

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.

« Une fois la tempête passée,
tu te demanderas comment tu as fait pour la traverser,
comment tu as fait pour survivre.
Tu ne seras pas très sûr, en fait, qu'elle soit vraiment achevée.
Mais sois certain d'une chose :
une fois que tu auras essuyé cette tempête, tu ne seras plus le même.
Tel est le sens de cette tempête. »

Haruki Murakami, *Kafka sur le rivage*



Photo : Serge Schoevaerts

Mais que nous est-il arrivé ? Comment avons-nous fait pour tenir le coup ?
Quelle que soit l'issue des traitements, au terme de ces parcours de soins longs, lourds, demandant une énergie sans pareille et une remise en question de nos vies... comment allons-nous reprendre notre souffle ?
Ne nous le cachons pas, après avoir traversé de telles tempêtes, personne ne reprend simplement le cours de sa vie là où il l'avait laissée... Il est nécessaire de s'accorder du temps, de prendre du recul, de remettre ses idées en place, et de concevoir la vie *autrement*... tel est le sens de cette tempête.



Retrouvez les actus des asbl [Ensemble, pas à pas](#) et [Jour Après Jour](#) sur FB.



Petite coquille de noix
demande aide à la navigation
et escale réconfortante...

La maladie de nos enfants, une traversée au long cours, sur des océans parfois déchaînés... nos petites coquilles de noix familiales ne font que ce qu'elles peuvent...
Tous dans la même galère ? Euh... ben non, pas tout à fait, car ce serait oublier que, contrairement aux galériens, nous ne ramons pas tous au même rythme ; nous endossons effectivement de fameux coups, mais chacun de nous y réagit à sa manière et selon une ligne du temps qui lui est propre ; et, contrairement aux galériens, nous recevons quand même parfois de bonnes nouvelles et nous avons même le droit de faire de temps en temps une pause, une escale, juste le temps de profiter de moments positifs avec nos enfants, de recharger nos batteries, de respirer... Et puis cette unité de soins n'est pas un océan de larmes ! C'est avant tout un lieu de vie, où le meilleur côtoie le pire...

Pour garder le cap :

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, de votre famille... N'hésitez pas à la « happer » au passage ☺

Et **chaque mercredi matin, de 10h à midi** (environ), nous vous accueillons en « salle des parents », local mis à notre disposition afin de vous convier à un moment convivial : parler de la maladie et de ses conséquences, trouver les meilleurs moyens d'aider vos enfants et vos familles, vous rassurer, vous apporter une bonne dose d'énergie positive, vous faire part d'autres projets et activités de notre asbl...

Bien sûr, ce qui se dit lors de ces rencontres reste entre nous, c'est pour nous une question de respect et de confiance. Aucune inscription préalable n'est requise, aucune cotisation, aucun « abonnement » : il suffit de passer.

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

Pour se permettre une escale réparatrice et réconfortante :

Et si on s'autorisait de temps en temps une escale réconfortante ?

De quoi détendre le corps de façon non médicalisée et soigner les « bobos intérieurs »... de quoi laisser retomber la pression et les angoisses, tenter d'oublier la douleur ou la peur, « se remettre » d'un parcours de soins ardu, panser les multiples blessures engendrées par cette satanée maladie, se revitaliser...

C'est le but de nos « **Bulles d'Oxygène - moments de répit & ressourcement** », que nous vous proposons tout au long de l'année, et qui sont organisées en collaboration avec l'asbl Casa Clara.

bulles d'Oxygène

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.**



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 :

- ♥ *Vendredi 16/06 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Mercredi 21/06 : Journée des Aidants Proches : petit déjeuner en matinée, séances de massage et de jacuzzi l'après-midi, goûter et jeux pour les enfants*
- ♥ *Mardi 27/06 : Journée de répit collective*
- ♥ *Lundi 03/07 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Mercredi 19/07 : Bulles de répit individuelles*
- ♥ *Jeudi 27/07 : Journée de répit pour les fratries*
- ♥ *Jeudi 03/08 : Journée de répit collective*
- ♥ *Mardi 08/08 : Bulles de répit individuelles*

N'attendez pas la saturation et l'épuisement total !

