La Lettre d'Info

N°50

Hiver 2020-21

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.

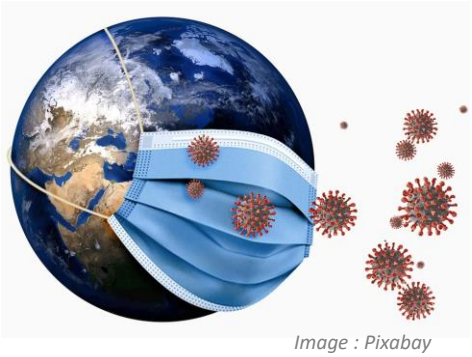

Image : Pixabay

C'est déjà la 50ème Lettre d'Info d'*Ensemble, pas à pas* ! Il y a déjà un bout de temps qu'elle est en cogitation… Nous aurions pu vous concocter une super publication, mais c'est le cœur gros que nous repensons à ces longs mois de confinement durant lesquels tous nos projets ont dû être annulés… 😷 Nous aurions tant voulu pouvoir vous annoncer une reprise pure et simple de nos rencontres et activités 😷 Mais le contexte sanitaire en a décidé autrement…

Nous traversons tous de façons très diverses cette zone de turbulences ; en raison des pathologies et désordres immunitaires auxquels vos enfants sont confrontés, et même si des mesures de déconfinement progressif semblent s'annoncer, ne nous précipitons pas et gardons notre bon sens, car nous ne sommes pas sortis de l'auberge !
Le plan d'urgence de l'Hôpital étant encore et toujours d'application, nous ne pouvons être physiquement à vos côtés en salles 60 et 67onco, et mettre un peu de couleur sur le chemin ardu qui est le vôtre, mais nous ne vous oublions pas, loin de là ! Disons que nous sommes plus que jamais des « travailleurs de l'ombre » et que nos projets prennent provisoirement une autre tournure 😷

Pas de rencontres en salles d'hospitalisations ni de chocolat chaud le mercredi matin, et ce pendant encore un bout de temps. Nous restons malgré tout à votre disposition :

- pour une info, une écoute, un coup de pouce… il suffit de contacter Marie-Christine par mail (mc.schoevaerts@skynet.be) ou par tél (0473.32.27.03) ;

- sur FB, nous publions régulièrement des infos utiles relatives à la maladie, aux traitements de vos enfants et à vos allées et venues à l'hôpital dans ce contexte particulier engendré par ce satané virus, des pistes de réflexion quant à l'accompagnement de vos enfants durant leurs parcours de soins ou dans leurs soucis quotidiens, des propositions d'activités créatives ou relaxantes à mener en famille…

https://www.facebook.com/epap.be/ pour Ensemble, pas à pas – https://www.facebook.com/JourApresJourASBL/ pour Jour Après Jour.

- et pour les parents qui ont des petits soucis de stationnement et en l'absence de carte bleue PMR (« personne handicapée/à mobilité réduite) : il suffit de faire parvenir à Marie-Christine les documents suivants :
  - copie de la carte d'identité du parent demandeur (recto & verso),
  - copie du certificat d'immatriculation (recto & verso),
  - copie de la carte verte d'assurance,
  - le cas échéant (càd si le nom repris sur le certificat d'immatriculation ne correspond pas au nom du parent !), une copie de votre contrat de leasing, une attestation de votre employeur en cas de véhicule de société…
  - adresse e-mail (à laquelle nous pourrons vous faire parvenir votre autorisation).

