

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.



à Charlotte ♥
à Poppy ♥

Que d'incertitudes durant 2021 ! ... Et au regard de ce monde devenu fou, 2022 commence, il faut bien le dire, par cette même impression de flou...

Nous espérons toutefois que cette année nous apportera à tous de bonnes doses de courage et de réconfort, de moments positifs et sereins, d'éclaircies dans un quotidien malmené...

Patience et bon sens... En fonction de l'évolution du contexte sanitaire et des directives de l'hôpital qui en découlent, en fonction aussi de l'état de santé actuel de nos propres enfants, nos allées et venues en salles 60 et 67-onco vont petit à petit reprendre un rythme plus normal, en maintenant bien sûr toutes les précautions d'usage : rencontres en mini-mini-comité, masques, distanciation et tutti quanti... 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 ceux qui ne nous connaissent pas encore, ceux que nous n'avons pas encore eu l'occasion de rencontrer, sachez que nous avons nous aussi assidûment fréquenté ces salles de soins pour l'un de nos enfants et que c'est en toute connaissance de cause que nous venons vers vous...



N'hésitez pas à consulter nos pages FB, car en toutes circonstances, elles sont un « lien » entre vous et nous : infos utiles relatives à la maladie ou aux traitements, pistes de réflexion quant à l'accompagnement de vos enfants durant leurs parcours de soins, propositions d'activités créatives ou relaxantes à mener en famille...

PARLER, ÉCHANGER...

...AFIN DE NE PAS PERDRE LE NORD.

Tous les parcours de soins sont ardu, mais vous n'êtes pas seuls dans cette galère. Bonne nouvelle : il suffit parfois de parler et d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour retrouver son chemin dans les méandres de la maladie et retrouver l'énergie nécessaire pour y faire face.

Dès ce 2 mars, nous reprenons nos bonnes vieilles habitudes et nous vous accueillons volontiers, chaque mercredi matin, de 10h à midi (environ), en "salle des parents", au 5ème étage. Nous ne pouvons pas vous proposer notre habituel café ou chocolat chaud réconfortant, et il y a encore quelques contraintes à respecter (nombre limité de participants, masque, gel, distanciation), mais bon... l'empathie et la convivialité seront malgré tout au rendez-vous.



Ces moments sont des occasions de parler, de partager nos expériences respectives, de lâcher du lest, de ne pas rester seuls face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie et ses conséquences ; nous y abordons tout thème qui vous touche, vous inquiète, vous interpelle... Nous pouvons parler de la maladie au sens propre, même dans ses aspects les plus sombres, mais nous pouvons aussi parler de tout autre chose, car nous sommes là pour vous insuffler une bonne dose d'ondes vitaminées ; et ne nous le cachons pas, le rire fait partie de nos habitudes, car il est un formidable apport d'énergie positive.

Ce qui se dit lors de ces rencontres reste « entre nous », c'est pour nous une question de respect et de confiance. C'est sans aucune prétention que nous restons disponibles pour chacun de vous... et sans aucun jugement : comment pourrions-nous juger vos inquiétudes, vos colères, vos pleurs, vos épuisements, alors que nous-mêmes avons vécu des moments où nous nous sentions au bout du bout de nos forces ? et comment ne pas partager avec vous vos joies, vos bonnes nouvelles, les premiers pas de votre enfant, ses réussites, puisque nous savons que ce sont là de petites et grandes victoires...

Il n'y a aucune inscription ni aucun « abonnement » à prévoir ; l'hospitalisation en salle 67-onco n'est pas une condition préalable à votre participation : une présence en salle 60, une consultation, un examen... il suffit de passer ☺

Ceci est une proposition d'écoute et d'échange, et chacun y est le bienvenu !



*4 février, Journée Mondiale du Cancer,
15 février, Journée Internationale du Cancer Pédiatrique,
2 occasions d'évoquer le courage de nos champions.*

Nous ne pouvions pas passer ces 2 journées sans penser à tous ceux avec qui nous avons partagé tant de temps, d'émotions, de peines, de victoires, d'inquiétudes, de rires, de moments et gestes d'humanité...

