En Semble, pas à pas asbl
Samen, stap voor stap vzw

# La Lettre d'Info

N°59

Juin-juillet 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.

Aaaahhh l'été !

Quelle que soit la météo…
Pas besoin d'aller sous les tropiques pour trouver l'une ou l'autre occasion de mettre la maladie entre parenthèses !
Pas besoin de destination lointaine pour profiter de chaque moment positif, aussi minime soit-il !
Pas besoin d'aller à l'autre bout du monde pour souffler et trouver les moyens de recharger vos batteries !

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

Et puisque que la maladie ne prend pas de vacances… nous non plus : n'oubliez pas que les asbl *Ensemble, Pas à Pas* et *Jour après Jour* restent à votre disposition durant cette période estivale…

*N'hésitez pas à consulter nos pages FB, car en toutes circonstances, elles sont un « lien » entre vous et nous : infos utiles relatives à la maladie ou aux traitements, projets et réalisations de nos asbl, pistes de réflexion quant à l'accompagnement de vos enfants durant leurs parcours de soins, propositions d'activités créatives ou relaxantes à mener en famille…*

Ils sont terribles, ces mots qui, à propos de l'un de nos enfants, nous parlent de tumeur, de cancer, de leucémie, de greffe… Avis de tempête… le ciel nous est tombé sur la tête… Ce diagnostic n'est pourtant que la première étape d'une traversée au long cours, sur une mer souvent houleuse…

**Tous dans la même galère ?**
Euh… ben non, pas tout à fait, car ce serait oublier que, contrairement aux galériens, nous ne ramons pas tous au même rythme ; nous endossons effectivement de fameux coups, mais chacun de nous y réagit à sa manière et selon une ligne du temps qui lui est propre ; et, contrairement aux galériens, nous recevons aussi de bonnes nouvelles et nous avons même le droit de faire de temps en temps une pause, le temps de profiter de moments positifs avec nos enfants, de recharger nos batteries, de respirer… Et puis cette unité n'est pas un océan de larmes ! c'est avant tout un lieu de vie !

**Garder le cap malgré les avis de tempêtes :**
Pas facile de débarquer en onco : le choc du diagnostic, l'inquiétude, les moments d'épuisement, la perte des repères puis la réorganisation familiale, les problèmes de couple, les tracas de la fratrie, la question scolaire, les soucis professionnels, l'accumulation des factures… voilà bien ce qu'on appelle une accumulation d'avis de tempêtes et zones de turbulences en tous genres, et il n'est pas facile d'y faire face sans flancher ! Bonne nouvelle : il suffit parfois de parler et d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour garder le cap.

En semaine, Marie-Christine fréquente assidûment les salles 60 et 67-onco, pour des rencontres individuelles, en fonction des besoins de chacun, une occasion de nous faire part des soucis et souhaits de vos enfants. N'hésitez pas à la « happer » au passage ☺
D'autre part, nous vous accueillons **chaque mercredi matin, de 10h à midi** (environ), en "salle des parents", au 5ème étage.

Le but est de permettre à chacun de ne pas s'isoler dans la maladie, de trouver les moyens d'alléger le fardeau, de fournir des pistes de réflexion ou des infos utiles permettant de ne pas perdre le nord…
Et reconnaissons que le rire y a tout à fait sa place : il est si souvent notre bouée de sauvetage ☺

C'est sans aucune prétention que nous restons disponibles pour chacun de vous, petits et grands… et sans aucun jugement : comment pourrions-nous juger vos inquiétudes, vos colères, vos pleurs, vos épuisements, alors que nous-mêmes avons vécu des moments où nous nous sentions au bout du bout de nos forces ? Et comment ne pas partager avec vous vos joies, vos bonnes nouvelles, les premiers pas de votre enfant, ses réussites, puisque nous savons que ce sont là de petites et grandes victoires…

*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… 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 !***

**La maladie, le handicap, ce n'est pas facile au quotidien… Parfois, la trouille, la colère, le ras-le-bol sont là… Parfois, ça va jusqu'à la saturation, jusqu'à l'épuisement… Et puis parfois, 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 vous 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.
Parents, 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 ne pas attendre le coup de bambou fatal et pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !
Et… il suffit d'appeler 😉

casaclara asbl-vzw

*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 coucher de soleil vu d'un peu plus haut…*

Fin mai…
En jetant un coup d'œil par la fenêtre en début de matinée, nous pensions que l'automne était bien installé 😶 et à vrai dire, nous avions bien cru devoir nous résigner et annuler le vol en montgolfière que nous comptions offrir à l'une de nos championnes, tant il faisait humide, gris et brouillardeux. Mais – incroyable mais vrai ! – en cours de journée, la pluie et les nuages ont fui, faisant place à un ciel bleu…
Nous avons alors rejoint le Parc du Château d'Enghien *illico presto*, où *Aviation Sans Frontières* et *Montgolfiere.be* nous avaient donné rendez-vous, et, peu avant le coucher du soleil, cette météo plus clémente a permis à notre championne de vivre un moment de toute beauté !

