

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.

Une balade estivale en montagne,
un petit tour en bateau,
des moments de répit à la Casa Clara,
des séjours de détente à la mer...

cette Lettre d'Info résume les possibilités que nous vous offrons de mettre la maladie entre parenthèses et ainsi recharger vos batteries.....

Aller voir le monde d'un peu plus haut...



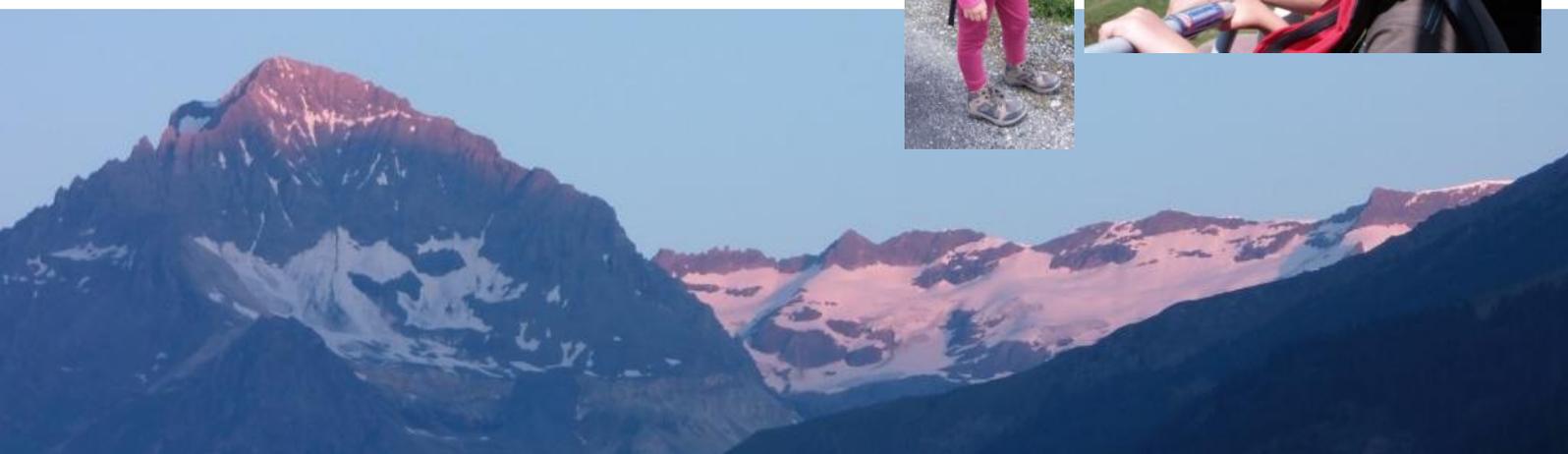
Nous vous en avons parlé dans notre Lettre d'Info précédente : au mois d'août, nous quittons ce plat pays qui est le nôtre avec l'envie d'aller voir le monde d'un peu plus haut ; c'est en effet en Haute-Maurienne que nous proposons à quelques enfants/jeunes de notre unité (enfants malades, frères, sœurs) de profiter d'un bol d'air pur...

Peut-être y avait-il un microclimat juste au-dessus de notre lieu de séjour ??? Quoi qu'il en soit, c'est sous le soleil que nous explorons Lanslevillard et ses alentours. Henriette, Caroline, Patricia, Sergio, Jean-Marc, Christian, Florent, Marie-Christine... nous avons tous l'intention d'offrir à ces enfants/jeunes quelques moments privilégiés dans un milieu naturel extraordinaire. Certains ont littéralement « grandi » durant ce séjour, d'autres ont pu prendre une revanche sur leur maladie, tous ont pu profiter d'activités « différentes » et en tous cas mettre les contraintes familiales entre parenthèses au cours d'activités très variées... Nous sommes partis en randonnée (si si, le petit Florent l'a dit : nous avons marché, marché et encore marché...☺), nous avons pris les télécabines/télesièges (le « télévie-siège » selon Maëva ☺) pour aller voir le monde d'un peu plus haut, nous avons passé un week-end en refuge d'altitude, nous sommes allés à la rencontre des marmottes et des aigles, nous nous sommes laissés enchanter par les contes et légendes de Mr Yves Berneron, nous sommes allés pique-niquer au bord du Lac du Mont Cenis, nous avons assisté au tournage de « Belle & Sébastien 2 », nous avons fait un petit saut en Italie, et nous avons surtout ... admiré des paysages GRANDIOSES !!!



Seules contraintes incontournables : les médocs... ☺ Pas toujours comique de s'en rappeler... sauf si cela ne nous empêche pas de faire une petite halte au Refuge du Plan du Lac, à 2.365 m d'altitude. Voilà un traitement qui se termine en beauté ! ☺

Même les doudous ont bien supporté l'altitude : arrivée au Refuge de la Femma et rencontre des marmottes.





