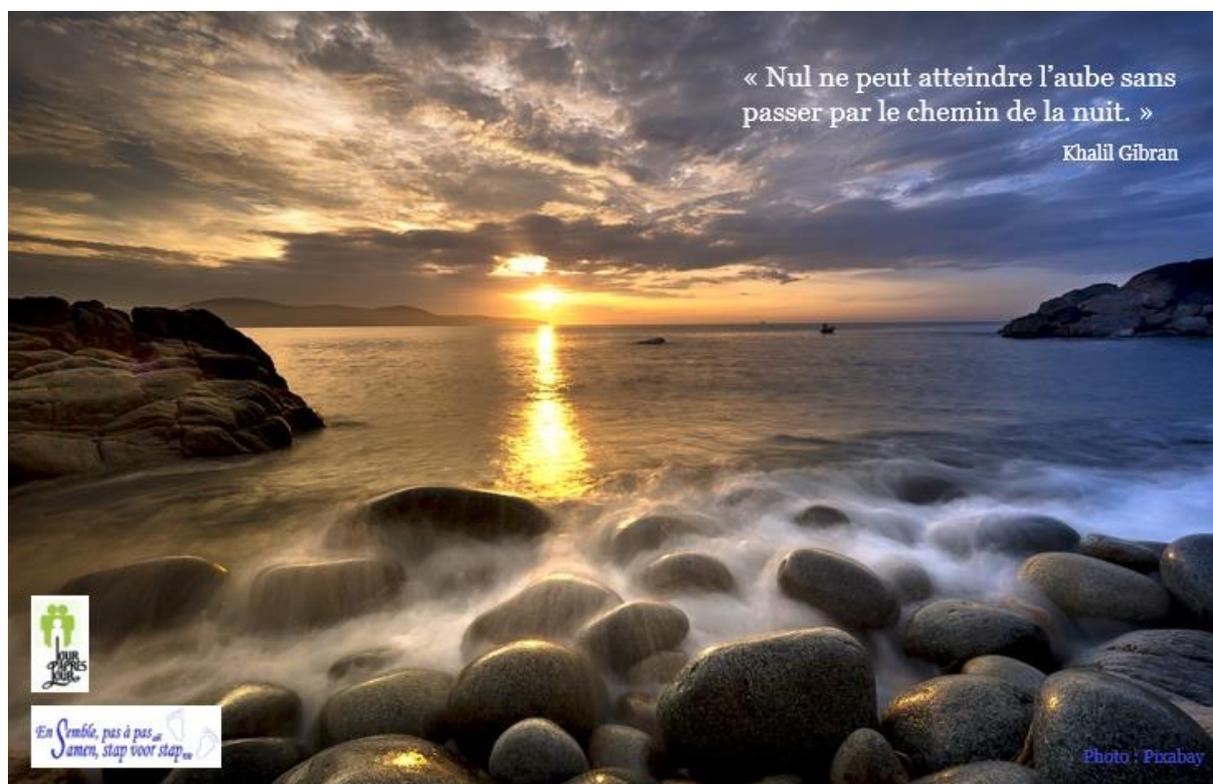


Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.
Créée par des parents d'enfants traversant ou ayant traversé l'expérience du cancer, c'est en toute connaissance de cause que l'asbl propose aux autres familles 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.



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... les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* sont à votre disposition.



N'hésitez pas à consulter les pages FB d'[Ensemble, pas à pas](#) et de [Jour Après Jour](#), 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...

LA PAROLE QUI ALLÈGE...

Au cours de toutes les tempêtes que peut engendrer la maladie de nos enfants, certains moments sont plus angoissants et déstabilisants que d'autres, à commencer par le diagnostic et le démarrage des traitements, ou les mauvaises nouvelles, les rechutes, les séquelles et encore tant d'autres zones de turbulences ; des fragilités anciennes peuvent ressurgir, ne faisant qu'intensifier les sentiments d'insécurité, les trouilles, les cauchemars... D'une façon générale, disons que Superman/Superwoman n'existe pas, mais qu'il y a juste des enfants et des parents qui font de leur mieux face à un ennemi dont ils se passeraient bien et qui plombe toute la vie familiale. Bonne nouvelle : il suffit parfois d'un moment d'écoute, d'un peu de recul et d'un tout petit coup de pouce pour pouvoir retrouver son souffle et son énergie.

En semaine, Marie-Christine fréquente assidûment les 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 ☺

D'autre part, 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 reconforter...

