

N°51

Automne 2021

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.



Vous nous avez manqué !

Nous sommes ravis de retrouver le chemin de l'unité d'oncologie de l'HUDE !

Malgré les nombreuses incertitudes engendrées par cette satanée pandémie, et en accord avec l'hôpital, c'est avec enthousiasme que nous avons entamé une reprise au moins partielle de nos activités. « Reprise partielle », car bien sûr nous nous adaptons constamment à l'évolution de la pandémie et aux directives de l'hôpital, car n'oublions pas que nous ne sommes pas sortis de l'auberge... Dans un premier temps, nous reprenons le chemin des salles 60 et 67onco et nous vous proposons de nous y rencontrer, pour un moment d'écoute, une info, un coup de pouce... Ces rencontres se feront en tout petit comité (1 enfant / 1 parent à la fois), masque obligatoire, respect de la distanciation ; présenté de cette façon, ça ne semble pas hyper-convivial, mais ne vous inquiétez pas, nous y mettrons suffisamment d'empathie et de bonne humeur pour que tout se passe bien 😊

*Pour les enfants, ados et parents qui ne nous connaissent pas encore, sachez que nous avons nous aussi assidûment fréquenté ces salles de soins pour l'un de nos enfants ; c'est donc en toute connaissance de cause que nous nous adressons à vous et que nous mettons notre expérience et notre oreille attentive à votre disposition.*

N'hésitez pas à consulter nos pages FB, nous y publions régulièrement des infos utiles relatives à la maladie, aux traitements de vos enfants et à vos allées et venues à l'hôpital, 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...





## SEPTEMBRE EN OR

À l'initiative de la Société Canadienne du Cancer, septembre est, depuis quelques années, un mois consacré à la sensibilisation aux cancers pédiatriques.

Cancer, tumeur, leucémie... chimio, radiothérapie... Ces mots sont tellement lourds de sens qu'il est parfois (souvent !) difficile de parler de la maladie de nos enfants ; on a parfois bien du mal à prononcer certains mots... Et il faut bien reconnaître que, d'une façon générale, dans notre entourage, les tabous, les peurs, les dénis, les malentendus sont encore nombreux...

Parlons simplement de nos enfants et de nos parcours de vie...

de la force de nos champions 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...



## Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Le samedi 9 octobre, c'était la Journée Mondiale des Soins Palliatifs.

Les soins palliatifs, c'est une question de qualité de vie, c'est bien sûr soulager la douleur et les différents symptômes physiques, c'est aussi rester à l'écoute et offrir un accompagnement personnalisé à l'enfant et à son entourage, c'est ajouter de la vie aux jours et non l'inverse...  
« Les soins palliatifs, c'est bien plus que des soins. » ❤️

En évoquant cette journée, nos pensées vont tout naturellement vers les enfants/ados bénéficiant ou ayant bénéficié de ce type de soins, leurs familles, les soignants et accompagnants, notamment l'Equipe mobile de soins palliatifs pédiatriques de l'HUDE, l'équipe de liaison Globulhome, sans oublier les Zinzins Mobiles, ces Docteurs Zinzins qui apportent la joie. ❤️



## **Bonne nouvelle pour nos donateurs et pour le fonctionnement de notre asbl :**

Début 2021, le SPF Finances a accordé à *Ensemble, pas à pas* le prolongement de son agrément fiscal (celui qui nous permet de délivrer une attestation fiscale pour les dons égaux ou supérieurs à 40,- €) pour une nouvelle période de 6 ans (jusqu'au 31 décembre 2026, donc). Ceci nous permet d'assurer la pérennité de nos réalisations... et la création de nouveaux projets, ainsi que les éventuelles aides financières accordées à certaines familles défavorisées.

*Et nous vous rappelons que nous sommes entièrement bénévoles, 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 !**



## Les enfants de l'Ecole Robert Dubois à Pairi Daiza...



Y a-t-il un microclimat juste au-dessus de Pairi Daiza ???  
ou ce temps clémente était-il juste un privilège pour nos enfants malades ???

Mi-mai, après des jours et des jours de pluie...

...et avant des jours et des jours de pluie...

...alors que nous, à Bruxelles et environs, étions copieusement arrosés...

les enfants sous chimio inscrits à l'Ecole Robert Dubois pour cause d'immunité au ras des pâquerettes profitent de cette première occasion de sortie après confinement et passent une journée « au sec » dans ce magnifique lieu qu'est Pairi Daiza. Amusement et découvertes au programme 😊

C'est toujours avec énormément de plaisir qu'*Ensemble, pas à pas* finance ce type de journée et nous attendons avec impatience nos prochaines collaborations avec l'Ecole Robert Dubois...





