

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.

En partenariat avec



5^{ème} étage : Ça y est ! nous y sommes !



C'est ce qu'on appelle un événement attendu de longue date :

la salle 67Onco est ENFIN logée au cinquième étage de l'HUDERF.

Des chambres « parent-enfant », des salles de bains individuelles, une unité stérile digne de ce nom, une salle de jeux qui n'attend plus que l'organisation d'activités ludiques en tous genres, une salle de répit réservée aux parents... le tout flambant neuf. Encore un peu de déco et quelques jours d'adaptation et nous nous y sentirons davantage « chez nous » !

Nos pensées vont tout naturellement à toutes ces familles qui ont « rêvé » de ce cinquième, et à tous ceux et celles (médecins, membres des équipes [para]médicales, parents, sympathisants, etc.) qui, d'une façon ou d'une autre, ont fait avancer le schmilblick...

Et bien sûr un tout grand merci aux différents sponsors qui nous permettent d'aménager petit à petit cette unité afin d'améliorer le quotidien des familles.



Pratiquer la voile...

...pour recharger ses batteries.

L'agenda de voile des derniers mois a été bien chargé, marqué notamment par le suivi de la Route du Rhum 2010 et du convoyage de retour Guadeloupe-Açores-Nieuport par un équipage composé partiellement de jeunes diabétiques (voir nos précédentes Lettres d'Info) ; c'est donc avec un peu de retard que la saison 2011 démarre...

L'été notamment reste une occasion unique pour larguer les amarres au départ de Nieuport et naviguer en Mer du Nord. Début juillet, 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade et/ou handicapé, nous rejoignent à Nieuport pour participer à un stage d'une semaine. Les premières navigations se font sous un soleil resplendissant ! Pour ces jeunes, la voile et les autres activités qui leur sont proposées sont une occasion de mettre entre parenthèses les contraintes imposées par la maladie de leur frère/sœur sur l'entièreté de la vie familiale. Expérience faite, nous pouvons vous affirmer que le vent et l'iode ont le pouvoir magique de chasser les idées sombres et de requinquer les esprits... Au-delà de l'apprentissage des manœuvres, la voile leur insuffle confiance en soi, persévérance et esprit d'équipe.

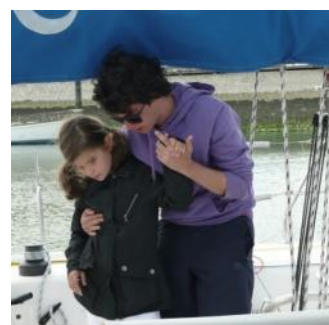




Le jeudi 7 juillet, c'est un véritable défi que nous lançons aux jeunes : nous accueillons une douzaine d'enfants et ados mal- ou non-voyants de l'IRSA ; ils ont tout d'abord l'occasion de toucher une maquette représentant un voilier et ainsi avoir une première idée de ce que sont les voiles, les haubans, la coque, la quille, etc. Nous demandons ensuite aux jeunes d'*Ensemble, pas à pas* de les « seconder » lors d'une « mini-navigation » : les aider à se repérer, à descendre vers le ponton, à monter à bord du voilier... Enthousiasme et plaisir du côté de l'IRSA pour cette activité « hors du commun » et émotion du côté d'*Ensemble, pas à pas*... Encore bravo et merci à nos jeunes qui ont pris leur tâche à cœur et ont ainsi offert à ce groupe de l'IRSA une après-midi véritablement exceptionnelle !



Encore un immense merci à Dany et Sabine, du KYCN, qui nous ont confié cette magnifique maquette !

