

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.



Photo : Pixabay

« Le courage n'est pas l'absence de peur,
mais la capacité à la vaincre. »

Qu'ils font mal, ces mots qui désignent la maladie de nos enfants et transforment notre quotidien familial ! Cette satanée maladie, toujours violente et pleine de mauvaises surprises... un combat tellement injuste et épuisant...

Tous les parcours de soins sont des chemins longs et ardues, et ils semblent parfois insurmontables.

Première bonne nouvelle : enfants et parents ont bien plus de ressources qu'ils ne le pensent. Seconde bonne nouvelle : il suffit parfois d'accepter de se faire épauler un tout petit peu pour retrouver son souffle, car demander un petit coup de pouce, 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, et à chaque étape de la maladie, les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* sont à votre disposition.



<https://www.facebook.com/epap.be/> pour Ensemble pas à pas
<https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/> pour Jour Après Jour

Vacances montagnardes...

Cet été, une vingtaine d'enfants/ados ont pris la route de Val-Cenis – Lanslevillard (en Haute-Maurienne) pour quelques jours de vacances. Ce séjour, c'est le cadeau fait à ces enfants et jeunes par 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... C'était notre 10^{ème} séjour dans ce chalet loué à ArbaNeige, chalet où nous avons nos habitudes, notre petite vie... où nous nous sentons toujours un peu « chez nous » ☺



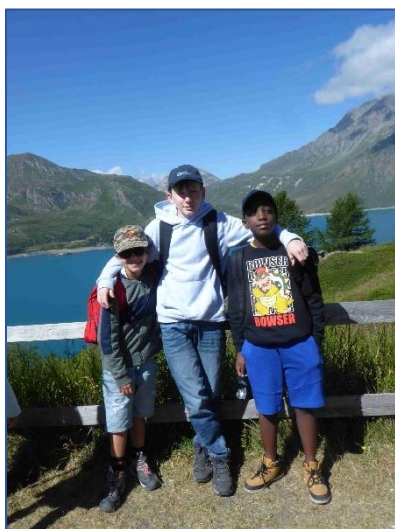
Des enfants et ados hors traitements lourds, mais pas nécessairement « sortis d'affaires » : nos deux infirmières veillent sur chacun d'eux : prises de médicaments, soins des éventuels bobos... ils sont tous sous bonne garde ☺ Par ailleurs, nos activités s'organisent en fonction de l'état de fatigue de l'un, du handicap de l'autre, des éventuelles difficultés des plus jeunes... et de la météo bien sûr !

Ce séjour, c'est une occasion, pour chaque enfant/jeune, de passer quelques jours de vraie détente, de découvrir le monde, de s'émerveiller, d'acquérir un peu d'autonomie et de confiance en soi, de s'ouvrir aux autres... et de sortir du carcan de la maladie/du handicap.

Nous en avons fait des choses durant ces 10 jours !... Nous avons – entre autres –

- ❖ profité de belles balades et de jolis coins tout le long du Chemin du Petit Bonheur, ainsi que sur les rives de l'Arc à Lanslevillard et celles du Doron à Termignon,
- ❖ admiré le Lac du Mont-Cenis, ses paysages grandioses, son écosystème tout à fait particulier, et mené une enquête dans les allées du Jardin Alpin, avec l'équipe de la Maison Franco-Italienne,
- ❖ accompli une 1^{ère} expérience d'escalade, bel exercice de concentration, coordination des mouvements et confiance en soi, avec Jean-Mi Berneron,
- ❖ voyagé dans le temps, avec une chouette initiation à l'archéologie... et à la poterie telle que la faisaient nos lointains ancêtres,
- ❖ passé la frontière italienne (que de lacets !) et visité la jolie petite ville de Suse,
- ❖ visité ce beau village traditionnel qu'est Bonneval-sur-Arc,
- ❖ pris un bain de fraîcheur à la Cascade Saint-Benoît et construit de fragiles radeaux,
- ❖ participé à une cani-rando, avec Husky Adventures,
- ❖ tiré à l'arc, avec Objectif Cible,
- ❖ chantourné du bois, avec Le Bois S'Amuse,
- ❖ créé des œuvres éphémères de land-art,
- ❖ écouté les contes et légendes de Savoie à la tombée de la nuit, avec Zian des Alpes,
- ❖ dévoré une raclette,
- ❖ peint, chanté, dansé...

