette après-midi festive dans cet endroit de rêve. Pour les familles présentes, ce goûter est toujours une belle occasion de se côtoyer dans un contexte convivial, diamétralement opposé à l'environnement hospitalier qui compose leur quotidien, et de retrouver le sourire...

Un IMMENSE merci à tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, ont permis de faire de cette journée une belle réussite :

- ★ Joëlle et Pierre, pour tout...
- ★ Emilie et Fred, pour la confection d'un nombre impressionnant de brochettes de bonbons 😊),
- ★ le personnel du Martin's Château du Lac, pour leur accueil, leur disponibilité, et bien sûr le super-buffet !
- ★ Big Boum, et notamment Marcus, le magicien, qui a une fois de plus enchanté petits et grands et suscité des vocations...
- ★ Patrick, pour ses magnifiques photos,
- ★ Caroline, qui a chapeauté l'atelier dessin,
- ★ Nicolas et Serge, qui ont secondé la Mère Noël sans répit 😊
- ★ et bien sûr le Père Noël en personne : il a fait le bonheur de ces enfants !!!





### Parmi les cadeaux...

... nous avons envie d'induire une activité familiale, en offrant aux enfants des « Kits à cookies » préparés et vendus par les résidents de la Villa Pilifs et permettant à nos loulous de concocter pour leurs parents un goûter réconfortant 😊 Pour toute info ou pour se constituer un stock gourmand : <http://www.villapilifs.be> .



La plupart des photos prises lors de ce goûter sont « signées » Patrick van Rijckeghem. Magnifiques, n'est-ce pas ? N'hésitez pas à faire un petit tour sur son site : <http://pathele.wix.com/becapture> .



### **Les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés :**

Les associations de parents ont tenu à offrir des moments conviviaux pour « mieux vivre » cette période de fêtes en milieu hospitalier : le 24 décembre, le goûter de Noël est offert par Ensemble, pas à pas, et celui du 31, par Jour Après Jour.

Et le 25 décembre, le Père Noël ne pouvait pas manquer de faire un petit tour en salle 67 : cet homme, dont nous sommes tous fans, a été mis à toutes les sauces (le costume, la barbe, le masque... chaud, qu'il fait chôôô en onco !) ; merci à la fée et aux « lutins » qui l'accompagnent, ainsi qu'à l'association dont ils font partie ;-)

## 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 !*

### Curry hivernal de légumes-racines.

Dans le panier de Fred, il y a des carottes, des navets, des panais, des patates douces... bref, des légumes-racines.

La plupart font partie de ces légumes que l'on appelle « oubliés », mais heureusement retrouvés par nos maraîchers. Champions en matière de teneur en fibres, antioxydants, magnésium... ils vous permettront de concocter des soupes et plats réconfortants, de quoi résister aux températures hivernales, de quoi vous réchauffer le corps et la tête.

Ces durs au cœur tendre ont un goût très doux et ne rechignent pas d'être un peu épicés. Nous avons choisi une recette (issuée en ligne droite du magazine Saveurs) qui met l'ensemble de ces légumes en valeur, dont les arômes embaument agréablement la cuisine, et qui ravira petits et grands, sans aucune agression pour les jeunes papilles.



Pour 4 pers. :

400 g de carottes en botte – 250 g de navets en botte – 300 g de panais – 1 patate douce – 1 oignon – 250 cl de bouillon de légumes ou de volaille – 250 cl de lait de coco – 1 cs de pâte de curry – 1 cs d'huile neutre – 1 filet de jus de citron vert – amandes effilées – coriandre fraîche

Laver soigneusement tous les légumes ; les peler, les rincer à nouveau et les sécher ; les couper en gros morceaux.

Peler l'oignon et l'émincer.

Faire chauffer un peu d'huile dans une cocotte et faire revenir l'oignon sans le faire colorer.

Ajouter la pâte de curry et poursuivre la cuisson pendant 1 minute en mélangeant.

Ajouter tous les légumes et bien mélanger pour les enrober de curry ; verser le bouillon et laisser cuire à frémissements pendant 20 à 25 minutes (jusqu'à ce que les légumes soient tendres).

Verser le lait de coco et poursuivre la cuisson 5 minutes.

Arroser de jus de citron vert ; parsemer de coriandre hachée et d'amandes légèrement torréfiées.

Servir bien chaud !

Choisissez ces légumes dans leur version bio : même s'ils vous paraissent moches, tordus, mal foutus... ils seront bien plus goûteux que leurs congénères bien calibrés de la production de masse.