Que c'est dur d'entendre le mot « cancer », surtout lorsqu'il concerne l'un de nos enfants. Qu'ils sont angoissants, ces mots qui désignent la maladie, les traitements, leurs conséquences... Diagnostic impensable, insupportable, sidérant !

Sous toutes les latitudes et quel que soit le "style familial", il n'y a aucune famille concernée qui n'en soit dévastée ! La suite, bien sûr, appartient à chacun, car les tempêtes et les façons d'y résister sont différentes, mais les galères sont semblables et sont la raison d'être des asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* : mettre nos vécus personnels à la disposition des familles actuellement concernées, alléger d'une façon ou d'une autre le poids de cette satanée maladie, mettre un peu d'or dans l'ordinaire...

Ces journées particulières sont des occasions de rappeler que le cancer n'a pas d'âge et que « ça n'arrive pas qu'aux autres » ; c'est une occasion de mettre à l'honneur nos héros, ces tout-petits choupinets, enfants et ados malades, ainsi que leurs parents, leurs frères et sœurs, leurs soignants, ceux qui les accompagnent tout au long de leurs parcours de soins... Ce sont des occasions de rappeler aux autorités publiques, aux chercheurs et aux firmes pharmaceutiques qu'il est grand temps de revoir leur copie en matière de prise en charge du cancer pédiatrique.



ON PARLE DE NOUS...



La plupart d'entre vous connaissent [Sunchild – Prendre un enfant par la main](https://www.sunchild.be), une belle association qui agit chaque jour pour apporter une part de mieux-être aux enfants touchés par la maladie, le handicap ou la précarité, une équipe avec laquelle nous avons de nombreux échanges.

Voici la newsletter que *Sunchild* a éditée en décembre 2021 :

<https://www.sunchild.be/wp-content/uploads/2021/12/Newsletter-2021.pdf>

En pages 8 et 9 reproduites ci-dessous, un article est consacré à *Ensemble, pas à pas*, et donne un aperçu des différentes activités que nous menons en oncologie à l'Hôpital des Enfants, et de notre façon d'aborder la maladie et ses conséquences : écoute et accompagnement, infos et coups de pouce, bulles d'oxygène – moments de répit et ressourcement, activités sportives et récréatives... aides sociales bien entendu... Mille mercis à Sunchild et en particulier à Françoise Knott pour cette mise en lumière de notre travail et pour les relations amicales entre nos 2 asbl ♥



Ensemble pas à pas

Pouvez-vous nous expliquer en quelques mots l'origine de votre association ?

Ensemble, pas à pas est une association d'entraide travaillant en lien avec le service d'hémo-oncologie de l'Hôpital des Enfants de Bruxelles. Elle a été créée en janvier 2004, à l'initiative de parents ayant traversé l'expérience du cancer de l'un de leurs enfants. Si leurs parcours sont différents, ils ont un parcours commun, fait de ressentis et d'attentes semblables ; la maladie de leurs propres enfants, les difficultés de la fratrie, le handicap pour certains, le deuil pour d'autres... Toutes ces circonstances de vie leur ont donné une oreille particulièrement attentive, une empathie, un souhait d'entraide... et c'est donc en toute connaissance de cause qu'ils se mettent à la disposition des enfants actuellement concernés et de leurs familles.

Le but de l'association est d'accompagner l'enfant/l'ado tout au long de son parcours de soins ainsi que sa famille. En « temps normal », c'est-à-dire en dehors du contexte sanitaire actuel, cela se traduit par des propositions très diverses, dont :

- des rencontres individuelles et des groupes de discussion hebdomadaires afin d'informer, écouter, rassurer, encourager...
- des « bulles d'oxygène », moments de répit et ressourcement afin de s'accorder une pause reconfortante et de lâcher du lest,
- des activités sportives (de la voile notamment) et récréatives, des journées à Pairi Daiza, des séjours à Rochefort, des rallyes en Porsche... afin de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses,
- une fête de Noël,
- des activités récréatives en milieu hospitalier, des cadeaux au gré des fêtes, anniversaires et diverses occasions,

- des aides sociales et financières.

Depuis le début de la pandémie, nous avons malheureusement dû mettre en suspens la plupart de nos activités avec ces enfants immunitairement fragilisés.

