

N°61

1^{er} trimestre 2025

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.



Accepter d'aller là où le vent nous mène... la chose parfois la plus difficile qui soit... Mais accepter d'être épaulé à l'un ou l'autre moment du parcours de soins, ce n'est pas abandonner, c'est au contraire aller chercher tous les moyens pour ne pas baisser les bras.

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.

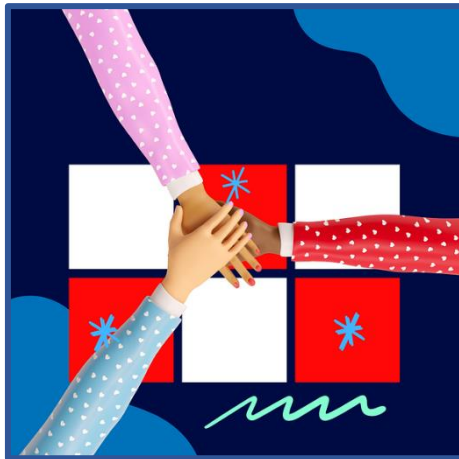


Tenir le coup...

Entendre les mots qui désignent cette satanée maladie et les avaler tout crus... non mais ça va pas, la tête ??? 😊

Chaque fois qu'une famille entend ces mots, ceux du diagnostic, ceux d'une rechute, d'une mauvaise nouvelle, d'un pronostic qui s'amenuise... chaque fois, c'est douloureux, angoissant, déstabilisant... un vrai saut dans le vide. Chaque parcours de soins est un looong chemin, souvent parsemé d'embûches en tous genres, et il faut chaque fois prendre notre courage à deux mains et « y aller »... Quoi qu'en disent certains, Superman/Superwoman n'existe pas : il y a juste des enfants et des parents qui font de leur mieux dans des circonstances « très particulières ».

Un point positif : votre famille n'est pas seule et il suffit parfois de s'autoriser un moment d'écoute qui permet à chacun de lâcher du lest, un moment de pause qui permet de souffler, un petit coup de pouce qui permet de retrouver une part d'énergie et de ne pas perdre pied... C'est ce que nous vous proposons **chaque mercredi matin**, de 10h à midi environ, en « salle des parents ».



Parler de la maladie et de ses conséquences, trouver les meilleurs moyens d'aider vos enfants/ados, partager nos expériences familiales afin que vous ne restiez pas seuls face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie... et parfois parler de tout autre chose et rire un bon coup, avec tous les bienfaits que cela peut engendrer...

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 dans la « salle des parents » ? Parce que tout simplement c'est le seul lieu qui nous soit « prêté » pour nous permettre de vous accueillir – parce qu'il vaut parfois mieux sortir des salles d'hospitalisation 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 (sans être obligé de passer la porte de la salle 67-onco, et c'est compréhensible)...

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 !

Plaisirs d'hiver...

Hohooo... Une bonne quarantaine d'enfants/jeunes + tout autant de parents... ça fait du beau monde pour accueillir le Père Noël dans ce magnifique endroit qu'est le Château du Lac de Genval.

Une pluie de cadeaux, un buffet TRES gourmand, de la magie, des jeux, un atelier réservé aux artistes, du maquillage... des retrouvailles en dehors du contexte hospitalier... des sourires qui valent tout l'or du monde !

Mille mille mille mercis

- ❖ à Joëlle et Pierre, de Sem'On Business... pour tout !
- ❖ à l'équipe du Martin's Château du Lac, qui nous a... gâtés !
- ❖ à Emilie, Sébastien, Sandy, Michael ... the best team !
- ❖ à Ismar, notre cinéaste 😊
- ❖ à Jonathan, qui a accueilli les familles et secondé le Père Noël dans la distribution des cadeaux : bravo, Jojo !
- ❖ à Serge qui, comme d'habitude, a secondé la Mère Noël sans relâche 😊
- ❖ et bien sûr au Père Noël en personne, qui a une fois de plus fait le bonheur de ces enfants/jeunes. ❤





De nombreuses magnifiques photos de Michaël, une jolie vidéo d'Ismar : du travail d'artistes 😊

Les sourires de ces enfants et jeunes (et de leurs parents 😊) et toute l'ambiance de cette journée sont sur notre [site](#).



Bien évidemment, les enfants hospitalisés n'ont pas été oubliés !

En collaboration avec notre « grande sœur » Jour Après Jour, nous leur avons préparé quelques surprises « de circonstance » ...

Le 6 décembre, nous leur avons concocté des sachets de chocolats et friandises, pour accompagner les cadeaux apportés par Saint-Nicolas.

Les 24 et 31 décembre, nous apportons aux enfants hospitalisés en salle 67-onco des cadeaux personnalisés et des friandises, et passons des moments réconfortants avec chacun d'eux et avec leurs familles. Mille mercis à Henriette !



Et tout au long de l'année, pour les petits champions de la salle 60 :

Nous déposons régulièrement de grands sacs magiques, remplis de crayons, autocollants, jeux et gadgets en tous genres... ce sont ces toutes petites choses qui sont autant de 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...

