

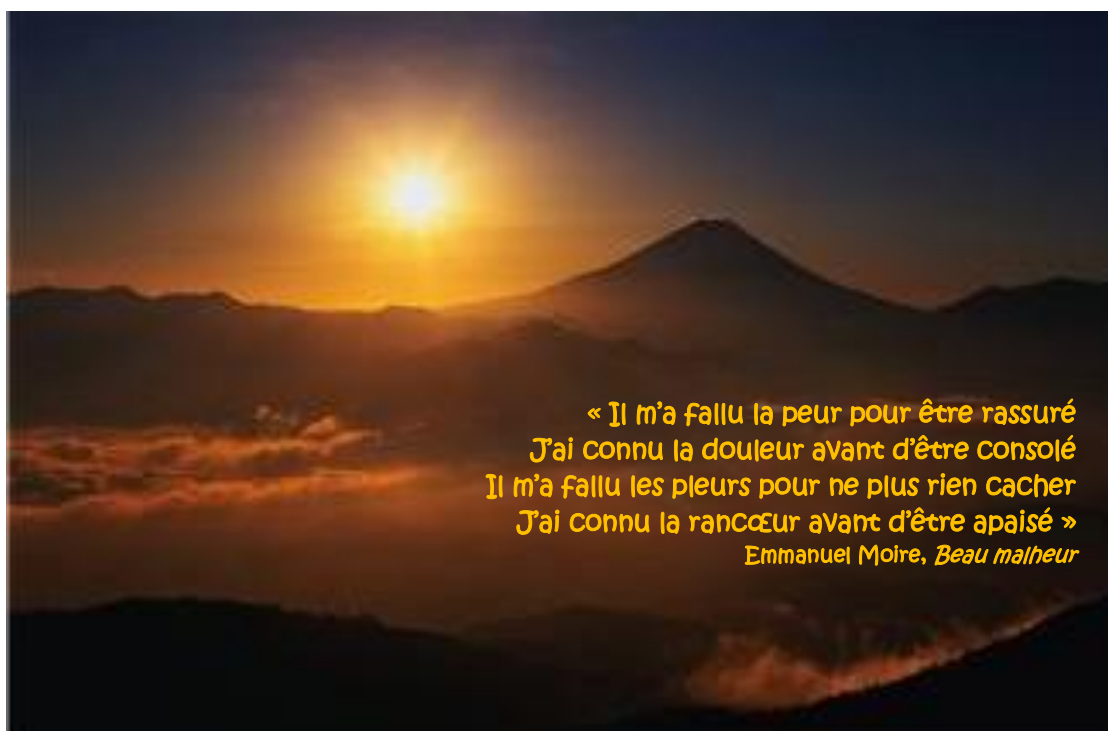
Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

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



« Il m'a fallu la peur pour être rassuré
J'ai connu la douleur avant d'être consolé
Il m'a fallu les pleurs pour ne plus rien cacher
J'ai connu la rancœur avant d'être apaisé »
Emmanuel Moire, *Beau malheur*

Des sourires radieux, des regards ravageurs...
Une nouvelle fois, quelques bouilles particulièrement
craquantes émaillent notre Lettre d'Info et nous ramènent
au cœur de toutes nos motivations...

Relais pour la Vie

Comment aurions-nous pu passer un mois de mai sans participer au Relais pour la Vie organisé par la Fondation contre le Cancer à Braine-l'Alleud ? Le Relais, c'est 24 heures de marche ou de course, symbolisant le parcours d'un patient ; c'est un moment festif et convivial, placé sous le signe de la solidarité ; c'est une foule d'activités organisées dans le but de soutenir la Fondation contre le Cancer dans ses missions de recherche, prévention et accompagnement social.

Une nouvelle fois, ce Relais a été une réussite et –ça tient presque du miracle étant donné le temps froid et humide des dernières semaines- la pluie s'est abstenue de tomber durant ces 24 heures...

Le coup d'envoi a été donné par Théo, Eva, Ellie... qui ont séduit leur public... Ces enfants, ainsi que leurs familles, méritaient largement les applaudissements ! Et nous ne pouvons accomplir ce premier tour ou voir les bougies s'allumer sans avoir une pensée pour les enfants et jeunes qui fréquentent ou ont fréquenté assidûment les salles 60 et 67, ainsi que leurs familles.



Comme d'habitude, de magnifiques clichés sur le site :
<http://www.hools.be/photos/Relais2013> .

Encore merci à tous ceux qui nous ont rejoints à Braine-l'Alleud et surtout MERCI et BRAVO à Marine, Cécile, ... en un mot à l'équipe de la Fondation contre le Cancer et à tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, ont fait de ce Relais une réussite ! Rendez-vous l'année prochaine !

Destins de princes et de princesses...

Quels sourires craquants ! Pour quelques jours, ces enfants, tous inscrits en maternelles à l'Ecole Robert Dubois, n'ont pas pris leur cartable, mais plutôt leur valise ; ils sont en effet invités à jouer les princes et princesses au **Château Cousin de Rochefort**. Goretti, leur instit, et son équipe de choc ont tout prévu pour leur faire passer un séjour inoubliable ; même le soleil est de la partie...



