

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.

à Nadira ♥



Faut-il vraiment aller à l'autre bout du monde pour s'évader quelques instants, souffler et trouver les moyens de recharger vos batteries ?
Parfois, il suffit de lever les yeux ;
parfois, les escales réparatrices sont toutes simples et à portée de main...



Accueillez l'été... même si vous séjournez à HUDERF-sur-Mer ☺

Et puisque que la maladie ne prend pas de vacances... nous non plus : à part le séjour en montagne proposé à quelques enfants/jeunes hors traitements lourds fin juillet-début août, n'oubliez pas que les asbl Ensemble, Pas à Pas et Jour après Jour restent à votre disposition durant cette période estivale...

N'oubliez pas que, à part le 29 juillet et le 5 août, nous vous accueillons chaque mercredi matin, de 10h à midi environ, dans le "local des parents" de la salle 67-onco, pour un moment convivial, une écoute, une info, un coup de pouce... C'est notre propre parcours familial qui est à la base de nos activités en salles 60 et 67-onco ; même si chaque vécu est unique et particulier, il y a un "fil commun" entre vous et nous, qui permet de ne pas se sentir seul dans cette galère ; accepter d'être épaulé à l'un ou l'autre moment du parcours de soins, c'est aller chercher le moyen de ne pas baisser les bras et de retrouver une énergie positive...

Ceci est une proposition d'échanges, qui ne nécessite aucun « abonnement » ni inscription préalable ; nous sommes simplement à votre disposition et petits et grands sont toujours les bienvenus !



Escapades iodées.



S'évader... Oublier les traitements et les contraintes engendrées par la maladie, le temps d'une escapade à la Mer du Nord... Se balader sur la digue et dans les environs de Nieuport, visiter le Monument au Roi Albert 1er et se documenter sur la gestion des écluses et la Bataille de l'Yser, visiter l'Abbaye des Dunes (à Coxyde) et découvrir la vie de cette région au Moyen-Age, s'intéresser à la pêche à la crevette "à l'ancienne", faire du cuistax, déguster des glaces..... et admirer le coucher de soleil..... voilà un programme riche et une belle parenthèse bienvenue dans les longs parcours de soins de ces jeunes.

Mille mercis à l'équipe de l'Ecole Robert Dubois qui a fait de ce séjour une réussite ; mille mercis pour l'organisation de ce programme d'activités variées, pour ces journées enrichissantes et pour l'accompagnement de ce petit groupe.



Les petits, quant à eux, ont plutôt pris la direction du Boudewijn Seapark, à Bruges : plein soleil et amusement garanti !

Mille mercis à celles et ceux qui ont, d'une façon ou d'une autre, participé à l'organisation de cette escapade, mille mercis aux bonnes fées qui ont veillé sur ces enfants 😊





Vous avez vu ces beaux gilets bleutés sur le dos de nos petiots ? Lors de leurs promenades, sorties et visites culturelles, ces gilets permettent à ces enfants de se repérer, se balader et partir à la découverte du monde en toute sécurité. Merci à KingClothing.be, et tout particulièrement à Stephane pour la production de ces gilets ; merci à Julie pour son travail de coordination des tailles, couleurs et tutti quanti... un vrai casse-tête ☺

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 27 juillet au vendredi 7 août 2026**.

Randonnées, randos avec chiens polaires, atelier-bois, tir à l'arc... une fois de plus, nous concoctons un programme prometteur pour nos jeunes randonneurs (en tenant compte des capacités et fatigabilités de chacun, bien évidemment !).



Les 1ères invitations voient le jour...

Toute inscription fait bien sûr l'objet d'une autorisation médicale, demandée par NOS soins.

Les places étant limitées, nous donnerons priorité aux enfants et jeunes qui n'ont pas encore eu la possibilité de profiter de ce bel endroit.

*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.*

Et même si vous passez l'été à HUDERF-sous-bois...

