

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

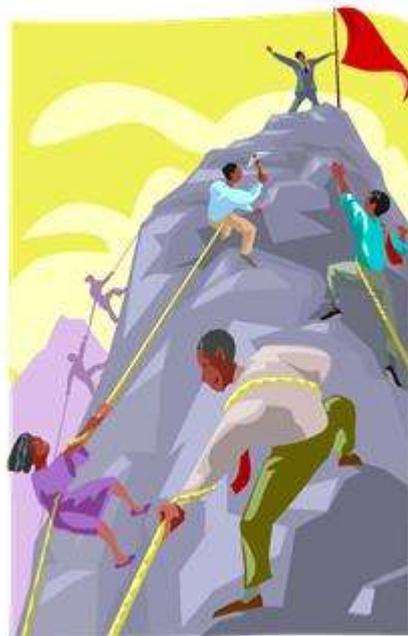


le Rotary Club
Brussel-Bruxelles Breughel



« En vérité, le chemin importe peu,
la volonté d'arriver suffit à tout. »

Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*



Durant ce premier trimestre, nous n'avons pas eu l'occasion d'organiser toutes les activités escomptées 😊,
mais nous n'avons pas perdu notre temps pour autant :
certains projets ont été pensés, parfois réajustés,
et cette Lettre d'Info comprend de nombreuses dates à inscrire d'ores et déjà à votre agenda.....

« Bulles d'oxygène » : moments de répit et de ressourcement.



Chers parents,

Notre propre vécu de parents est évidemment à la source de ce nouveau projet, qui a pour but de vous offrir diverses possibilités de souffler un peu et ainsi recharger vos batteries...

La maladie de votre enfant a bouleversé votre équilibre personnel et familial ; le traitement de votre enfant est entamé et, alors que les séjours à l'hôpital vous semblent interminables, la vie familiale ressemble à un marathon journalier ; le traitement de votre enfant est terminé et, même si tout semble à nouveau « rouler », vous ressentez un contrecoup (bien légitime en somme) ; vous êtes endeuillé et vous avez du mal à vous réconcilier avec la vie... Si vous vous retrouvez dans ces quelques exemples, et dans toutes les

situations stressantes engendrées par la maladie/le handicap de votre enfant, afin de ne pas succomber aux « coups de bambou », n'hésitez jamais à **vous accorder une pause** et à trouver les petits et grands moyens de reconstituer votre capital d'énergie et de ressources ; ce sera bénéfique pour vous... comme pour chaque autre membre de la famille...

C'est pour toutes ces raisons que nous vous invitons à pousser avec nous la porte de la **Casa Clara** et à aller à la rencontre de Fanny.

Parmi vous, certains parents connaissent déjà Fanny, massothérapeute, puisqu'elle leur a offert quelques moments magiques lors de nos goûters de Noël à Genval ; elle a avant tout une riche expérience auprès des enfants hospitalisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCL) et leurs parents, des petits loulous de la crèche de l'IRAHM, des choupinets de la Villa Indigo, et j'en passe... et ce n'est donc pas un hasard si nous avons décidé de mettre nos énergies en commun pour vous offrir des bulles d'oxygène tout au long de l'année...

Ce projet n'est pas mené entre les 4 murs de l'unité d'hospitalisation, mais dans un tout autre cadre, davantage propice à votre mieux-être... Claire, lumineuse, la Casa Clara est un havre de paix ; elle se situe à un saut de puce de l'hôpital, dans un environnement campagnard d'un calme absolu ; massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness... il y a forcément de quoi créer vos propres bulles d'oxygène. Ces moments de répit et de ressourcement vous sont généralement proposés le **vendredi**, au départ de l'HUDE. En pratique : rendez-vous en fin de matinée à l'entrée de l'HUDE et, une dizaine de minutes plus tard, accueil chaleureux à la Casa Clara ; nous vous y offrirons un petit repas-sandwich sympa, qui vous permettra de faire plus ample connaissance, puis... à vous de choisir la bulle d'oxygène qui correspond le mieux à votre personne et à vos attentes...

