

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

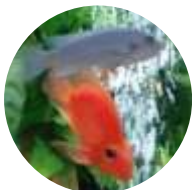


le Rotary Club
Brussel-Bruxelles Breughel et
Bruxelles-Nord

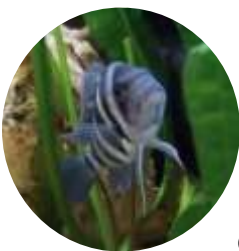
De nouveaux pensionnaires en salle 67...



Ensemble, pas à pas a toujours voulu accorder une attention particulière à tout ce qui peut aider à moins stresser dans les circonstances difficiles que chacun vit dans cette unité ; nous voulions plus que tout offrir à vos enfants une possibilité à la fois de rêver et de se débarrasser d'une bonne part de stress durant ses hospitalisations, et l'aquariophilie est sans



conteste le meilleur moyen de créer une atmosphère de détente et de favoriser la décontraction de tout un chacun, et ceux qui fréquentent la salle d'attente de l'hôpital de jour le savent parfaitement bien. Depuis quelques jours, de nouveaux pensionnaires ont fait leur apparition en salle 67 ; plus précisément, ils ont élu domicile dans la salle de jeux, dans un magnifique aquarium de coin.



Ces poissons, tous plus colorés les uns que les autres, doivent encore un peu s'acclimater à leur nouvelle demeure, mais ont déjà été adoptés par plusieurs enfants et leurs parents...

Ce projet n'aurait pu voir le jour sans le professionnalisme de Laurent Dumont, de la firme ATL (Aqua Tropical Life) Location (www.atl-location.com) ; qu'il en soit chaleureusement remercié ! Vous le croiserez souvent en salle 67, puisqu'il assurera l'entretien de l'aquarium et veillera sur ses occupants, et nous espérons que sa passion de l'aquariophilie sera hautement contagieuse...



Le Pied Marin : larguer les amarres dans tous les sens du terme...

Comme chaque année, nous proposons à vos enfants/vos jeunes de participer à diverses activités de voile sportive, afin de se redynamiser, et de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses... Les participants sont initiés aux principes de la voile ; les éventuelles difficultés physiques sont toutefois toujours prises en compte, et ce projet est accessible à tous, même en cas d'un quelconque handicap.

Les premières 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. En été, les « mordus » pourront participer à des stages ou des sorties en mer, au départ de Nieuport.

Ces activités sont proposées à vos enfants à condition

- ✚ d'être ou avoir été malade et traité en hématologie-oncologie, 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,
- ✚ de savoir nager (question de sécurité ☺),
- ✚ d'avoir envie de partager avec nous ces quelques moments privilégiés.

Premières dates à retenir : navigation à Vilvorde les mercredis **21 mai** et **25 juin** – de 14 à 17h.

Du 30 juin au 4 juillet : stage d'été destiné à 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade.

Pour un avant-goût : nombreuses photos et vidéos des activités des années précédentes sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

Pour toute info complémentaire, inscription, etc. n'hésitez pas à contacter Marie-Christine : 0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be ; et, d'une façon générale, s'il y a des amateurs, qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître !



bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Dans toutes les situations stressantes engendrées par la maladie et/ou le handicap de votre enfant, dans les moments de fatigue, de découragement ou de ras-le-bol, n'hésitez pas à vous accorder une petite pause réconfortante et à trouver les moyens de souffler et de recharger vos batteries...

Fanny, massothérapeute, et Marie-Christine vous offrent des moments de répit et de ressourcement (généralement le vendredi) à la **Casa Clara**, véritable havre de paix. Massage global relaxant, massage assis, jacuzzi extérieur, espace détente... à vous de créer vos propres « bulles d'oxygène » au gré de vos besoins, au gré de vos humeurs... Ce n'est pas un acte d'égoïsme que de se laisser chouchouter durant ces journées, bien au contraire : le fait de prendre soin de soi est la meilleure manière de reconstituer un capital d'énergie et de ressources bien nécessaires.

Chaque « bulle » vous est cordialement offerte 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.



Dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches, Fanny a ouvert les portes de la Casa Clara à un groupe de professionnels et de parents concernés par la maladie et/ou le handicap d'un enfant. Cette journée a été l'occasion de belles rencontres, et un sympathique tour d'horizon de ce que la Casa Clara représente, de ce que Fanny peut offrir aux familles, de l'atmosphère de détente chaleureuse qui permet à chacun de prendre soin de soi. Merci à Fanny, à Christine...