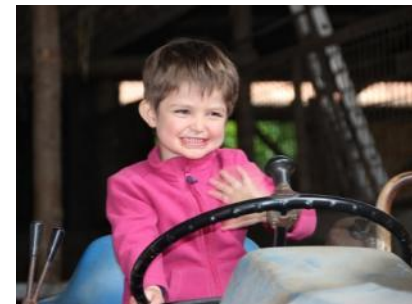
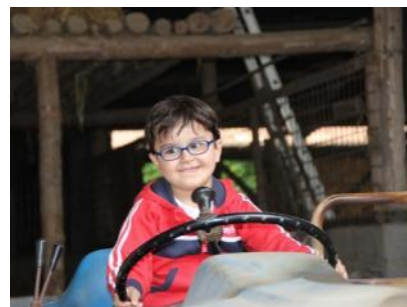
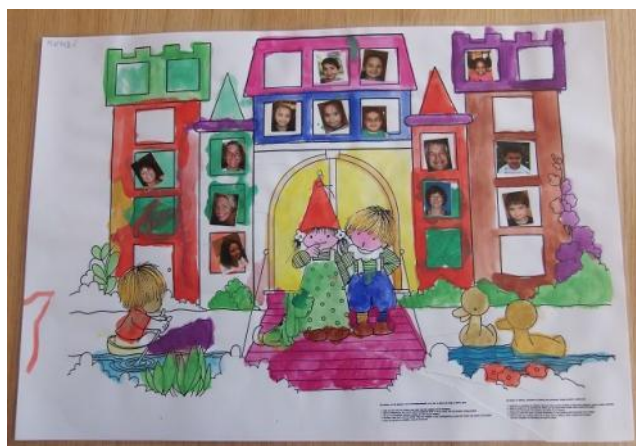
Peinture et activités artistiques, visite d'une ferme, chasse au trésor dans les ruines du Château médiéval voisin, histoires, jeux, soirée zumba... les activités ne manquent pas et ravissent chacun de ces petits loulous.

Ces sourires particulièrement mimis sont dûs à l'enthousiasme et l'énergie de Goretti, Claudine, Béné et Sylvie, leurs instits et éducatrices ; qu'elles en soient largement remerciées !

Merci à Natacha et Bert, infirmiers en salle 60, qui se sont coupés en 4 pour encadrer ces enfants et assurer les éventuels actes médicaux...

Merci à Angelina Saertenaer, gestionnaire du château, pour son accueil sans égal et ses attentions de chaque instant ; merci aux bénévoles de Rochefort, qui ont guidé ces enfants et titillé leur curiosité lors des promenades et leur imagination de la visite du château médiéval ; merci bien sûr à Monsieur et Madame Querton, qui ont mis le bien-être de l'enfant malade et/ou handicapé au centre de la conception de ce magnifique lieu !





Le Château Cousin est un lieu de répit exceptionnel, spécialement conçu pour l'accueil des familles concernées par la pathologie lourde d'un enfant, même en cas de mobilité réduite : <http://www.chateaucousin.be> .

Autre lieu de répit où l'accueil est tout aussi chaleureux : la Villa Rozerood à La Panne (une équipe médicale peut assurer la continuité des soins si nécessaire : <http://www.villarozerood.be> .

Des séjours peuvent être programmés tout au long de l'année. À bon entendeur...

Prendre le large...

Même si le printemps pluvieux de cette année ne nous a pas permis de naviguer autant que souhaité, quelques beaux jours ont offert l'occasion de s'initier à la voile ou de s'y entraîner, sur plan d'eau intérieur ; c'est en effet à Vilvorde que nous entamons la saison de voile 2013.

Pour l'enfant malade, ces activités permettent de se redynamiser, de se réconcilier avec un corps qui a été malmené durant des mois de traitement, de retrouver un équilibre ; pour tous, enfants malades et frères/sœurs, il s'agit de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, d'acquérir une bonne dose de confiance en soi et de mieux-être...



Comme chaque année, les vacances scolaires débutent par une semaine de stage réservée à des frères/sœurs d'enfants malades ; durant ces quelques jours, ils naviguent au large de Nieuport, à bord d'un voilier de l'asbl *Force Douce*, avec laquelle nous collaborons pour toutes nos activités de voile. Le stage se termine par une journée familiale. Un tout grand merci à Philippe et Tim, nos skippers.