  Les parents ayant 2 véhicules et se relayant auprès de leur enfant peuvent nous remettre… deux séries de documents…
  Les copies doivent être parfaitement <u>*claires et lisibles*</u>*… et « complètes » (pas de documents « rognés »).*
  C'est sur base de ces documents que nous introduirons une demande à parking.brussels ; <u>tant que vous n'avez pas reçu le document de confirmation, n'oubliez pas de respecter le règlement, càd. de prendre un ticket à la borne la plus proche…</u> Ne tardez donc pas à faire votre demande : cela vous évitera les PV et… les crises de nerfs 😉 🚙 🚕 🚗

Mille mercis aux donateurs, qui permettent à *Ensemble, pas à pas* de tenir le coup dans la tempête :

En raison des difficultés que rencontre le secteur associatif depuis le début de la pandémie, le taux de déductibilité fiscale est passé de 45 à 60 % pour les dons supérieurs à 40,- € effectués en 2020… un petit coup de pouce bienvenu en cette période d'incertitude.

Nous remercions dès lors chaleureusement nos donateurs, qui, en nous faisant un don durant cette galère de 2020, nous ont permis de tenir le coup, d'assurer, *envers et contre tout,* la pérennité de notre association, et de soutenir financièrement certaines familles défavorisées.

Et nous vous rappelons que nous sommes <u>entièrement bénévoles</u>, ce qui signifie que 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, vous participez donc au mieux-être des enfants traités dans cette unité de soins et nous vous en sommes profondément reconnaissants.

Mille mercis à tous !

Évoquer la maladie de nos enfants…

Septembre : mois de sensibilisation aux cancers pédiatriques ;
4 février : Journée mondiale contre le cancer ;
15 février : Journée internationale du cancer pédiatrique…

À ces différentes occasions, nous avons plus que jamais mis nos warriors à l'honneur !
Nous avons notamment évoqué la lourdeur du diagnostic (impensable, insupportable, sidérant) et de ses conséquences pour l'enfant et pour son entourage ; nous avons dédié ces moments aux enfants/ados actuellement en traitement, à ceux qui sont dans le doute et mettent tous leurs espoirs dans la recherche, à ceux qui en sont sortis, à ceux qui nous ont quittés mais guident encore chaque jour nos pas…
… à leurs parents, à leurs frères et sœurs,
… à ceux qui les accompagnent tout au long de leurs parcours de soins.

Parler de la maladie de nos enfants n'est pas une tâche aisée, car les tabous, les peurs, les dénis, les malentendus sont encore nombreux… Parfois, on a bien du mal à prononcer certains mots… Parfois, on a tendance à décrire un tableau tellement noir que nos interlocuteurs bouchent leurs oreilles… Parfois, certains ont tendance à entrer dans de grandes polémiques, ce qui a le même effet : on ne nous entend pas ou si mal.
Et si on parlait simplement de nos enfants et de nos parcours de vie… de la force de nos warriors et du courage de leurs frères et sœurs… de nos difficultés, de nos peines mais aussi de nos joies… de la valeur du moment présent…
Parlons de la nécessité de conjuguer tous les efforts pour contrer cette maladie qui concerne trop de petits et d'ados, et qui est encore aujourd'hui l'une des premières causes de décès infantiles…
Parlons de ces innovations thérapeutiques et traitements prometteurs, qui visent à « guérir plus d'enfants » et à les « guérir mieux », et de ces médicaments/soins qui nous donnent tant d'espoir mais qui, normalement non destinés à la pédiatrie, et non reconnus par la sécurité sociale, représentent des gouffres financiers pour les familles et/ou de lourdes charges pour les associations d'entraide comme les nôtres…

Le Père Noël contraint d'annuler sa tournée

Hé oui, il fallait s'y attendre, nous avons dû annuler notre habituel super-goûter de Noël à Genval, ainsi que la distribution de friandises de Saint-Nicolas en salles 60 et 67onco, et les goûters en salle d'hospitalisation les 24 et 31 décembre. Quel dommage !

Impossible, impensable, inconcevable pourtant d'oublier que l'esprit n'est pas à la fête lorsqu'on doit passer ces jours à l'hôpital… De nombreux cadeaux personnalisés ont été déposés en unité de soins, pour le plus grand plaisir des enfants et ados hospitalisés en ce jour de Noël…

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 !