... une vraie parenthèse vivifiante ! ❤







Davantage de photos & vidéos de notre séjour sur nos pages Facebook et sur le site : <https://www.ensemble-pasapas.be/albums.html>



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 et Damien (éducateurs et ambassadeurs), Christian (le roi de la route), Pascale et Yanick (nos top-chefs... qui se sont coupés en 4 pour régaler tout notre petit monde, même les estomacs les plus délicats), Marianne et Irma (pour leur aide en cuisine... notamment), Sergio (même si ça n'a été qu'un passage éclair)...

Mille mercis à Eric, de l'asbl *Jour Après Jour*, car c'est lui qui assure le financement de ce camp et tient les cordons de la bourse 🙏

Mille mercis à nos amis savoyards, animateurs de nos différentes activités... ils se reconnaîtront 🙏

Mille mercis à l'asbl ARBA-Neige, 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 !

Mille mercis aux médecins et aux parents, pour leur confiance !

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

Nos rendez-vous du mercredi matin.

*« Lorsque quelqu'un vous entend vraiment
sans vous juger,
sans essayer de vous prendre en charge
ou de vous enfermer dans un moule,
cela fait un bien incroyable... »*

Marshall B. Rosenberg

Le diagnostic de la maladie de nos enfants... un vrai saut dans le vide ! Les mots qu'on aurait préférés ne jamais entendre, l'état de notre enfant, la perte des repères puis la réorganisation familiale, les doutes, la fatigue, les moments d'épuisement, les tracas de la fratrie... et tous ces aspects de la vie quotidienne complètement chamboulés... comment faire face à tout ça sans flancher ?

Les bénévoles de notre asbl ont aussi eu un long parcours, semblable à celui que vous vivez aujourd'hui ; c'est donc en toute connaissance de cause que nous vous proposons de ne pas rester seuls face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie et ses conséquences, et que nous vous accueillons **chaque mercredi matin, de 10h à midi** (environ), en "salle des parents", au 5ème 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.

Pourquoi dans la "salle des parents" ? Parce que tout simplement c'est le seul lieu qui soit en dehors des salles d'hospitalisation et qui nous soit "prêté" pour nous permettre de vous accueillir au mieux. Sortir de la salle d'hospitalisation et passer un moment convivial « hors soins »... ça peut faire un bien fou 😊

Il est évident que ce qui se dit lors de ces rencontres reste « entre nous », c'est pour nous une question de respect et de confiance. Et il est évident que nous vous accueillons et écoutons sans aucune prétention, sans aucun jugement : comment pourrions-nous juger vos inquiétudes, vos pleurs, vos nuages sombres alors que nous-mêmes avons vécu des moments de stress intense, alors que nous-mêmes avons parfois été sur le point de craquer pour de bon ? et comment ne pas partager avec vous les 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, à la disposition de chacun !



Rire n'est pas un signe d'indifférence aux circonstances.
Rire n'est pas un signe d'incompréhension de ce qui se joue
autour de nous.

Rire n'est pas un signe d'invincibilité.

Rire est une soupape de sécurité, une bouée de sauvetage, un
acte salvateur dont il ne faut pas se priver. 😊

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

La maladie, le handicap, ce n'est jamais facile.

Inutile de vouloir fuir ces circonstances, ou de se laisser submerger par ces parcours de soins qui semblent interminables...

Inutile de se croire invincible et de tirer indéfiniment sur l'élastique...

