

La Lettre d'info

N°57

Automne 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.

PAROLES DE VIE...

Une graine a en elle-même tout ce qu'il faut pour faire un arbre, si on lui donne tout ce dont elle a besoin pour cela : la terre et l'eau. Sans eux, l'arbre ne poussera pas.

Il en est de même pour toi.

La terre et l'eau dont tu as besoin, c'est à toi, et à toi seul, de les donner à ta graine.

Ta terre, ton eau, c'est ton courage et ta volonté.

Sans eux, rien ne poussera en toi...

Le courage et la volonté, ne les cherche pas ailleurs... tu ne les trouveras qu'en toi.

Paul-Emile Victor

Besoin de réconfort ou d'un petit coup de pouce ?

Ensemble, pas à pas et Jour Après Jour sont toujours à votre disposition ;-) Et durant l'été, les 2 asbl ont continué à soutenir vos familles et n'ont pas manqué d'offrir à vos enfants/jeunes des « parenthèses revitalisantes » : nos rencontres du mercredi matin, bien sûr, ainsi que nos petites visites en salles d'hospitalisation, mais aussi, financés par Jour Après Jour, un séjour en hautemontagne pour un groupe d'enfants/jeunes hors traitements lourds, ou, de façon plus individuelle, un rêve éveillé à EuroDisney ou à Pairi Daïza, un repos bien mérité à la Mer du Nord... sans oublier les aides sociales/financières octroyées à certaines familles par nos 2 asbl... Bref, nos 2 asbl se sont coupées en 4 afin que chaque enfant/jeune puisse se sentir épaulé et vivre des moments positifs et vivifiants ①



CURE D'AIR PUR EN MONTAGNE ...



Oooh quel magnifique séjour! Quelle belle occasion de s'évader bien loin des contraintes hospitalières habituelles, de faire l'expérience de l'autonomie (premier éloignement familial pour certains!), de se lier d'amitié avec d'autres enfants/jeunes ayant traversé les mêmes mésaventures médicales, le tout en profitant de beaux sentiers de randonnées et de ces magnifiques paysages de Haute-Maurienne!

Les enfants qui ont été conviés à ce séjour sont suivis en hémato-oncologie à l'Hôpital des Enfants, 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.

Tous garderont longtemps le souvenir de nos balades, de la beauté des paysages, des jolis villages traversés, de nos pique-niques en pleine nature... 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 nos jeux de piste au Jardin Alpin et sur le Chemin du Petit Bonheur, de nos jeux (aaah, ce loup garou ③), de notre soirée dansante et chantante... de l'amitié qui s'est créée entre les enfants/jeunes, de leur sens de la solidarité, de leur joie, de leur curiosité... de leur façon de prendre du recul par rapport à la maladie... une belle expérience pour chacun d'eux!







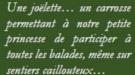












CANI-RANDOLE LONG
DE L'ARC, À BESSANS...
UNE BELLE EXPÉRIENCE
POUR NOS MARCHEURS,
UNE BELLE «HUSKY
ADVENTURE»





CONCENTRATION, CONFIANCE EN SOI, MAÎTRISE DU GESTE... ET PAN! DANS LE MILLE!

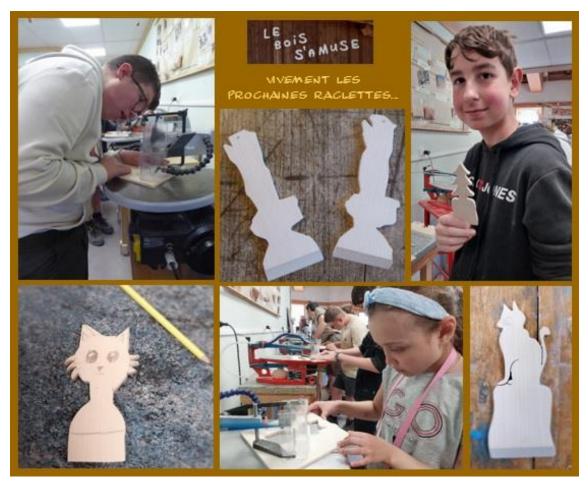














Merci aux parents et aux soignants de l'unité d'oncologie de l'HUDE, pour leur confiance... Merci à l'asbl Jour Après Jour, et plus particulièrement à Eric, qui a « veillé au grain » en finançant l'entièreté de ce séjour.

