

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.



Quels sourires ! Les motivations des asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* se trouvent bel et bien dans les regards de ces enfants, et nous leur souhaitons de garder, envers et contre tout, leur enthousiasme, leur curiosité, leur envie de profiter pleinement du moment présent...

Merci à chacun de vous, parents, soignants, asbl partenaires, pour la confiance qui nous est faite, condition sine qua non à la concrétisation de nos projets...

Merci à chacun de nos donateurs, car tout don, quel qu'en soit le montant, participe au mieux-être de ces enfants et nous permet de les accompagner tout au long de leur parcours de soins...

Mille mercis à tous !

Les cadeaux du Père Noël

Première étape de la tournée du Père Noël : une cinquantaine d'enfants envahissent le Martin's Manoir de Genval, où tout est prévu pour leur permettre de passer une après-midi magique ! De la magie, des jeux « grands formats », du grimage, de la relaxation, du bricolage... un buffet très très gourmand... et bien sûr la venue du Père Noël *himself*, avec une hotte particulièrement bien chargée : cadeaux et messages personnalisés pour chacun... C'est toujours une belle occasion de se faire chouchouter et de passer un vrai moment de détente, bien loin des contraintes hospitalières habituelles.

Mille mercis à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business, sans qui nous ne pourrions pas organiser ce moment d'exception ! Merci à l'équipe du Martin's Manoir, à Fanny et Elisabeth (nos massothérapeutes), à Markus (notre magicien... magnifique !), à BigBoum, à la maquilleuse, à Nicolas (pour l'aide aux achats et à la distribution des cadeaux), à Patrick (notre photographe), et surtout... mille mercis tout particulièrement au Père Noël, qui a fait le plus grand bonheur de ces enfants !





Les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés ! Tout au long du mois de décembre, les asbl Jour Après Jour et Ensemble, pas à pas n'ont pas manqué de demander à Saint-Nicolas et au Père Noël de choyer ces enfants : le 6 décembre, nous offrons des sachets de friandises (en guise de complément aux cadeaux prévus pour chacun g) ; les 24 et 31 décembre, nous offrons un goûter-apéro « de circonstance », et nous sommes présents, le 25 décembre, lors du passage du Père Noël « en personne » auprès de chaque enfant (merci à l'association qui assure la venue du Père Noël assisté de ses lutins g).

Merci à Noha et Louna et leurs parents, merci à Amaury et Henrianne, merci à Nicolas... pour l'aide apportée lors de ces goûters en salle 67, et merci tout particulièrement à J. Zérard et S. Verelst qui ne manquent jamais de penser affectueusement aux enfants de cette unité et qui ont offert de nombreux cadeaux destinés à la salle de jeux.



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 30 juillet au vendredi 10 août 2018**. Surveillez d'ores et déjà vos boîtes postales et électroniques, et préparez vos bottines !.....

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Projet soutenu par



Les séjours à l'hôpital semblent interminables, la vie familiale ressemble à un marathon journalier, la fatigue accompagne chaque geste, le stress accompagne chaque soin, la route semble parsemée de coups et contrecoups et l'épuisement guette... Dans toutes les situations stressantes engendrées par la maladie/le handicap, afin de ne pas succomber à un « coup de bambou » fatal, il est important de **s'accorder une pause** et de **prendre soin de soi**, faire une « escale » permettant de soigner les bobos et de reconstituer un capital d'énergie et de ressources bien nécessaires. C'est pour toutes ces raisons que, depuis quelques années déjà, nous vous invitons à sortir des murs des unités d'hospitalisation, à pousser la porte de la **Casa Clara** et à y trouver un **lieu propice à votre mieux-être** ; l'accueil chaleureux qui sera réservé à chacun de vous et les possibilités de répit et de ressourcement qui vous seront proposées vous permettront de profiter de véritables « bulles d'oxygène »...

Massages, détente... mais aussi yoga, musicothérapie, ateliers portant sur l'image et l'estime de soi, ateliers d'expression ou d'écriture... Ce projet prend, dès cette année, et grâce au soutien de la **Fondation contre le Cancer**, des allures variées, afin que chacun trouve le meilleur moyen de souffler et de retrouver l'équilibre et l'énergie nécessaires, malgré les aléas de la maladie et des traitements.