Merci à l'asbl Jour Après Jour, et tout particulièrement à Eric Boulengier, qui nous a proposé une collaboration de nos 2 asbl pour l'organisation de ce séjour, et qui l'a financé.

Merci à l'asbl ArbaNeige, qui a mis son chalet à notre disposition, et merci à celles et ceux qui ont repassé tout le chalet à la loupe avant notre arrivée... Cette Lettre d'Info est tout naturellement dédiée à Luc Boudin, à titre posthume.

Merci à Henrienne, Caroline et Patricia, qui n'ont pas hésité à nous accompagner dans cette aventure.

Merci à Sergio et Jean-Marc, qui ont accepté d'assurer la logistique, la cuisine et ... un rôle de guides de montagne...

Merci à Christian, notre chauffeur, et à Florent, responsable du groupe.

Nous sommes tous fins prêts à organiser un nouveau séjour en 2015... le tout dans la bonne humeur...

Marie-Christine

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 !

Hamburger montagnard...



Encore un petit clin d'œil à la Savoie...
Pas de légumes ou de fruits particulièrement mis à l'honneur cette fois-ci, mais un petit plat qui plaira certainement à vos enfants, généralement adeptes du fast-food. Élevé aux plats faits maison, Fred s'est inspiré d'une recette de Linda Louis, bloggeuse et journaliste culinaire, pour préparer un hamburger qui ne donne même pas mal au ventre ni au porte-monnaie ; Ronald McD... et son concurrent Q... peuvent franchement aller se recoucher. Entre leur produit industriel beurk et cette version de Fred, y'a pas photo.....
Recette testée auprès de plusieurs petits gourmands, qui n'en ont laissé aucune miette...

Pour 4 pers. :
4 pains à hamburgers
500 g de viande de bœuf
Reblochon
viande des Grisons (ou Braisi/Bresi jurassien ou Bresaola italienne)
2 oignons & 2 tomates
ketchup, mayo, moutarde...
une noisette de beurre ou d'huile d'olive, sel & poivre si nécessaire

Préchauffer le four à 180°.
Éplucher les oignons et les couper en rondelles. Laver soigneusement les tomates et les couper en rondelles. Assaisonner la viande si nécessaire ; former 4 burgers (au diamètre des pains). Couper le Reblochon en lamelles.
Faire chauffer un peu de beurre ou d'huile dans une poêle ; faire dorer les oignons 5' à feu moyen, puis réserver ; faire de même avec les tranches de tomates. Faire cuire les burgers dans la même poêle (au moins 5 minutes).
Ouvrir les pains ; les garnir de fromage, viande, rondelles d'oignons, rondelles de tomates, viande des Grisons, re-tranches de fromage ; refermer les pains et les envelopper de papier alu ; enfourner une petite dizaine de minutes, puis servir bien chaud ... chacun se servira de ketchup, mayo... à sa guise.

Aux yeux de vos enfants, le gros avantage de ce plat est ... de pouvoir manger avec les doigts...

Prenez toujours une viande de qualité : si vous achetez une viande hachée, préférez l'appellation « steak moulu » (plutôt que le terme « américain nature ») ; le mieux est encore d'acheter un morceau de vraie bidoche, et de le hacher soi-même, au robot ou au couteau.

Si votre enfant a quelques soucis immunitaires, forcez un peu la cuisson de la viande, et remplacez le Reblochon par du Beaufort, du (vrai) Gruyère suisse, ou encore du fromage à raclette.

Un velouté de potimarron en entrée, ce hamburger montagnard en plat, une pomme ou une mandarine en dessert, et voilà le travail : rapide, fastoche, pas cher, et ... même les plus récalcitrants ne feront entendre que le bruit de leurs mâchoires. Miammm...



Voile à Vilvorde :

4 heures de régates sous le soleil...

Du soleil, du vent... le temps est idéal pour cette régates annuelle que nous propose l'asbl *Force Douce*. Pour certains mordus de voile, les « 4 heures de la Darse » sont une régates au sens strict du terme ; pour nous, c'est avant tout une occasion de se retrouver dans une atmosphère conviviale permettant à tout un chacun de profiter de ces conditions météo particulièrement favorables pour faire un « premier petit essai ». Les plus gourmands n'ont bien sûr pas manqué le barbecue organisé parallèlement à la course au profit de *Force Douce*...



Fred : sa quasi-cécité ne l'empêche pas de s'offrir une petite balade en bateau...