Vous pouvez varier les légumes : nous avons par ex. ajouté des carottes jaunes et blanches, des navets boules d'or (tout jaunes)... Evitez toutefois les carottes mauves et les betteraves, qui donneraient une couleur peu sympathique au jus de cuisson.

Nous avons parfumé ce plat avec une pâte de curry rouge, très parfumée mais non piquante (évitiez absolument les currys verts : ça enflamme !).

Ces légumes peuvent accompagner tout type de viande : avec des côtes d'agneau bien grillées, c'est top ! Les affamés de tous âges peuvent évidemment compléter ce plat avec du riz blanc.

Si votre enfant/jeune est sous chimio, et s'il a le moindre souci immunitaire,

1° oubliez impérativement les amandes effilées : elles donnent ici une petite note croquante mais ne sont pas « vitales » et sont à proscrire, au même titre que les autres fruits secs ;

2° prenez de la coriandre surgelée et saupoudrez-en les légumes 5 minutes avant la fin de cuisson.

Bon appétit !

# bulles d'Oxygène

## Moments de répit et de ressourcement

Stress, trouille, douleur, sentiments de saturation et d'épuisement, ras-le-bol... Chez certains enfants/jeunes de cette unité, ces difficultés sont nettement palpables ! Pour aider vos enfants/jeunes tout au long de leur parcours de soins et durant les périodes de contrôles, nous leur proposons des moments de répit et ressourcement, càd des moments « différents », dans un contexte relaxant, afin de les aider à déstresser et ainsi recharger leurs batteries.

Le havre de paix où Fanny (notre massothérapeute aux doigts de fée) et Marie-Christine proposent d'accueillir vos enfants porte le joli nom de **Casa Clara** et se situe à Humbeek, à quelques minutes de l'hôpital, et l'accueil y est toujours chaleureux. N'attendez pas que votre enfant/jeune succombe à un coup de bambou, au risque d'avoir bien du mal à se relever...

N'hésitez pas à nous faire part des soucis et souhaits de vos enfants et ados...  
Nous nous ferons un plaisir de leur concocter un moment de répit tout à fait adéquat et de les chouchouter !  
Il suffit de contacter Marie-Christine :  
0473.32.27.03 ou [mc.schoevaerts@skynet.be](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be) .



*Dans le cadre d'un autre projet qu'elle mène avec le soutien de la Fondation contre le Cancer, l'asbl Casa Clara organise des journées de répit et ressourcement pour les familles dont un enfant est atteint d'une pathologie cancéreuse :*

*vendredi 27 janvier 2017 : journée pour les parents*

*jeudi 2 mars 2017 : journée familiale*

*jeudi 16 mars 2017 : journée pour les parents*

*Pour les familles dont un enfant est porteur d'un handicap et/ou d'une pathologie lourde :*

*samedi 14 janvier 2017 : journée pour les parents*

*mardi 14 février 2017 : journée pour les parents,*

*à l'occasion de la Saint-Valentin*

*mercredi 22 février 2017 : après-midi pour les frères et sœurs*

*mercredi 8 mars 2017 : journée pour les mamans,*

*à l'occasion de la Journée de la Femme*

*vendredi 24 mars 2017 : journée pour les parents*

*Pour toute info, pour toute inscription à ces journées, il suffit de prendre contact avec Fanny : **0473.20.56.32** ou [fanny.calcus@telenet.be](mailto:fanny.calcus@telenet.be) .*

*Afin que chacun puisse être accueilli sereinement, le nombre de participants à ces journées est limité ; n'hésitez donc pas à faire part de votre souhait d'y participer dès que possible !*

S'autoriser une petite pause... Les témoignages (de parents, d'enfants, d'asbl partenaires...) que Fanny relaye sur son site vous inciteront peut-être à pousser la porte de la Casa Clara : <http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/temoignages> .



## Et les ados...

Certaines « bulles d'oxygène » s'adressent tout particulièrement aux ados traités en salles 60 et 67.

Bouleversements physiques et psychologiques, affrontements aux parents, recherche d'identité... Parce qu'ils sont en pleine mutation, nos adolescents traversent une période « compliquée », et il est parfois difficile, pour chacun des membres de la cellule familiale, de maintenir le cap ; celui qui vous prétend le contraire est un raconteur de carabistouilles ! Lorsque la maladie survient à cet âge charnière, les choses n'en sont que plus difficiles à assumer : la maladie proprement dite, les traitements, les éventuelles séquelles ont des conséquences lourdes sur l'image de soi, sur le climat familial, sur les relations sociales, sur les perspectives d'avenir...

