

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.

**Ensemble avançons dans la même direction...
Ensemble, prenons soin de ce que nous avons de plus précieux...**

En ce mois de janvier 2019, *Ensemble, pas à pas* passe le cap des 15 ans d'existence. Cette *Lettre d'Info* est dès lors une occasion de vous remercier pour la confiance que vous nous faites chaque jour et qui nous permet de concrétiser nos projets.

Merci à vous, parents,
merci à l'équipe soignante, à la Direction de l'HUDE,
merci à nos partenaires,
et bien sûr merci à nos donateurs...
Par votre soutien, qu'il soit financier, logistique ou simplement moral,
vous participez au mieux-être de ces enfants et de leurs familles.

Mille mercis à tous !

Du cirque, de la magie, des cadeaux...
de la musique, des jeux, du répit...
un rendez-vous avec le Père Noël *himself*...
des sourires jusqu'aux oreilles...
voilà une saison hivernale bien remplie ☺

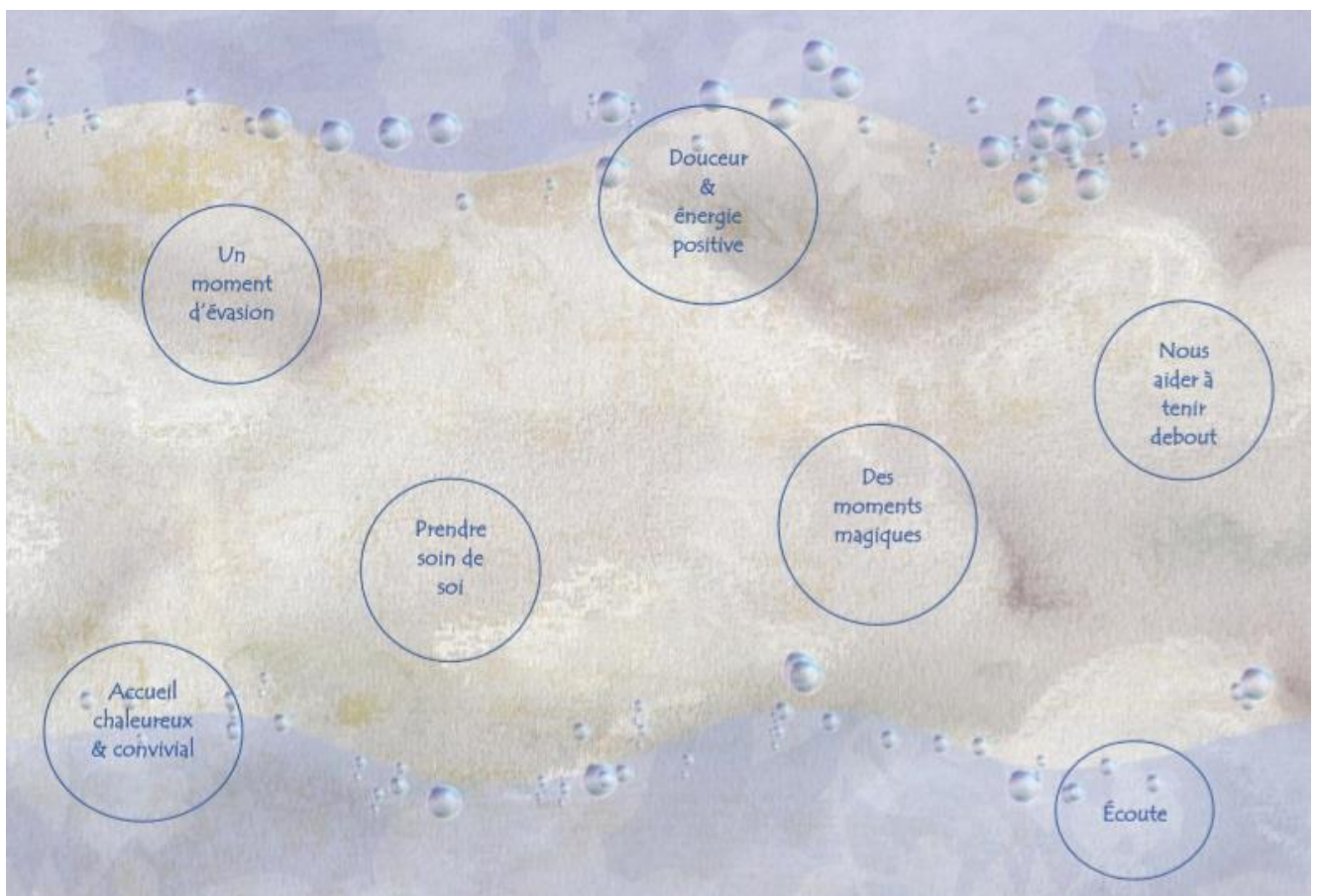


Envie de lâcher du lest avant de reprendre le chemin de l'hôpital avec davantage d'énergie...
Envie de faire une escale réconfortante entre deux périodes de soins mouvementées...
Envie de se faire chouchouter pour apaiser le corps et l'esprit...
Envie de mettre la maladie entre parenthèses quelques instants et recharger ses batteries...

Stress, trouille, douleur, sentiments de saturation et d'épuisement, mal-être généralisé... Le parcours de soins de nos enfants est tellement ardu qu'il serait dommage de ne pas s'accorder de pauses réparatrices et réconfortantes ! En collaboration avec l'asbl *Casa Clara*, nous vous proposons des « Bulles d'Oxygène – moments de répit et ressourcement » : massage relaxant, réflexologie plantaire, relaxation, musicothérapie, ateliers créatifs... ou même simplement « coin papote »... libre à chacun de créer ses propres « bulles d'oxygène ».

Le havre de paix où Fanny (notre massothérapeute aux doigts de fée) et Marie-Christine proposent de vous accueillir porte le joli nom de Casa Clara et se situe au n° **578 du Boulevard de Smet de Naeyer, à 1020 Laeken** (à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, à un saut de puce de l'hôpital !) et l'accueil y est toujours chaleureux.

