

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.



Petit radeau tout fragile
cherche aide à la navigation...

Petit radeau semble fragile,
mais est bien plus solide qu'il ne le pense.

Petit radeau ballotté par les flots
a parfois besoin d'un peu d'aide pour ne pas
partir à la dérive, mais a en lui, sans aucun
doute, toutes les ressources nécessaires pour
traverser les tempêtes...

Qu'il est difficile d'accepter d'aller là où le vent nous mène ! Mais accepter d'être épaulé à l'un ou l'autre moment du parcours de soins, c'est aller chercher tous les moyens pour ne pas baisser les bras. Voilà pourquoi les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* sont à vos côtés (en toute connaissance de cause puisque nous avons, nous aussi, traversé tant de tempêtes avec l'un de nos enfants) et vous proposent

- ♥ des moments de joie : notre goûter de Noël à Genval, nos rencontres et nos cadeaux de fin d'année, tous ces petits moments positifs qui éclairent les jours...
- ♥ des moments de douceur : nos petites attentions, tout au long de l'année...
- ♥ des moments d'échanges : nos rencontres en salles de soins, nos rdv du mercredi matin, toutes ces occasions d'être écouté, informé, épaulé...
- ♥ des moments de répit : les « Bulles d'Oxygène » d'Ensemble, pas à pas et les pauses réconfortantes proposées par la Casa Clara,
- ♥ des moments gourmands : les « Recettes de Fred », adaptées aux enfants ayant une immunité au ras des pâquerettes,
- ♥ des moments de réflexion : les « Bonnes feuilles » à lire pour s'informer, se questionner, cogiter...



Moments de joie

Un endroit magnifique, le Père Noël *himself*, des jeux, un atelier créatif, du maquillage, de la magie, un buffet gourmand, et bien sûr une pluie de cadeaux... quoi de mieux pour un peu oublier la maladie et ses contraintes ? Une bonne quarantaine d'enfants/jeunes + tout autant de parents, ça fait un joli petit monde venu profiter de cette parenthèse bienvenue dans les parcours de soins, le temps d'un après-midi festif sur les bords du Lac de Genval.



Mille mercis à ceux qui, une fois de plus, ont fait de cette journée une réussite ! Mille mercis

- ★ à Joëlle et Pierre... pour tout !
- ★ à l'équipe du Martin's Château du Lac, pour l'accueil et ce buffet TRES gourmand : nous avons été gâtés !
- ★ au Kiwanis Dilbeek Bruegel, qui a fait déborder la hotte du Père Noël !
- ★ à ceux qui ont fait naître les sourires de ces enfants... et de leurs parents : notre artiste, notre maquilleuse, notre MagicMan, notre photographe... *the best team* !
- ★ à Jonathan (mon ami Jojo), qui a accueilli les familles et aidé à la distribution des cadeaux,
- ★ 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. ♥

Marie-Christine, assistante du Père Noël...





Merci à Michaël Meers pour les magnifiques photos qu'il a faites lors de ces moments festifs. Vous n'en avez ici qu'un petit échantillon, les autres sont sur notre site :

<https://www.ensemble-pasapapas.be/albums.html>

Dans la hotte du Père Noël...

Lors de ce goûter de Noël, chaque enfant a reçu des cadeaux adaptés à son âge, ses capacités, ses goûts... choisis personnellement par la Mère Noël ☺

Chaque famille a également reçu un sac rempli de petites attentions particulières :



- ★ une « recette de Fred » : un emporte-pièce en relief et une recette de sablés, pour que petits et grands préparent ensemble le prochain goûter familial, un vrai moment de complicité souvent inoubliable...

- ★ des biscuits "Made in Pilifs" (en provenance directe de la Ferme Nos Pilifs donc, entreprise adaptée bien connue en Région bruxelloise), pour un peu de réconfort les jours gris ou pour un moment de bonheur les jours fastes,

- ★ un Dr. Antistress, à glisser dans sa poche et à presser lors de la prochaine consultation ou du prochain soin, pour apaiser les nerfs et ramener les battements de nos petits cœurs à un rythme plus régulier,

- ★ un carnet avec une couverture à personnaliser selon ses envies, un carnet pour écrire ses pensées, ses émotions, ses humeurs du jour...