Pour se faire une idée des lieux et de ces journées, pour se laisser tenter :

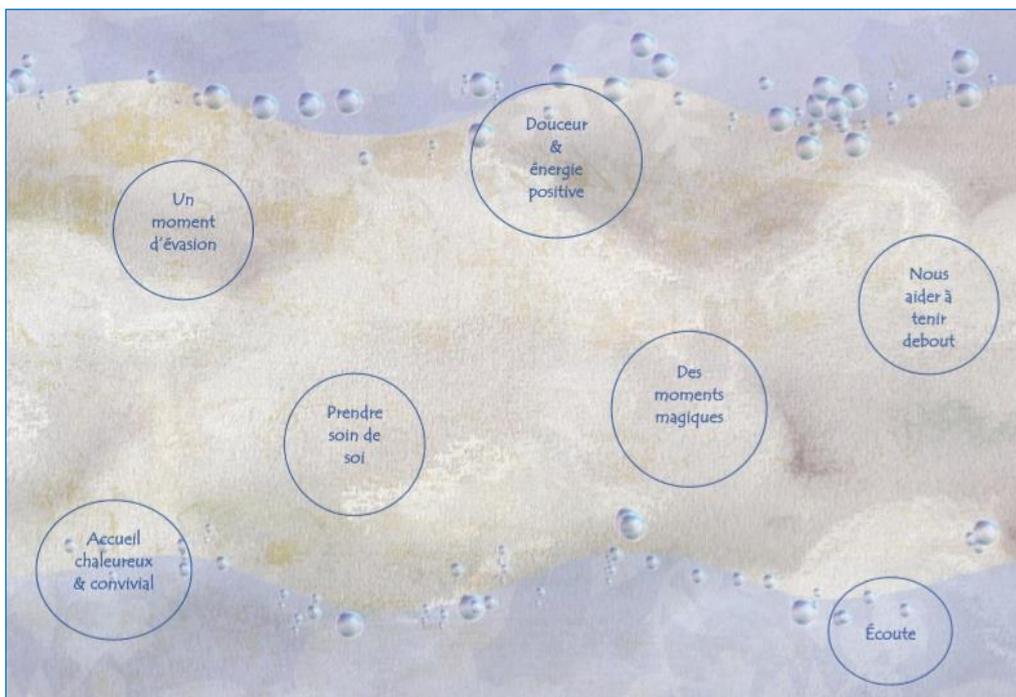
<https://casaclara.be> .

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



Journées printanières à Rochefort

Laisser les parents à Bruxelles et partir en bus avec les copains... Envahir le Château Cousin, sa plaine de jeux, son jardin... Visiter les environs de Rochefort en petit train... Aller à la rencontre d'autruches, de poneys, d'animaux de la ferme... Faire son petit pot de beurre... Et encore tant d'autres choses... Que d'expériences et d'apprentissages durant ces quelques jours passés dans un si bel endroit, bien loin des contraintes hospitalières habituelles ! Une parenthèse bienvenue dans les parcours de soins de ces enfants !

Mille mercis à toute l'équipe de l'Ecole Robert Dubois, pour toutes ces aventures vécues cette semaine et ces moments tellement positifs...

Mille mercis à Pina, pour l'accompagnement infirmier... et affectif pour ces petiots...

Mille mercis aux parents, pour leur confiance.



Le Château Cousin est à la disposition de groupes comme les nôtres, mais c'est avant tout 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 familiale... pensez-y ☺

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

VASTE EST LE CIEL...

Il y avait de drôles d'oiseaux dans le ciel brainois lors du week-end de Pâques... 😊
Quelques voyageurs ont en effet eu l'occasion d'embarquer à bord d'une montgolfière et, au départ du Lion de Waterloo, de s'envoler afin d'aller voir le monde d'un peu plus haut ; pour ces enfants malades et leurs accompagnants, tout droit venus de l'HUDE, par l'intermédiaire d'*Ensemble, pas à pas*, ou de Saint-Luc, avec notre alter ego *Une Etoile qui Danse*, quelle chance de pouvoir ainsi s'évader totalement de la maladie et de ses contraintes habituelles !