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Et si on s'autorisait de temps en temps une pause reconfortante ?

Et si on s'occupait de toi, mais d'une façon bien différente de ce que te font subir ta maladie et tes traitements lourds ?

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



Il est tout à fait normal que tu aies la trouille, que tu en aies ras-le-bol, que tu te sentes cassé en mille morceaux. Voilà pourquoi nous te proposons nos « Bulles d'Oxygène – moments de répit & ressourcement », un intitulé un peu longuet mais tu comprendras vite ce dont il s'agit : en quelques mots, ces « Bulles » sont faites pour te permettre de détendre ton corps de façon non médicalisée et soigner tes « bobos intérieurs ». Il suffit de nous contacter afin de définir au mieux les moyens de t'aider, en fonction de tes souhaits, de ton âge, de tes états d'âme, des circonstances que tu traverses... Écoute, massage relaxant, massage plantaire, relaxation, snoezelen... il y a forcément de quoi t'apporter une part de reconfort, de légèreté et d'énergie nouvelle.

Non loin de l'hôpital, se trouve un havre de paix où de tels moments de pause peuvent être proposés ; ce lieu 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 donc !) et l'accueil y est toujours chaleureux. Lors des beaux jours, faites le trajet HUDE-Casa Clara à pied : une promenade qui vous fera également le plus grand bien 😊



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

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.



Pour les parents qui ont des petits soucis de stationnement durant le parcours de soins de leur enfant, et en l'absence de carte bleue PMR (« personne handicapée/à mobilité réduite) : il suffit d'envoyer un mail à Marie-Christine (mc.schoevaerts@skynet.be) en y joignant les documents suivants :

- copie de la carte d'identité du parent demandeur (recto & verso),
- copie du certificat d'immatriculation (recto & verso),
- copie de la carte verte d'assurance,
- le cas échéant (càd si le nom repris sur le certificat d'immatriculation ne correspond pas au nom du parent !), une attestation de votre employeur en cas de véhicule de société, une copie de votre contrat de leasing si vous avez conclu ce type de contrat.

Les parents ayant 2 véhicules et se relayant auprès de leur enfant peuvent évidemment envoyer 2 séries de documents...

Les copies doivent être parfaitement claires et lisibles... et « complètes » (pas de documents « rognés »).

C'est sur base de ces documents que nous introduirons une demande à parking.brussels ; tant que vous n'avez pas reçu le document de confirmation, n'oubliez pas de respecter les règlements en vigueur, càd. de prendre un ticket à la borne la plus proche... Ne tardez donc pas à nous faire parvenir vos documents : cela vous évitera les PV, les frais inutiles et... les crises de nerfs 😊

N'hésitez pas à transmettre ces infos aux autres parents de cette unité de soins 😊



*En Semble, pas à pas^{asbl}
Samen, stap voor stap^{on}*

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 !

Tarte aux chicons et au comté...

Des chicons ? vraiment ? 😊

Ne vous arrêtez pas à l'intitulé de cette recette ; ne ressentez aucune amertume à l'égard de ce légume bien de chez nous ; oubliez les chicons au gratin de la cantine et leur béchamel transformée en jus de chaussette.

Le chicon, en soi, ne plaît pas aux tout-petits car ils n'aiment pas l'amertume... même pas la peine d'insister... Mais avec les plus grands, ça vaut le coup d'essayer : en soupe (cuits avec moitié bouillon moitié lait pour les adoucir, et servis avec des petits dés de gouda jeune) ou comme ici, en tarte : légèrement caramélisés et enfromagés. Un délice à servir en entrée ou en lunch, avec une salade.

Pour 4 pers. :

1 pâte brisée – 4-5 chicons – 1 échalote – 1 gousse d'ail – 1 cs d'huile d'olive ou de beurre – un peu de cassonade – 120 g de comté râpé – sel & poivre



Préchauffer le four à 180°.

Étaler la pâte dans un moule à tarte beurré ou tout au moins recouvert de papier sulfurisé ; piquer le fond à la fourchette ; faire cuire une dizaine de minutes, puis sortir du four.

Bien nettoyer les chicons ; les couper en 2 dans leur longueur. Émincer l'échalote et l'ail.

Dans une poêle, faire chauffer un peu d'huile ou de beurre ; faire dorer légèrement l'échalote et l'ail ; disposer les moitiés de chicons ; saler, poivrer ; laisser cuire à feu doux jusqu'à ce qu'ils soient tendres ; ajouter un peu de cassonade en cours de cuisson et laisser légèrement caraméliser.

Répartir les chicons en rosace sur le fond de tarte ; répartir le comté ; enfourner 20 à 25'.

Concernant la cuisson des chicons :

Retournez-les régulièrement ; et surtout, n'hésitez pas à ajouter éventuellement un peu d'eau pour éviter de leur donner un coup de chaleur et de les retrouver carbonisés.

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 ^{as}
Jamen, 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.