N'oubliez pas qu'un enfant qui se sent mieux dans son corps et dans sa tête, ou un parent qui se sent « allégé », c'est un nouveau souffle positif qui animera l'entièreté de la famille... Et c'est une bonne raison pour ne pas attendre le coup de bambou fatal et pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !



Le 5 décembre 2018, nous avons convié quelques familles à une après-midi toute particulière, puisque Saint-Nicolas avait eu l'excellente idée de faire un petit crochet par la Casa Clara et d'y déposer des cadeaux et friandises pour les enfants sages présents ☺

De la musique pour vaincre sa timidité et s'évader du quotidien, du bricolage et des jeux pour s'amuser un maximum, des massages pour détendre le corps autant que l'esprit, des partages d'expériences parentales pour se dire et se soutenir mutuellement, un goûter convivial et bien sûr des cadeaux pour chacun de nos loulous... Voilà de belles « Bulles d'Oxygène », de beaux moments de plaisir partagé, de beaux moments d'apaisement...

Merci à Fanny bien sûr ! Merci à Laure, à Martine. Merci à Julie et Georgia, de l'asbl *Jeunes Aidants Proches*, pour l'accueil de nos enfants et les jeux et activités proposées.



Chers parents, si vous souhaitez recevoir davantage d'infos à ce sujet, si vous souhaitez recevoir le calendrier de nos « Bulles d'oxygène » ainsi que des autres journées proposées par Fanny, si vous souhaitez visiter la Casa Clara et vous faire une première idée du lieu, de l'accueil et des moments de répit que nous pouvons vous offrir, n'hésitez pas à nous le faire savoir : il suffit de m'envoyer un petit mail (mc.schoevaerts@skynet.be) ou de me donner un petit coup de fil (0473.32.27.03) ou de venir au groupe de discussion du mercredi matin (de 10 à 12h, en salle des parents de la salle 67onco) ou encore de me « happer » lors de mes passages en unités d'hospitalisation...

Et n'hésitez pas à nous faire part des difficultés que vos enfants/ados rencontrent dans leur parcours de soins, nous trouverons certainement un moyen de l'aider.