Ces « bulles d'oxygène » vous sont offertes ; tout est pris en charge par *Ensemble, pas à pas* ; pour toute information complémentaire, pour toute envie de participation, pour toute inscription, il suffit de prendre contact avec Marie-Christine : mc.schoevaerts@skynet.be ou 0473.32.27.03.

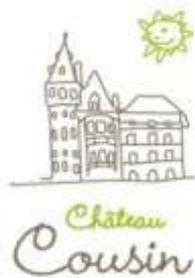


Autres types et autres lieux de répit :

Bien d'autres possibilités de répit/détente/ressourcement sont à votre disposition. À vous de trouver le meilleur cadre et la meilleure formule selon vos souhaits et selon l'étape du parcours médical de votre enfant.

Nous vous donnons ici quelques idées.

Pour chacun de ces lieux, n'hésitez à nous demander l'un ou l'autre renseignement, ni à consulter leurs sites Internet et à contacter leurs équipes.



À **Rochefort**, c'est une grandiose demeure familiale qui a été rénovée, il y a quelques années, et spécialement conçue pour l'accueil de familles concernées par la pathologie lourde d'un enfant, même en cas de mobilité réduite. C'est un accueil particulièrement chaleureux et une attention de tous les instants qu'Angelina Saertenaer (gestionnaire) réserve à chacun ! Au mois de mai, nous y emmenons les petites princesses et les petits chevaliers de la classe de maternelles de l'Ecole Robert Dubois (la classe de Gorette) et nous sommes certains qu'ils y passeront des moments inoubliables.

Vous pouvez visiter le **Château Cousin** lors de la journée « portes ouvertes » organisée le samedi **11 mai**.

Château Cousin – Rue Jacquet 86 – 5580 Rochefort – 0472.90.08.68
<http://www.chateaucousin.be>

Pour permettre à votre enfant de faire le plein d'iode, l'environnement de la **Villa Rozerood**, à **La Panne**, est tout indiqué, même si votre enfant a besoin, pendant son séjour, de soins adaptés. Séjours pour votre enfant seul ou séjours familiaux. Ici aussi, l'accueil est chaleureux et permet de souffler quelques jours en toute confiance et sérénité...

Villa Rozerood – Fazantenlaan 28 – 8660 De Panne – 058.42.20.24
<http://www.villarozeroo.be>

Changement de rythme de vie pendant 1 ou plusieurs jours... La **Villa Indigo, maison de répit de Bruxelles-Capitale**, accueille des enfants gravement malades âgés de 0 à 18 ans en séjours résidentiels et est pour chacun d'eux un havre de paix et un lieu d'accueil et de réconfort ; la Villa Indigo accueille votre enfant lorsque la famille a besoin d'être secondée momentanément, de se ressourcer, de faire une pause...

ASBL Maison de répit de Bruxelles-Capitale – Rue Colonel Bourg 156A – 1140 Bruxelles (Evere) – 02.205.09.00 – <http://www.maisonderepit.be>



Les rencontres parentales du mercredi...

Vous souvenez-vous de la chanson de France Gall : « Parler parler, ça fait du bien d'en parler... » ? Ces mots sont particulièrement adaptés à nos parcours en onco !!!

Chaque **mercredi matin (de 9h45 à 11h45)**, chaque parent, grand-parent, adulte proche est le bienvenu en « **salle des parents** » ; nous vous proposons de nous rencontrer dans une atmosphère conviviale, et c'est notre propre vécu parental que nous mettons à votre disposition (même si chaque vécu familial est particulier, nous pouvons partager nos expériences, entre parents concernés). Ces rencontres permettent à chacun de s'exprimer ou simplement écouter, d'aborder ensemble différents aspects de la maladie, de ne pas rester seul face aux questions et émotions suscitées par celles-ci. Il s'agit de groupes ouverts, libres, sans thème prédéfini. Nous vous laissons y aborder tout thème qui vous touche, qui vous pose souci, qui vous angoisse, qui vous interpelle... Nous pouvons parler de la maladie au sens strict du terme ou des conséquences qu'elle peut avoir sur les différents aspects de la vie quotidienne ou ... de tout autre chose (c'est lors de ces rencontres que bien des parents se sont autorisés à rire... avec tous les bienfaits que cela peut engendrer...). L'hospitalisation de votre enfant n'est pas une « condition » à votre participation à ces réunions, ni même son traitement ; vous êtes et restez toujours les bienvenus !!!