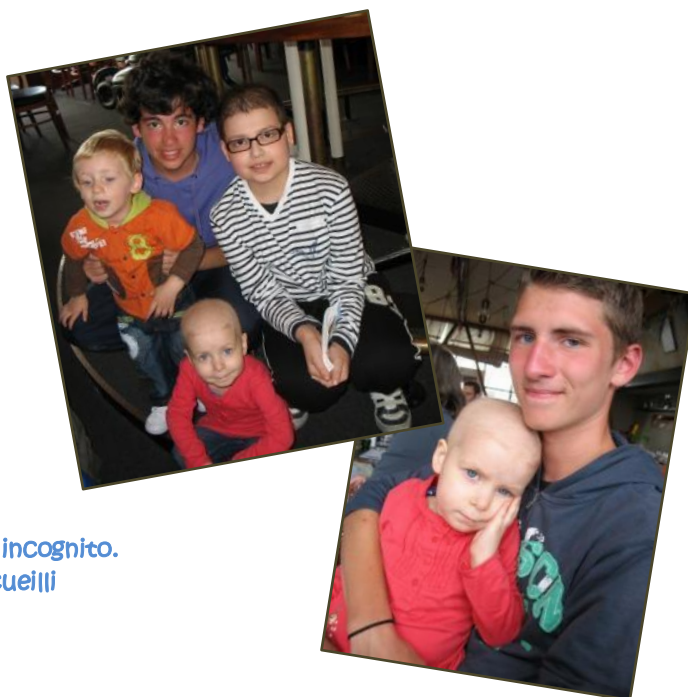


Un clin d'œil tout particulier à Manu Jourdain, kiné, et aux éducatrices de l'IRSA qui encadrent ces jeunes tout au long de l'année...

Comme chaque année, le stage se termine de façon amicale... autour d'un repas familial bien agréable !!!



Super-stars ? Mafiosi ? Certains préfèrent voyager incognito.
C'est avec beaucoup de plaisir que nous avons accueilli
ces 3 personnages à Nieuport !



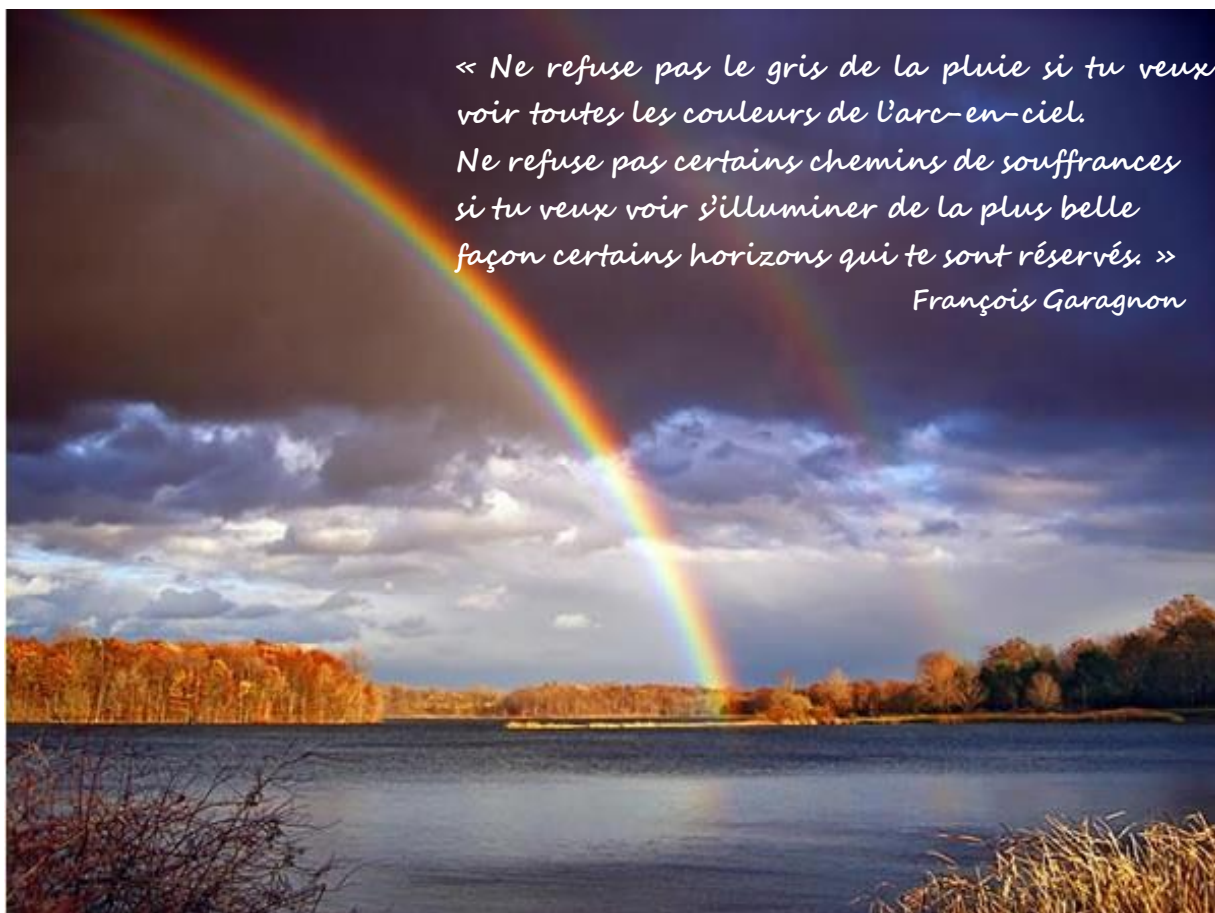
Toutes nos activités de voile sont organisées en étroite collaboration avec l'asbl Force Douce ; un merci tout particulier à Philippe Pirard, skipper, et Bruno, second, pour l'encadrement des jeunes durant ce stage et l'accueil réservé aux enfants de l'IRSA.

