

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.



Enfin !

Finies, les longues journées d'hiver... Le printemps, c'est la saison du renouveau, celle qui permet à la nature de sortir de sa torpeur et reprendre vigueur, celle qui remet un peu de couleur dans nos vies...

Pour les associations aussi, c'est le printemps. Nous aussi, nous sortons de notre léthargie forcée due à ces 2 ans de pandémie. Finies, les longues journées d'éloignement. Finies, les innombrables annulations d'activités. Enfin... en croisant les doigts, bien entendu. Même si nous restons extrêmement prudents, même si quelques contraintes persistent, nos activités revoient le jour, les unes après les autres, et nous en sommes ravis !!!

Pour les petits et grands de cette unité de soins... les asbl *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas* sont à nouveau présentes.



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... ET RETROUVER SON SOUFFLE...

Tous les parcours de soins sont des combats de longue haleine. Mais il suffit parfois d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour retrouver son souffle et repartir de plus belle, avec force et courage. Pour une écoute, une info, un coup de pouce...
Ensemble, pas à pas et Jour Après Jour sont à votre disposition.

Depuis plusieurs semaines déjà, Marie-Christine a repris ses allées et venues en salles 60 et 67-onco, pour des rencontres individuelles, en fonction des souhaits et besoins de vos enfants. N'hésitez pas à la « happer » au passage ☺

Nous avons aussi renoué avec nos vieilles habitudes et nous vous accueillons chaque mercredi matin, de 10h à midi (environ), en "salle des parents", au 5ème étage. Nous ne pouvons pas encore vous proposer notre habituel café ou chocolat chaud, mais nous trouverons certainement de quoi vous réconforter...

Pourquoi ces discussions de groupe ? Pour vous permettre de parler, exprimer votre désarroi, vos inquiétudes, vos victoires aussi... pour ne pas s'isoler dans la maladie, partager nos expériences respectives, trouver des pistes de réflexion ou des infos utiles permettant de s'y retrouver dans les méandres de la maladie et de ses conséquences...

Mais de quoi parle-t-on ? Cela dépend de vous : nous y abordons tout thème qui vous touche, vous inquiète, vous interpelle, vous réjouit... 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 le but est bel et bien de vous rassurer, vous épauler, vous insuffler une bonne dose d'énergie positive. Et bien sûr, ce qui se dit lors de ces rencontres reste « entre nous », c'est pour nous une question de respect et de confiance.

Pourquoi dans la « salle des parents » ? Parce qu'il nous semblait important de vous permettre de sortir du cadre des chambres d'hospitalisation ou des salles d'examen, tout en restant à proximité des salles 60 et 67 ; parce que certains parents souhaitent évoquer l'un ou l'autre sujet un peu délicat, qu'il n'est pas question d'aborder en présence de leur enfant ; parce qu'un enfant vient parfois juste nous faire un petit coucou alors qu'il n'est pas hospitalisé mais simplement en consultation ou à l'Ecole Robert Dubois ; parce que, comme dans tout hôpital, l'espace est compté et que nous n'avons pas de bureau ou d'autre local à notre disposition pour ce genre de rencontres ☺

Est-il nécessaire de s'inscrire ? Bien sûr que non, il n'y a aucune inscription ni aucun « abonnement » à prévoir ; l'hospitalisation en salle 67-onco n'est d'ailleurs pas une condition préalable à votre participation : une présence en salle 60, une consultation, un examen... il suffit de passer... en d'autres termes, nous sommes à votre disposition.

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



Merci à nos donateurs !

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

Puisque nous sommes entièrement bénévoles, 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 !

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Stress, trouille, douleur, sentiments de saturation et d'épuisement, ras-le-bol... Dans certains cas, ces difficultés sont nettement palpables ! Et il faut bien avouer que la pandémie n'a rien arrangé...

Pour aider vos enfants/jeunes tout au long de leur parcours de soins, nous leur proposons des moments de répit et ressourcement, des moments de pause, càd des moments « différents », dans un contexte relaxant, afin de les aider à déstresser et ainsi recharger leurs batteries. Massages, relaxation, ateliers-bricolages... tout peut être une « Bulle d'Oxygène » bienvenue dans un contexte lourd.

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 à Laeken, à quelques minutes de l'hôpital.

Le printemps nous a permis d'offrir une telle « Bulle d'Oxygène » à quelques-uns de nos petits poussins, la première depuis qu'un vilain virus nous a joué de mauvais tours, une après-midi créative pour ces enfants, une occasion de se retrouver après des mois difficiles faits de traitements lourds et de doutes, une façon de mettre la maladie entre parenthèses dans un contexte amical... Parler, bricoler, jouer, rigoler, se laisser aller à un massage relaxant pour se sentir plus léger... et se faire gâter à l'occasion de la fête de Pâques... Voilà une belle reprise de ce partenariat entre la Casa Clara et Ensemble, pas à pas !



Dans le cadre d'un autre projet, l'asbl Casa Clara organise des journées pour les parents et la fratrie d'enfants atteints de pathologie lourde et/ou de handicap, afin qu'ils s'accordent une pause ; pour se faire une idée de ces journées, pour se laisser tenter : <https://casaclara.be> ; et pour toute info ou inscription, il suffit de contacter Fanny (0473.20.56.32 ou fanny.calcus@telenet.be).