Parler... pour quoi faire ? Pour permettre à chacun de ne pas s'isoler dans la maladie, pour alléger le fardeau, pour fournir des pistes de réflexion ou des infos utiles permettant de ne pas perdre le nord...

Rencontres individuelles, rencontres du mercredi, de quoi peut-on parler ? Cela dépend de chacun : nous pouvons aborder 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 les rencontres du mercredi ont-elles lieu en « salle des parents » ? Parce que tout simplement nous n'avons pas de bureau ou de local qui soit dédié à nos associations ☺ – parce qu'il est important de sortir du cadre des chambres d'hospitalisation ou des salles d'examen le temps de partager une inquiétude, un désarroi, une victoire... – parce qu'un sujet délicat ne doit pas être abordé en salle de jeux par ex., en présence de tout un groupe d'« auditeurs-spectateurs » – parce qu'il arrive qu'un enfant non hospitalisé ait envie de venir nous faire un petit coucou (mais pas de retourner en milieu strictement médical)...

Est-il nécessaire de s'inscrire à ces rencontres ? Bien sûr que non : pas d'inscription préalable, pas d'« abonnement » à prévoir, pas de cotisation non plus : il suffit de passer... en d'autres termes, nous sommes à votre disposition.

C'est sans aucune prétention que nous restons disponibles pour chacun de vous, petits et grands... 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...

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



Les bienfaits de la montagne...



Du soleil, de l'air pur, de magnifiques paysages... quel plaisir de pouvoir reprendre le chemin de Valcenis-Lanslevillard, en Haute-Maurienne ! Pour les jeunes qui y ont participé, ce séjour a été une belle occasion de sortir du carcan de la maladie, de faire l'expérience d'un premier éloignement familial, de se lier d'amitié avec d'autres enfants/jeunes ayant traversé les mêmes mésaventures médicales, de parcourir de beaux sentiers de randonnées, de s'émerveiller, de s'adonner à des activités variées et parfois inattendues, de s'éclater... bref, nous y avons tous passé de beaux moments... dont voici un bref aperçu 😊



LE BOIS S'AMUSE

Créativité, concentration, travail du bois...
Confection de spatules à raquette personnalisées...
Vivement les prochaines raquettes 😊



Le hamburger savoyard :
fait maison, bien meilleur que chez
McTruc... et il ne donne même pas mal au
ventre 😊



Nos artistes ont du talent...



Robin des Bois peut dormir en paix :
la relève est assurée...



Découverte d'un élevage de chiens de traîneaux,
rando accompagnée dans le joli village d'Aussois,
voilà une belle « husky aventure » 😊

Les enfants qui ont été conviés à ce séjour ont été traités en hématologie à l'Hôpital des Enfants, et sont actuellement hors traitements lourds, en rémission ou guéris ; nous y avons aussi convié quelques frères et sœurs, car les fratries ont aussi leur « part de gâteau » dans ces parcours de soins. Nous pourrions vous parler longuement de nos balades, de la beauté des paysages que nous avons (re)découverts, des jolis villages traversés, de cette nature bienfaisante... de nos activités sportives, de nos journées de remise en forme physique et psychique grâce à cette cure d'air pur... de nos ateliers créatifs, de notre jeu de piste au jardin alpin, de notre atelier-pâtisserie, de nos jeux... de notre soirée dansante et chantante... de nos rencontres et de nos retrouvailles après ces 2 ans de pandémie... de l'amitié qui s'est créée entre les enfants, de leur sens de la solidarité, de leur joie, de leur curiosité... de leur façon de prendre du recul par rapport à la maladie...

Assurément, ces quelques jours en montagne ont fait grandir ces enfants 😊



Merci aux parents qui nous ont confié leur progéniture, et aux médecins de l'unité d'hématologie de l'Hôpital des Enfants pour leur confiance.

Merci à l'asbl Jour Après Jour, et tout particulièrement à Eric, qui, tout au long de ce séjour, « veille au grain », en finançant l'entièreté de ce camp de vacances.

Merci à l'asbl Arba-Neige, dont nous avons une nouvelle fois envahi le chalet.

Mille mille mille mercis à Christian (le roi de la route), à Valérie et Christophe (nos cuistots... qui nous ont régales), à Pina (notre infirmière) et Damien, à Corinne (notre fée du logis), Sergio, Florent... et à nos amis savoyards, animateurs de nos différentes activités (ils se reconnaîtront !) : *the dream team* 😊

Et bien sûr, merci aux enfants eux-mêmes, pour leur enthousiasme et leur entente tout au long de ce séjour ! ❤️

Marie-Christine



Merci à nos donateurs !