Et encore merci au Rotary Brussels Breughel, qui, par son soutien financier, nous a permis d'organiser ce stage.



D'autres stages et activités nautiques sont organisés à Nieuport ou à Vilvorde tout au long de la saison de voile (càd jusqu'au mois d'octobre), selon la météo et la disponibilité de nos skippers. Pour toute info, n'hésitez pas à contacter Marie-Christine : par téléphone : 02.425.60.54 ou 0473.32.27.03 ou par mail : mc.schoevaerts@skynet.be . S'il y a des amateurs... qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître !

Par ailleurs, ce stage s'inscrit dans notre volonté plus globale de prise en charge de la fratrie ; à l'intention des frères et sœurs plus jeunes, n'oubliez pas la possibilité de participer à l'atelier-fratrie « Ensemble, à petits pas » ; il est un lieu d'accueil, d'écoute et de soutien, animé par Georgette Hendrijckx et Carlotta Romano ; il suffit de prendre contact avec Georgette par tél : 02.477.38.63 ou par mail : g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be.



« Ne refuse pas le gris de la pluie si tu veux voir toutes les couleurs de l'arc-en-ciel. Ne refuse pas certains chemins de souffrances si tu veux voir s'illuminer de la plus belle façon certains horizons qui te sont réservés. »

François Garagnon

Relais pour la Vie : **24 h pour la lutte contre le cancer...**



Le week-end des **27 et 28 août**, rejoignez-nous au Stade Gaston Reiff de Braine-l'Alleud, pour le premier Relais pour la Vie francophone, organisé par la **Fondation contre le Cancer**. Pendant 24 heures, des équipes de 10 à 15 personnes se relayeront pour marcher ou courir sur la piste et ainsi symboliser le parcours d'un patient.

3 moments-clés :

Cérémonie d'ouverture (le samedi à 15h) : Le premier tour de piste est réservé aux **Battants**, c'est-à-dire des enfants, des jeunes, des adultes qui se battent quotidiennement contre la maladie ou l'ont déjà vaincue ; ils sont réellement les invités d'honneur de cette journée ; ils seront suivis par leurs **Accompagnants** : parents, frères, sœurs, personnel médical, amis...

À la tombée de la nuit, aura lieu la **cérémonie des bougies** : chaque flamme symbolisera une pensée pour ceux qui luttent actuellement ou pour ceux qui ne sont plus là mais qui guident encore nos pas.

Enfin, lors de la **cérémonie de clôture**, les équipes se rejoindront pour un dernier tour de piste.

