La Lettre d'Info

N°55

Printemps 2023

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 traversées 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. Que ce soit lors d'avis de tempête ou de simple intempérie dans les parcours de soins ou encore en période d'accalmie… pour une écoute, une info, un coup de pouce… les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* sont à votre disposition. Nous avons-nous-mêmes assidûment fréquenté l'unité d'hémato-oncologie de l'HUDE avec l'un de nos enfants ; c'est donc en toute connaissance de cause que nous vous proposons nos différentes possibilités de soutien et activités.

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…

MOMENTS DE JOIE...

Après 2 ans de pandémie, quel plaisir de pouvoir à nouveau organiser une fête de Noël ! ♥
50 enfants (enfants et jeunes malades traités/suivis en hémato-oncologie à l'Hôpital des Enfants et leurs frères/sœurs) + tout autant de parents, ça fait 100 personnes ravies de pouvoir mettre la maladie entre parenthèses, le temps d'une après-midi festive sur les bords du Lac de Genval, en présence du Père Noël en personne : de la magie, des jeux, un atelier créatif, du maquillage, un buffet gourmand, et bien sûr une pluie de cadeaux… elle est pas belle, la vie ? ☺

Mille mercis

- à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business… pour tout ! 😉
- à l'équipe du Martin's Château du Lac et au traiteur, pour l'accueil et la disponibilité de tous…
- à Sandy pour les grimages, à Emilie pour l'atelier créatif,
- à notre Magic Marcus 😉
- à Patrick, notre photographe,
- à Serge, Nicolas & Marie, qui, comme d'habitude, ont secondé la Mère Noël sans relâche... 🙂
- et bien sûr au Père Noël, qui a une fois de plus fait le bonheur de tout ce petit monde ! ♥

Parmi les cadeaux distribués par le Père Noël…
un petit sac « réconfort », contenant

- une écharpe bien chaude pour matins frileux,
- une petite pause gourmande et chocolatée offerte par notre « grande sœur » *Jour après Jour* aux parents sages 😊
- une invitation à s'autoriser une petite pause répit… une « Bulle d'Oxygène » à la *Casa Clara*,
- les vœux d'*Ensemble, pas à pas* et *Jour après Jour* pour une année que l'on espère positive et sereine pour nos petits protégés et leurs familles…

Il n'y a pas qu'à Genval qu'une pluie de cadeaux s'est abattue durant ce mois de décembre : les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés !
Le 6 décembre, nous leur avons préparé des sachets de chocolats et friandises, pour accompagner les cadeaux apportés par Saint-Nicolas.
Le 24 décembre, nous apportons aux enfants hospitalisés en salle 67-onco des cadeaux personnalisés, des friandises, du matériel de bricolage de Noël… et tenons à passer un moment réconfortant avec chacun d'eux et avec leurs familles. Et le 1er janvier, nous venons à nouveau leur rendre une petite visite conviviale… ❤

Et tout au long de l'année…
des jeux, des crayons, des gadgets, des balles magiques…… toutes ces toutes petites choses que nous déposons régulièrement en salle 60, ce sont juste des petits signes de consolation pour les choupinets sous chimio, des petits cadeaux qui peuvent tout simplement mettre du baume au cœur après un soin douloureux ou angoissant.

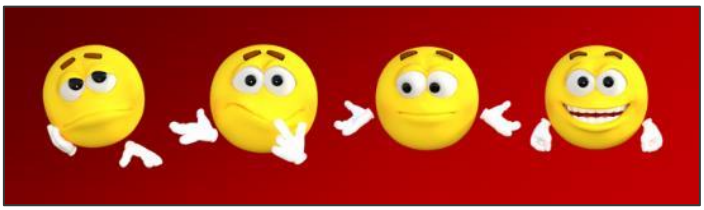
Merci à nos donateurs !

La reprise de nos activités après la période de pandémie, les cadeaux offerts aux enfants, les aides sociales accordées à certaines familles ne pourraient être concrétisés sans l'aide de nos donateurs, qu'ils soient réguliers ou occasionnels. 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 !*

Garder le cap

« Ce qui est arrivé est arrivé, c'est bon ou mauvais, mais c'est arrivé, on ne peut rien changer au passé. Alors qu'est-ce que j'en fais maintenant ? »
« Nos blessures guérissent mieux quand on les partage que quand on les cache ».
Baptiste Beaulieu



Pas facile de débarquer en onco : le choc du diagnostic, l'inquiétude, les moments d'épuisement, la perte des repères puis la réorganisation familiale, les problèmes de couple, les tracas de la fratrie, la question scolaire, les soucis professionnels, l'accumulation des factures… voilà bien ce qu'on appelle une accumulation d'avis de tempêtes, et il n'est pas facile d'y faire face sans flancher ! 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.

