En Semble, pas à pas asbl
Samen, stap voor stap vzw

La Lettre d'Info

N°42

Été 2018

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.

Aaahhh quelle chaleur !
De la Mer du Nord à la Savoie, partons à la recherche d'un peu de fraîcheur, d'une bonne dose d'iode et d'air pur… Pas besoin d'aller sous les tropiques pour trouver l'une ou l'autre occasion de mettre la maladie entre parenthèses, pas besoin de destination lointaine pour profiter de chaque moment positif, pas besoin d'aller à l'autre bout du monde pour souffler et trouver les moyens de recharger vos batteries… même si vous séjournez à HUDERF-Plage ☺

Aller voir le monde d'un peu plus haut

Nos bottines sont prêtes…
Dans quelques jours, un groupe d'enfants et jeunes traités/suivis en onco prendra le départ… en route vers la Haute-Maurienne, en Savoie. C'est en effet à Valcenis-Lanslevillard que l'asbl Jour Après Jour les convie et leur concocte un programme d'activités diverses : balades en haute montagne, cani-rando, atelier-bois, jeux de piste, relaxation… il y en aura pour tous les goûts. Amusement et cure d'air pur garantis !

Jour Après Jour

19 et 20 mai : Relais pour la Vie printanier

Le week-end des **20 et 21 mai**, c'est avec plaisir que nous avons participé au **Relais pour la Vie** organisé à **Braine-l'Alleud** par la **Fondation contre le Cancer**.

L'objectif des Relais pour la Vie est 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. La Fondation est active pour vos enfants et vos familles : camp-onco de juin, journée familiale à Planckendael en octobre, nombreuses aides sociales… Cette année, la Fondation contre le Cancer soutient d'ailleurs *Ensemble, pas à pas* dans la poursuite des « Bulles d'Oxygène », pour nous permettre de vous offrir de précieux moments de répit et ressourcement tout au long du parcours de soins de vos enfants, et nous la remercions chaleureusement une fois de plus…
Lors de ce Relais de Braine-l'Alleud, l'accent a été mis sur l'enfance, et *Ensemble, pas à pas* y a installé un « coin-info », ainsi qu'un mini-parcours 5 sens et quelques jeux…

Mille mercis à l'équipe du Relais, et plus particulièrement à Catherine Collet et Anne De Proft pour l'accueil qu'elles ont réservé à chaque famille ainsi qu'à *Ensemble, pas à pas*, pour leurs attentions de tous les instants, pour leur soutien à notre travail au profit de vos enfants et familles, bref … pour tout 😉
Et merci à celles et ceux qui nous ont aidés à l'installation de notre coin-info, à l'élaboration de notre parcours 5 sens (merci à Olivier pour ses « boîtes-mystères » 😉), à l'accueil des petits et grands au cours de ces 2 journées conviviales.

Notre stand d'info et parcours 5 sens…

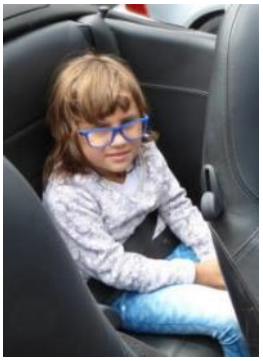
L'un de nos jeux…

Le départ…

Certains ont toujours l'art de profiter d'une petite pause bien-être…

Plusieurs enfants et ados que vous croisez fréquemment à l'HUDE n'ont pas manqué ce rendez-vous printanier ; c'est en effet une occasion de se retrouver dans un contexte bien différent des habitudes et de passer un bon moment familial et amical. De nombreuses photos sur la page Facebook du Relais : https://www.facebook.com/Relaispourlaviebraine/?fref=ts .