Soirée étoilée au Cirque Bouglione...

Quoi de mieux qu'une représentation du Cirque Bouglione pour chasser la grisaille automnale et oublier la maladie ? Fin octobre, une trentaine d'enfants emmènent leurs parents et se faufilent entre les gouttes pour passer un moment de détente maximale ; en tout, ce sont donc 50 places de choix qu'Afiliatys a réservées pour *Ensemble, pas à pas*, et ... il n'y a pas d'âge pour se laisser enchanter par le spectacle concocté par la troupe du Cirque Bouglione : des acrobaties époustouflantes, un laser show étonnant, des motos vrombissantes, des clowns, des animaux... il y en a pour tous les goûts ! Mille mercis à Afiliatys qui, chaque année, pense à nos « petits protégés », les accueille cordialement et leur offre une soirée étoilée ! Mille mercis pour les sourires de ces enfants :



Quelques jours plus tard, une dizaine d'enfants ont l'occasion de « visiter » la Magicaroom de Maxime Mandrake et de prendre part au spectacle interactif et poétique de ce jeune magicien et illusionniste de talent. Mille mercis à Damien pour cette invitation qui a fait rêver ces enfants et leurs parents ;-)

LE PÈRE NOËL NOUS REÇOIT DANS UN LIEU FABULEUX...