Vous serez régulièrement informés (par mails, par courriers, par affichage dans les unités d'hospitalisation...) de ces moments de répit et ressourcement, qui vous sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas* et organisés en étroite collaboration avec l'asbl *Casa Clara*, et en particulier avec Fanny, notre massothérapeute aux doigts de fée que vous êtes déjà nombreux à connaître... Les témoignages (de parents, d'enfants, d'asbl partenaires...) que Fanny relaye sur son site vous inciteront peut-être à vous accorder quelques moments de pause réparatrice : <http://www.casaclara-asblzw.be/fr/temoignages> .



Un bel exemple de ces nouvelles formes de répit : début février, nos 2 asbl sortent de leurs lieux d'accueil habituels et organisent un week-end de répit au **Château Cousin**, à Rochefort, lieu magnifique et apaisant. Quelle belle expérience ! Du vrai répit pour petits et grands, particulièrement chouchoutés par l'équipe de la Casa Clara, et de belles rencontres ! Des massages bien sûr, mais aussi de la musicothérapie, des masques, de la peinture, de la pâtisserie, des jeux, de la papote (si si !), des siestes pour certains (aaahhh yesss !), beaucoup de rires... de belles journées (trop courtes !) pour déstresser et se ressourcer !

Milles mercis à l'équipe de la Casa Clara pour l'organisation de ce week-end convivial et la « prise en mains » (dans tous les sens du terme !) des petits et grands durant ces 2 jours, à Charlotte Lhoist et Angelina Sartenaer, pour leur accueil chaleureux et les attentions qu'elles ont portées à chacun (et pour l'atelier peinture/pâte à modeler du dimanche bien sûr !), à Laurence (quel bel atelier musical !), à Serge, pour l'aide logistique et notamment en cuisine...

Sans vous, Fanny et moi n'aurions pu faire de ce mini-séjour une grande réussite 😊





Larguer les amarres...

« Le monde de la mer exclut tout le reste. Les souvenirs de terre restent à quai. »

Olivier de Kersauson,

Promenades en bord de mer et étonnements heureux.

Voilà une belle façon, pour vos ados, de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses et de chasser les idées noires : notre prochain stage de voile aura lieu **du lundi 2 au vendredi 6 juillet 2018**, au départ de **Nieuport**.

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 !

Tartelettes à l'orange et copeaux de chocolat.

Il y a quelques semaines, un ami de Fred lui a transmis une recette trouvée dans le magazine « Cuisine et Vins de France », recette mariant l'orange et le chocolat. Quelle bonne idée !!! Simple, parfumée à souhait, peu sucrée, voilà une tartelette qui ne vous laissera pas indifférent(s) !

Vitamine C, fibres, minéraux : inutile de vous rappeler les bienfaits de ce fruit savoureux... Même si l'orange est présente tout au long de l'année sur les étals, c'est en hiver qu'elle est au mieux de sa forme. Protégée par sa pelure épaisse, elle convient à votre enfant, même s'il est sous chimio (à condition de ne consommer que la pulpe et le jus évidemment : évitez absolument les recettes incluant le zeste tant que votre enfant a quelques soucis immunitaires !).

Pour 4 pers. :

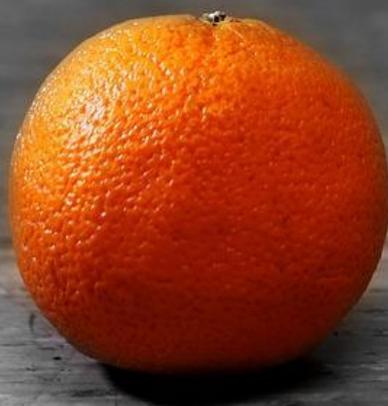
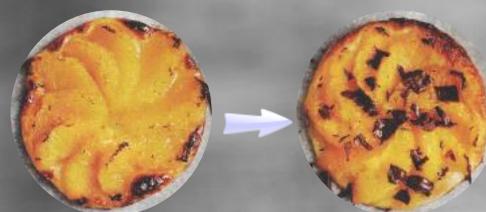
4 ou 5 oranges

1 pâte feuilletée

20 à 30 g de chocolat noir

10 à 15 g de beurre fondu

20 g de cassonade



Pelez les oranges à vif (càd. entaillez la pelure jusqu'à la chair en suivant la courbe du fruit) et récupérez les suprêmes (càd. les quartiers sans aucune peau blanche). Préchauffez votre four à 200°.