Dans un premier temps, nous avons voulu aider les ados à composer avec l'élément probablement le plus perturbateur (surtout pour les jeunes filles) dû aux traitements : l'alopecie. La perte des cheveux est en effet généralement très mal vécue, car le regard d'autrui peut être terrible ; un visage mis à nu, un crâne chauve : voilà le signe évident de la maladie.

Difficile de se regarder dans une glace ! Difficile de penser féminité dans ces circonstances particulières ! Difficile de supporter les regards et les préjugés d'autrui ! Plusieurs jeunes filles pensent d'emblée à recourir à une perruque, et nous discutons alors des raisons de ce choix, des avantages et inconvénients, des critères d'achat, des précautions à prendre...

Nous préférons toutefois proposer différents types de foulards et turbans, de tous styles et coloris, adaptés à la sensibilité du cuir chevelu... Mais avant toutes choses, ces foulards sont une occasion d'être à l'écoute de ces jeunes, de leurs difficultés, de leurs craintes, de leurs souhaits... Cette partie de notre projet consacré aux ados n'aurait pu voir le jour sans l'intervention de Madame

Weber, de **Look-Hat-Me**, que nous remercions chaleureusement pour son accueil, son écoute de tous les instants, sa sensibilité, son humour, ainsi que pour la qualité de ses produits et sa démarche particulière concernant leur confection par les Ateliers du 94, entreprise de travail adapté... N'hésitez pas à faire un petit tour sur le site internet de Look-Hat-Me (<http://www.lookhatme.be>) ou en boutique bien sûr (rue Emile Bouilliot 3 – 1050 Ixelles).



Ce projet se construit chaque jour, en fonction des soucis et des souhaits de vos ados (et même si les foulards concernent les filles, les garçons ne sont pas oubliés) ; ce projet va donc évoluer ; que vos ados n'hésitent pas à nous faire part de leurs attentes...

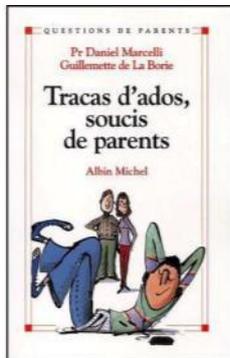
Et pour les parents qui souhaitent aider leurs ados :





## 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...



Violence verbale, scolarité chaotique, conflits permanents entre l'ado et ses parents (généralement vieux et ringards ☹️)... l'adolescence est une période d'instabilité pour les jeunes comme pour leurs parents. Bien sûr, il n'existe aucun « guide » de l'adolescence, ni aucune « recette », mais ce livre peut vous aider à mieux comprendre la tempête qui souffle sur la vie familiale et à trouver des pistes utiles lorsqu'on ne sait plus que penser... Ce livre est le fruit d'une longue expérience auprès d'adolescents et redonne aux adultes les raisons de tenir bon...

Tracas d'ados, soucis de parents, Daniel Marcelli & Guillemette de La Borie, Albin Michel, coll. Questions de parents, 2002 (ISBN : 2-226-13438-7).

## En bref...

Début décembre, *Afiliatys* a organisé sa fête de Saint-Nicolas au Cirque Bouglione et proposé à *Ensemble, pas à pas* d'y prendre part et de récolter des fonds destinés à nos projets : un immense merci à Afiliatys, et en particulier à Mr Eveillard, pour le soutien récurrent accordé à notre asbl ; et merci à Alexandre Bouglione, pour l'accueil qu'il nous a réservé...



L'asbl Jour Après Jour organise son prochain séjour d'été à **Lanslevillard**, en Haute-Maurienne (Savoie), destiné à des enfants/jeunes de 7 à 17 ans ; cette cure d'air pur aura lieu **du lundi 31 juillet au vendredi 11 août 2016**. Surveillez d'ores et déjà vos boîtes postales et électroniques, et préparez vos bottines !.....

À la demande de nombreux « fans » : Si vous souhaitez revoir le reportage consacré à la journée de navigation que Fred a eu l'opportunité de vivre avec son ami Philippe, de l'asbl *Force Douce*, reportage réalisé cet été par Marie-Pierre Mouligneau, dans le cadre de Cap48 (émission « Quel temps » diffusée sur la RTBF en date du 6 octobre 2016), cliquez ici : <http://www.ensemble-pasapas.be/Films/Freddy/FreddyFD.mp4> .



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

*En Semble, pas à pas*  
*Samen, stap voor stap*

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

site : [www.epap.be](http://www.epap.be)

e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto: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.