Voilà, une fois de plus, une magnifique expérience ! Mille mercis à *Aviation Sans Frontières Belgique*, pour l'organisation de cette soirée hors du commun, et à *Montgolfiere.be*, qui a emmené tout ce petit monde dans les airs...



Merci à nos donateurs !

Nos activités, les cadeaux offerts aux enfants, les aides sociales accordées à certaines familles ne pourraient voir le jour 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 !

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 !

Croque-primeur.

On a toujours besoin de petits pois chez soi... une vraie gourmandise.

De mai à juillet, votre maraîcher devrait être en mesure de vous proposer des cosses d'un beau vert tendre ; quelle chance !!! Bien sûr, vous devrez les écosser (prévoir 1,5 kg pour 4 personnes), et les précuire quelques minutes à l'eau bouillante salée, mais quel goût ! Rien à voir avec ceux qui se promènent parfois sur les plateaux-repas de vos enfants. À défaut, prenez des petits pois surgelés, cela vous évite de devoir les écosser, tout en vous garantissant une qualité de produit satisfaisante ; évitez si possible les petits pois en conserves : la plupart du temps, la boîte leur fait perdre leur couleur, leur consistance et leur goût.



Ecosser des petits pois, c'est un vrai jeu d'enfant : engagez vos jeunes cuistots (même les tout-petits), ils seront fiers de vous avoir prêté main forte 😊

Mmmh... Voilà une petite recette printanière ultra-facile et qui change du traditionnel croque-monsieur... En plus, ce qui est chouette, c'est que ça peut se manger avec les doigts 😊

Il vous faut du pain de mie, des pois gourmands (des « mange-tout »), des petits pois (frais ou surgelés : évitez les petits pois en conserves... pas terribles 😊), du fromage (gouda, comté...) et un peu de beurre :

Nettoyer et effiler soigneusement les pois gourmands.
Les faire cuire à la vapeur avec les petits pois (quelques minutes suffisent).
Beurrer les tranches de pain et superposer du fromage, des pois gourmands, des petits pois, re-fromage ; refermer cette merveille avec des tranches de pain beurrées ; faire cuire dans votre appareil à croque-monsieur ou à la poêle ; déguster.....

C'est crousti-fondant... miammm..... !!!

Bon appétit 😊

Petite attention chocolatée...

Des lapinoux, des œufs en chocolat... certains déposés vendredi en salle 60, d'autres distribués le jour de Pâques lors d'une petite visite en salle 67-Onco... juste une petite attention particulière pour ces enfants hospitalisés en ce long week-end printanier et un moment de présence et d'écoute auprès de leurs familles...



Relais pour la Vie

Fin mai, c'est sous un soleil resplendissant que nous nous retrouvons au Parc du Cheneau, à Braine-l'Alleud, pour le *Relais pour la Vie*, un événement solidaire, convivial et festif, organisé dans le but de soutenir la *Fondation contre le Cancer* dans ses missions de recherche, prévention et accompagnement social. Une fois de plus, nous y avons un petit coin d'accueil, pour rappeler que la maladie n'a pas d'âge et pour évoquer de façon créative et positive les parcours de soins de vos/nos enfants ; c'est pour nos petits et grands Battants, pour leurs familles, pour leurs soignants que nous avons proposé à nos visiteurs de dessiner ou d'écrire un petit mot d'encouragement et d'espoir. Mille mercis aux organisateurs et aux infatigables bénévoles de ce Relais pour l'énergie déployée tout au long de ce week-end, et bien sûr pour l'accueil réservé, une fois de plus, à *Ensemble, Pas à Pas* !



- ♥ De nombreuses photos sur la page FB du Relais pour la Vie de Braine-l'Alleud.
- ♥ D'autres Relais à d'autres dates un peu partout en Belgique : www.relaispourelavie.be

Ride4Dray

Parfois, la maladie de nos enfants nous brise ; parfois, elle nous donne une énergie folle. Jim, grand-père de Dray, y puise une envie de déplacer des montagnes et, parti des Etats-Unis, parcourt les routes européennes pour échanger, s'informer, sensibiliser tout particulièrement sur les tumeurs cérébrales qui touchent tant d'enfants dès leur plus jeune âge.

