

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.

Elle travaille en constante collaboration avec l'asbl Jour Après Jour, nos 2 équipes travaillant bénévolement dans le seul but d'offrir une part de mieux-être à vos enfants durant leurs parcours de soins.



Voici une *Lettre d'Info* d'un style particulier... entamée lors des premiers avis de tempête... écrite alors que nous traversons tous de façons très diverses cette zone de turbulences... Même si un déconfinement progressif s'annonce, ne nous précipitons pas, gardons notre bon sens et redoublons de prudence, car cette tempête n'est pas terminée !...

Sachez que, même si nous avons dû suspendre ou annuler de nombreuses activités en raison du Covid-19, nous restons à votre disposition :

- + Florent (éducateur) en salle 67-onco,
- + et nous, d'un peu plus loin, par gsm (0473.32.27.03) ou par mail (mc.schoevaerts@skynet.be)



Suivez-nous aussi sur Facebook :

<https://www.facebook.com/epap.be/> pour Ensemble, pas à pas –

<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/> pour Jour Après Jour.

Maladie de l'un de nos enfants, chimios et autres traitements lourds, hospitalisations en série, handicap... et voilà ce Covid-19 qui vient brouiller encore un peu plus les cartes...

Pfff, pas toujours facile de garder le cap ! Voici quelques pistes... de quoi vous aider à tenir le coup et à ne pas perdre le nord ;-)

Si votre enfant est ou a été en traitement en onco, dites-vous que vous avez une longueur d'avance sur la plupart des gens en matière d'isolement et de mesures d'hygiène, et nous ne doutons pas que vous redoublez de vigilance, surtout si votre enfant a une immunité au ras des pâquerettes.

Cela n'empêche pas les difficultés, les coups de blues, les moments de stress et d'énervement... C'est normal, il ne faut pas les nier, et il ne faudrait surtout pas hésiter à en parler !

Dès le début de la pandémie, l'HUDERF et le CHU Brugmann ont mis en place leur [plan d'urgence](#) et ont restreint les accès à leurs sites (consultez régulièrement les

mesures prises). Vos allées et venues sont par conséquent un tantinet chamboulées ; quoi qu'il en soit, n'oubliez pas que les équipes de l'HUDE sont toujours là pour vos bambins en cas de pépin ou d'inquiétude :

Ligne directe des Urgences : 02.477.31.00 (24h/24 - 7j/7)

Ligne Covid-19 : 02.477.30.30 (7j/7 de 8 à 21h) – destinée à conseiller les parents et à les réorienter vers les services médicaux appropriés si nécessaire.

N'oubliez pas le carnet de suivi de votre enfant ! Et s'il n'est plus sous chimio mais a l'un ou l'autre médicament à prendre, ayez toujours sous la main un schéma de médication complet et à jour (ou, à défaut, les coordonnées de votre médecin et de votre pharmacien de référence). On ne sait jamais... Covid ou pas Covid, dans tous les cas de malencontreux pépins, ceci peut être utile, afin d'éviter les interactions médicamenteuses par ex. ou afin d'éviter les petits « oublis » dus au stress, à l'inquiétude, à la fatigue...

Coronavirus, Covid-19, Confinement : ces mots ont pris le pouvoir sur nos vies, et on ne parle que de ça... et pourtant, nos enfants en connaissent-ils le sens ? Pour vous aider à en parler simplement et sereinement avec vos bambins, voici (entre autres)

- ✚ quelques conseils d'infectiologues de l'HUDERF :
<http://www.hud erf30.be/nouvelles/parler-du-coronavirus-sereinement-aux-enfants/>
- ✚ une brochure conçue par les hôpitaux liégeois :
<https://www.chrcitadelle.be/Webzines/COVID-19-enfants/HTML/COVID-19-enfants.html>
- ✚ des infos, des conseils, des animations destinées à vos enfants en fonction de leur âge sur la page Facebook [Covid19 - Les Ressources Psy de l'Hud erf](#)



Informations : Rester informé, c'est bien ; être mal informé ou être surinformé, c'est nettement moins bénéfique ! Les médecins de votre enfant sont vos premiers interlocuteurs ! Pour le reste, gardez votre bon sens, prenez du recul ; fiez-vous aux canaux officiels : www.info-coronavirus.be, la page FB du [SPF Santé Publique](#) – [Sciensano](#), les explications de Marius Gilbert sur la RTBF...