Enfin, nous tenons à souligner la performance des équipages de Force Douce et la participation d'un jeune d' *Ensemble, pas à pas* à la Nieuwpoort Channel Race, course au large internationale en Mer du Nord et en Manche. Le 7 juillet, c'est par grand beau temps que 21 voiliers prennent le départ (si vous souhaitez avoir un aperçu de ce départ : <http://www.youtube.com/watch?v=L4YZuIXmeSQ>). Et ça trace ! C'est déjà le 9 juillet que Diabetic Challenge (de Force Douce) arrive en vue de Nieuport, suivi de près par le JOD35, également de Force Douce ; si ce bateau connaît le parcours « par cœur » en raison de ses participations passées, c'est une première et un bel exploit pour l'équipage qui se trouve à bord. De jeunes diabétiques font partie de ces 2 équipages, démontrant ainsi que sport et maladie peuvent tout à fait se conjuguer. Blue Circle, troisième bateau à concourir sous le nom de Force Douce, franchira la ligne d'arrivée le 10. Pour les amateurs : de plus amples informations et tous les résultats sur le site www.channelrace.be .



Ces photos ont été prises par Serge et Marie-Christine lors du départ de la course ; d'autres photos du JOD sur notre site, et quelques photos de pros sur la page Facebook de la Channel Race (accessible depuis leur site).

Bulles d'oxygène – moments de répit et de ressourcement.

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...

Fanny, massothérapeute, et Marie-Christine vous offrent, généralement le vendredi, des moments de répit et de ressourcement à la **Casa Clara** (à un saut de puce de l'hôpital), véritable havre de paix. Massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness... il y a forcément de quoi créer vos propres bulles d'oxygène. Les parents et jeunes qui ont déjà eu l'occasion de se faire chouchouter vous diront tout le bienfait de ces journées ! Pour toute info complémentaire, pour toute inscription, il suffit de prendre contact avec Marie-Christine : mc.schoevaerts@skynet.be ou 0473.32.27.03.



EOP ! Du 29 novembre au 3 décembre 2013, n'hésitez pas à venir à Namur (à la Maison de la Culture), où aura lieu la seconde édition du **Festival International du Film Extra & Ordinary People**. Par la qualité des films qui y sont proposés, ce Festival est un outil de sensibilisation positive et constructive aux réalités des personnes en situation de handicap. Venez-y nombreux ! <http://www.eopfestival.be>



Au cours de ces dernières semaines, certains enfants/jeunes se sont transformés en marmitons : de quoi apprendre à manger autre chose que des chips ou des bonbons, de quoi apprendre à casser un œuf même si on est aveugle ou si on a des soucis de coordination des mouvements, de quoi déguster un plat ou un dessert que l'on a concocté soi-même... D'autres activités culinaires seront bientôt proposées... aux petits comme aux grands... Toutes infos utiles, dates, etc. vous parviendront en temps utile ; surveillez bien vos boîtes postales et électroniques...



Nous sommes encore en plein été et le Père Noël s'impatiente déjà ! Il passera cette année encore à Genval pour le plus grand plaisir des familles de notre unité qui auront l'occasion de participer à cette après-midi festive. Nous vous enverrons bientôt toutes les infos nécessaires à ce rendez-vous de toute première importance...

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 !

Cobbler d'été... pour avoir la pêche !

Les amateurs de cuisine anglo-saxonne connaissent ce dessert hyper-simple à préparer qu'on appelle « cobbler » : des fruits qui cuisent dans leur propre jus, recouverts d'une pâte à gâteau crousti-moelleuse qui, par la présence de levure, gonfle à la cuisson... miammm... Une bonne façon de profiter des fruits d'été !

Pour 4 pers. :
4 à 6 pêches
un peu de sucre vanillé
2 cs d'eau
165 g de farine + 1 cc de levure
50 g de sucre blanc
100 g de beurre bien froid
2 cc bombées de fromage blanc ou de yaourt ou de crème...



Préchauffer le four à 220°C.

Bien laver et essuyer les pêches ; les peler, les dénoyauter et les détailler en gros morceaux ; les verser dans un plat à four avec 2 cs d'eau et un peu de sucre vanillé. Enfourner pour une dizaine de minutes.

Pendant ce temps, préparer la pâte :

- ❖ verser la farine, la levure et le sucre dans un saladier ; mélanger ;
- ❖ couper le beurre en petits dés ;
- ❖ ajouter le beurre et le yaourt ou la crème au mélange de farine ; amalgamer le tout avec les doigts jusqu'à obtenir une boule de pâte (les doigts, c'est quand même plus marrant qu'un robot, et ça fait moins de vaisselle).

Sortir le plat du four ; faire des boules de pâte et les déposer sur les fruits ; ré-enfourner pour une vingtaine de minutes : le cobbler est prêt lorsqu'il est bien gonflé et doré.

Ce dessert peut être servi chaud, tiède ou froid... selon la météo...

N'hésitez pas à varier les fruits selon la saison, ou à les combiner : pommes-framboises, poires-myrtilles, rhubarbe-fraises...

Pour autant que le système immunitaire de votre enfant ne soit pas au ras des pâquerettes, la pâte peut éventuellement contenir un peu d'amandes en poudre, ou des éclats de pistaches, ou quelques pignons... et les plus gourmands peuvent compléter ce dessert d'une boule de glace à la vanille...

Bon appétit !

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

En Semble, pas à pas
Amen, stap voor stap

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.