Le **dimanche 24 juin**, c'est à nouveau un accueil VIP que l'asbl **Drive for Miles** réserve à chacun lors de ce rallye en Porsche au départ de la Place des Palais. Faire un bout de route dans une super-bagnole, admirer des centaines de voitures de collection (au DreamCollector de Waterloo-Braine-l'Alleud), être enchanté par la D'Ieteren Gallery (à Ixelles), déguster un buffet qui a régalé petits et grands, une pluie de cadeaux… hé oui, c'est bel et bien une journée exceptionnelle qui nous a été offerte ! Une trentaine d'enfants et leurs parents, une organisation du tonnerre, des Porschistes « aux petits soins »… ça roule !!! Mille mercis à Annick et à toute l'équipe de l'asbl **Drive for Miles**, pour l'organisation de ce moment magique ☺ ; merci à tous les Porschistes présents, qui n'ont pas hésité à s'inscrire à ce rallye afin d'offrir cette magnifique balade aux enfants ; merci à D'Ieteren, pour l'accueil dans ce lieu d'exception ; merci à Rosalba, de Piccola'Store (et à son équipe !) ; merci aux photographes (et notamment à Romain Lallement ; de nombreux clichés sur la page Facebook de Drive for Miles : https://www.facebook.com/annikpaquayD4M/) ; merci à tous ceux qui ont fait de cet événement une réussite !



Les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés : encore mille mercis à Aurélie, de Drive for Miles, qui, début juillet, a fait le tour de la salle 67 pour couvrir de cadeaux les enfants et ados présents. Une petite visite qui a fait le plus grand plaisir à tous…

Bonne route à Drive for Miles et à ses « invités » : début septembre, c'est au tour des enfants et jeunes traités à l'Institut Gustave Roussy et encadrés par l'association Isis de participer à un tel rallye dans la banlieue parisienne et nous leur souhaitons une aussi belle journée que celle que nous avons vécue !

Balades en mer

L'été commence bien pour quelques enfants et ados suivis en onco : durant la première semaine de juillet, nous leur proposons de rejoindre Philippe, notre « skipper attitré », et de faire une petite balade en Mer du Nord à bord du Sea Lion, voilier de l'asbl Force Douce. 7 enfants/jeunes malades, accompagnés de leurs parents et/ou fratries, ont ainsi eu l'occasion de naviguer au large de Nieuport. Une belle cure d'iode pour tout ce petit monde !
Encore merci à Philippe pour ces journées marines !

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Projet soutenu par

Fondation contre le Cancer

La Casa Clara à deux pas de l'HUDE…

Qu'elle est agréable et apaisante, la « nouvelle » Casa Clara. Voilà bien un lieu de répit et ressourcement, un lieu où nous vous offrons de belles occasions de faire une petite pause réconfortante. Située tout au bout du **Boulevard de Smet de Naeyer 578, à Laeken,** à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, la Casa Clara se rend plus accessible.

Prendre soin de soi, laisser retomber la pression, se revitaliser… Faire une escale réparatrice et repartir du bon pied. Se remettre d'un coup dur ou reconstituer un capital énergie bien nécessaire pour affronter la suite…

Accueil et écoute chaleureux, massages, détente, musicothérapie, simple « coin-papote », jeux et contes pour les plus jeunes… n'hésitez jamais à vous accorder ces moments : une journée, une heure de répit, et c'est un nouveau « flux positif » qui anime la famille.

Nous restons disponibles durant ces vacances d'été :

le **mercredi 25 juillet** : journée onco/EPAP
le **vendredi 27 juillet** : journée pour les parents concernés par la pathologie lourde et/ou le handicap de leur enfant
le **mardi 14 août**, à partir de 12h30 : après-midi onco/EPAP
le **vendredi 16 août** : journée pour les parents concernés par la pathologie lourde et/ou le handicap de leur enfant.

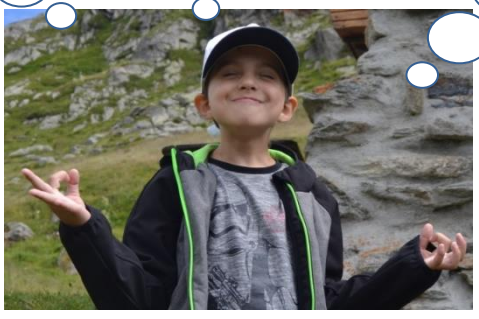
N'oubliez pas de vous inscrire ! Cela nous permet d'organiser au mieux l'accueil optimal de chacun… Il suffit de contacter Fanny (0473.20.56.32 ou fanny.calcus@telenet.be) ou Marie-Christine (0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be).

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* ; 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-asblvzw.be/fr/temoignages .

Cette semaine, nous avons proposé à quelques enfants un jeu au nom tout symbolique : « Décrocher la lune ». Patience, adresse, maîtrise du geste… un moment convivial bien agréable !