Les recettes de Fred sont très variées, faciles, peu onéreuses, et sont destinées à vos enfants, même s'ils sont sous chimio et/ou ont une immunité au ras des pâquerettes (le cas échéant, nous vous indiquons s'il y a lieu de remplacer l'un ou l'autre ingrédient) ; elles mettent généralement en valeur un ingrédient de saison (fruit, légume…), mais sont aussi des occasions de passer un bon moment en famille si vous les préparez à plusieurs mains ; surtout, ne vous découragez pas si l'un ou l'autre aliment est refusé par vos petits : avec un peu de persévérance, même les palais chatouilleux peuvent un jour devenir de fins gourmets ☺ Voici un échantillon de ce que Fred a proposé sur notre page FB au cours des dernières semaines :

- ★ une quiche aux poireaux et saumon, parce que la vie en rose et vert est quand même plus douce ;
- ★ des *crespelle* aux épinards, parce que les crêpes aux épinards… ça fait des muscles de champions ;
- ★ des salades de « cuidités », parce que ce n'est pas parce qu'on est privé d'ingrédients crus qu'on doit se priver de salades estivales rafraîchissantes et goûteuses : la colorée aux légumes d'été, l'orange aux carottes, la jaune et blanche au chou-fleur et curry ;
- ★ des tomates-mozza en 2 versions : la version enfants hors-traitement, dans laquelle la mozza est marinée, et la version enfants en traitement, dans laquelle les tomates sont carrément confites ;
- ★ une chakchouka toute rouge : poivrons rouges et tomates en cuisson longue et parfumée ;
- ★ des burgers de chou-fleur, parce que franchement il vaut mieux oublier le chou-fleur longuement bouilli des plateaux-repas de l'hôpital ou des cantines et en faire des burgers tout dorés ;
- ★ des petits pieds au fromage pour un apéro sympa ;
- ★ des gaufrettes-cœurs parfumés car nous avons tous besoin de nous mettre du baume au cœur en cette période morose ;
- ★ des crêpes aux agrumes aux couleurs ensoleillées ;
- ★ des gaufres aux poireaux et curry pour se réchauffer les jours de frimas…

Un exemple :

Les recettes de Fred :
Crêpes orangées…

Vitamine C, fibres, minéraux : inutile de vous rappeler les bienfaits des agrumes… Même s'ils sont présents tout au long de l'année sur les étals, c'est en hiver qu'ils sont au mieux de leur forme. Protégés par une pelure épaisse, ils conviennent 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 !).

Nous vous proposons ici une salade d'agrumes servie sur une crêpe, et arrosée d'une sauce caramel parfumée…

Coupez des agrumes à vif pour obtenir des segments de fruits débarrassés de toutes peaux ; récupérez le jus de ces fruits dans un petit bol.
Versez 50 g de sucre, 1 cuillerée d'eau et quelques gouttes de jus de citron dans un poêlon ; faites caraméliser. Lorsque le sucre commence à blondir, retirez le poêlon du feu et ajoutez 5 cl de jus (attention aux projections !) ; remettez sur feu doux pour faire légèrement réduire, puis ajoutez 50 g de beurre et 1 pincée de fleur de sel ; mélangez pour bien amalgamer le tout et retirez du feu ; laissez refroidir.
Lors de la dégustation, réchauffez des crêpes et garnissez-les d'agrumes et de sauce, laissez doucement réchauffer… et servez… Miammm ☺

Variez les agrumes… variez les goûts de vos enfants ☺

⚠ *Évitez toutefois les kumquats si votre enfant est sous chimio (c'est mignon, mais ils se mangent entièrement, peau comprise… mauvaise idée pour les enfants dont l'immunité est au ras des pâquerettes) et évitez ABSOLUMENT les pamplemousses : leur goût amer décourage les jeunes papilles et – SURTOUT – ils n'ont aucune affinité avec de nombreux médicaments, dont certains produits de chimio…*