Après la pandémie et dans le contexte international que nous connaissons, les temps sont durs pour les asbl. Grâce à nos donateurs, qu'ils soient réguliers ou occasionnels, nous pouvons actuellement assurer la pérennité de nos projets et réalisations, ainsi que les aides sociales et financières accordées à certaines familles. 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

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



Prendre soin de soi et faire une petite pause réconfortante. Laisser retomber la pression et recharger ses batteries. Ne pas succomber au coup de bambou et se revitaliser. Faire un break entre deux cures et retrouver une bonne dose d'énergie et de courage pour affronter la suite...

Depuis plusieurs années, Fanny et Marie-Christine vous proposent de sortir des murs des unités d'hospitalisation durant quelques moments ou quelques heures, et de prévoir un temps d'arrêt, une pause permettant de mettre du baume au cœur, de soigner les « bobos intérieurs » et de reconstituer un capital d'énergie et de ressources bien nécessaires. Ces moments peuvent également être prévus après les traitements... afin de « se remettre » d'un parcours ardu, au cours duquel le corps et l'esprit ont été malmenés.

Écoute, massage relaxant, massage plantaire, relaxation, snoezelen, yoga, activités artistiques, jeux... les « bulles d'oxygène » que nous vous proposons sont adaptables aux souhaits de chacun, aux âges des participants, aux états d'âme, aux circonstances vécues... Nous vous accueillons à la Casa Clara, dans ce lieu chaleureux, propice au mieux-être de chacun, situé à un saut de puce de l'hôpital : Boulevard de Smet de Naeyer 578 à Laeken.

Pour se faire une idée des lieux et de ces journées, pour se laisser tenter : <https://casaclara.be> .

Pour toute demande d'information ou inscription, pour l'élaboration de la bulle d'oxygène la plus adéquate :
Fanny Calcus – asbl Casa Clara – 0473.20.56.32 – info@casaclara.be
Marie-Christine Schoevaerts – asbl Ensemble, pas à pas –
0473.32.27.03 – mc.schoevaerts@skynet.be

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, et vos parcours familiaux en oncologie pédiatrique s'inscrivent donc tout à fait dans ce contexte : n'hésitez donc pas... sans oublier de signaler que vous venez de notre part ! En voici le programme d'automne :

- Jeudi 29/09 : Journée de répit collective*
- Lundi 03/10 : Bulles de répit individuelles - Soins esthétiques, pour tous les aidants proches*
- Mardi 04/10 : Bulles de répit individuelles - Massages, pour tous les aidants proches*
- Jeudi 06/10 : Séances de yoga, pour tous les aidants proches*
- Vendredi 07/10 : Journée de répit collective, pour tous les aidants proches*
- Lundi 17/10 : Journée de répit collective*
- Mardi 25/10 : Journée de répit collective, pour les fratries*
- Mercredi 02/11 : Bulles de répit en duo, parent-fratrie.*



Pour les enfants hospitalisés en salle 67-Onco :

Avant un soin angoissant ou douloureux, en cas de stress ou de ras-le-bol... rien de tel qu'un petit voyage imaginaire en compagnie de nos poissons (en salle de jeux), car plus un enfant maintient son attention en les observant, plus son état mental pourra s'améliorer...

Mille mercis amicaux à Laurent, d'ATL Location, qui veille sur ces poissons et n'hésite pas à partager sa passion avec les enfants. ♥

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 !

Chaussons d'automne... ...au potimarron.

Oooh des chaussons : en voilà un petit en-cas sympa !

Gosettes aux pommes bien de chez nous, empanadas espagnols et sud-américains, calzone et panzerotti italiens... dans toutes les cuisines du monde, on prépare de chauds chaussons. Qu'ils soient à la viande, au poisson, aux légumes ou aux fruits pour une douce version sucrée, ils sont rapides et faciles à faire, et vous permet d'éventuellement camoufler l'un ou l'autre ingrédient « en douce ». L'une des clés du succès : les ingrédients de la farce doivent être soit finement coupés/émincés/hachés, soit réduit en purée (pas trop fine !).

Nous avons choisi le potimarron. Pas parce que Halloween pointe le bout de son nez dans les commerces, mais parce que les courges sont, d'une façon générale, riches en vitamines A et C, en fibres, en potassium... De bonnes raisons pour s'en préparer à toutes les sauces ;-)

1 ou 2 rouleaux de pâte feuilletée – 1/2 potimarron – 1 petit oignon – 1 gousse d'ail pelée – un peu de ricotta – 1 œuf de petit calibre – comté râpé – persil – huile d'olive – paprika – sel & poivre



Préchauffer le four à 180°.