- ★ un porte-clefs, pour ne pas perdre ses clefs justement, en forme de tong pour ne pas oublier que chaque pas est important,

- ★ une carte, un edelweiss pour souhaiter à chacun force et douceur, 2 mots qui semblent contradictoires mais qui pourtant peuvent tout à fait se compléter...

Moments de douceur...

Les enfants hospitalisés lors de la Saint-Nicolas ou lors des fêtes de fin d'année n'ont pas été oubliés !

- ★ Le 5 décembre, en salles 60 et 67-onco, Saint-Nicolas distribue des friandises en notre nom.
- ★ À Noël, nous apportons des figurines, Lego, crayons, carnets... aux petiots passant leur journée en hôpital de jour.
- ★ Le 24 décembre, comment pourrions-nous oublier les moments que nous avons-nous-mêmes passés à l'hôpital, dans des situations parfois tellement ardues ?... Comme chaque année, Marie-Christine, les bras chargés de cadeaux, passe l'après-midi en salle 67-onco : de beaux moments partagés avec les enfants et leurs parents !
- ★ Et le 1^{er} janvier, qu'il fait caaalme en onco ! Pour bien commencer la journée, pour bien commencer l'année, Marie-Christine fait à nouveau son tour dans cette unité de soins, avec un petit-déj particulier, composé de couques au chocolat, boîtes de céréales, boissons lactées, compotes, biscuits..... le tout agrémenté d'une dose de courage, d'affection et de réconfort... Encore de belles rencontres avec quelques petiots et leurs parents ♥



Tout au long de l'année, en hôpital de jour, nous déposons régulièrement des petits cadeaux de consolation destinés aux choupinets sous chimio, de quoi mettre du baume au cœur lors d'un soin douloureux ou angoissant.

En février, nous offrons des masques et baguettes de fées à décorer, des aquarelles, des perles..... de quoi occuper les petits doigts de ceux qui passent leur journée en salle 60 en cette période de carnaval.



Moments d'échanges et de réconfort...

Le diagnostic, tous ces mots qu'on aurait préféré ne jamais entendre, ce « saut dans le vide », l'état de notre enfant, la perte des repères puis la réorganisation familiale, les doutes, la fatigue, les moments d'épuisement, les tracasseries de la fratrie... et tous ces aspects de la vie quotidienne complètement chamboulés... comment faire face à tout ça sans flancher ?

Chaque mercredi matin, de 10h à midi (environ), nous vous accueillons en "salle des parents", au 5^{ème} étage.

Lors de ces rencontres, nous abordons tout thème qui vous touche, vous inquiète, vous interpelle... 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 nous sommes là pour vous insuffler une bonne dose d'ondes vitaminées ; et ne nous le cachons pas, le rire fait partie de nos habitudes, car il est une soupape de sécurité et un formidable apport d'énergie positive ; passer un moment convivial "hors soins"... ça peut faire un bien fou 😊.

C'est en toute connaissance de cause (nous sommes nous-mêmes parents !) et sans prétention que nous vous proposons de ne pas rester seuls face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie et ses conséquences.

Aucun abonnement, aucune inscription préalable n'est à prévoir ; l'hospitalisation en salle 67-onco n'est pas une condition sine qua non : une présence en salle 60, une consultation, un examen... juste une envie de passer.

Ceci est une proposition d'écoute et d'échange, à la disposition de chacun !

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Dans l'attente de jours meilleurs...

Les « Bulles d'Oxygène », ce sont des **moments de répit et de ressourcement** 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, ou plus tard, après coup, afin de « se remettre » d'un parcours ardu, au cours duquel le corps et l'esprit ont été malmenés.

Écoute, massages, relaxation, snoezelen, yoga... ces escalas réconfortants vous sont proposées dans un lieu accueillant et chaleureux, propice au mieux-être de chacun, situé à un saut de puce de l'hôpital : **Boulevard de Smet de Naeyer 578 à Laeken.**



Prendre du temps pour soi, de façon bien éloignée du contexte médical habituel... une pause individuelle, une pause familiale... une « bulle d'oxygène » est toujours bénéfique !