Parfois, lorsque la fatigue nerveuse se fait sentir, et pour autant que votre enfant accepte de vous « lâcher » (et si les circonstances le permettent évidemment), il suffit de se ménager un petit quart d'heure en dehors du contexte hospitalier et de faire quelques pas dans la nature environnante pour s'offrir un moment de respiration bienfaisante.....



bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Faire une pause et prendre soin de soi...

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, entre 2 cures, avant ou après un contrôle angoissant, ou plus tard, après coup, afin de « se remettre » de toutes ces « aventures » au cours desquelles le corps et l'esprit ont été malmenés.

Écoute, massages, relaxation, snoezelen, yoga... ces escales réconfortantes 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'entièreté 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 !

Compote rhubarbe-orange...

Dès le retour des beaux jours, nous avons tous envie de repas légers. Parmi les légumes printaniers, Fred a choisi de mettre en valeur la rhubarbe. Hé oui, la rhubarbe, sur le plan botanique, est bel et bien un légume, même si nous avons l'habitude de la consommer comme un fruit : en compotes, confitures, tartes et compagnie. Plante vivace, la rhubarbe pousse facilement, dans de nombreux jardins. Seules ses tiges, d'une teinte rouge-rosée nuancée de vert, se cuisinent et se révèlent fondantes et acidulées ; ne consommez jamais les feuilles : elles sont bourrées d'acide oxalique et sont donc toxiques ; et ne tentez pas de croquer une tige crue... beurk... mais procédez à une cuisson douce.

La rhubarbe est une championne en matière de fibres et de calcium ; elle est pauvre en sucre et riche en eau, ce qui en fait un aliment peu calorique... à condition de ne pas la surcharger en sucre ou en matières grasses évidemment.

Pour 4 pers. :



Nettoyer soigneusement les tiges d'une botte de rhubarbe (6-700 g environ) ; les effiler, les couper en petits morceaux.

Les mettre dans une casserole et y ajouter 3-4 cuillerées de sucre.

Presser 1 orange et verser ce jus sur la rhubarbe ; mélanger et laisser reposer le tout.

Pendant ce temps, peler 1 ou 2 oranges supplémentaires ; détacher les quartiers ; éliminer les éventuels pépins, ainsi qu'un maximum de peaux ; recouper les quartiers nettoyés en 2 ou 3 morceaux.

Faire mijoter la rhubarbe pendant 10-15' (elle a rendu du jus, mais celui-ci va réduire au fur et à mesure de la cuisson).

Ajouter les quartiers d'orange préparés et poursuivre la cuisson (quelques minutes suffisent).

Laisser tiédir, puis... déguster à la cuiller, dans de jolis bols, ou avec des crêpes, ou encore sur une tranche de brioche...

Les tout-petits sont généralement peu enclins aux saveurs acides ; une fois la compote cuite, goûtez-la et ajoutez éventuellement un peu de sucre.

Cette compote se conserve impérativement au frigo, dans un pot hermétique ; si votre enfant a le moindre souci immunitaire, mieux vaut la servir assez rapidement... comme tous les aliments préparés qui lui sont destinés...

Bon appétit 😊



Les enfants, à taaable !!!

L'alimentation de nos enfants, ce n'est pas forcément un moment d'épanouissement familial ; lors des chimios, ou en cas d'allergies/intolérances, entre goûts et dégoûts, gerboulades, mucites, aliments déconseillés... les choses se corsent ☹️

Surtout, ne vous découragez pas, voici quelques pistes :

❏ Ne vous étonnez pas, durant les traitements, d'une altération du goût, d'une impression de goût métallique dans la bouche, d'une aversion à l'égard de l'un ou l'autre aliment... Ne vous étonnez pas d'un appétit jouant au yoyo : parfois sans limites si votre enfant est sous corticoïdes, parfois totalement inexistant...

❏ Les médecins et nutritionnistes de votre enfant sont vos meilleurs interlocuteurs et vous donneront des conseils personnalisés, en fonction de la pathologie de votre enfant, de ses traitements, de sa prise ou perte de poids, de la présence ou non de mucites, etc.