Dans l'attente de jours meilleurs,
prends soin de toi !



Vie de château...

Oh quel plaisir ! Fin avril, c'est au Château Cousin, à Rochefort, que quelques enfants hors traitements lourds mais encore fragiles, et inscrits à l'Ecole Robert Dubois (attenante à l'HUDE), profitent d'un séjour printanier : 1^{ère} expérience de l'autonomie pour la plupart d'entre eux... une petite parenthèse bienvenue dans leurs parcours de soins... de belles journées faites d'apprentissages, d'expériences inhabituelles, d'amusement et de rigolade. Chasse au trésor, tour du parc animalier du Domaine des Grottes de Han, visite d'une autrucherie, hippothérapie... entre autres 😊



5 jours avec les copains, bien loin de l'hôpital, c'est super-chouette et ça laisse des souvenirs inoubliables 😊

Mille mercis à toute l'équipe de l'Ecole Robert Dubois, pour toutes ces aventures vécues cette semaine et la joie offerte à ces enfants...

Mille mercis à Pina, pour l'accompagnement infirmier... et sûrement affectif aussi, à n'en pas douter...

Mille mercis aux parents, pour leur confiance.



Le Château Cousin est une maison d'accueil, de détente et de ressourcement pour les familles éprouvées par la pathologie lourde et/ou le handicap d'un enfant ; 1 week-end... quelques jours de pause... pensez-y 😊

Info : <https://www.chateaucousin.be/>

Portés par le Vent...

Oublier radicalement la maladie le temps d'aller voir le monde d'un peu plus haut, quelle magnifique expérience !

Début mai, quelques jeunes ont l'occasion d'embarquer dans une montgolfière pour un petit voyage hors du commun. Ils décollent de Cérroux-Mousty et parcourent le Brabant Wallon afin d'admirer le coucher du soleil d'un peu plus près. La météo est au rendez-vous : temps idéal pour cette navigation !

Mille mercis à toute l'équipe d'*Aviation Sans Frontières Belgique*, pour l'organisation de cette soirée exceptionnelle et pour les attentions de tous les instants pour chacun de nos voyageurs ; et mille mercis à *Montgolfiere.be*, qui a emmené tout ce petit monde dans les airs...



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 !

Jolies cocottes de printemps.

Les légumes verts sont riches en vitamines, fibres et minéraux ; ils sont donc à consommer sans modération ! Finement émincés ou coupés en tout petits dés et joliment gratinés, ils n'ont plus rien à voir avec les pleines assiettées de haricots flagadas ou de courgettes gorgées d'eau qui en ont découragé plus d'un : ouf ! Le secret du succès se trouve dans la découpe des ingrédients, leur brève précuisson (juste pour les attendrir), le fromage qui fond, gratine et fait des fils, et la présentation dans des petites cocottes individuelles ou des ramequins.

Pour 4 cocottes :

1 botte de fines asperges vertes – 100 g de petits pois (*frais ou surgelés... évitez surtout les bocaux et conserves, pas terribles...*) – 100 g de haricots verts ou de pois mange-tout (pois gourmands) – de l'estragon – du fromage râpé (au choix : comté, emmental, parmesan...) ou de la mozzarella – 2 œufs – 20 cl de crème – sel & poivre – muscade

Commencez par bien nettoyer tous les légumes ; coupez les asperges et les haricots en tout petits tronçons. Faites brièvement cuire vos légumes séparément (5-6 minutes pour chaque sorte) à l'eau bouillante salée ou à la vapeur, puis rafraîchissez-les sous un filet d'eau froide (pour fixer leur couleur verte), puis répartissez-les dans les cocottes ou les ramequins, avec un peu d'estragon.

Préchauffez le four à 180°.

Battez les œufs avec la crème, du sel, du poivre, un peu de noix muscade ; versez le tout sur les légumes ; ajoutez un peu de fromage râpé (ou de mozza coupée en tout petits dés) et hop... une vingtaine de minutes au four, jusqu'à ce que le dessus soit tout fondant et tout doré...



Si votre enfant a des soucis immunitaires, prolongez un peu la cuisson, veillez à ce que le mélange œufs/crème soit bien « pris ».

À déguster en accompagnement d'une viande ou d'un poisson... ou en entrée, avec une baguette croustillante...

N'hésitez pas à varier les légumes : quelques toutes petites fleurs de brocoli ou de chou romanesco, quelques fèves printanières...

Bon appétit ☺

Chez nous, le 1^{er} avril, les poissons se sont transformés en fines tartelettes aux pommes...



et à Pâques, petit à petit, nos oisillons ont fait leurs nids ☺



Les enfants hospitalisés en salle 67-onco durant le week-end de Pâques n'ont pas été oubliés : à défaut d'œufs en chocolat, cette unité de soins a été envahie de lapins, oiseaux magnifiques, poulettes... des passe-temps, des remue-méninges, des jeux de construction... juste une petite attention pour chacun et un moment de plaisir partagé ♥



Des lapinoux et des poulettes ont aussi été distribués en salle 60, petites consolations après un soin angoissant ou douloureux ♥

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

En Semble, pas à pas
Amen, 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.