Comment fonctionne votre association ?

Nous sommes une toute petite équipe de 7 parents, tous entièrement bénévoles, chacun se rendant disponible en fonction de ses activités professionnelles et de ses compétences personnelles.

Comment vos services sont-ils financés ?

Nous ne sommes aucunement subsidiés et nous ne fonctionnons que grâce aux dons privés, de particuliers ou de firmes, ou grâce à des appels à projets (nous avons par exemple obtenu en 2018-19 un Social Grant de la Fondation contre le Cancer qui nous a permis d'offrir des moments de répit) ou encore grâce à des événements organisés par des amis et connaissances...

Quel est votre public cible ?

Nous nous adressons aux enfants et ados atteints de pathologies cancéreuses, dès le diagnostic, tout au long du parcours de soins (en ce compris la période de rémission), avec une attention particulière pour les fins de traitement/sorties de cancer, qui s'accompagnent parfois de séquelles lourdes, d'autres pathologies associées voire de handicaps, et bien sûr pour les fins de vie.

Le critère de précarité de la famille est-il indispensable pour justifier votre intervention ?

Les activités d'information, de soutien, les activités récréatives... s'adressent à tout enfant atteint de cancer. Les soutiens financiers par contre doivent être justifiés : soit le critère de précarité est pris en compte, sur base

ENSEMBLE
PAS À PAS

asbl





d'une demande formulée par le service social de l'hôpital, soit l'enfant doit subir un traitement non reconnu par l'INAMI, ce qui peut représenter des sommes colossales que la plupart des familles ne peuvent supporter seules.

Comment entrez-vous en contact avec les enfants et leurs familles ?

Généralement, nous prenons l'initiative de nous présenter au cours de nos nombreuses allées et venues en salles d'hospitalisation mais les familles peuvent également se faire connaître... Nous proposons régulièrement nos rencontres et activités, libre ensuite à chacun d'y répondre ou non. L'équipe soignante et le service social de l'hôpital peuvent également être nos intermédiaires puisqu'ils sont les premiers à l'écoute des attentes et besoins de ces enfants et familles.

Quels sont les principaux défis/difficultés auxquels vous devez faire face ?

D'un point de vue personnel, la difficulté est de concilier les handicaps de mon fils et mon implication dans l'asbl. Je gère mon emploi du temps en fonction de ses éventuels incidents médicaux...

D'un point de vue général, en cette période de Covid, nos allées et venues en unités de soins étant encore limitées, notre principal défi est d'établir un contact constructif avec les enfants et leurs familles, leur faire connaître l'importance des associations et l'intérêt de nos différents

projets pour traverser la tempête sans perdre le nord...

La recherche de financement et la communication sont évidemment des défis à relever sans cesse.

Quels sont les outils de communication dont dispose votre association ?

Nous envoyons régulièrement une « Lettre d'Info », reflet des possibilités de soutien que nous pouvons proposer et de la vie de l'association, des activités récemment concrétisées, de notre « agenda » des activités futures, d'initiatives menées par d'autres associations, etc. Nous avons un site (www.epap.be) et une page Facebook (<https://www.facebook.com/epap.be/>), très utile en cette période de pandémie !

Votre association fait partie de la plateforme Children-cancer.be. Pourquoi ?

Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Comment voyez-vous l'avenir de votre association et de la plateforme ?

Je pense qu'il est important pour les associations de partager leurs expériences et points de vue, d'échanger les informations utiles, de collaborer sur certains projets... Et pour les familles et le public en général, la plateforme facilite grandement la recherche de réponses à leurs questions et attentes dans ce domaine très particulier qu'est l'oncologie pédiatrique.

Noël en mode confiné ☹️

Pfff... quel dommage !!!

Le 18 décembre, c'était normalement le jour-J pour notre asbl : nous avions en effet prévu de vous offrir, comme d'habitude, une après-midi magique en présence du Père Noël *himself*.

Mais en raison de ce satané virus, en raison de notre volonté de préserver au maximum la santé de tous et notamment celle des plus fragiles, le Père Noël a pris la décision de ne pas endosser son costume rouge et de rester bien au chaud entre ses 4 murs...