Fanny vient passer quelques jours avec nous en Savoie… relaxation et massages au programme… une bonne idée pour nos jeunes aventuriers !

Même les petiots apprécient les massages : la tête dans les nuages, les yeux couleur de lune, un corps apaisé… rien de tel pour se remettre d'une hospitalisation difficile et s'apprêter à affronter la suivante !



Les petits cuistots d'onco...

Autres moments « différents »… Pour chasser les idées noires durant un enième séjour en salle 67, pour passer une après-midi conviviale, souriante et gourmande, pour profiter de quelques instants de répit « sur place », pour se rappeler que la gourmandise n'est pas toujours un vilain défaut… nous avons organisé de nouveaux ateliers culinaires, certains à la demande expresse des enfants eux-mêmes.
S'alimenter pendant les chimios n'est pas chose aisée : gerboulade, altérations du goût et/ou de l'odorat, lubies et fixettes diverses… nous vous en avons parlé dans notre Lettre d'Info n°40 (http://www.ensemble-pasapas.be/pdf/Info40.pdf).
S'alimenter à l'hôpital est encore moins évident : de tout temps, il faut bien avouer que les plateaux-repas, loin d'être appétissants, nourrissent davantage les poubelles !
Par contre, lorsqu'il s'agit de croissants fourrés, muffins, galettes… et lorsqu'on met soi-même la main à la pâte, mmmhhh… ça passe tout de suite nettement mieux 😉
Bravo et merci à nos commis d'un jour 😉
Et merci à Nicolas, qui a encadré ces enfants et donné son avis de dégustateur 😉

Croissants fourrés au chocolat, au caramel, à la confiture :
mise en pratique du cours de fractions que les instits ont donné le matin-même :

Couper, garnir, rouler, faire cuire, déguster !

Muffins au chocolat :
arômes chocolatés dans toute l'unité d'hospitalisation, de quoi ravir tous les fondus de chocolat :

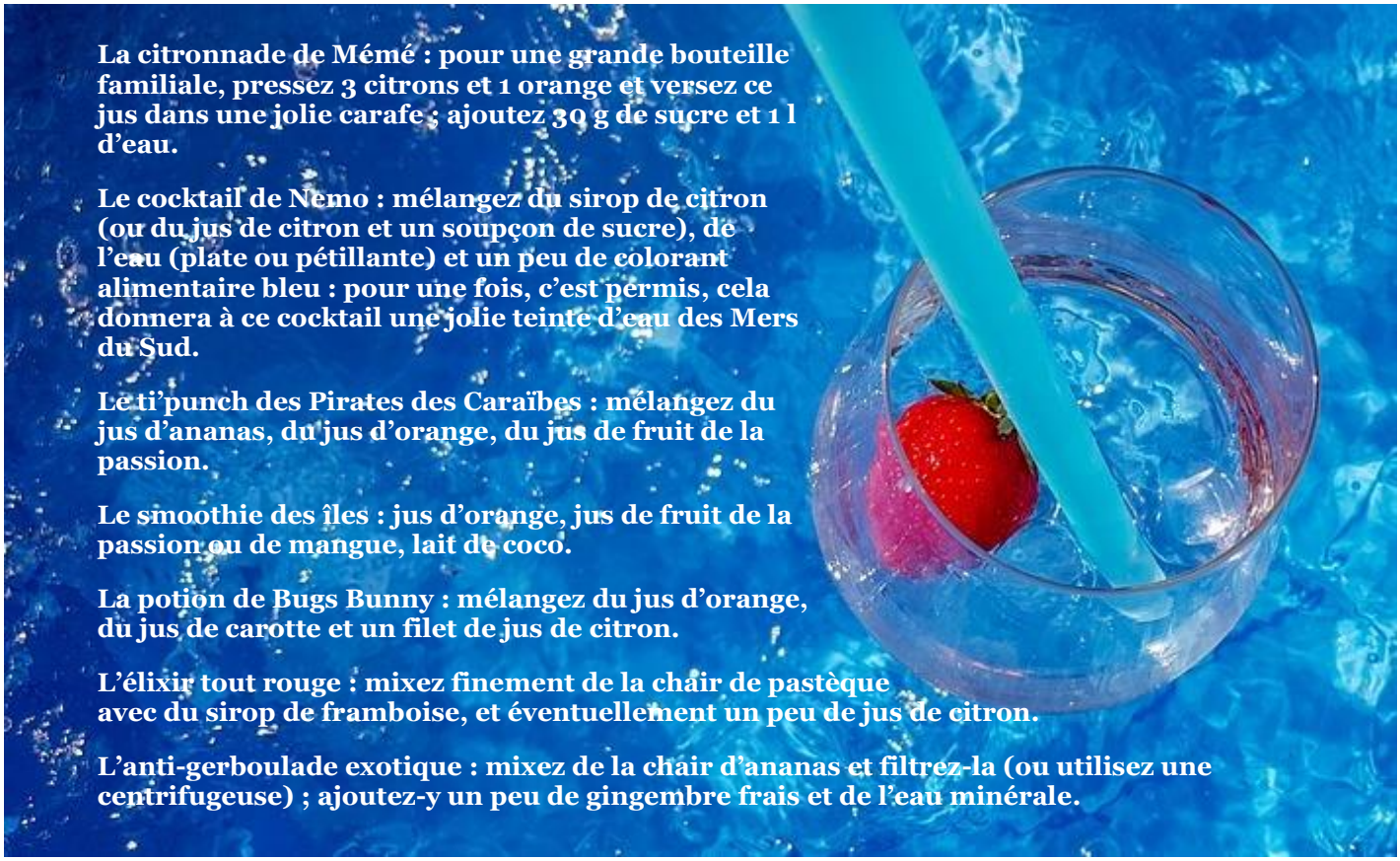
Préparer la pâte,
faire cuire les muffins,
les garnir,
les offrir…

