

N°60

Automne 2024

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.



« - Quand je serai grand, je serai Zorro, et avec mon épée, je tuerai tous les méchants !

- Mais Choupinet, il n'y a pas de méchants ici...

- Si ! Les tumeurs. C'est ça, les méchants. Je les tuerai TOUS pour sauver TOUS mes copains. »

Brave Zorro pas plus haut que 3 pommes, qui a plus d'une fois prouvé que le courage n'attend pas le nombre des années.

Parfois, il troquait son épée contre une baguette magique : « Abracadabraaa, pfiouuu ma maladie a disparuuu ! ».

Si seulement les choses pouvaient être aussi simples.....

En onco, la vie n'est simple pour personne et tous les parcours de soins sont des histoires 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. Pour une écoute, une info, un coup de pouce... pour les petits comme pour les grands... les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* sont à votre disposition.

Pour les enfants, ados et parents qui ne nous connaissent pas encore, sachez que nous avons nous aussi assidûment fréquenté ces salles de soins pour l'un de nos enfants ; c'est donc en toute connaissance de cause que nous nous adressons à vous et que nous mettons notre expérience et notre oreille attentive à votre disposition.



Un séjour estival loin de l'hôpital...



Déjà 10 ans !

Hé oui, ça fait déjà 10 ans que, période de pandémie mise à part, nous emmenons un groupe d'enfants/jeunes hors traitements lourds ainsi que quelques frères et sœurs en montagne, grâce à l'asbl Jour Après Jour, avec l'envie de leur offrir une occasion de « changer d'air », de mettre leur maladie entre parenthèses, d'alléger les contraintes liées à la maladie et/ou au handicap, de « faire le plein » de nature et d'air pur...

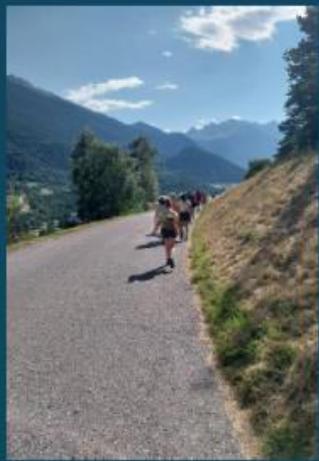
Des enfants hors traitements lourds, mais pas nécessairement « sortis d'affaires » : nos deux infirmières veillent sur chacun d'eux : prises de médicaments, changements de pansements, prélèvements, soins des éventuels bobos... Par ailleurs, nous organisons nos activités en fonction de l'état de fatigue de l'un, du handicap de l'autre, des éventuelles difficultés des plus jeunes... et de la météo bien sûr !

Comme chaque été, nous avons donc pris la route de la Maurienne, où nous avons « nos habitudes » et où nos amis savoyards nous aident à concocter un programme de super-activités adaptées à ces enfants et jeunes. Et notamment :

nous avons parcouru le chemin du Petit Bonheur (quel joli nom pour cette randonnée !),
nous avons admiré le Lac du Mont-Cenis, ses paysages grandioses, son Jardin Alpin,
nous avons visité ce beau village traditionnel qu'est Bonneval-sur-Arc,
nous avons pris un bain de fraîcheur à la Cascade Saint-Benoît,
nous avons pique-niqué dans les bois,
nous avons participé à une cani-rando (en joëlette pour notre petite princesse),
nous avons été initiés au tir à l'arc,
nous avons chantourné du bois,
nous avons créé des œuvres éphémères de land-art,
nous avons appris plein de choses sur les abeilles et la vie de la ruche,
nous avons appris à fabriquer du fromage et avons dégusté du Beaufort,
nous avons dévoré une raclette,
nous avons chanté,
nous avons dansé,

... de vrais moments de bonheur ! 😊







Pour revivre quelques-unes de nos aventures... des vidéos ont été réalisées sur place ; n'hésitez pas à y jeter un coup d'œil :

- ❖ le Petit Bonheur :
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/videos/1900386867073978>
- ❖ balade à Bonneval et cani-rando :
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/videos/1013661790169018>
- ❖ balade à Bramans :
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/videos/503861158802652>
- ❖ atelier au Bois S'amuse :
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/videos/1164702904647751>
- ❖ initiation au pilotage d'un drone proposée à quelques ados :
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/videos/1010613924177400>

Ce séjour demande à chacun du temps, de l'énergie, une attention de tous les instants pour chacun de ces enfants et jeunes, et bien sûr des moyens financiers...