Peler et épépiner le morceau de potimarron ; couper la chair en quartiers ; les disposer sur une plaque de four recouverte de papier de cuisson ; ajouter l'oignon et l'ail pelés et coupés en quartiers ; saler, poivrer ; ajouter un peu de paprika ; arroser d'un filet d'huile d'olive et zou... une vingtaine de minutes au four, jusqu'à ce que la chair du potimarron soit bien cuite et fondante.

Écraser le tout à la fourchette ; ajouter de la ricotta et 1 petit œuf (pour « lier » la farce) ; ajouter du persil et du comté.

Pour former les chaussons, découper des cercles de pâte feuilletée ; déposer une cuillerée de farce au centre ; refermer la pâte par-dessus et bien souder les bords ; déposer les chaussons sur une plaque de four recouverte à nouveau de papier cuisson ; les badigeonner de lait (au pinceau) ou de jaune d'œuf dilué dans du lait ou de l'eau, et zou... 15-20 minutes au four, jusqu'à ce qu'ils soient bien dorés. Laisser tiédir à la sortie du four et déguster...

- 🍴 *Variez les types de pâte : feuilletée, brisée, à pizza... N'hésitez pas à acheter une pâte toute faite pour un gain de temps appréciable...*
- 🍴 *Variez la taille des chaussons : en fonction de l'âge de vos enfants, en fonction de leur appétit général : si vous avez parmi vous un oisillon à qui l'on donne la becquée, inutile de le décourager avec un immense chausson... vous aurez beaucoup plus de succès avec des tout petits chaussons tout mignons qu'on peut piocher à l'envi...*
- 🍴 *Variez les garnitures : carottes – cumin, poulet – champignons, aubergines – feta, thon en boîte – tomates, poires – pépites de chocolat..... Si votre enfant est sous chimio, s'il a des soucis immunitaires, évitez les fruits secs, les fruits rouges, le miel...*
- 🍴 *Certains ingrédients de la farce doivent être précuits avant de se retrouver bien au chaud dans leurs chaussons ; privilégiez une 1^{ère} cuisson au four (comme dans notre recette) ou à la vapeur ou encore à la poêle ; évitez absolument de faire bouillir les légumes notamment, qui risquent de se gorger d'eau et rendraient vos chaussons nettement moins croustillants !*

Ce qui est chouette avec les chaussons, c'est qu'on peut les manger avec les doigts 😊
Et pourquoi ne pas en mettre dans la boîte à tartines ?

Bon appétit 😊



Chaussons ? Vous avez dit chaussons ? Des petits chaussons tout doux pour tout petits petons ? Aaah ça tombe bien, car en ce mois de septembre, c'est le site Born In Brussels qui a vu le jour. Spécialement conçu pour les futurs parents, pour les jeunes parents, pour les parents en questionnement, pour les parents démunis, et pour les professionnels de la petite enfance aussi ! Born in Brussels est une mine d'infos et de ressources diverses, pour répondre aux questions pratiques, médicales, sociales, légales...

autour du désir d'enfant, de la naissance et de la petite enfance (jusqu'à 2 ans et demi). Pas de rapport direct avec la maladie de nos enfants donc... mais intéressant pour les familles qui veulent s'agrandir ou qui s'interrogent à ce sujet...

Relais pour la Vie

1 pas + 1 pas + 1 pas..... Enfin ! Nous étions au 10^{ème} Relais pour la Vie organisé à Braine-l'Alleud le week-end des 14 et 15 mai, au profit de la *Fondation contre le Cancer*. Ravis de revoir tout ce petit monde du Relais, de retrouver quelques familles, de parler de leurs victoires sur la maladie et de leurs projets. Emus de rappeler que la maladie n'a pas d'âge et d'évoquer les parcours de soins de vos/nos enfants. Contents de titiller la fibre artistique de chacun, en proposant de dessiner des petits pas très symboliques et d'y ajouter l'un ou l'autre mot d'encouragement.

Mille mercis aux organisateurs de ce Relais, qui ont mis toute leur énergie pour concrétiser cet événement solidaire tant attendu après ces 2 ans de pandémie, et qui ont une fois de plus accueilli *Ensemble, pas à pas*.



Il y a encore des Relais en automne, dont celui de l'ULB, le 15 octobre prochain. Pour toute info : www.relaispourlavie.be.

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

Ensemble, 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

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

BE96 0014 1845 0905 - GEBABEBB

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