L'objectif est d'aider la Fondation contre le Cancer de récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention et d'accompagnement social. Mais ce Relais pour la Vie est avant tout un **événement festif** : des jeux, des grimaces, des activités et animations en tous genres, de quoi boire et manger, un coin détente... venez-y **NOMBREUX** !!! Infos et inscriptions des Battants chez Marie-Christine.

À relayer auprès de vos amis et connaissances... sans modération !!!

Site : www.relaispurlavie.be
Adresse du jour : Stade Gaston Reiff
Rue Ernest Laurent 215
1420 Braine-l'Alleud

Nouvelles brèves : un peu de tout...



En mai, c'est un montant record que le **Télévie** a atteint : 8.212.537,34 € destinés à la recherche contre le cancer et la leucémie. Pour voir ou revoir le **reportage consacré à Ensemble, pas à pas**, et notamment au groupe de rencontre du mercredi : <http://www.rtlvti.be/video/312530.aspx> .



Hasard du calendrier : ce même jour, c'est avec émotion que Marie-Christine évoquait le vécu de vos enfants et de vos familles, lors de la Convention de District du **Lions Club**. Encore merci à Michel de Norman et d'Audenhove, Gouverneur, pour le coup de pouce qu'il donne à notre association et, d'un point de vue plus personnel, pour son soutien amical...



Il y a quelques semaines, quelques enfants de l'unité ont eu l'occasion d'assister à la soirée de **Gala de Magie** ; encore merci à Christian Disty, président du Royal Club des Magiciens de Bruxelles pour cette sympathique invitation qui a ravi petits et grands.

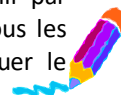


Images en ligne : de nombreuses photos et vidéos sont venues étoffer notre site ; elles sont le reflet des activités tout au long de l'année ; n'hésitez pas à y jeter un petit coup d'œil : www.epap.be >> **Album activités**.



Avis à nos artistes en herbe : si vos enfants ont envie de participer à l'illustration de notre Lettre d'Info, de cartes de fin d'année, de calendriers... il suffit de nous envoyer leurs œuvres. Crayons,

sticks, peintures, collages... tout est permis... Vous pouvez les donner à Marie-Christine lors d'un passage à l'hôpital ou nous les faire parvenir par courrier postal ou encore les scanner et nous les envoyer par mail. N'oubliez pas d'y indiquer le nom, le prénom et l'âge de l'artiste.



COUP DE PROJECTEUR PRINCIER POUR FORCE DOUCE : Le 19 juillet, le prince Philippe est monté à bord du Sea Lion, voilier de Force Douce, et a navigué en compagnie d'un groupe de jeunes pris en charge par l'asbl ; il a voulu ainsi montrer son intérêt pour le travail social accompli par ForceDouce en faveur des adolescents concernés par la maladie, le handicap ou des difficultés sociales. Il a ensuite rencontré d'autres jeunes participant régulièrement aux activités nautiques de l'asbl, ainsi que les responsables des associations et institutions partenaires de Force Douce : Zachte Kracht, ABD... et *Ensemble, pas à pas* bien sûr...



Le week-end du 25 septembre : les « 4 heures de la Darse » : si vous voulez passer un moment convivial en notre compagnie, rejoignez-nous à Vilvorde pour cette régata annuelle ; cette activité est ouverte à tous, petits et grands, voileux ou non ; quel que soit votre niveau de compétence en la matière, n'hésitez pas à embarquer sur le bateau qui concourra pour *Ensemble, pas à pas* : les difficultés et éventuels handicaps ne sont pas des obstacles à votre participation ou à celle de vos enfants. Parallèlement à la course, nous serons ravis de vous accueillir autour d'un barbecue ; les bénéfices de la journée iront à Force Douce.



Pour toute information, remarque, idée, suggestion... n'hésitez pas à nous contacter :



Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - tél. : 02.425.60.54

site : www.epap.be

e-mail : info@ensemble-pasapas.be

Compte bancaire : 001-4184509-05 IBAN : BE96 0014 1845 0905 SWIFT : GEBABEBB

Attestation fiscale pour les dons annuels de 40,- € et plus.