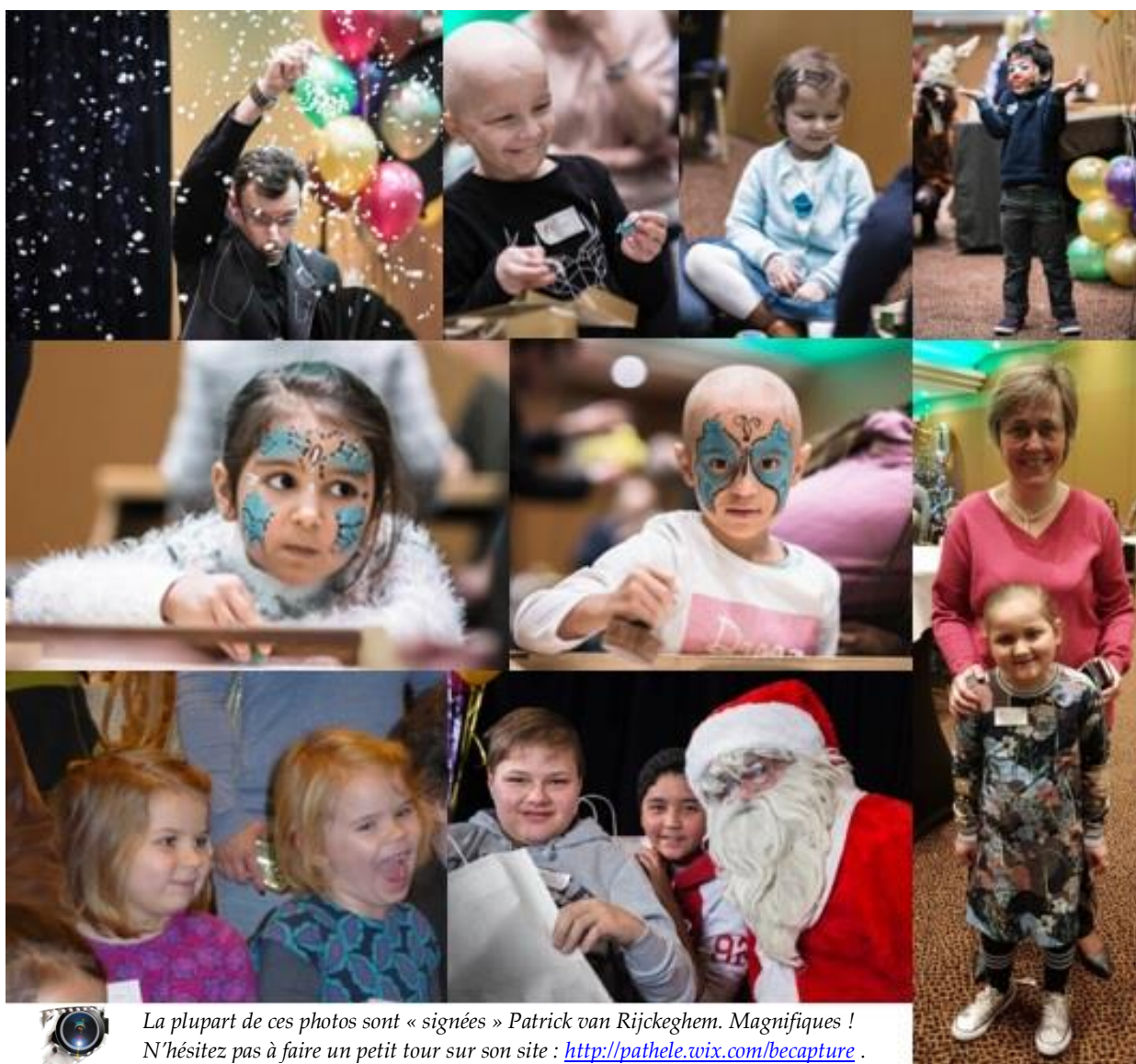
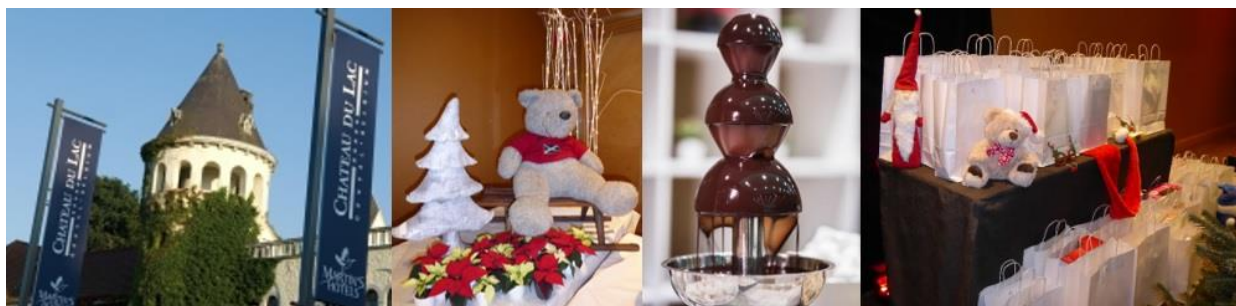
Mi-décembre, comme chaque année, le Père Noël entame sa tournée en notre compagnie et a déposé sa hotte dans ce magnifique endroit qu'est le Château du Lac de Genval, afin de recevoir des invités de choix : une cinquantaine d'enfants et leurs parents... Et ce petit monde d'une centaine de personnes n'a que l'embarras du choix pour passer un moment festif : les tours de magie de Markus, les jeux « grand format » de Joëlle, les chapeaux impressionnants et originaux de Jessica, les talents de la maquilleuse, les doigts de fée de Fanny, le buffet super-gourmand, et bien sûr le Père Noël *himself* et sa hotte (bien remplie !) de cadeaux...

Pour les familles présentes, ce goûter est toujours une belle occasion de se côtoyer dans un contexte convivial, très très très éloigné de l'environnement hospitalier qui compose leur quotidien, et de retrouver le sourire... C'est aussi, par l'intermédiaire du Père Noël, une belle occasion de féliciter les enfants arrivés en fin de traitement, d'encourager ceux qui en ont besoin, de souder une fratrie, de mettre du baume au cœur et de partager un vrai moment de plaisir.

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 😊
- ★ le personnel du Martin's Château du Lac, pour leur accueil, leur disponibilité, et bien sûr le super-buffet !
- ★ Big Boum, pour la déco de ballons,
- ★ Markus, le magicien, qui a une fois de plus enchanté petits et grands et suscité des vocations...
- ★ la maquilleuse, pour ses grimages poétiques,
- ★ Jessica, pour son atelier créatif original,
- ★ Fanny, pour ses doigts de fée,
- ★ Patrick, pour ses magnifiques photos,
- ★ Olivier, pour l'accueil des familles,
- ★ Nicolas et Serge, qui ont secondé la Mère Noël sans répit 😊
- ★ et bien sûr le Père Noël en personne : il a une nouvelle fois fait le bonheur de ces enfants !!!





