

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



« Le bout du monde et le bout du jardin
contiennent
la même quantité de merveilles. »

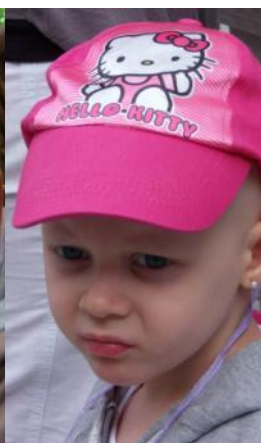
Christian Bobin

Des Ardennes à la Mer du Nord, les occasions de mettre la maladie entre parenthèses n'ont pas manqué durant ce trimestre :
séjour au Château Cousin pour les enfants de l'Ecole Robert Dubois,
Relais pour la Vie à Braine-l'Alleud,
séances d'initiation et d'entraînement à la voile à Vilvorde,
stage de voile sportive réservé à la fratrie...
sans oublier les « bulles d'oxygène » que nous vous offrons tout au long de l'année.
Et de la Mer du Nord à la Haute-Savoie, le mois d'août s'annonce actif :
dans quelques jours, c'est en effet au pied du Mont Cenis que quelques enfants
iront recharger leurs batteries.
Cette *Lettre d'Info* d'été vous apporte à la fois
du soleil et de la fraîcheur,
de l'iode et de l'air pur,
toujours bienvenus ... même si vous séjournez à HUDERF-Plage.



Rochefort : séjour princier au Château Cousin...

Début juin, les enfants de l'Ecole Robert Dubois prennent d'assaut le Château Cousin, situé sur les hauteurs de Rochefort... 4 jours d'autonomie pour les petits princes et princesses de la classe de maternelle de Goretti, rejoints par les enfants de primaires de la classe de Sophie et Corine, puis, pour une journée à Han-sur-Lesse, par les tout-petits chouchoutés par Aurélie... Ces journées sont une nouvelle collaboration entre l'Ecole Robert Dubois et *Ensemble, pas à pas*, et ... c'est avec grand plaisir que nous finançons ces activités de fin d'année scolaire, les sourires des enfants étant fortement contagieux...





Le Château Cousin est un lieu de séjour tout à fait exceptionnel, spécialement conçu pour l'accueil des familles concernées par la pathologie lourde et/ou le handicap d'un enfant, même en cas de mobilité réduite ; des séjours peuvent y être programmés tout au long de l'année ; pensez-y en cette période estivale ! <http://www.chateaucousin.be> .



Sur la vague... nos jeunes ont le pied marin...



Dès le mois d'avril, dès que la météo le permet, nous reprenons nos séances d'initiation à la voile à la Darse de **Vilvorde** ; ce projet est une nouvelle fois organisé en collaboration avec l'asbl *Force Douce*, et nous sommes à nouveau accueillis au WSKLuM, Club Nautique de la Force Aérienne, qui met ses infrastructures à notre disposition.

Ces séances permettent aux jeunes d'avoir un avant-goût de la voile sportive ou de s'entraîner en prévision des stages d'été en Mer du Nord.

Ce projet s'adresse aux enfants malades (de plus de 12 ans) qui souhaitent terminer leur traitement lourd « en beauté », se réconcilier avec leur corps et retrouver un équilibre physique et psychique, prendre du recul par rapport à l'environnement hospitalier et à leur maladie, s'ouvrir à d'autres horizons...



Merci tout particulièrement à Tim et Nicolas, qui nous ont permis d'organiser une après-midi « VIP » pour un jeune de notre unité et l'ont parfaitement encadré... Ces quelques heures de navigation ont été pour lui une belle occasion de mettre le contexte hospitalier entre parenthèses !

Dès la fin de l'année scolaire, notre stage d'été, réservé à la fratrie, est organisé au départ 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, et, notamment, un repas convivial au resto du yacht club (encore merci à Huguette et à l'équipe du KYCN, pour l'accueil qui nous a été une nouvelle fois réservé !).

Et merci à Mathieu, qui, après de multiples activités de voile en notre compagnie, a accepté (et assuré !) un rôle de second, et à Tim pour l'encadrement amical qu'il a réservé à chacun des participants à ce stage.