Les petits goûters « de circonstances » des 24 et 31 décembre en salle d'hospitalisation ont également été annulés.

Mais comment aurions-nous pu oublier les enfants passant leur réveillon de Noël en onco ???

Impensable pour nous !!!

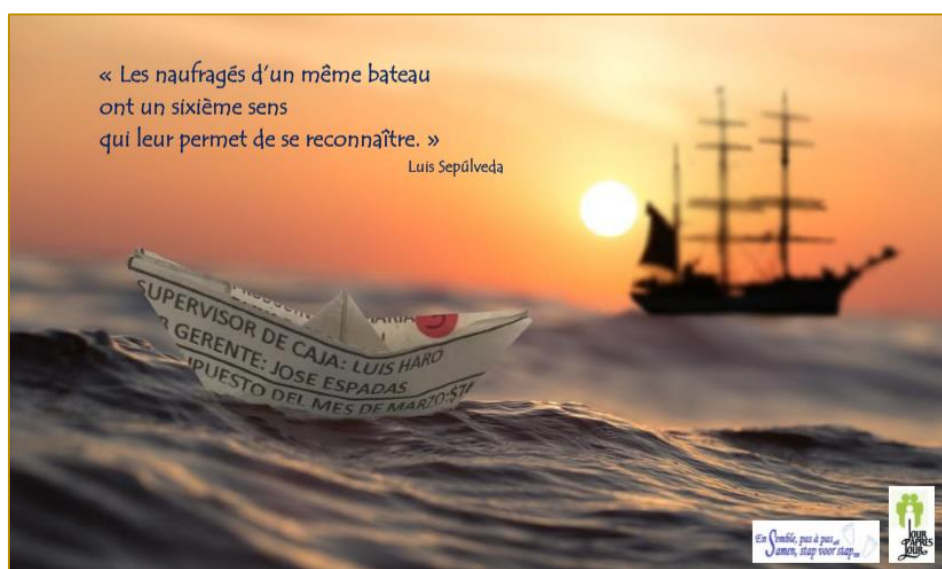
Le Père Noël a heureusement déposé de nombreux paquets dans notre cheminée et nous les avons déposés aussitôt en salle 67-onco...



Merci à chacun de nos donateurs ♥

Ces cadeaux, la pérennité de nos projets et réalisations, les aides financières accordées à certaines familles ne sont possibles que grâce à nos donateurs. Que chacun d'eux en soit chaleureusement remercié !

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. Mille mercis à tous !





Soucis de parking aux alentours de l'HUDE ?

Pas d'énervement inutile, pas d'arrachage de cheveux :
il suffit d'envoyer un mail à Marie-Christine
(mc.schoevaerts@skynet.be) en y joignant 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 attestation de votre employeur en cas de véhicule de société, une copie de votre contrat de leasing si vous avez conclu ce type de contrat.

Les parents ayant 2 véhicules et se relayant auprès de leur enfant peuvent évidemment envoyer 2 séries de documents...

Les copies doivent être parfaitement claires et lisibles... et « complètes » (pas de documents « rognés »).

C'est sur base de ces documents que nous introduirons une demande à parking.brussels ; tant que vous n'avez pas reçu le document de confirmation, n'oubliez pas de respecter les règlements en vigueur, càd. de prendre un ticket à la borne la plus proche... Ne tardez donc pas à nous faire parvenir vos documents : cela vous évitera les PV, les frais inutiles et... les crises de nerfs 😊



Les bonnes feuilles...

De temps en temps, nous vous donnons 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...

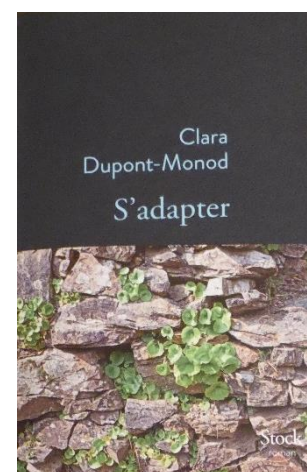
« Dira-t-on un jour l'agilité que développent ceux que la vie malmène, leur talent à trouver chaque fois un nouvel équilibre, dira-t-on les funambules que sont les éprouvés ? »

Emouvante et poétique façon d'aborder le vécu et le ressenti de la fratrie...