Merci à ArbaNeige, dont nous avons à nouveau loué le chalet... nous nous y sentons bien !... ainsi qu'à Christian et Sébastien, nos chauffeurs... les rois de la route.

Mille mille mercis à ma « dream team »:

à Pina et Damien, Julie et Ismar, pour l'encadrement infirmier et surtout amical et attentionné pour chacun,

à Titi et Sylvestre... euh... Florent et Tino, pour les animations du tonnerre et l'encadrement des enfants à chaque instant,

à Valérie et Christophe, qui nous ont régalés,

à nos amis savoyards animateurs de nos différentes activités (ils se reconnaîtront).

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

Marie-Christine



Moments de répit et de ressourcement

Parfois, la vie nous malmène tellement qu'une pause s'impose...

Lili est une jolie petite choupinette pas plus haute que 3 pommes ; depuis quelques semaines, elle a bien du mal à supporter ses hospitalisations à répétition ; elle a déjà derrière elle un fameux parcours de soins, et elle n'en voit pas la fin ; en un mot comme en cent, elle est SATURÉE!

Vous avez l'impression de connaître Lili ? Disons plutôt qu'elle représente ces nombreux enfants/jeunes qui serrent les mâchoires dès qu'ils doivent séjourner à l'hôpital, crispés de stress, de trouille, de douleur, d'épuisement...

C'est pour ces enfants/ados que nous avons créé nos « Bulles d'Oxygène » ; c'est en leur offrant des moments « différents », non médicalisés, dans un contexte relaxant, que nous voulons les aider à déstresser et recharger leurs batteries ; ces « Bulles d'Oxygène » sont, depuis 10 ans déjà, organisées en collaboration avec l'asbl Casa Clara ; ces moments doivent être construits avec votre aide, càd. qu'il ne faudrait pas hésiter à nous faire part des soucis, états d'âme et attentes de vos enfants... Écoute, massage relaxant, massage plantaire, relaxation, snoezelen, yoga, activités artistiques, jeux... nous nous adaptons aux souhaits de chacun, aux âges des participants, aux circonstances vécues... Généralement, 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.

Mise au vert:

En début d'automne, nous délocalisons nos Bulles d'Oxygène le temps d'un week-end ensoleillé, et « envahissons » ce magnifique endroit qu'est le Château Cousin, à Rochefort, proposant à quelques familles de s'autoriser une escale réparatrice, et de retrouver un souffle d'énergie nécessaire pour affronter la suite...



- Mille mercis aux enfants/jeunes et à leurs familles, pour leur confiance... et pour tous nos échanges tellement enrichissants.
- Mille mercis à Fanny, Laure et Carmen, de la Casa Clara, pour les massages, les soins énergisants, les soins esthétiques... et pour avoir mis tout ce petit monde « sur un petit nuage ».
- Mille mercis aux 2 Serge, le premier du Château Cousin... pour l'accueil, la préparation des lieux et tout le reste (3), le second d'Ensemble, pas à pas... pour toute la partie logistique, son aide précieuse à la préparation des repas et tout et tout (3) Sans vous, ce week-end n'aurait pas été possible (3)

Marie-Christine

Massages et soins relaxants, balades, repos... farniente... mais pas que :





Le Château Cousin est régulièrement mis 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 ; un week-end... quelques jours de pause familiale... pensez-y

Infos: https://www.chateaucousin.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 !