Déroulez la pâte feuilletée. À l'aide d'un emporte-pièce, découpez 4 cercles d'environ 10-12 cm de diamètre et déposez-les sur une plaque de four tapissée de papier sulfurisé.

Badigeonnez chaque cercle de beurre fondu (au pinceau) et saupoudrez-les de la moitié de la cassonade. Disposez les suprêmes d'oranges sur les fonds de tartelettes ; saupoudrez-les de la cassonade restante. Enfourez pour 25 min.

Râpez le chocolat noir.

À la sortie du four, déposez chaque tartelette sur des assiettes et saupoudrez de copeaux de chocolat ; servez aussitôt.

Si vous ne savez pas ce que signifie « peler une orange à vif », regardez cette petite vidéo :

<https://www.youtube.com/watch?v=a7QHAVelSQs> ; ce type de découpe demande un peu de doigté et surtout un bon couteau bien aiguisé ; cette tâche est donc exclusivement réservée à un adulte, et non aux précieux petits doigts de vos enfants ! Par contre, laissez-les disposer les quartiers d'oranges sur les fonds de pâte feuilletée, et, en fin de cuisson, laissez-les garnir les tartelettes de copeaux de chocolat, qui fondront instantanément sous l'effet de la chaleur et répandront des arômes alléchants : orange et chocolat, c'est vraiment un mariage d'amour ♥

Un peu de jus peut s'écouler à la cuisson ; mélangé au sucre, il va caraméliser et peut éventuellement brûler : ne le consommez absolument pas ! Découpez simplement ces « coulures » avant de déposer vos tartelettes sur les assiettes. De toutes façons, un sucre brûlé devient terriblement amer, beurk !



Mardi gras... une bonne occasion pour déguster de jolies petites gaufrettes parfumées à la vanille... Merci à mes commis d'un jour, car leurs sourires et leur « coup de patte » ont donné une saveur toute particulière à ce goûter : miaaamm ☺

Les enfants, à table...

Aaahhh, les difficultés alimentaires de nos enfants... de quoi nous mettre les nerfs en boule ! Entre goûts et dégoûts, fixettes et lubies passagères, accès de boulimie et états de type gerboulade, entre contraintes alimentaires liées aux traitements de votre enfant, à ses déficiences immunitaires, et modifications du goût dû à la chimio et/ou à la radiothérapie... on se retrouve bien souvent **au bord de la crise de nerfs !**

Et pourtant, malgré ce tableau peu engageant, il y a moyen de concocter pour vos enfants des petits plats équilibrés et goûteux, faciles à préparer et peu onéreux, et surtout... tentants ! Des plats qui changent des pizzas et des frites, celles-ci pouvant bien évidemment être au menu de temps en temps, mais... pas tous les jours !

Les « **Recettes de Fred** » en sont des exemples et vous donneront certainement quelques idées pour vos prochains menus.

Et la **Fondation contre le Cancer** fait le tour de la question, en vous donnant des trucs, astuces et recettes utiles, selon les types d'altérations du goût et de l'odorat que ressent votre enfant et qui ne sont que des effets secondaires de sa pathologie et/ou des traitements qu'il subit : n'hésitez pas à faire un petit tour sur le site de la Fondation contre le Cancer : <http://www.cancer.be/les-cancers/effets-secondaires/si-vous-souffrez-dalt-rations-du-go-t-et-de-lodorat>

En quelques mots : **ne vous découragez pas !** Dans les moments difficiles, préparez-lui ses plats préférés, pour autant qu'ils respectent les directives alimentaires qui vous ont été données, puis variez, autant que faire se peut ; d'une façon générale, il faut présenter plusieurs fois un même aliment avant qu'il ne soit accepté et de toutes façons ne perdez pas de vue que les goûts et l'appétit de votre enfant sont chamboulés durant les traitements, et qu'il a, durant ses traitements, beaucoup de soucis de toutes sortes, qu'il peut éventuellement traduire par une alimentation chaotique, donc... **patieence !!!**