Bon appétit ☺

En Semble, pas à pas, samen, stap voor stap

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Pour le coup, depuis un an, vous entendez beaucoup parler de bulles, mais rassurez-vous, les nôtres n'ont strictement rien à voir avec celles des autorités sanitaires et fédérales… Nos « Bulles d'Oxygène » sont des moments de pause, qui permettent de souffler, de lâcher du lest et de repartir de plus belle.
En temps normal, nous organisons ces moments de répit et ressourcement en collaboration avec Fanny Calcus, à la Casa Clara. Mais… vous l'avez deviné… ces activités sont suspendues en attendant le retour de jours meilleurs… Quoi qu'il en soit, rien ne vous empêche, que vous soyez à l'hôpital ou à la maison, de vous isoler de la cacophonie ambiante et de vous ménager de temps en temps un moment de calme, de relaxation, de silence… des moments qui vous permettent d'alléger la douleur, le stress, les angoisses…

🧸 Pour aider les tout-petits à se détendre, voici la « Maison des peluches », un exercice tout simple et tout doux, pour stimuler leur sentiments de sécurité et trouver de l'apaisement (provenant de « Calme et attentif comme une grenouille » - extrait de « L'Eveil de la petite grenouille » d'Eline Snel.

🧘🧘 Ecouter son corps et tous les petits signaux qu'il peut envoyer (la « météo intérieure »)… Reconnaître et accepter la fatigue, l'énergie, la saturation… Prendre conscience du moment présent, et ne pas rester fixé dans le mental et dans les ruminations…

🧙⚔️🛡️ Pour aider les petits et grands héros au cœur vaillant à composer avec la réalité, à se libérer de leurs peurs et améliorer leurs relations, voici les 4 accords toltèques (voie de la liberté personnelle) expliqués très simplement, sous forme d'un film d'animation clair et accessible à tous.

✨✨✨✨ La musique et le chant, le dessin et la création artistique, l'écriture, la lecture… ou même simplement ne rien faire et se laisser flotter… et rire !... et se rappeler l'importance des rêves, car ils peuvent donner de super-pouvoirs pour se sentir à la fois plus léger et plus fort, et ainsi surpasser les tempêtes de la vie :

> *« L'enfance, c'est vivre en apesanteur, cheveux au vent, poing en avant. Survoler les nuages, les prendre comme oreiller, sourire à la lune et croire que tout est possible. Car le super pouvoir de l'enfance, c'est d'imaginer. »*
>
> *Sophie Tal-Men*

Pour vos enfants, pour vous, cette période est compliquée. D'autant plus compliquée que Covid et déficits immunitaires ne font pas bon ménage.
Pour vous aider à accueillir et comprendre les émotions de vos enfants en ces temps perturbés, l'HUDERF, et plus précisément l'équipe de pédopsychiatrie, met à votre disposition une série de ressources qui peuvent vous être utiles : conseils, articles, lectures adaptées en fonction de l'âge de vos enfants/ados :

- sur Facebook : https://www.facebook.com/psyhuderf
- sur le blog de l'HUDERF : https://www.huderf30.be/tag/pedopsychiatrie/ (La Météo de nos Emotions, Le Roadbook de l'Hospitalisation…)

N'oubliez pas que rester informé, c'est bien ; être mal informé ou être surinformé, c'est nettement moins bénéfique ! **Les médecins de votre enfant sont vos meilleurs interlocuteurs !**

Et en attendant un retour à une situation sanitaire normale, qui nous permettrait en tous cas d'être davantage aux côtés de vos enfants… lisez, lisez, lisez… prenez du recul… réfléchissez… surtout, n'oubliez pas de rire !…

Pour toute info, demande… : 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 !

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

En Semble, pas à pas
Samen, stap voor stap

RPM 0862.830.341
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.