Mais reconnaître ses faiblesses et ses moments de fatigue, et se permettre de reprendre des forces...

Ces moments que nous vous proposons tout au long de l'année portent bien ce nom de « Bulles d'Oxygène ». Pour les petits comme pour les grands, il existe des possibilités de moments de répit et ressourcement qui sont à portée de vos mains : des escales réconfortantes, non médicalisées, adaptées à chacun... une vraie respiration !

*Un exemple ? L'asbl **Casa Clara**, un havre de paix situé 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 !), 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 ! De nombreuses dates vous sont régulièrement proposées sur le site de la Casa Clara : <https://casaclara.be> ainsi que sur sa page FB : <https://www.facebook.com/CasaClaraAsblVzw>, mais en fonction des soins de vos enfants... il suffit de discuter avec Fanny et d'accorder les agendas.*

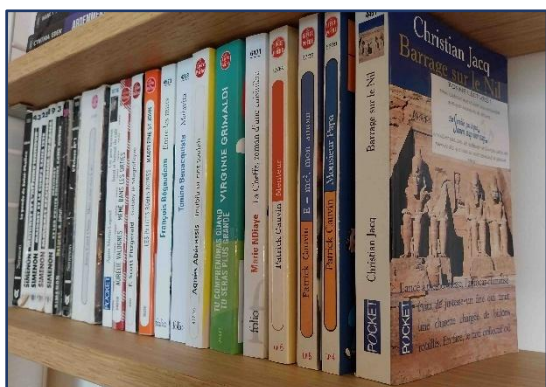


Pour toute demande d'information ou inscription :

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

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'entière de la famille... Voilà une bonne raison pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !



Parfois, lors des hospitalisations de nos enfants, le temps semble si long...

Nous avons mis quelques livres à votre disposition (en salle des parents), des livres qui n'ont rien à voir avec la maladie mais qui, nous l'espérons, vous permettront de vous évader et de vous détendre. Bonne lecture 😊

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 horodateurs ont (encore) faim...

Petit rappel de ce que nous avons expliqué dans notre Lettre d'Info précédente :

Il y a un peu plus de 20 ans, la commune de Jette avait décidé de mettre les rues se trouvant aux alentours de l'HUDE en zone bleue. Nous avons immédiatement réagi ; seule chose obtenue : une dérogation aux règlements en vigueur justifiée par la pathologie lourde d'un enfant. Mieux que rien... En collaboration entre un juriste de la commune, une procédure de demande et d'octroi a été mise au point, système qui a été heureusement maintenu lorsque la gestion du stationnement est passée au niveau régional et a été confiée à parking.brussels. Pendant une vingtaine d'années, ceci a été une « affaire qui roule » si l'on peut dire ; vous avez été nombreux à bénéficier de ces facilités, et nous remercions ceux qui, par notre intermédiaire, ont bien souvent tiré de belles épines hors du pied des familles concernées...

Mais début mai, mauvaise, TRES mauvaise surprise : plus aucune autorisation pour pathologie lourde n'est octroyée. Nous avons été d'autant plus déçus que nous avons été mis devant le fait accompli ! Nous avons à nouveau réagi ; nous avons rencontré l'Echevine Jettoise de la Mobilité, et nous avons émis quelques hypothèses de solutions alternatives qui méritent au moins réflexion, mais... à ce jour, rien de concret malheureusement.

Cela signifie que, dorénavant, vous devrez

- soit ne pas traîner pour demander une carte PMR si votre enfant y a droit et la faire enregistrer sur HandyPark pour plusieurs villes belges : <https://handicap.belgium.be/fr/news-handypark-decouvrez-tout-sur-lapplication-handypark-et-le-droit-de-stationnement-numerique> et/ou auprès de parking.brussels pour les communes bruxelloises : <https://parking.brussels/fr/stationner-en-tant-que-personne-en-situation-de-handicap> ,
- soit faire des petits tours récurrents du côté des horodateurs,
- soit payer le petit parking de l'HUDE...