Et à propos de la Fondation contre le Cancer... N'oubliez pas que, dès le retour des beaux jours, les Relais pour la Vie fleurissent un peu partout... Événements solidaires, amicaux, ludiques... ces Relais sont organisés afin d'aider la Fondation contre le Cancer à récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention, d'information et d'accompagnement social. Ne les manquez pas ! Allez faire un petit tour sur le site <https://www.relaispurlavie.be/all-relays> et notez d'ores et déjà dans vos agendas les dates des Relais organisés près de chez vous...



Les bonnes feuilles...

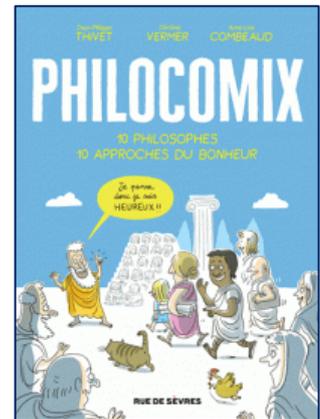
De temps en temps, nous vous donnerons les références d'ouvrages qui, en lien direct ou indirect avec la maladie et/ou le handicap de nos enfants, nous ont informés, touchés, émus, interpellés...



Ah non alors, ce n'est vraiment pas facile de naître (et d'être) différent... et ce n'est pas facile de supporter le regard d'autrui... Jojo est né avec une armure de chevalier ; tout petit, il est la vedette des bals costumés ; mais en grandissant, les choses changent, car, dans la cour de récréation, personne ne veut jouer avec lui et il doit cacher sa différence. Jojo se sent seul, jusqu'à une belle rencontre avec une petite fille pas comme les autres, à qui il peut se montrer tel qu'il est. Cette question du regard d'autrui est évoquée à la manière d'une histoire de chevalier et de princesse, joliment illustrée par Claude K. Dubois. À lire avec les petits âgés de 2 à 5 ans. *Pas facile d'être un chevalier*, Gudule, illustré par Claude K. Dubois, Editions Mijade, 2014 (ISBN 978-2-87142-946-3).

Et pour les ados (et les parents !) :

Voilà un livre inhabituel, car il allie deux mondes qui n'ont pas l'habitude de se côtoyer : la philo et la BD... Ludique, didactique et intelligent ;-) « Philosopher, c'est être curieux de tout. C'est s'étonner de ce qui nous entoure, de ce qui nous arrive. C'est donc aussi apprendre à questionner, à sortir des sentiers battus et à interroger les idées toutes faites. En somme, philosopher, c'est réfléchir par soi-même et exercer son esprit critique. » Tout un programme ! À mettre entre les mains de ceux qui veulent réfléchir, se poser les bonnes questions, se demander ce qu'est la vie, à quoi elle rime... *Philocomix*, Jean-Philippe Thivet, Jérôme Vermer, Anne-Lise Combeaud, Rue de Sèvres, 2017 (ISBN 978-2-36981-367-5).



Stationnement aux alentours de l'HUDE : maintien des cartes de stationnement en cas de pathologie lourde.



Depuis le 1^{er} janvier 2018, le contrôle du stationnement en voirie sur le territoire jettois n'est plus communal mais régional et a été confié à **parking.brussels** ; même si certaines modifications ont été apportées à la gestion du stationnement, il a été décidé de maintenir le système de cartes de dérogations pour le transport d'un enfant gravement malade, afin de faciliter votre stationnement **aux alentours de l'HUDE**. Pour autant que votre enfant soit atteint de pathologie lourde et qu'il ne bénéficie pas de carte bleue « personne handicapée/à mobilité réduite », il est donc possible d'introduire une demande et il vous suffit de prendre contact avec Marie-Christine : par mail (mc.schoevaerts@skynet.be) ou par tél (0473.32.27.03).



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

En *Sem*ble, pas à pas et
Samen, stap voor stap en

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.