La plupart de ces photos sont « signées » Patrick van Rijckeghem. Magnifiques !
N'hésitez pas à faire un petit tour sur son site : <http://pathele.wix.com/becapture>.



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, les enfants sages des salles 60 et 67 reçoivent de notre part des sachets de friandises ; les 24 et 31 décembre, nous tenons à proposer des goûters « de circonstance »...

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 !

Bientôt la Chandeleur : galettes bretonnes aux légumes.

Mmmhhh... Le menu concocté autour d'une galette de céréales ne date pas d'hier et ne se limite pas à nos contrées : mahjouba algérienne, tortilla de maïs sud-américaine, injera éthiopienne, blini slave... Fred adooooore les crêpes et galettes, quelles que soient leurs origines, et elles sont toujours l'occasion de planquer des ingrédients qui, d'ordinaire, n'auraient qu'un succès très très très mitigé auprès de vos enfants. Cette fois, Fred vous propose une galette bretonne garnie d'une fondue de courgettes. Bon, d'accord, la courgette au mois de janvier... n'est pas vraiment un légume de saison ☹️. Mais pour une fois, c'est permis. À vous de varier les ingrédients et de « camoufler » des légumes divers couchés sur une galette et couverts de fromage... ils en seront tout de suite mieux acceptés par les palais chatouilleux.

Pour 4 pers. :

8 galettes de sarrasin (galettes faites maison * ou achetées toutes faites) – 1 grosse échalote – 1 gousse d'ail – 2 courgettes – des herbes italiennes : basilic, origan, thym... – mozzarella coupée en petits morceaux (ou scamorza, fromage à pâte filée, tout comme la mozza, et qui fait des fils, des fils, des fiils 😊) – huile d'olive – un rien de beurre – sel & poivre

Dans une grande poêle, faites chauffer un peu d'huile d'olive et faites revenir l'échalote et l'ail émincés ; ajoutez les courgettes coupées en rondelles ou en petits tronçons ; faites-les cuire à feu assez vif et ajoutez du sel, du poivre, des fines herbes... assaisonnez et parfumez selon vos goûts et ceux de vos enfants... Faites chauffer une crêpière ; faites-y fondre un peu de beurre et déposez une galette de sarrasin ; répartissez quelques morceaux de fromage et laissez-les fondre ; ajoutez une portion de légumes, puis à nouveau quelques morceaux de fromage. Repliez la galette et déposez-la sur une plaque de four tapissée de papier cuisson.

Faites de même avec les autres galettes et passez-les quelques instants sous le gril. La farce sera fondante, le dessus croustillant, mmmhhh...

Les légumes peuvent être cuits comme ci-dessus, ou simplement grillés au four (des courgettes, des tomates et des aubergines coupées en petits tronçons et passées une vingtaine de minutes à 180° avec juste un petit filet d'huile d'olive, quelques herbes et/ou épices, un peu de sel et poivre... c'est top !). Variez les légumes et les garnitures, pas nécessairement végétariennes : champignons – lardons, agneau haché – aubergines, poulet – carottes – lait de coco... tout est permis 😊 Variez aussi les fromages : beaufort, comté, emmental... Des légumes recouverts de fromage joliment gratiné auront toujours plus de succès auprès des palais capricieux...

Si vous servez ce plat au repas de midi, ou si vous avez des enfants sportifs, l'apport en glucides de cette recette pourrait être un tantinet insuffisant ; n'hésitez donc pas à le compléter par un dessert fruité.