Vacances au sommet

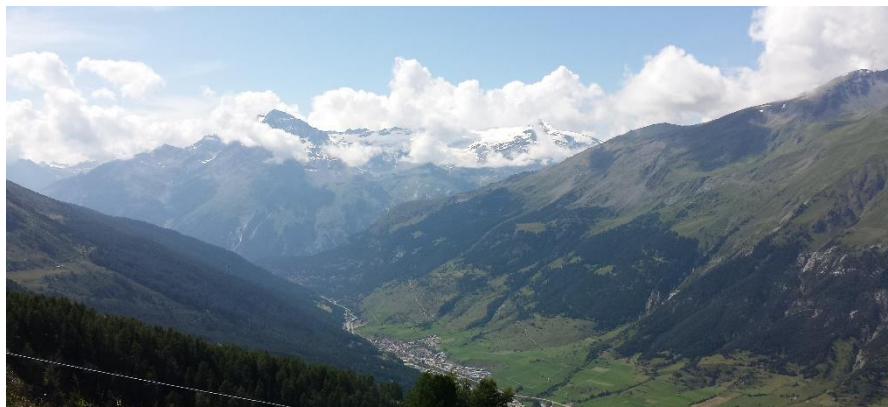
De la Mer du Nord à la Haute-Savoie : changement radical d'environnement !
Dans quelques jours, un petit groupe d'enfants/jeunes prendront la route vers la Haute-Maurienne :
faire une super-cure d'air pur,
se balader au cœur de ces grands espaces,
aller à la rencontre des marmottes et chamois,
s'émerveiller devant ces fleurs qui ne poussent qu'en haute montagne,
aller pique-niquer au bord du lac du Mont Cenis ou prendre un bon goûter en alpage,
admirer les étoiles (et faire un vœu si on repère une étoile filante !),
apprendre l'escalade (selon les capacités, les envies et la témérité de chacun bien entendu...),
assister à la fabrication du beaufort,
cuisiner des recettes savoyardes comme le matafan aux pommes ou la tarte aux myrtilles,
se faire chouchouter et s'éclater durant quelques jours dans un endroit magnifique...
...et encore bien d'autres surprises...



Du 4 au 14 août, les asbl *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas* organisent conjointement un séjour à **Val Cenis – Lanslevillard**, en Haute-Savoie ; toute la région de la **Vanoise**, dans laquelle se situe Lanslevillard, offre de nombreuses occasions de découvertes, et c'est avec plaisir que nous proposons à un petit groupe d'enfants/jeunes d'y participer. Notre équipe de bénévoles est fin prête à accueillir chacun de ces enfants/jeunes : Henrienne, Caroline, Patricia, Serge, Jean-Marc, Florent et Marie-Christine, nous ferons tout pour qu'ils profitent pleinement de ces quelques jours de vacances...

Nous séjournons dans le chalet ARBA-Neige, qui a été examiné à la loupe et, le cas échéant, remis à neuf tout à fait spécialement pour ces enfants/jeunes...

*Merci tout particulièrement à Serge et ses « collègues »,
qui ont consacré une bonne partie de leur mois de juillet à préparer
le chalet...*



Le Relais pour la Vie à Braine-l'Alleud – version 2014 :



Le week-end des 17 et 18 mai, vous avez été nombreux à rejoindre Ellie, Eva, Théo, Fred... et tous les autres battants pour ce nouveau 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. Et c'est toujours avec une pensée toute particulière pour les enfants et jeunes (et leurs familles !) qui fréquentent ou ont fréquenté assidûment les salles 60 et 67 de l'HUDE que nous sommes fidèles à ce rendez-vous... Encore merci et bravo à la Fondation contre le Cancer et à tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, ont fait de ce Relais une réussite ! Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous l'année prochaine...