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 !

Cocktails d'été pour marmots assoiffés.

S'HY-DRA-TER ! Maître-mot en cette période de chaleurs estivales… Quoi qu'en disent vos enfants, l'eau, avec ou sans bulles, est la meilleure boisson, à consommer sans modération. Mais de temps en temps, lorsque les étals regorgent de fruits délicieux, il ne faudrait pas se priver de jus fraîchement pressés, mixés, centrifugés…
Dans la Lettre d'Info n°20 (http://www.ensemble-pasapas.be/pdf/Info20.pdf), Fred vous avait déjà donné quelques idées de cocktails colorés et vitaminés. En voici d'autres :



La citronnade de Mémé : pour une grande bouteille familiale, pressez 3 citrons et 1 orange et versez ce jus dans une jolie carafe ; ajoutez 30 g de sucre et 1 l d'eau.

Le cocktail de Nemo : mélangez du sirop de citron (ou du jus de citron et un soupçon de sucre), de l'eau (plate ou pétillante) et un peu de colorant alimentaire bleu : pour une fois, c'est permis, cela donnera à ce cocktail une jolie teinte d'eau des Mers du Sud.

Le ti'punch des Pirates des Caraïbes : mélangez du jus d'ananas, du jus d'orange, du jus de fruit de la passion.

Le smoothie des îles : jus d'orange, jus de fruit de la passion ou de mangue, lait de coco.

La potion de Bugs Bunny : mélangez du jus d'orange, du jus de carotte et un filet de jus de citron.

L'élixir tout rouge : mixez finement de la chair de pastèque avec du sirop de framboise, et éventuellement un peu de jus de citron.

L'anti-gerboulade exotique : mixez de la chair d'ananas et filtrez-la (ou utilisez une centrifugeuse) ; ajoutez-y un peu de gingembre frais et de l'eau minérale.

L'idéal est de presser, mixer, centrifuger des fruits frais (ou surgelés à la rigueur), mais si vous n'avez pas le matériel adéquat ou simplement pas le temps, mélangez des jus et sirops du commerce. Créez vos propres mélanges, en fonction des goûts familiaux. Entreposez tous les ingrédients nécessaires au frigo… que tout soit bien frais au moment de préparer le cocktail de votre choix. Filtrez vos mélanges : la plupart des enfants ne sont pas adeptes des pppeaux, pppulpes et pppépins. Gageons que vos enfants seront vite conquis par ces cocktails, bien meilleurs que la boisson pétillante marronnasse au nom en 4 lettres commençant par C et terminant par A…

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
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.