** Les galettes de sarrasin faites maison, c'est fastoche :*

Pour 8 galettes, mélanger 250 g de farine de sarrasin, une pincée de sel et 25 cl d'eau, jusqu'à l'obtention d'une pâte épaisse mais sans grumeaux. Ajouter un peu de beurre fondu, puis à nouveau 25 cl d'eau ; bien mélanger ; vous pouvez y ajouter 1 ou 2 œufs ... sans oublier de bien refouetter le tout pour avoir une pâte lisse (ajoutez encore un peu d'eau si elle vous semble un peu trop épaisse : les galettes sont meilleures lorsqu'elles sont super-fines. Faites-les cuire comme vos crêpes habituelles... Bon appétit !

Les bonnes feuilles...

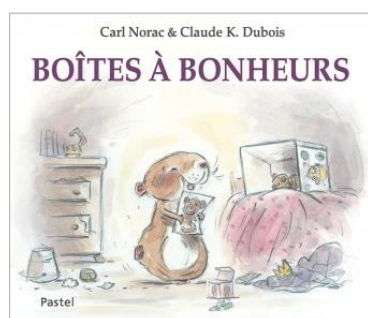
De temps en temps, nous vous donnerons les références d'ouvrages qui, en lien direct ou indirect avec la maladie et/ou le handicap de nos enfants, nous ont informés, touchés, émus, interpellés...



Pas facile de faire manger un enfant qui n'a qu'un appétit d'oiseau et/ou est super-champion en matière de caprices, un enfant qui n'aime que les bonbons et qui prononce volontiers le mot « beurk » devant vos petits plats... De quoi s'arracher les cheveux ! Même si la méthode proposée par l'auteur n'est pas applicable dans le cas particulier de vos enfants, lisez-leur cette chouette histoire joliment illustrée... un bon moment en perspective ;-)

Pour les petiots de 3 à 6 ans.

Mademoiselle Princesse ne veut pas manger, Christine Naumann-Villemin, illustr. Marianne Barçilon, Ecole des Loisirs (ISBN : 978-2-211-09305-7).



Nous vous avons déjà présenté des livres de Carl Norac (« Les mots doux » dans notre Lettre d'Info n°25, « La vie en bleu » dans notre Lettre d'Info n°38). Cette fois, il s'agit de construire des boîtes servant à capturer les bonheurs : une pour les petits bonheurs, une pour les grands... mais la classification n'est pas toujours facile, car certains bonheurs ne se mettent pas en boîte... C'est doux, c'est tendre, c'est poétique, c'est à partager avec vos petits cœurs de 3 à 6 ans.

Boîtes à bonheurs, Carl Norac, illustr. Claude K. Dubois, Pastel-Ecole des Loisirs (ISBN : 978-2-211-23165-7).

EN BREF...

❖ Par l'intermédiaire de la Fondation contre le Cancer, vous êtes conviés à la rencontre « **Switch to Hope** » qui aura lieu le dimanche 3 février 2019 à Flagey ; infos et inscriptions : <https://switchtohope.be/fr-BE> ❖ Si votre enfant/ado est mal- ou non-voyant, la **Fondation I See** propose des accompagnements personnalisés afin d'aider à une intégration réussie dans la société. Accompagnements, chiens-guides, mobilité, apprentissages des nouvelles technologies, ateliers consacrés à l'image de soi... n'hésitez pas à vous adresser à leur équipe si votre famille est concernée par la déficience visuelle ! Cette année, la Fondation I See réservera également un accueil tout particulier à la **fratrie (ados)**. Infos et inscriptions : <https://www.fondationisee.be/> ❖ Si vous habitez du côté d'Ecaussines... L'asbl **Histoire d'un Rêve** vous propose de venir partager des moments dédiés aux jeux de société. Infos : <http://www.lhistoiredunreve.be/Accueil.html> Nous vous reparlerons certainement de cette jeune asbl dynamique 😊 ❖ Si le **stationnement aux alentours de l'HUDE** vous donne des boutons, n'hésitez pas à nous contacter ! Copie de carte d'identité (de l'un des parents), copie du certificat d'immatriculation et du certificat d'assurances (carte verte) de votre véhicule (+ attestation de votre employeur s'il s'agit d'une voiture de société – contrat de location/leasing s'il s'agit d'une voiture « en prêt ») ... et nous ferons le reste 😊 ❖

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

En S'emble, 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.