Une fois de plus, mille mercis à *Aviation Sans Frontières* et à *Montgolfiere.be* pour ce moment d'exception !

# Les escapades des enfants et jeunes de l'Ecole Robert Dubois…

Aller voir le monde, expérimenter d'autres lieux, vivre de nouvelles sensations… c'est toujours une parenthèse bienvenue dans les parcours de soins !

## Mise au vert à Rochefort

En voilà une chouette expérience pour les enfants et jeunes hors traitements lourds, inscrits à l'Ecole Robert Dubois : au mois de mai, ils ont l'occasion de vivre 4 jours au Chateau Cousin (à Rochefort), loin des contraintes hospitalières habituelles, 1ère expérience de l'autonomie pour la plupart d'entre eux, une foule d'activités et de découvertes ; même si la météo n'est pas tout à fait au rendez-vous, que d'aventures et d'apprentissages pour tout ce petit groupe !

*Le Château Cousin est une maison d'accueil, de détente et de ressourcement pour les familles éprouvées par la pathologie lourde et/ou le handicap d'un enfant ; 1 week-end… quelques jours de pause… pensez-y* 😉
*Info : https://www.chateaucousin.be/*

# Les pieds dans l'eau à Ostende

Quand un jeune nous dit qu'il n'a jamais vu la mer, on ne réfléchit pas longtemps ;-) Quoi de mieux qu'une journée iodée pour terminer l'année scolaire « en beauté » ? Une petite virée à Ostende, une cure d'iode, une balade sur la plage, une dégustation de crêpes… Trop bien, ce bain de fraîcheur ;-)

Ces quelques jours avec les copains à Rochefort, cette escapade à la mer, c'est super-chouette et ça laisse des souvenirs inoubliables !
Mille mercis à toute l'équipe de l'Ecole Robert Dubois, pour cette organisation menée « de main de maître » ☺ et pour ces moments tellement positifs !
Mille mercis à Pina, pour l'accompagnement infirmier et affectif lors du séjour à Rochefort.
Mille mercis aux parents, pour leur confiance !

# ⚽⚽⚽ GOOOAAALLL !!! ⚽⚽⚽

Au mois de juin, nous sommes conviés au Stade du Bempt, à Forest, pour le **Tournoi Cyril Mangin**, une façon toute positive de rendre hommage à ce jeune joueur de l'Union Saint-Gilloise décédé d'une leucémie en 2004 et de soutenir les enfants et jeunes actuellement confrontés à la maladie.
Ce tournoi, c'est toujours une rencontre placée sous le signe de la convivialité ; c'est aussi une façon sympa de récolter des fonds destinés à notre asbl.
💛💙 Mille mercis à la famille de Cyril, aux organisateurs de ce tournoi, aux bénévoles, aux joueurs, à leurs supporters… bref, à tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, ont fait de cette édition 2024 une réussite. Mille mercis pour le soutien offert à *Ensemble, Pas à Pas* ; cela nous permet d'améliorer le quotidien de ces enfants/jeunes tout au long de leurs parcours de soins, de pérenniser nos activités et de soutenir ces familles éprouvées. 💛💙

## 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.

Oooh quelle vue !
**Du lundi 29 juillet au vendredi 9 août**, l'asbl *Jour Après Jour* emmène un groupe d'enfants/jeunes à Valcenis-Lanslevillard, en Haute-Maurienne, et les préparatifs vont bon train ! Mettre la maladie entre parenthèses et prendre une bouffée d'air pur en haute montagne pour se remettre en forme : ces enfants et jeunes occuperont une « salle de jeux » bien différente de celle qu'ils fréquentent habituellement ☺

# 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 !*

## La tarte d'été tomates-comté qui résiste aux jours de pluie.

Pour se rappeler que nous sommes bel et bien en été malgré cette météo qui laisse à désirer, Fred vous propose une tarte tomates-comté, hyper-facile à réaliser, parfumée, colorée et délicieuse. Les enfants et jeunes ayant déjà participé à l'un ou l'autre séjour en Savoie s'en sont délectés plus d'une fois !

Le succès de cette tarte réside dans le choix des ingrédients :

- Prenez un fromage de qualité : du « vrai » comté ; vous pouvez le remplacer par du gruyère, du cantal, du beaufort, de l'emmental… ou une belle couche de parmesan… ou encore une bonne mozza. Vous pouvez bien sûr prendre du fromage râpé, mais évitez les sachets ne comportant aucune appellation spécifique, car ces ersatz n'apportent rien !
- Prenez une pâte de qualité… ou faites une pâte maison ;-)
- Prenez des tomates bien charnues (des Roma par ex.), mûres à point, car les autres variétés sont souvent trop aqueuses pour cette recette.

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
Samen, 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.