*Merci aussi à l'association **Aidants Proches**, qui agit infatigablement pour informer et soutenir les aidants proches ; l'asbl veut également sensibiliser le politique aux statuts et aux difficultés des aidants proches ; n'hésitez pas à consulter le site www.aidants-proches.be et à lire, notamment, le Mémorandum écrit et diffusé à la veille des élections de ce mois de mai : <http://www.aidants-proches.be/resources/shared/File/memorandum.pdf> .*

D'autres possibilités de répit sont à votre disposition tout au long du parcours médical de votre enfant. Pensez-y !

Quelques exemples :

- ❖ la **Villa Indigo**, maison de répit de Bruxelles-Capitale : séjours résidentiels pour les enfants gravement malades et/ou handicapés âgés de 0 à 18 ans – <http://www.maisonderepit.be>
- ❖ la **Villa Rozerood**, à La Panne : séjours familiaux à la côte... de quoi faire le plein d'iode ! <http://www.villarozenrood.be>
- ❖ le **Château Cousin**, à Rochefort : nous y organisons chaque année un séjour pour les enfants de l'Ecole Robert Dubois, mais vous pouvez y prévoir des séjours familiaux, dans cette magnifique demeure familiale qui vous fera rêver à la vie de château et où vous serez toujours accueillis particulièrement chaleureusement ! – <http://www.chateaucousin.be/>

Le **samedi 17 mai**, le Château vous ouvre ses portes (de 10 à 16h) ; à cette occasion, vous pourrez aussi visiter une exposition du Carrefour BD du Festival du Rire de Rochefort ; si vous souhaitez y faire un petit tour, n'oubliez pas de le signaler en envoyant juste un petit mail à info@chateaucousin.be .





Relais pour la Vie

Vous le savez tous, c'est le rendez-vous printanier que vous propose la **Fondation contre le Cancer** : le week-end des **17 et 18 mai**, vous êtes tous cordialement invités au **RELAIS POUR LA VIE** francophone, organisé à **Braine-l'Alleud**. 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.à.d. 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 : les diverses activités ne vous permettront pas de vous embêter et il y a toujours de quoi satisfaire les gourmands de tous poils !

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...

Si votre enfant/ado souhaite faire partie des **Battants** et ainsi participer au premier tour, si vous souhaitez participer au repas du samedi soir (19h), si vous avez besoin d'un accompagnement particulier pour marcher, si vous souhaitez simplement recevoir de plus amples informations, il suffit de le faire savoir **rapidement** :
battantsrelaisbraine@gmail.com ou 0491.34.84.34
ou encore via le site www.relaispourelavie.be .

*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 équipes inscrites et à en rejoindre l'une ou l'autre, 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 les équipes Barbapapa (Manoëlle), les Amis d'Ellie, le Petit Train de Théo... 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...

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

Quelques magnifiques photos du Relais 2013 :

<http://www.hools.be/photos/Relais2013>

D'autres souvenirs des années précédentes sur notre site :

<http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html>

De nombreux Relais sont organisés tout au long de l'année dans les différentes régions du pays : à Mons les 31 mai et 1^{er} juin (au Centre ADEPS de la Sapinette), à Evere les 13 et 14 septembre (au Complexe Sportif), à Verviers les 27 et 28 septembre (au Stade de Bielmont)... Vous n'aurez que l'embaras du choix ! Consultez régulièrement le site internet du Relais pour en savoir plus...

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



La Fondation contre le Cancer organise également, du 3 au 5 juillet, son premier Tour of Hope, événement cycliste qui permettra aux plus courageux d'entre vous de gravir 7 cols alpins (plus précisément dans les Alpes de Haute-Provence), symbolisant les 7 centres universitaires de recherche contre le cancer qui sont actifs en Belgique. Pour toute info ou inscription, consultez le document joint à cette Lettre d'Info, ainsi que le site www.tourofhope.be .

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 !

Petite soupe toute blanche...

Miss Printemps arrive dès les premiers beaux jours. Qui donc ? L'asperge bien sûr. Lorsqu'on la laisse pousser sous terre sans jamais lui permettre de voir la lumière, elle reste blanche ; si on lui permet de pointer le bout de son nez hors de la terre, elle commence par rosir, puis prend une teinte violacée ; et si elle s'étire entièrement hors de terre, elle synthétise la chlorophylle et verdit. Elle est une excellente source de fibres, d'antioxydants, de vitamines et de minéraux ; elle contient notamment de l'asparagine, une substance acide qui lui confère son petit goût si particulier et qui en fait un aliment diurétique.