❑ Le gavage peut vous rassurer sur les apports (en termes de liquides, vitamines, etc.), mais n'est pas la chose la plus glamour, ni pour votre enfant, ni pour vous... nous parlons par expérience ☹️ Même en présence de cette jolie sonde, continuez à [essayer de] donner par la bouche un peu de liquide ou un peu d'aliment à mâchouiller, question de rafraîchir la bouche justement et de ne pas perdre le réflexe de déglutition.

❑ N'hésitez jamais à mettre DU GOÛT dans les assiettes de vos enfants, pensez notamment aux fines herbes et épices qui permettent d'agrémenter un plat et parfois de remplacer purement et simplement le sel. Et soignez la présentation : une soupe servie dans un joli bol aura potentiellement plus de succès que dans un pot en plastique tel que celui qui se trouve régulièrement sur les plateaux-repas... Malgré tout, pas besoin de faire de la fine sculpture : à terme, l'artiste risque d'être plus épuisé que le mangeur...

❑ Prenez l'habitude de cuisiner vous-mêmes des petits plats : c'est plus simple et plus rapide que ce que l'on pense, et bien meilleur pour la santé de toute la famille. Le mieux est bien sûr d'acheter des produits frais, mais si votre enfant est abonné aux hospitalisations, si vous êtes sans cesse pris par le temps, n'hésitez pas à aller faire un tour du côté des produits surgelés ; le tout, c'est d'éviter autant que faire se peut les repas préparés et les aliments ultra-transformés ; en cuisinant vous-mêmes, vous maîtrisez mieux les teneurs en sel, sucre, graisse, et vous évitez les colorants et conservateurs.

❑ Les « Recettes de Fred » que nous vous proposons dans nos Lettres d'Info et sur notre page FB sont des idées de petits plats et desserts sympas adaptés aux éventuels soucis immunitaires, des recettes peu onéreuses, à la portée de tout cuisinier, même novice et maladroit... des propositions qui devraient tenter vos enfants, même les plus réticents.

❑ N'oubliez pas que VOS goûts et dégoûts ne sont pas ceux de vos enfants...

❑ Surtout, ne perdez pas patience.....



Et en parlant de gourmandise... Pâques a été, une fois de plus, la saison préférée des fondus de chocolat...

Livraison spéciale d'œufs en hôpital de jour le vendredi...

Et invasion de lapinoux en salle 67-onco le lundi de Pâques... Dans nos sacs : des œufs, un goûter biscuité... juste une attention particulière pour chacun d'eux, et de bons moments partagés avec ces champions et leurs parents !





De la douceur et de jolies couleurs pour faire du bain et de l'hygiène des petits sous chimio de vrais moments de mieux-être :

Du bleu océan, du jaune soleil...

Des capes de bain toutes moelleuses, des gants de toilette, des serviettes... le tout en microfibre de qualité pour la peau de vos bambins.

Mille mercis à Angélique pour ces beaux et doux cadeaux, qui ont été choisis avec beaucoup d'attention maternelle, et qui sont distribués aux petits actuellement en traitement, au fur et à mesure de nos rencontres, afin que le bain soit un vrai moment de réconfort et de mieux-être. ♥

Les petits cadeaux de consolation :

Régulièrement, tout au long de l'année, nous déposons de nombreux petits cadeaux en salle 60 : des marque-pages et des cartes à peindre pour les artistes, des bulles pour les rêveurs, des gadgets, des mini-jeux, des carnets... et plein de jolies petites choses pour occuper les petits doigts quand on passe de longues heures en hôpital de jour, et pour consoler les choupinets sous chimio lors d'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 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 !

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, actuellement de 30%.

Pour permettre le traitement automatisé de votre attestation fiscale, le SPF Finances demande d'y mentionner votre **numéro national** (c'est une condition sine qua non à l'obtention de votre attestation. – infos complémentaires sur le site du SPF Finances : 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.*

***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 :

*En S'emble, pas à pas ^{as}
Samen, stap voor stap ^{en}*

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.