Les autorisations déjà délivrées restent évidemment valables jusqu'à leur date d'échéance, mais ne seront pas prolongées.

Nous sommes tellement désolés de cette situation !



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 !

Les frites de Jeannot Lapin.

Des carottes déguisées en frites dorées... miam !

En réalité, il s'agit d'un cornet de carottes rôties au four, avec un soupçon d'huile et quelques herbes ou épices. Un peu moins croustillantes que les vraies frites de patates passées en friteuse, mais plus saines et délicieuses !

Il suffit de peler des carottes et de les tailler en grosses frites.

Séchez-les bien dans un torchon propre ou dans de l'essuie-tout.

Mettez-les dans un saladier ; ajoutez une cuillerée à soupe d'huile d'olive ou de tournesol, du paprika, des herbes de Provence... Brassez le tout avec les mains pour bien enrober les carottes.

Préchauffez votre four à 180°.

Étalez les frites de carottes (en une seule couche, sans les superposer donc) sur une plaque de four recouverte de papier de cuisson.

Enfournez pour une trentaine de minutes, en surveillant et en remuant de temps en temps.

Salez et poivrez après cuisson, et servez aussitôt vos frites, en accompagnement d'une viande, d'un poisson, ou avec une mayo ou un ketchup 😊



La « tenue » de ces frites diffère en fonction de la variété de carottes (les carottes en bottes et les grosses carottes de conservation n'ont pas la même teneur en sucre, et voilà pourquoi il vaut mieux surveiller la cuisson). Nous les avons préparées avec des carottes orangées (classiques), mais en automne, vous trouverez facilement des carottes d'autres couleurs...

Nous avons enrobé nos frites de paprika et d'herbes de Provence, mais vous pouvez aussi varier les goûts en y ajoutant du curry, du cumin, etc.

Bon appétit !



🎃 La salle 60 envahie de citrouilles, de fantômes...

🍂 mini-décos de saison pour rendre la journée des choupinets sous chimio plus souriante et créative...

Autocollants, crayons, magnets, carnets, gadgets... Cela fait partie des petits cadeaux que nous déposons régulièrement en hôpital de jour, tout au long de l'année, toutes ces petites choses qui peuvent tout simplement mettre un peu de baume au cœur après un soin douloureux ou angoissant...



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...

« Parfois, on a l'impression que les avis des autres (les camarades, les grands) prennent toute la place ! On peut être fort et ne pas être le premier à la course. On peut être fort sans être insensible. On peut aussi ne pas vouloir être fort du tout.... » Apprendre à ne pas s'effacer pour satisfaire les autres, à ne pas faire ses choix juste pour plaire ou pour faire « comme les autres », à se donner le droit de dire non quand il le faut. À tout âge, on peut apprendre à poser ses limites, à être SOI et personne d'autre.

Un livre à mettre entre toutes les mains, qu'elles soient petites ou grandes. 😊

Je suis moi et personne d'autre, Baptiste Beaulieu, illustr. Qin Leng, Editions Les Arènes.



Un petit ouvrage enrichissant !

Les mots d'une maman triplement désenfantée. D'une écriture simple et délicate, Anne-Dauphine Julliand parle du manque, de la valeur de l'instant présent, de toutes ces petites choses qui aident à ne pas chavirer et à - malgré tout - rendre la vie un peu plus douce... 🌸🌟

« J'écris au nom de tous les miens. Ceux de Là-Haut et ceux ici-bas. J'écris le lien. J'écris ce qui nous maintient. J'écris la vie. »

Un livre émouvant et inspirant !

Ajouter de la vie aux jours, Anne-Dauphine Julliand, Editions des Arènes.



Mais... mais... hohooo !

Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, ce personnage de toute première importance vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 13 décembre 2025 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. 😊

**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.