Comme d'habitude on avait tout préparé
Et le hasard est venu tout déranger
À quoi ça servirait de rester à piétiner
J'ai une bonne recette pour pas trop m'angoisser (...)

Parler parler

Ça fait comme un poids en moins

Parler parler

Une gomme pour tous les chagrins

Parler parler

Ça fait du bien d'en parler

(texte de Michel Berger, pour France Gall)





18 et 19 mai : Relais pour la Vie : rendez-vous printanier proposé par la Fondation contre le Cancer...

Le week-end des **18 et 19 mai**, vous êtes tous cordialement invités au **RELAIS POUR LA VIE** francophone, organisé à **Braine-l'Alleud** par la **Fondation contre le Cancer**. Pendant 24 heures, des équipes se relayeront pour marcher ou courir sur la piste, symbolisant ainsi le parcours d'un patient. Mais tout au long de ces 24 heures, de nombreuses activités vous permettront de passer un week-end ludique.

3 moments-clés :

- **Cérémonie d'ouverture** (le samedi à 15h) : le premier tour de piste est réservé aux **Battants**, c'ad 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 accompagnés par leurs proches : parents, frères et sœurs, personnel médical...



- À la tombée de la nuit, aura lieu la **Cérémonie des bougies** : chaque flamme symbolise une pensée pour ceux qui luttent actuellement ou pour ceux qui ne sont plus là, mais qui guident encore nos pas...
- Enfin, le dimanche à 15h, les équipes se rejoindront pour un dernier tour de piste... ce qui constitue la **clôture** de l'événement.



Tout au long de ces 24h, la Fondation et les différentes équipes se couperont en 4 pour vous faire passer quelques moments inoubliables et il y en aura pour tous les goûts : circuits de motos, 2CV et véhicules anciens, grimages, pêche surprise pour les plus jeunes, houla hop, jeux de société, le petit train de Théo (à ne pas manquer !!!), espace

« cocoon », expo de peintures et... de quoi satisfaire les gourmands de tous poils : ne manquez pas le Buffet des Saveurs, les thés de Théo, les éclairs au chocolat et tant d'autres choses encore : les envies sucrées et salées, liquides et solides pourront être satisfaites...

L'objectif est d'aider la Fondation contre le Cancer à récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention et d'accompagnement social. La Fondation est active pour vos enfants et vos familles : camp onco de juin, journée à Planckendael en octobre, aides sociales...

Ce Relais est avant tout un événement festif et convivial, placé sous le signe de la solidarité : venez-y NOMBREUX !!!

Si votre enfant/ado souhaite faire partie des Battants et ainsi participer au premier tour, si vous souhaitez participer au Buffet des Saveurs du samedi soir (19h), si vous avez besoin d'un accompagnement particulier pour marcher, il suffit de nous le faire savoir **rapidement** :
Cécile Avril, de la *Fondation contre le Cancer* :
CAvril@fondationcontrelcancer.be ou 0496.289.982
ou Marie-Christine, d' *Ensemble, pas à pas* :
mc.schoevaerts@skynet.be ou 0473.32.27.03
et rejoignez-nous à Braine-l'Alleud vers 14h30...

Avis aux marcheurs et coureurs sans équipe...

Il y a forcément une équipe qui se fera une joie de vous accueillir...

N'hésitez pas à faire le tour des 38 équipes inscrites et à en rejoindre une, quel que soit votre rythme, quelles que soient vos performances, quel que soit le nombre de tours effectués... Certaines de ces équipes se sont engagées en soutien (familial ou amical) à des enfants touchés par la maladie et que vous croisez de temps en temps à l'hôpital.

Notamment, ne manquez pas de venir encourager l'équipe Le Petit Train de Théo, ou Barbapapa « Go for Mano »... Il suffit de consulter le site du Relais, de faire votre choix et... de participer...

Et même si vous n'avez pas envie de courir ou de marcher, venez passer un bon moment en notre compagnie...