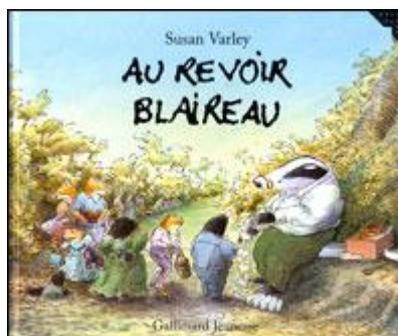


**S'il y a des amateurs pour la saison 2015,
qu'ils se fassent connaître !
Il suffit de nous envoyer un mail :
mc.schoevaerts@skynet.be .**



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...



Certains sujets sont particulièrement délicats et difficiles à aborder avec nos enfants. Pour vous aider à trouver des mots simples pour leur parler du deuil, voici un petit livre plein d'émotion et de poésie, petite perle de la littérature enfantine :

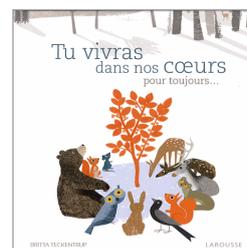
À lire avec vos petits bouts, à partir de 3 ans.

Au revoir Blaireau, Susan Varley, Gallimard Jeunesse
(également en petit format, en collection Folio Benjamin).

Autre joli petit livre pour parler de ce thème délicat, même avec les plus jeunes :

Tu vivras dans nos cœurs pour toujours, de Britta Teckentrup, Ed. Larousse.

Renard s'est endormi pour toujours, et ses amis se souviennent des moments heureux passés ensemble, car se souvenir de lui le fait vivre encore et encore...



Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, le propriétaire de ce bonnet vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 13 décembre 2014, à Genval, pour un super-goûter festif ; surveillez bien vos boîtes postales et électroniques. Ce goûter est la première étape de sa tournée et il tient, une fois de plus, à entamer son périple en notre compagnie.

De nombreuses photos des tournées précédentes du Père Noël sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html>

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

S'accorder une pause,
mettre la maladie ou le handicap
de votre enfant entre parenthèses,
déstresser et recharger vos batteries...

Ces moments vous sont offerts
par Fanny (massothérapeute) et
Marie-Christine
(Ensemble, pas à pas)

le vendredi, à la Casa Clara
(à proximité de l'HUDE)

Infos & inscriptions ▶ Marie-Christine
0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be

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, dans tous les cas de « contrecoups » bien légitimes, n'hésitez pas à vous accorder une petite pause reconfortante 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 nous contacter...

Vous retrouverez bien sûr Fanny lors de notre goûter de Noël à Genval, mais en attendant.....

Ajoutez du cœur à vos menus de fêtes...



À l'approche des fêtes, la **Casa Clara** s'est associée au chef Sébastien Cailleton pour vous faire découvrir un délicieux foie gras, une tradition d'une trentaine d'années à l'Auberge de la Roseraie, et vous êtes conviés à une dégustation qui aura lieu le **vendredi 28 novembre**, à partir de 18h, à la Casa Clara – Voordestraat 16/18 – 1851 Humbeek (entre Meise et Grimbergen). Tous les bénéfices de cette dégustation et de la vente exclusive qui y est proposée seront intégralement destinés aux projets de l'asbl Casa Clara au profit des parents et fratries d'enfants atteints de pathologie lourde et/ou de handicap.

(PAF pour participer à la dégustation : 5,- € - commandes : 100 g de délice au prix de 15,- € - à commander par 100 g, 250 g ou 500 g). Pour toute info complémentaire, voyez le document joint à cette Lettre d'Info.

À transmettre à vos amis et connaissances... sans modération !



Si vous souhaitez passer un agréable moment musical en famille, la troupe *Libertad* vous propose une représentation de son spectacle « **Touche pas à ma Terre** », qui retrace en musique et en chansons l'histoire de notre Terre, sa magie, sa beauté, ses blessures, ses changements... Ce projet artistique est mené au profit de l'asbl **Nos Enfants**

Cardiaques et de la **Villa Indigo**. Venez-y nombreux !

Quand ? le **dimanche 23 novembre 2014**, à partir de **13h**.

Où ? au **Centre Culturel de Woluwé-Saint-Pierre** (Avenue Charles Thielemans 93 – 1150 Bruxelles).

PAF : adultes 15,- € enfants : 8,- €

Infos & réservations : 02.205.09.00 – libertad@villaindigo.be



Tout au long de l'année, vous pouvez profiter de lieux parfaitement adaptés à vos enfants ... juste de quoi faire une petite pause d'un week-end ou de quelques jours, afin de vous détendre et de vous ressourcer ; 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. Cette année, nous avons financé plusieurs séjours dans ces lieux, pour le plus grand bien des petits et des grands.....



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 cours de l'année scolaire, 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 ils y passent chaque fois des moments inoubliables.

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.villarozerood.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...

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

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.