Sachez que l'asbl Casa Clara organise aussi des journées destinées plus particulièrement aux parents ou à 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 ; de nombreuses dates vous sont régulièrement proposées sur le site de la Casa Clara. En fonction des soins de vos enfants... et si tout simplement aucune date proposée, aucune formule ne vous convient, n'hésitez pas à prendre contact avec Fanny : il suffit de discuter de votre situation particulière, des attentes de chacun... et d'accorder les agendas. 😊

Tant que vos enfants sont traités/suivis en hémato-onco, afin de vous éviter toute charge financière supplémentaire, ces pauses vous sont cordialement offertes par Ensemble, pas à pas.

N'oubliez pas qu'un enfant qui se sent mieux dans son corps et dans sa tête, ou un parent qui se sent « allégé », c'est un nouveau souffle positif qui animera l'entière de la famille... Voilà une bonne raison pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !

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 !

Bananes caramel-chocolat.

Tous les fans du Livre de la Jungle le savent : il en faut peu, vraiment très peu pour être heureux, et si Baloo est adepte des régimes de bananes, ce n'est pas juste pour être un ours très bien léché, c'est parce que ce fruit particulièrement énergisant apporte sa dose de potassium, calcium, magnésium... On en trouve bien sûr tout au long de l'année sur les étals des marchés et supermarchés, mais c'est en début d'année qu'elles sont au mieux de leur forme. Pour les conserver, ne les mettez pas au frigo : le froid bloque leur mûrissement et leur donne vraiment mauvaise mine. Peler une banane et la déguster nature, c'est évidemment fastoche, mais de temps en temps c'est quand même chouette de l'agrémenter de quelques ingrédients ; elles sont ici légèrement caramélisées avant de se parfumer de chocolat... mmmh...

Prép. : 10' Cuisson : 15'

Pour 4 pers. :

- 4 bananes (pas trop mûres)
- quelques gouttes de jus de citron ou d'orange
- 40 g de sucre
- 10 cl de crème liquide
- 20 g de chocolat noir

Pelez les bananes ; coupez-les en rondelles épaisses et arrosez-les de quelques gouttes de jus de citron ou d'orange (pour éviter leur oxydation, et pour donner un peu de peps).

Hachez grossièrement le chocolat.

Dans une grande poêle, faites fondre le sucre 5 minutes à feu doux (il va se transformer en caramel clair... surveillez bien la cuisson, il doit juste être blond, pas brûlé !).

Ajoutez les rondelles de bananes et prolongez la cuisson quelques instants en les retournant régulièrement pour les enrober de caramel.

Versez la crème et faites légèrement réduire.

Retirez du feu et répartissez aussitôt quelques copeaux de chocolat (sans mélanger !) ; servir illico presto...



Voilà une recette qui embaume la cuisine... à condition de ne pas trop cuire le sucre évidemment (caramel brûlé = caramel foutu) ; quand on prépare un caramel, on reste juste à côté en surveillant bien, on ne fait rien d'autre, et on ne laisse pas les enfants jouer juste à côté de la casserole, car même une toute petite éclaboussure de sucre cuit, ça fait grooos bobos et grooosses larmes. 😊

Les copeaux de chocolat ne doivent pas être mélangés à la préparation : déposez-les simplement sur les fruits chauds et... voilà un parfum cacaoté qui titille les appétits !

Ce dessert convient à tous, même en cas d'immunité déficiente ; de plus, il aidera à caler les estomacs affamés sous corticoïdes. 😊 Bien sûr, ce dessert étant plutôt riche, il est à servir après un repas léger ou au goûter ; et si votre enfant a des soucis de glycémie, faites simplement dorer les rondelles de banane dans un rien de beurre, sans ajout de sucre.

Oooh, quel parfum ! 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, interpellés...

Prince Aimé et Prince Désiré n'arrêtent pas de se disputer et leurs parents n'en peuvent plus ! En désespoir de cause, leur marraine propose d'organiser un tournoi pour départager les 2 frères...