L'agenda de la Casa Clara est régulièrement mis à jour sur son site :

https://casaclara.be
ainsi que sur sa page FB:
https://www.facebook.com/CasaClaraAsblVzw

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

Pour toute demande d'information ou inscription : Fanny Calcus – asbl Casa Clara – 0473.20.56.32 – <u>info@casaclara.be</u> Marie-Christine Schoevaerts – asbl Ensemble, pas à pas – 0473.32.27.03 – <u>mc.schoevaerts@skynet.be</u>

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!

<u>En-cas automnal</u>: cake salé à la courge butternut.

Butternut, pâtisson, potiron, potimarron... les courges constituent une famille nombreuse et regorgent de bienfaits : peu caloriques, riches en antioxydants, riches en fibres, riches en potassium, mais pauvres en sodium... La plupart ont une chair légèrement sucrée, ce qui devrait plaire aux palais les plus délicats, même auprès des tout-petits.

Une courge, ça ne se cuisine pas qu'en soupe ou en purée! Pour concocter cet en-cas automnal, nous avons choisi une belle courge butternut (celle en forme de grosse poire) et l'avons transformée en cake, en nous inspirant d'une recette de Jean Sulpice, chef savoyard.

C'est, avouons-le, un peu long à préparer, mais franchement... le jeu en vaut la chandelle!

1 courge butternut – 10 cl de lait – 6 cl d'huile de pépins de courge ou de tournesol – 180 g de farine fermentante (avec levure incorporée) – 1 belle pincée de sel – muscade – 3 œufs – 30 g de comté râpé (ou d'emmental...) – un peu de beurre et de farine pour le moule



Nettoyer soigneusement la courge ; la couper et en retirer les filaments et les graines (la découpe est la seule opération délicate... à ne pas confier à vos enfants, afin de préserver leurs doigts...).

Faire cuire ¼ de butternut au four, à 160°, jusqu'à ce que la chair soit tendre.

Récupérer la chair et la mixer avec le lait et l'huile.

Mélanger la farine, le sel et la muscade dans un grand saladier; ajouter environ 100 g de courge crue coupée en mini-dés; ajouter la courge cuite mixée, puis les œufs; ajouter enfin le comté.

Verser cette pâte dans un moule (à cake ou à savarin... au choix) préalablement beurré et fariné (vous pouvez éventuellement parsemer quelques graines de courge). Enfourner à 170° pour environ 45 minutes de cuisson.

À la découpe, les petits seront ravis de retrouver les pépites orangées 🖱



À déguster encore tiède ou à température ambiante, en cas de petite faim soudaine... ou avec une soupe... ou tartiné de fromage frais ou de fromage de chèvre... Et pourquoi ne pas le glisser dans la boîte à tartines ?...

D'autres idées au parfum d'Halloween et adaptées aux enfants en traitement :

- Pâtes à la courge butternut et à la sauge
- **&** Röstis de potiron
- © Cassolettes de courge aux 3 fromages
- **©** Chaussons d'automne au potimarron



Petite attention pour choupinets chagrinés :

Des crayons, des carnets, des autocollants, des bolides...... voici un petit échantillon de toutes ces toutes petites choses que nous déposons régulièrement en salle 60, 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!

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 <u>entièrement bénévoles</u>, 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!

Un bonnet rouge et blanc, mais... mais... hohooo!

Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, le propriétaire de ce bonnet vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 16 décembre 2023, à Genval, pour un goûter festif; surveillez bien vos boîtes postales et électroniques... Ce goûter est la première étape de sa tournée et il tient, une fois de plus, à entamer son périple en notre compagnie.

Et en attendant notre prochaine Lettre d'Info, profitez de chaque moment positif, aussi minime soit-il... \$\mathcal{x}\$

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

En Semble, pas à pas as amen, stap voor stap

RPM 0862.830.341 Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - tél. : 02.425.60.54

> site: <u>www.epap.be</u> e-mail: <u>info@ensemble-pasapas.be</u> BE96 0014 1845 0905 - *G*EBABEBB

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