Dès le vendredi 15 octobre, le **Covid Safe Ticket (CST)** entre en vigueur dans les hôpitaux bruxellois pour les visites en hospitalisation, et notamment à l'Hôpital des Enfants.

Les visiteurs seront contrôlés à l'entrée de l'hôpital.

Quelques exceptions légales : les parents des enfants hospitalisés ne sont pas tenus de présenter le CST lors des visites, mais le laissez-passer délivré par l'unité de soins reste indispensable.

Le CST ne s'applique pas aux consultations et urgences.

Les mesures-barrières (hygiène des mains, port du masque, distanciation) restent bien évidemment d'application dans tout l'hôpital.



Pour en savoir plus :

- Conditions d'application du CST dans les hôpitaux : <https://coronavirus.brussels/.../faq-covid-safe-ticket/...>
- Comment se procurer un CST : <https://coronavirus.brussels/covid-safe-ticket/>

## 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...*

La maladie, ses contraintes, ses séquelles parfois handicapantes... ce satané virus qui plombe notre quotidien depuis de longs mois... des intempéries d'apocalypse qui ne nous donnent que des visions de désolation, et qui, dans certains cas, ont ruiné des vies... que de circonstances anxiogènes pour chacun de nous... et notamment pour nos enfants ! Dans toutes ces « situations-limites », n'oublions pas que les enfants captent les infos, les images, et voient/sentent leurs parents désespérés... de quoi perdre le nord !

Pour aider les enfants à reconnaître leurs émotions, les identifier et accepter qu'il en soit ainsi... pour les aider à prendre conscience de ce qu'il se passe dans leur corps et dans leur tête... pour les accompagner vers un « mieux-être »... voici quelques sources d'inspiration et propositions d'activités très diverses, qui permettront à chacun de lâcher du lest :

- ✚ *Calme et attentif comme une grenouille*, Eline Snel, éd. Les Arènes (avec CD de relaxation/méditation) - plusieurs ouvrages disponibles, adaptés à l'âge de vos enfants
- ✚ *Quand ça va, quand ça va pas*, Philippe Grimbert, éd. Clochette
- ✚ *Max et Lili, Le carnet des émotions*, de Dominique de Saint-Mars, éd. Calligram



## 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 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 😊



**Les recettes de Fred :**  
Cassolettes de courge aux 3 fromages...

Dès les premiers jours d'octobre, impossible d'y échapper, les courges de envahissent nos étals et n'ont pas fini de nous étonner, tant par leurs calibres que par leurs formes et leurs couleurs. Elles nous permettent de concocter des soupes veloutées à tomber par terre, mais pas que..... Cette fois, Fred vous propose de les remplir d'une farce ultra-fondante... miam !

Pour 4 pers. :  
1 grosse courge butternut ou 2 petites – 1 boule de mozza – du parmesan râpé – 100 g de fromage au choix (comté, cheddar...) – persil – sauge – éventuellement 1 petite gousses d'ail – huile d'olive – sel & poivre

Préchauffez le four à 180° (chaleur tournante).  
Lavez la courge ; coupez-la en 2 dans la longueur ; retirez soigneusement les graines et filaments ; déposez les moitiés de courge sur une plaque recouverte de papier cuisson ; striez légèrement la chair et enduisez-la d'un peu d'huile d'olive ; salez (très légèrement) ; enfournez et laissez cuire 1h environ, jusqu'à ce que la chair soit fondante.  
Laissez tiédir, puis pelez la courge (fastoche : la peau se retire toute seule) ; mélangez cette chair avec la mozza et le fromage choisi coupés en dés ; ajoutez du persil et de la sauge hachées, éventuellement un peu d'ail, du sel et du poivre ; remplissez de jolies petites cassolettes ; saupoudrez de parmesan ; arrosez d'un filet d'huile d'olive et hop... à nouveau au four, jusqu'à ce que le tout soit bien doré.

**Bon appétit 😊**

**Le choix du fromage :**  
Mozza et parmesan sont indispensables à cette petite recette ; pour compléter le trio, prenez un fromage qui a du goût :

- si votre enfant a quelques soucis immunitaires, privilégiez les fromages à pâte dure et coupez-les en mini-mini-dés ou râpez-les : comté, abondance, beaufort, gruyère suisse, cheddar...
- dans le cas contraire, votre choix est plus vaste : reblochon tout moelleux, fontina italienne, ou même du gorgonzola.....

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](mailto: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*  
*Jamen, stap voor stap*

RPM 0862.830.341

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

site : [www.epap.be](http://www.epap.be)

e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto:info@ensemble-pasapas.be)

BE96 0014 1845 0905 - GEBABEBB

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