Mille mille mille mercis à ma super-équipe :

Pina et Julie (nos infirmières), Florent (éducateur et ambianceur), Damien et Ismar (nos cinéastes), Christian (le roi de la route), Pascale et Yanick (nos top-chefs... qui nous ont régales !), Marianne et Irma (pour leur aide en cuisine... notamment).

Mille mercis à Eric, de Jour Après Jour, qui « veille au grain ».

Mille mercis à nos amis savoyards, animateurs de nos différentes activités : Anne et Philippe du Bois S'amuse, Marianne et Guillaume d'Objectif Cible, Delphine et Christophe d'Husky Adventures, Déborah de la Coopérative Laitière de Lanslebourg, Sandrine des Randos du Lavvu, l'équipe de la Maison Franco-Italienne et de l'OT de Val Cenis.

Mille mercis aussi à Laurence, oncologue, pour sa disponibilité tout au long de ce séjour.

Mille mercis à ARBA-Neige ASBL, dont nous avons une nouvelle fois envahi le chalet, et plus particulièrement à Corinne et Noël (pour la logistique et l'entretien de ce lieu de vie).

Mille mercis à Serge, pour son indéfectible soutien tout au long de ce projet !

Et bien sûr, mille mercis aux enfants et jeunes eux-mêmes, pour leur enthousiasme et leur solidarité tout au long de ce séjour, et à leurs parents pour leur confiance !

Marie-Christine

Les rencontres du mercredi matin...

La maladie de nos enfants, quelle tempête ! Certains moments sont plus angoissants et déstabilisants que d'autres, à commencer par le diagnostic... ou les mauvaises nouvelles, les rechutes, les séquelles et encore tant d'autres zones de turbulences ; des fragilités anciennes peuvent ressurgir, ne faisant qu'intensifier les sentiments d'insécurité, les trouilles, les cauchemars... D'une façon générale, disons que Superman/Superwoman n'existe pas, mais qu'il y a juste des enfants et des parents qui font de leur mieux face à un ennemi dont ils se passeraient bien et qui plombe toute la vie familiale. Bonne nouvelle : il suffit parfois d'un moment d'écoute, d'un peu de recul et d'un tout petit coup de pouce pour pouvoir retrouver son souffle et son énergie.



C'est pour toutes ces raisons que nous sommes à votre disposition – en toute connaissance de cause – et que nous vous proposons notamment nos rencontres du mercredi matin, de 10h à midi environ, en « salle des parents ».

Parler... pour quoi faire ? Pour permettre à chacun de ne pas s'isoler dans la maladie, pour alléger le fardeau, pour fournir des pistes de réflexion ou des infos utiles permettant de ne pas perdre le nord...

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 strict, 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 nos associations ☺ – parce qu'il est important de sortir du cadre des chambres d'hospitalisation ou des salles d'examen 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...

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

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement



Dans l'attente de jours meilleurs... prends soin de toi !

Si ton ciel est tout gris, si ta météo intérieure est faite de nuages sombres, ceci est pour toi :

Il est tout à fait normal de ressentir de temps à autre une vague de trouille, de colère, de ras-le-bol... Parfois, on est tellement fatigué et angoissé, on en a tellement marre qu'on a juste envie d'un moment positif, sans prise de tête, on a juste envie d'échapper aux contraintes hospitalières, on a juste envie de se sentir plus léger...