Comme dans un conte, ce sont les pierres d'une ancestrale maison cévenole qui parlent ; elles évoquent la capacité d'adaptation de ces frères et sœurs, qui, face à la maladie, au handicap, au deuil, doivent sans cesse se réinventer pour « faire avec », pour rester debout malgré les épreuves ; elles parlent sans aucun apitoiement ni pathos de cette différence qui peut tantôt nourrir, tantôt décharner, et de ce petit être qui « n'apprendrait rien et, de fait, c'est lui qui apprenait aux autres » ; elles parlent de ces funambules en constante recherche d'équilibre...

Magnifique roman (qui n'est pas autobiographique même si le texte s'inspire du vécu personnel de l'auteur), qui a remporté le Prix Femina 2021, le Prix Goncourt des Lycéens 2021 et le Prix Landerneau des Lecteurs 2021. Une perle à mettre entre les mains des grands ados et des adultes...

S'adapter, Clara Dupont-Monod, éd. Stock



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 !

Tartinade mangue-passion...

Petit déjeuner ensoleillé et vitaminé pour esprits flagadas et palais délicats... ☺

La mangue et le fruit de la passion, c'est un mariage d'amour ; ils contiennent du carotène, de la vitamine C, des minéraux, des fibres... et surtout un parfum et une saveur qui permettent d'un peu oublier la grisaille hivernale et les éventuels coups de blues qui l'accompagnent...

La mangue et le fruit de la passion, comme beaucoup d'autres fruits exotiques, sont récoltés avant leur totale maturité et continuent donc de mûrir sur les étales et dans les corbeilles de fruits ; ne vous fiez pas à leur couleur, mais plutôt à leur parfum et à l'aspect de leur peau ; tâtez la mangue : elle doit être souple (mais pas molle !), non ridée, et surtout sans aucune petite tache noire ; le fruit de la passion, par contre, gagne en saveur au fur et à mesure qu'il se fripe (si si, les rides sont signe de bon goût ☺).

Pour 1 grand pot :

1 grosse mangue mûre à point – 5 fruits de la passion – 1 à 2 cs de sucre – 1 citron vert



Pelez la mangue, coupez la chair en petits morceaux et versez-la dans une petite casserole.

Coupez les fruits de la passion en 2 ; ajoutez la chair et le jus aux dés de mangue en les filtrant (conseil d'ami : vous pouvez ajouter les pépins d'1 fruit de la passion, mais pas plus, un excès de pépins pouvant nuire gravement à l'ambiance familiale ☹).

Ajoutez un rien de sucre et un filet de jus de citron vert.

Portez à frémissements et faites cuire 3-4 minutes, pas plus, juste le temps de faire fondre le sucre ; retirez aussitôt du feu, versez dans un pot ou un bol et laissez refroidir (la pectine des fruits de la passion suffit à « lier » la préparation et continue à la gélifier durant le refroidissement).

À déguster sur les tartines du petit-déj pour bien commencer la journée, ou en compote pour un goûter revigorant, ou encore en garniture d'un yaourt ou d'un fromage blanc...

Cette préparation contient tellement peu de sucre qu'elle ne se conserve que quelques jours, au frigo ; de toutes façons, c'est tellement bon que... ça part tout seul, plus vite qu'il ne faut pour le dire...

Bon appétit ☺



Chez nous, au Carnaval, ce sont les crêpes qui se sont déguisées ☺



Relais pour la Vie

Enfin ! Après 2 ans d'attente, le **10^{ème} Relais pour la Vie Braine-l'Alleud** aura lieu le week-end des **14 et 15 mai 2022**.

Un Relais, c'est 24 heures de marche ou de course, symbolisant le parcours d'un patient ; c'est un moment festif et convivial, placé sous le signe de la solidarité ; c'est une foule d'activités organisées dans le but de soutenir la **Fondation contre le Cancer** dans ses missions de recherche, prévention et accompagnement social.



★ 10^{ème} Relais à Braine-l'Alleud... venez-y nombreux 😊

Pour tout savoir sur cette journée ou sur les autres Relais organisés à d'autres moments en d'autres lieux : www.relaispoulavie.be .



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.