Une façon originale et surtout pleine d'humour d'aborder le thème de la jalousie avec vos petits princes, à partir de 3 ans.

Le tournoi des jaloux, Christine Naumann-Villemin, illustr. Marianne Barcilon, Ed. Les Lutins de l'Ecole des Loisirs.

Une occasion de se rappeler que, quand la maladie ou le handicap s'infiltre dans le quotidien familial, les frères et sœurs sont particulièrement en quête d'attention, et qu'il faut plus que jamais leur prêter une oreille attentive.



Ceci est un roman, même si on ressent clairement le vécu parental de Samuel Le Bihan.

Laura est maman d'un enfant autiste et raconte sa vie effrénée, le poids du regard des autres, la scolarité chaotique, l'épuisement... mais aussi les bons moments, les victoires, les belles rencontres...

« L'essentiel est de faire de ce qui nous arrive quelque chose de beau, c'est notre seule chance de nous en sortir. Si je ne choisis pas ce qui m'arrive, c'est encore moi qui choisis la façon dont je le vis. »

Pour grands ados (à partir de 16 ans) & adultes.

Un bonheur que je ne souhaite à personne, Samuel Le Bihan, Ed. J'ai Lu.



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 !

Attention :

Vous savez tous que, grâce à l'agrément qui nous est octroyé, tout don annuel égal ou supérieur à 40,- € vous permet de bénéficier d'une réduction d'impôt. Cette réduction fiscale passe de 45 à 30%, avec effet rétroactif à partir du 1^{er} janvier 2025. ☺

Par ailleurs, pour faciliter le traitement automatisé de votre attestation fiscale, le SPF Finances demande d'y mentionner votre **numéro national** (https://finances.belgium.be/fr/particuliers/avantages_fiscaux/dons).

Votre numéro national peut nous être envoyé par e-mail à nn@epap.be ou via notre formulaire en ligne : <http://epap.be/nn> . Il est évident que votre numéro national ne sera utilisé que pour pouvoir établir votre attestation fiscale.

Aidants proches

Un aidant proche, c'est une personne qui chaque jour se coupe en 4 pour aider l'un de ses proches (enfant, parent, conjoint...) en situation de dépendance, que celle-ci soit due à l'âge, à une maladie ou un handicap... Chers parents d'enfants malades, porteurs de handicap, vous êtes donc, par définition, des « aidants proches ».

Cette question a fait couler beaucoup d'encre ces dernières semaines, puisque de nombreux parents concernés dépendent du chômage, qu'une exclusion leur pend au nez, et que le doigt a été mis sur la nécessité de la mise en place d'un **VRAI** statut d'aidant proche.

Que vous ayez maintenu vos activités professionnelles, que vous soyez en pause-carrière, que vous dépendiez du chômage ou de la mutuelle... renseignez-vous ! Une fois que votre enfant a un statut de handicap qui lui donne droit à des allocations majorées, n'oubliez pas de prendre contact avec votre mutuelle pour une reconnaissance de VOTRE statut d' « aidant proche », utile pour pouvoir bénéficier de certains droits sociaux.



Le **stationnement aux alentours de l'HUDE**, de quoi s'arracher les cheveux...



Depuis quelques mois, plus aucune dérogation pour pathologie lourde n'est octroyée et il faut bien avouer que ça fait cher la consultation ou la journée passée à l'hôpital... Nous sommes tellement désolés de ce souci dont vous vous passeriez volontiers...

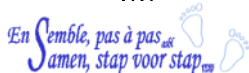
En attendant une solution alternative, il vaut mieux

- soit ne pas traîner pour demander une carte PMR si votre enfant y a droit et la faire enregistrer *illico presto* sur <https://www.handypark.be/>
- soit faire des petits tours récurrents du côté des horodateurs, qui, il faut bien le dire, sont plutôt gloutons,
- soit payer le petit parking de l'HUDE... pour autant que vous y trouviez une place...



***Et en attendant notre prochaine Lettre d'Info...
profitez de chaque moment positif, aussi minime soit-il... 🌱***

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



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.