Site : www.relaispourelavie.be

Jetez aussi un petit coup d'œil à la vidéo du Relais 2011 :

<http://www.youtube.com/watch?v=BkE8fN1eLto&feature=youtu.be>

et à cette collection de magnifiques photos du Relais 2012 :

<http://www.hools.be/photos/Relais2012> .

Adresse du jour : Stade Gaston Reiff – Rue Ernest Laurent 215 – 1420 Braine-l'Alleud

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



Le Pied Marin : de la voile pour tous...

Se redynamiser, larguer les amarres dans tous les sens du terme, mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, s'ouvrir à de nouveaux horizons... C'est ce que nous proposons à vos ados à travers des activités de voile sportive.



Le but n'est pas de faire de vos jeunes de nouveaux Tabarly ou Maud Fontenoy, mais de leur permettre de sortir des difficultés que la maladie a engendrées au cœur de leur vie personnelle et familiale. Au-delà de l'apprentissage de la voile, ces activités fournissent une bonne dose de confiance en soi, de respect d'autrui et... d'évasion et de plaisir bien sûr !

Comme chaque année, ces activités sont organisées en étroite collaboration avec l'asbl *Force Douce*. Les initiations se font sur plans d'eau intérieurs, essentiellement à **Vilvorde**, où le WSKLuM (Club Nautique de la Force Aérienne) met ses infrastructures à notre disposition. Les 2 prochaines séances auront lieu les mercredis **15 et 29 mai**.

Elles sont proposées à vos enfants à condition

- ✚ d'être ou avoir été malade et traité en hématologie, avoir terminé tout traitement lourd, être en rémission ou guéri, (pour chaque activité, nous demandons de toutes façons l'autorisation du médecin-oncologue),
- ✚ OU avoir un frère/une sœur qui est ou a été traité dans cette unité de soins,
- ✚ d'être âgé de 12 à 18 ans,
- ✚ d'avoir envie de partager avec nous ces quelques moments privilégiés.

Les participants seront ainsi initiés aux principes de la voile ; les éventuelles difficultés physiques seront toutefois toujours respectées.

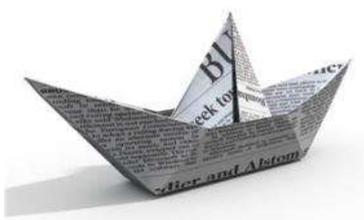
Du **1^{er} au 5 juillet**, 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade, auront l'opportunité de participer à un stage sur voilier au départ de **Nieuport**. Ce stage se termine par une journée familiale : les parents et frères/sœurs des participants sont invités à nous rejoindre pour un repas au KYCN (Yacht Club).

D'autres activités de voile pourront vous être proposées tout au long de cette saison 2013, selon la météo et les disponibilités de nos skippers ; les dates vous seront communiquées au fur et à mesure.

Apprentissages à Vilvorde, stages à Nieuport... Sur notre site, de nombreuses photos et vidéos peuvent vous donner un aperçu de ce genre d'activités : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .



S'il y a des amateurs... qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître !



À Pâques, c'est une pluie de bonbons et d'œufs en chocolat qui s'est abattue sur la salle 67... Un merci tout spécial à Julie et Florent, éducateurs, qui, en plus d'encadrer constamment vos enfants, ont organisé cette chasse aux œufs et distribué nos petits paquets... pour le plus grand plaisir des gourmands de tous âges...



Nouveau plan de stationnement : à partir du 15 juin 2013. Vous avez probablement lu ou entendu que la Région de Bruxelles-Capitale avait revu sa copie en matière de politique de stationnement, et a tenu compte de certaines spécificités locales, notamment en ce qui concerne les rues englobant le site de Brugmann et de l'HUDE. Actuellement, en ce qui concerne les règlements communaux, quelques changements ont été apportés par l'administration jettoise. Pour les parents d'enfants atteints de pathologie lourde, les cartes « Handicapé-Personne à Mobilité Réduite » et les cartes de dérogation délivrées par la Commune de Jette restent d'application dans la zone bleue... mais attention : si certaines rues sont susceptibles de « sortir » de cette zone bleue, celle-ci va... s'étendre... Regardez donc bien les panneaux ! Nous vous transmettrons bien évidemment tous détails utiles dès que nous obtiendrons davantage d'infos à ce sujet...