Vous croisez souvent Marie-Christine lors de 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
Et chaque mercredi matin, de 10h à midi (environ), nous vous accueillons en "salle des parents", au 5ème étage : partage de nos propres expériences familiales, occasion de trouver les meilleurs moyens d'aider vos enfants et familles, occasion de vous faire part d'autres projets et activités de notre asbl…

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 notre asbl – parce qu'il est important de sortir du cadre des chambres d'hospitalisation ou des salles d'examens 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.

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

bulles d'Oxygène

La Casa Clara fête ses 10 ans !
Nos « Bulles d'Oxygène » ont donc aussi 10 ans !

10 ans de partenariat entre la *Casa Clara* et *Ensemble, pas à pas*
pour le mieux-être de vos enfants, de vos familles…

Les « Bulles d'Oxygène », ce sont des **moments de répit et ressourcement** que Fanny (de la *Casa Clara*) et Marie-Christine (d'*Ensemble, pas à pas*) vous proposent tout au long de l'année, et qui permettent à chacun

- ♥ de prendre soin de soi en s'autorisant une petite pause réconfortante,
- ♥ de laisser retomber la pression et recharger ses batteries,
- ♥ de ne pas succomber au coup de bambou et se revitaliser,
- ♥ de faire un break entre deux cures et retrouver une bonne dose d'énergie et de courage pour affronter la suite…

Une « Bulle d'Oxygène », c'est une façon non médicalisée de détendre le corps et de soigner les « bobos intérieurs » ; ces moments de pause peuvent être prévus tout au long des traitements ou du suivi de soins ; après coup, ils permettent 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… nous nous adaptons 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**.

casaclara asbl-vzw

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 !
Voici l'agenda des prochaines semaines, au cours desquelles les bulles de répit individuelles alternent avec les journées de répit collectives :

- ♥ *Jeudi 30/03 : Journée de répit collective ouverte à tous les aidants proches, en partenariat avec l'asbl Aidants Proches Bruxelles*
- ♥ *Mardi 04/04 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Vendredi 14/04 : Journée de répit collective*
- ♥ *Jeudi 27/04 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Jeudi 04/05 : Journée de répit collective pour les fratries*
- ♥ *Mardi 16/05 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Mardi 23/05 : Journée de répit collective ouverte à tous les aidants proches, en partenariat avec l'asbl Aidants Proches Bruxelles*
- ♥ *Jeudi 08/06 : Journée de répit collective.*

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 :
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

♥

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 !

Velouté tout jaune pour poussins affamés.

Quand la météo est à la grisaille, quand il fait un temps à ne pas mettre un poussin dehors, pourquoi ne pas concocter une petite soupe à la jolie couleur ensoleillée ? Le maïs jaune (le plus courant chez nous) est riche en caroténoïdes (et donc en vitamine A), en fibres, en glucides (d'où son petit goût sucré et son côté nourrissant), en potassium (favorable à la tension artérielle) … et ne sert pas qu'à la confection de pop-corn 😉
Facile à préparer, pas cher, tout doux… mmmh… voilà un velouté qui devrait plaire à vos poussins, même les plus petits 🙂

Pour 4 pers. :
500 à 600 g de grains de maïs * – 1 oignon – 1 cs d'huile d'olive – 500 ml de bouillon de légumes ou de poule – 250 ml de lait – sel & poivre

Bien rincer le maïs.
Émincer l'oignon, et le faire revenir dans de l'huile d'olive durant quelques minutes, sans le faire colorer.
Ajouter les grains de maïs et faire cuire quelques minutes.
Ajouter le bouillon, assaisonner et laisser mijoter une dizaine de minutes.
Ajouter le lait et mixer longuement et finement – on obtient alors une purée fluide.
Filtrer *(opération nécessaire si vous voulez servir un tout beau velouté, sans aucun morceau aussi minime soit-il, qui risquerait de perturber les palais délicats 😉 ; rassurez-vous, ça ne vous prendra que quelques minutes…)* ; rectifier éventuellement la consistance en ajoutant un peu d'eau ou de bouillon ou de lait.
Servir chaud.

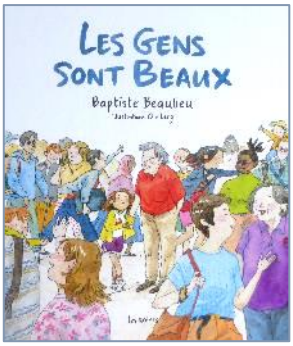
** Généralement, nous préférons les produits frais, mais ici il faudrait d'abord égrainer plusieurs épis de maïs, ce qui n'est pas nécessairement évident, surtout pour les cuistots dont le temps est compté 😉 N'hésitez pas dans ce cas-ci à vous approvisionner au rayon des surgelés, ou à vous tourner vers le maïs en boîtes, en vous disant que la quantité nécessaire à ce velouté correspond à 2 boîtes moyennes (2 x 285 g – poids net), et qu'il suffit donc de les égoutter et de les rincer avant leur cuisson.*