Les tout-petits sont rarement adeptes de l'asperge, qu'elle soit préparée à la flamande ou assortie d'une sauce mousseline. Commencez donc en douceur, par une petite soupe facile à concocter qui plaira aux petits comme aux grands :

Pour 6 pers. :

1 botte d'asperges blanches

1 oignon et 2 échalotes hachés

80 g de beurre

40 g de farine

15 cl de lait

sel & poivre

Laver les asperges, les éplucher, les couper en tronçons.

Les faire cuire une vingtaine de minutes dans 1 litre d'eau bouillante salée.

Les égoutter avec une écumoire et réserver l'eau de cuisson.

Faire fondre le beurre dans une casserole ; y faire fondre l'oignon et les échalotes pendant 2 minutes ; saupoudrer de farine, faire blondir, verser peu à peu l'eau de cuisson des asperges en mélangeant (comme une sauce béchamel) ; ajouter les asperges et laisser encore cuire une dizaine de minutes.

Mixer le tout en ajoutant le lait ; saler et poivrer ; remettre éventuellement sur feu doux pour réchauffer.

Si votre enfant a quelques soucis immunitaires, ajoutez quelques croûtons. Mais dans le cas contraire, parsemez cette soupe de ciboulette ciselée ou de persil, cerfeuil... Les jours de fête, ajoutez quelques fines lamelles de saumon fumé... miammm !...



Et à propos d'alimentation... **La Fondation contre le Cancer mène une enquête en matière de diététique** : Durant le traitement de votre enfant, vous avez peut-être eu recours à des **suppléments nutritionnels oraux** et/ou à une **alimentation par sonde** (qu'il s'agisse d'une « simple » **sonde gastrique** ou d'une **alimentation entérale**) ; la Fondation contre le Cancer souhaite évaluer la façon dont est perçu ce type d'alimentation, que ce soit en matière de goût ou en matière de coût ; le but de cette enquête est évidemment d'améliorer la qualité de vie des autres patients/familles concerné(e)s par ce genre particulier d'alimentation. Répondre à ces quelques questions ne vous prendra pas plus de 5 minutes, donc... c'est peu de temps à consacrer à l'amélioration de la prise en charge des enfants traités dans notre unité... Comment participer ? **Jusqu'au 30 juin 2014** inclus, il vous suffit de répondre au questionnaire en ligne : www.cancer.be/enquetealimentation .
Et pour les familles néerlandophones : www.kanker.be/enquetevoeding .



Les bonnes feuilles...

De temps en temps, nous vous donnerons 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...



« Qui est triste ? N'importe qui peut être triste. La tristesse vient d'un coup et vous fond dessus. »

Cet album émouvant est une perle de la littérature jeunesse. Michael Rosen y dit son chagrin de façon très simple et très intime. Ses mots vous aideront à parler avec vos enfants de ce sentiment universel qu'est la tristesse, du deuil, du manque, des moyens de s'en sortir...

Les illustrations de Quentin Blake (davantage connu pour ses dessins humoristiques, notamment pour les livres de Roald Dahl) transmettent parfaitement les émotions.

À partir de 8 ans.

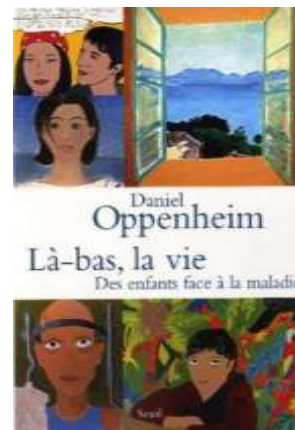
Quand je suis triste, textes de Michael Rosen & illustrations de Quentin Blake, Gallimard Jeunesse.

Et pour les parents :

Comment un enfant réagit-il à sa maladie ? La plupart du temps, 2 images bien typées s'imposent : soit celle de l'enfant victime, traumatisé, souffrant... soit celle du petit héros, modèle de courage et de détermination. Daniel Oppenheim veut au contraire montrer la diversité des émotions et des réactions de l'enfant et de son entourage tout au long du parcours de maladie : peur, espoir, combativité, culpabilité, colère... À travers de nombreux récits, il raconte ici l'expérience intense qu'ont traversée des enfants, des ados, des parents... dont il a croisé la route au cours des années qu'il a passées, en tant que psychiatre et psychanalyste, dans l'unité d'onco pédiatrique de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif.

Là-bas, la vie, Daniel Oppenheim, Seuil.

Et pour en lire un extrait : <http://www.babelio.com/livres/Oppenheim-La-bas-la-vie--Des-enfants-face-a-la-maladie/284435/extraits>



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

En Semble, pas à pas
Samen, 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.