Bon à savoir : vidéos d'informations en langage des signes et posters informatifs traduits en plusieurs langues (arabe, turc...) sur le site www.info-coronavirus.be

Prendre soin de soi : Ah quel dommage... Au moment où vous en auriez probablement le plus besoin, nos **Bulles d'Oxygène**, ces moments de pause reconfortante et revitalisante à la Casa Clara, sont suspendus ☹️



Prendre soin de soi, c'est s'accorder de l'importance et mettre la maladie/le handicap entre parenthèses, ne fût-ce que quelques minutes... pour souffler et « se revitaminer » ; prendre soin de soi, ça ne veut pas dire qu'on n'ait pas le droit d'être énervé, d'avoir un coup de blues, de piquer une colère, de n'avoir aucune inquiétude... c'est reconnaître ses émotions, les accepter, les nommer si l'on peut, en tous cas les exprimer pour les contenir ou les exploiter...

Petite proposition d'activité à mener en famille :

Ne nous y trompons pas : nos enfants, même les tout-petits, ont leurs soucis... autant de nuages qui encombrant leurs têtes et qu'il faut chasser avant qu'ils ne les submergent... Voici dès lors une petite idée sympa : découper de gros nuages, dessiner ou écrire ce qui tracasse, puis souffler très fort dessus, tout comme le vent peut chasser les nuages menaçants...



Laissez libre cours à votre **créativité** : elle est votre capacité d'adaptation à cette situation inédite. Elle n'est pas nécessairement synonyme de beaux-arts : elle est parfois juste un moyen de déposer un souci, de stimuler votre enfant ou de trouver une solution originale à un problème qui vous préoccupe. Et si elle utilise des crayons, peintures et tutti quanti, dites-vous qu'elle n'est pas réservée aux artistes, et tant pis si le résultat n'est pas digne des grandes galeries d'art... ou aux grandes salles de concert si vous préférez la musique... Elle n'est pas non plus réservée aux enfants, car elle n'a pas d'âge... La créativité, c'est, même avec trois fois rien, mettre un peu d'or dans l'ordinaire...

Pas d'idées ? ça alors ! Allez piocher dans les livres et magazines de vos enfants, ou faites quelques recherches sur le Net : il en pleut, de chouettes idées qui coloreront vos journées 😊



Et s'émerveiller... « Surtout, ayez les yeux ouverts sur le monde entier, car les plus grands secrets se trouvent toujours aux endroits les plus inattendus.

Ceux qui ne croient pas à la magie ne les connaîtront jamais. »

Roald Dahl, Les Minuscules

Depuis le début de la pandémie, nous avons suspendu ou annulé de nombreuses activités, à commencer par nos rencontres en salles d'hospitalisation, nos groupes de rencontres du mercredi matin, nos Bulles d'Oxygène ; de plus :



- nous ne sommes pas allés au Château Cousin de Rochefort avec les petits loulous inscrits à l'Ecole Robert Dubois, et le Château a par ailleurs annulé sa journée « portes ouvertes » du début mai,
- nous n'avons pas été voir l'expo Keith Haring à Bozar avec la Fondation Engie,
- les Relais pour la Vie de la Fondation contre le Cancer sont reportés à 2021,
- il n'y aura pas de Tournoi Cyril Mangin organisé au profit d'Ensemble, pas à pas par l'Union Saint-Gilloise,
- le séjour en Savoie que *Jour Après Jour* propose chaque année à nos enfants/jeunes est annulé.....