En mai, il fait une étape en Belgique : les embouteillages bruxellois (hééé oui), une visite de la ville, puis... direction l'HUDE, et en particulier la salle 67-onco, où il a l'occasion de s'entretenir avec Christine Devalck et quelques membres de l'équipe soignante, et de rencontrer Marie-Christine qui, avant d'être responsable d'*Ensemble, pas à pas*, est maman confrontée à la maladie de son fils, tumeur cérébrale et pathologies associées.....

Une rencontre riche en émotions, un partage d'expériences parentales particulières, car Dray et Fred sont tous deux porteurs de tumeurs cérébrales non identiques mais présentant de nombreux points communs... à plus de 20 ans d'intervalle !... Pour Marie-Christine, plus de 20 ans de « recul » par rapport aux premières tempêtes vécues, plus de 20 ans de séquelles, déficiences et tutti quanti... D'une façon générale, plus de 20 ans de progrès réalisés dans la connaissance des pathologies, dans les traitements, dans les techniques chirurgicales... mais avec encore tant d'espoir envers la recherche dans ces différents domaines...

Courage à Dray et à sa famille ! Bonne route à Jim ! Dray peut être fier de son grand-père !



→ Pour suivre le périple de Jim : <https://www.ride4dray.org/>



 Du 8 au 12 novembre 2023, le handicap fait son cinéma :

Le TEFF – The Extraordinary Film Festival, est un événement bisannuel unique au monde, et cette année, il en est déjà à sa 7^{ème} édition : courts et longs métrages, documentaires, fictions, films d'animation... il y en a pour tous les âges et pour tous les goûts ! Le TEFF, ça peut changer notre regard sur le handicap et en tous cas lui donner une image positive, car "nous sommes tous extraordinaires !".

Organisé en totale accessibilité bien sûr !

Pour en savoir plus : <http://www.teff.be/>



Marcheurs, préparez vos bottines !

L'asbl *Jour Après Jour* organise son prochain séjour d'été à **Val-Cenis-Lanslevillard**, en Haute-Maurienne (Savoie), destiné à des enfants/jeunes hors traitements lourds ; cette cure d'air pur aura lieu **du lundi 31 juillet au vendredi 11 août 2023**. Randonnées en altitude, randos avec chiens polaires, balades à la rencontre des marmottes, ateliers pâtisserie, atelier bois... une fois de plus, nous concoctons un programme prometteur pour nos jeunes randonneurs ;-)



S'il y a des amateurs, qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître... mais qu'ils sachent malgré tout que toute inscription fait l'objet d'une autorisation médicale, demandée par NOS soins ; n'hésitez pas à prendre contact soit avec Florent, éducateur en salle 67-onco, soit avec Marie-Christine ; ils se feront un plaisir de répondre à vos questions ;-)

Oh chouette, c'est l'anniversaire des Docteurs Zinzins

Aaah ces clowns, que serions-nous sans eux ?... Ces Docteurs Zinzins, rien qu'à semer de la joie, des sourires et des émotions dans le cœur des enfants malades et celui de leurs parents, même parfois à domicile.....
☆☺☺

Cette année, ils fêtent leurs 30 ans et vous convient à souffler leurs bougies le **mardi 26 septembre** au **W:Hall** (Centre Culturel de Woluwé-Saint-Pierre) en compagnie de leurs collègues de Lille, qui mettront leur « **Nez dans l'Hô** » :



« C'est l'histoire de 2 clowns qui pointent leur nez, leur sourire, leur désir de rencontre, leur délire dans un service de pédiatrie. C'est aussi l'histoire de regards, de moments, de vie. C'est surtout l'histoire d'enfants, de parents, de soignants. C'est la vie, dans tous ses éclats...de rires. C'est la vie où qu'elle soit, quel que soit le moment ! Juste la vie à l'instant présent ! »

Plus d'infos très bientôt... Notez d'ores et déjà la date dans vos agendas !



Et en attendant notre prochaine Lettre d'Info, n'oubliez pas qu'il ne faut pas aller à l'autre bout du monde pour profiter de l'été, pour s'accorder un moment « pour soi », pour apprécier chaque moment positif... même si vous séjournez à HUDERF-sur-Mer ☺

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.