Si tu te retrouves dans ces quelques mots, ces moments de répit te sont destinés et t'aideront à

- ♥ lâcher du lest et reprendre le chemin de l'hôpital avec davantage d'énergie...
- ♥ faire une escale réconfortante entre deux périodes de soins que tu appréhendes...
- ♥ te chouchouter afin d'apaiser ton corps et ton esprit...
- ♥ mettre ta maladie entre parenthèses quelques instants et de cette façon recharger tes batteries...

Le havre de paix où nous proposons de tels moments de pause porte le joli nom de Casa Clara et se situe au n° **578 du Boulevard de Smet de Naeyer, à 1020 Laeken** (à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, à un saut de puce de l'hôpital !) et l'accueil y est toujours chaleureux.



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>

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

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 14 décembre 2024 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. 😊



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, nouvelle législation concernant les attestations fiscales :

Vous savez tous que, grâce à l'agrément qui est octroyé à notre asbl, tout don annuel égal ou supérieur à 40,- € vous permet de bénéficier d'une réduction d'impôt. A partir de l'année 2025 (pour les dons reçus en 2024, donc !), pour faciliter le traitement automatisé de votre attestation fiscale, le SPF Finances demande d'y mentionner votre **numéro national**.

Infos utiles : https://finances.belgium.be/fr/particuliers/avantages_fiscaux/dons .

Si vous êtes donateur et que vous n'avez pas encore eu l'occasion de nous communiquer votre numéro national, vous pouvez soit nous l'envoyer par e-mail à nn@epap.be soit utiliser notre formulaire en ligne : <http://epap.be/nn> pour nous le transmettre. Il est évident que votre numéro national ne sera utilisé que pour pouvoir établir votre attestation fiscale.

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 !

Des tartines à petits points verts...

Des petits points verts ? Pénicilline ? ☹️ Bien sûr que non ! Juste un peu de courgette râpée... 😊

Nous nous sommes inspirés d'une recette de Marie Chioca, bien connue des adeptes d'une cuisine saine, facile, peu onéreuse...

Une recette à concocter avec vos petiots, tant elle est facile : quelques ingrédients versés dans un saladier, deux petites mains pour touiller le tout, un moule à cake... et voilààà, une petite heure plus tard, voilà de belles tartines pour accompagner une soupe automnale ou pour remplacer le pain habituel : garnies de fromage par ex., ces tartines vont régaler toute la famille.

Pour 1 « pain » :

- 250 g de farine (de blé ou de grand épeautre)
- 350 g de courgettes râpées
- 150 g de fromage râpé (emmental, comté, tomme de chèvre...)
- 3 œufs
- 1 sachet de levure chimique (poudre à lever ou baking powder)
- une belle pincée de sel et un peu de poivre

Préchauffer le four à 180° – chaleur tournante.

Chemiser un moule à cake de papier cuisson (même en cas de moule antiadhérent : ça facilitera grandement le démoulage).

Verser la farine et la levure dans un GRAND saladier ; ajouter les courgettes, le fromage, les œufs, le sel et un peu de poivre ; laisser les petites menottes touiller touiller touiller le tout, jusqu'à ce que la pâte soit homogène.

Verser le tout dans le moule à cake ; bien égaliser le dessus.

Enfourner pour 45 à 50 minutes de cuisson.

À la sortie du four, il vaut mieux laisser complètement refroidir ce « pain » avant de le démouler et de le couper (les tranches se tiendront mieux « à froid » que si vous les coupez encore chaudes).



- || Cette petite recette convient aux enfants sous chimio : à vous d'« oublier » le sel si celui-ci est déconseillé durant le traitement de votre enfant.
- || Râper les courgettes est une tâche d'adulte, tout comme la cuisson au four ! Mais peser les ingrédients et les mélanger... ces étapes peuvent être confiées à de jeunes commis... de quoi les occuper durant les prochains congés scolaires...

Bon appétit 😊



***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 Semble, pas à pas
Jamen, 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.