Nous avons saupoudré notre velouté d'un peu de paprika, et nous l'avons accompagné de **gaufres salées au parmesan**, préparées très simplement en mélangeant 200 g de farine + 4 jaunes d'œufs + 2 cs d'huile d'olive + 250 cl de lait entier ; nous avons mis un peu de sel, de poivre et de piment d'Espelette ; enfin, nous avons ajouté environ 50 g de parmesan et les blancs d'œufs battus en neige… et zou… dans le gaufrier.
Pas envie ou pas le temps de préparer ces gaufres ? C'est tout aussi bon avec une baguette croustillante, ou avec des croûtons, un émincé de poulet rôti, de tout fins lardons dorés à la poêle…

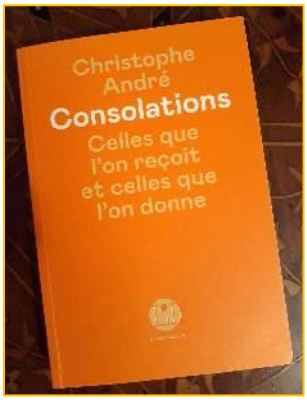
Bon appétit 🙂

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, interpelés…



« Ce qu'il y a de beau chez les gens, c'est qu'ils sont différents. »
Derrière les imperfections de nos corps, se cachent toujours des histoires, des empreintes, des traces de vie… Ce sont les vivants symboles de ce que nous avons vécu et de la manière dont nous l'avons vécu. Apprenons à nous regarder, nous accepter et nous aimer tels que nous sommes.
Voilà une jolie façon de parler d'estime de soi et de regard bienveillant sur soi et sur autrui, un bel album qui a remporté le Prix Landerneau Album Jeunesse, une perle à mettre entre toutes les mains, qu'elles soient petites ou grandes 😉
Les gens sont beaux, Baptiste Beaulieu, illustr. Qin Leng, éd. Les Arènes



La consolation n'est pas un acte de réparation magique ! Elle va au-delà du réconfort immédiat et passager ; elle est fragile, incertaine, et surtout humble ; elle naît d'un mot, d'un geste, de la nature, d'une musique, d'un tout petit rien, puis fait son chemin, pour en fin de compte nous remettre en lien avec le monde, avec la vie. Dès lors, pourquoi est-elle parfois si délicate à proposer, et souvent si difficile à accepter ?
Cet ouvrage, destiné aux adultes, n'est pas à lire d'une traite : il est une réflexion, une invitation à se remettre en question… et à trouver ses propres chemins de consolation 😉
Consolations – Celles que l'on reçoit et celles que l'on donne, Christophe André, éd. L'Iconoclaste

Stationnement aux alentours de l'HUDE :

En Semble, pas à pas… Samen, stap voor stap… **peut vous éviter de succomber à une crise de nerfs** 😉

Pour faciliter le transport des enfants atteints de pathologie lourde, et en l'absence de carte bleue « personne handicapée/à mobilité réduite », une autorisation spécifique peut vous être octroyée par parking.brussels (Région de Bruxelles Capitale).

Les documents suivants seront nécessaires :

- copie de la carte d'identité du parent (recto & verso),
- copie du certificat d'immatriculation (recto & verso),
- copie de la carte verte d'assurance,
- le cas échéant, 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).

En attendant la décision de parking.brussels, n'oubliez pas d'apposer votre disque bleu en zone bleue, ou de prendre un ticket en zone payante…

Pour toute info, pour toute démarche,
il vous suffit de prendre contact avec Marie-Christine :
par mail (mc.schoevaerts@skynet.be) ou par tél (0473.32.27.03).

15 février, Journée Internationale du Cancer Pédiatrique.

Comme chaque année, le 4 février est la Journée Mondiale contre le Cancer ; le 15 février est plus spécifiquement dédié au cancer pédiatrique. Une occasion de rappeler à tout un chacun que la maladie n'a pas d'âge et qu'elle n'arrive pas qu'aux autres, qu'elle est un combat de tous les jours et de longue haleine, qu'elle n'est malgré tout pas dénuée de moments positifs !... Une occasion surtout de mettre nos champions à l'honneur, ainsi que leurs parents, frères et sœurs, leurs soignants, et tous ceux qui les accompagnent d'une façon ou d'une autre tout au long de leurs parcours de soins.
Cette année, quelques choupinets hospitalisés lors de cette journée particulière se sont reconnus dans un dessin plein de tendresse réalisé par *Cœur d'Artiflo*, face à ce vilain crabe à écrabouiller, et ils y ont mis leurs propres couleurs : bravo à chacun d'eux… pour leurs coups de crayons… et pour leur courage ! 🎗️💕❤️❤️

Le dessin original de Cœur d'Artiflo

Les œuvres des enfants

Et dans notre prochaine Lettre d'Info : bulles d'oxygène, vie de château à Rochefort, vol en montgolfière, œufs de Pâques, Relais pour la Vie à Braine-l'Alleud (notamment !)... et des tas d'infos et d'idées pour ne pas perdre courage et apprécier le moment présent à sa juste valeur...🌹

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.