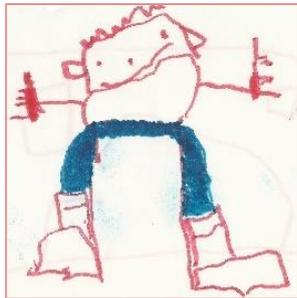
Quel dommage !!! Hâte d'être à nouveau à vos côtés... ☹️

Confinés, mais pas inactifs pour autant !

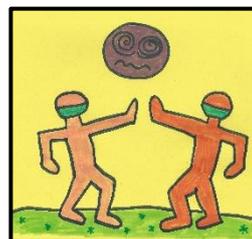
Via notre page Facebook, outre des infos utiles, nous proposons régulièrement des petites activités à mener en famille : relaxation, étirements, musique, visites virtuelles de musées, dessins, bricolages... de quoi, avec 3 fois rien, mettre un peu d'or dans l'ordinaire 😊

Notamment :

- ✚ J'imagine... QUI sera le super-héros qui aidera nos soignants et scientifiques à traquer ce méchant Covid-19 ?

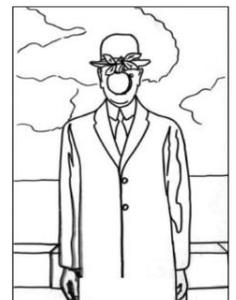


- ✚ Je dessine à la manière de Keith Haring : motifs iconiques, très colorés et contrastés



- ✚ « Ceci n'est pas un Magritte » 😊 Sur le Net, vous trouverez des œuvres de grands peintres simplement esquissées et destinées à être mises en couleurs : Magritte, bien sûr, mais aussi Monet, Cézanne, Gauguin... de quoi voir la vie en couleurs ! Notamment : <https://dessinemoiunehistoire.net/coloriage-artiste-peintre/>

- ✚ Je fabrique des [super-bagnoles](#) : des Porsche, des 2CV, des BMW... avis aux amateurs : gabarits à imprimer, découper, coller... (encore merci à *Drive for Miles* !)



- ✚ Je cuisine comme un chef 😊 : Parmi les « Recettes de Fred », nous avons proposé :
- ★ [Grumbeerekiechle](#) (*exercice de diction* 😊) ou galettes de pommes de terre – en solidarité avec l'Alsace, durement touchée par le Covid-19,
 - ★ [Grissini](#) – en solidarité avec l'Italie, sur les rotules depuis tant de jours et pas prête de se relever,
 - ★ [Crumble poisson-poireaux-curry](#), pour voyager dans les Mers du Sud sans bouger de chez soi,
 - ★ [Poêlée biscuitée de pommes au caramel](#), car le caramel, c'est comme le chocolat : gourmand, addictif et réconfortant,
 - ★ [Mini-croissants au chocolat](#), leçon de fractions (couper un rond en demis, quarts, douzièmes...),
 - ★ Œufs sans œufs 😊 →

*Les recettes de Fred
conviennent à vos
petits et sont
adaptées aux enfants
sous chimio...*

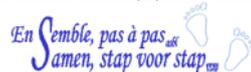


*Pour toute info : mc.schoevaerts@skynet.be
N'hésitez pas à nous faire parvenir des dessins, des petits mots, des photos
de vos activités familiales ou des œuvres de vos artistes !*

Prenez tous bien soin de vous et de vos proches ❤️ et surtout n'oubliez pas de rire : la meilleure gymnastique et le meilleur remède aux petits et grands soucis...

**Surtout, tenons bon !
Et comme diraient Astérix et Obélix,
envers et contre tout, gardons notre âme d'invincibles Gaulois 😊**

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



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

site : www.epap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

BE96 0014 1845 0905 - GEBABEBB

Attestation fiscale pour les dons annuels de 40,- € et plus.