D'innombrables photos sur les sites suivants : <http://www.hools.be/photos/Relais2014/> et https://www.facebook.com/pages/Relais-pour-la-vie-%C3%A0-Braine-l'Alleud/192658134169312?ref=stream&hc_location=stream



Bulles d'oxygène à la Casa Clara, séjours à la Villa Rozerood à La Panne ou au Château Cousin à Rochefort, week-end de relaxation au Club de la Rasante... il y a toujours de quoi mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses... vos enfants n'attendent que ça !

Pensez-y en cette saison estivale...



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 !

Pizza sucrée aux abricots pour un petit dessert d'été...

Envie d'avoir un teint doré et une peau toute douce cet été ? Faites le plein de carotène avec les fruits jaunes orangés, et notamment l'abricot... Dès le mois de juin, il expose son petit ventre duveteux, dodu et orangé ; lorsqu'il est mûr, il est sucré et parfumé ; il est l'un des premiers fruits que l'on peut proposer aux tout-petits, car il est particulièrement digeste ; sa peau, toute fine, possède des notes acidulées, ce qui peut nécessiter l'ajout d'un peu de sucre à la cuisson. Ce petit fruit est riche en fibres et en potassium, mais léger en sucre et donc en calories.

Et puisque vos enfants sont en général de fervents adeptes de la pizza, faites-en une version sucrée : vite faite, hyper-simple à réaliser, elle ravira vos fins becs...

Pour 4 pers. :

pâte à pain ou à pizza
± 400 g d'abricots
100 g de myrtilles
100 g de mascarpone + un peu de lait
50 g de sucre roux en poudre
1 gousse de vanille
amandes effilées ou pignons de pin

Préchauffez le four à 210°.

Fendez la gousse de vanille et grattez-en les graines.

Fouettez le mascarpone avec une cuillerée de lait (pour le détendre), les graines de vanille et 25 g de sucre.

Demandez à vos enfants de laver et sécher les abricots, puis de les dénoyauter.

Recoupez chaque oreillon d'abricot en quartiers.

Demandez à vos enfants

- d'étaler la pâte à pizza sur une plaque de four tapissée de papier sulfurisé, et de « rouler » le bord,
- de la badigeonner de crème vanillée,
- d'y répartir les quartiers d'abricots (côté chair vers le haut), puis quelques myrtilles,
- de saupoudrer le tout du sucre restant, puis d'amandes effilées ou de pignons.

Enfournez pour une cuisson d'une vingtaine de minutes et dégustez tiède.



Même quand on n'y voit rien, dénoyauter des abricots est un jeu d'enfant...



Les abricots peuvent être associés à des quartiers de pêches.

Les myrtilles peuvent être remplacées par des framboises, qui donneront leur petit goût acidulé.

Si votre enfant a quelques soucis immunitaires, vous pouvez cuisiner des fruits en boîte (au naturel) ou surgelés, mais franchement préférez quand même les fruits frais qui, ici, cuisent à haute température ; ne mettez pas de petits fruits rouges (myrtilles, framboises et compagnie), mais plutôt des... pépites de chocolat... miammm... et oubliez les amandes et pignons au profit de miettes de biscuits sablés ou de spéculoos.

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... au bénéfice de toute la famille ! 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.



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...



« Seul vole celui qui ose le faire. »

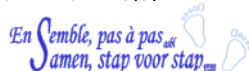
Zorbas, gros matou, est épris de liberté et ne se laisse pas marcher sur les pattes ; il est donc bien surpris lorsqu'une mouette lui confie son œuf et lui fait promettre de s'occuper de l'oisillon qui en sortira ; attendri malgré lui, soucieux de respecter cette promesse insolite, et mettant parfois sa fierté de côté, il va couvrir, protéger et nourrir Afortunada, la petite mouette, et même... lui apprendre à voler.

Ce roman est destiné aux parents qui aiment lire de belles histoires à leurs enfants. Il parle d'amour et de tendresse, de respect de la différence et de protection des plus faibles, de persévérance et de solidarité ; sur un ton poétique, il parle d'acceptation de soi et dit aux enfants qu'il faut suivre sa propre voie et vaincre ses peurs.

À consommer sans modération...

Histoire d'une mouette et du chat qui lui apprit à voler, Luis Sepúlveda, Métailié/Seuil.

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.