Le **samedi 22 juin** (de 10 à 15h), l' **asbl Aidants Proches** organise une journée de rencontre où les principaux thèmes abordés seront :

- la reconnaissance sociétale et officielle de l'aidant proche,
- l'aidant proche partenaire de soins,
- la prévention pour les aidants proches.

Chers parents, dans le contexte de la maladie et/ou du handicap d'un enfant, les « aidants proches »... c'est vous ! N'hésitez pas à participer à ce genre de rencontre. De plus amples informations vous seront bientôt communiquées.



La **Ligue contre l'Epilepsie** organise régulièrement des séances d'information et des groupes de parole destinés aux parents d'enfants épileptiques.

Elle organise notamment les « Rencontres du 49 » (partages de témoignages et débats, au n°49 de l'Avenue Albert – 1190 Bruxelles) et bien d'autres activités ; n'hésitez pas à recourir à la Ligue si vous êtes concernés par cette pathologie particulière : www.ligueepilepsie.be . Pour tous contacts, infos, inscriptions : Gisèle Motheu et Christophe Keutgen répondront à toutes vos questions : giselemotheu@ligueepilepsie.be ou info@ligueepilepsie.be ou 02.344.32.63.



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 !

Petites recettes pour voir la vie en vert...

Ça y est, le printemps est là. Si si, même si parfois la météo évoque davantage la période de Toussaint, nous sommes bel et bien au printemps, et –heureusement– nous avons de temps en temps une luminosité qui nous rappelle l'arrivée de la belle saison, celle qui nous apporte quantité de fruits et légumes primeurs. Parmi eux, les petits pois... une vraie gourmandise. De mai à juillet, votre maraîcher devrait être en mesure de vous proposer des cosses vert tendre ; quelle chance !!! Bien sûr, vous devrez les écosser (prévoir 1,5 kg pour 4 personnes), et les précuire quelques minutes à l'eau bouillante salée, mais quel goût ! (rien à voir avec ceux qui se promènent parfois sur les plateaux-repas de vos enfants). À défaut, prenez des petits pois surgelés, cela vous évite de devoir les écosser, tout en vous garantissant une qualité de produit satisfaisante ; évitez si possible les petits pois en conserves : la plupart du temps, la boîte leur fait perdre leur couleur, leur consistance et leur goût.

Pancakes de la Princesse au Petit Pois.

Ebouillanter 100-120 g de petits pois ; les réduire en purée en ajoutant un peu d'eau ; mélanger avec 100 g de farine fermentante, 10 cl de lait et 1 œuf ; faire cuire 2-3 minutes par face dans une petite poêle huilée. Servir en entrée (avec une tranche de saumon fumé par exemple...hmmm) ou en accompagnement d'une viande blanche.

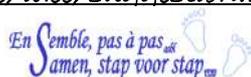
Potion magique façon Schrek.

Faire revenir 1 oignon finement émincé dans un peu d'huile d'olive ; ajouter 400 g de petits pois et 75 cl de bouillon (de légumes ou de volaille) ; laisser cuire 20 min., puis mixer finement en y ajoutant quelques feuilles de menthe fraîche ou de coriandre... et un peu de crème liquide (passer au chinois si vous préférez obtenir un velouté hyper-lisse). Parsemer de mini-croûtons ou le proposer en cappuccino, avec une volute de chantilly salée et poivrée. Servir chaud ou froid... selon la météo...

Flan jaune à pois verts.

Préchauffer le four à 200°. Ebouillanter 350 g de petits pois, les égoutter et les rafraîchir rapidement (pour préserver leur belle couleur verte). Faire dorer 2 échalotes finement émincées dans un peu d'huile ; ajouter les petits pois et éventuellement du persil haché. Battre 2 œufs et 2 jaunes ; y ajouter 25 cl de crème liquide et 30 g de parmesan. Mélanger les 2 préparations ; rectifier l'assaisonnement en sel et poivre, et verser dans des ramequins beurrés ; enfourner une vingtaine de minutes. Servir en entrée ou en accompagnement d'une viande blanche.

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.