

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.

« Aucun pessimiste n'a jamais découvert le secret des étoiles,
navigué jusqu'à des terres inconnues
ou ouvert un nouveau chemin pour l'esprit humain... »

Helen Keller



Et à propos d'étoiles, de navigation, de chemin...

Nous préparons l'été de vos enfants, et notamment les activités de voile et le séjour en montagne : de belles occasions de mettre la maladie et ses contraintes de côté, d'oublier les murs d'hôpital et d'aller voir le monde sous un autre jour...

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

Il suffit de prendre contact avec Marie-Christine : mc.schoevaerts@skynet.be ou 0473.32.27.03.

Vos enfants ont-ils le pied marin ?

Se redynamiser, larguer les amarres dans tous les sens du terme, 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 séances auront lieu le mercredi après-midi. Les éventuelles difficultés physiques sont toujours prises en compte, et ce projet est donc accessible à tous, même en cas d'un quelconque handicap.

Ces activités 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,
- ✚ de savoir nager (question de sécurité ☺),
- ✚ d'avoir envie de partager avec nous ces quelques moments privilégiés.



Et, comme chaque année, un **stage d'été**, réservé à la **fratrie de plus de 14 ans**, est organisé, au départ de Nieupoort : **du lundi 10 au vendredi 14 août**, 6 ados, chacun frère ou sœur d'un enfant malade, auront l'occasion de naviguer – selon les conditions météo bien sûr – à bord d'un voilier de l'asbl Force Douce ; le stage se terminera par une journée familiale...



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 .

Prendre de la hauteur...

Cette année encore, les asbl *Jour Après Jour*, *Arbaneige* et *Ensemble, pas à pas* offrent une cure d'air pur montagnard à quelques enfants/jeunes de notre unité. C'est en effet à Lanslevillard, en Haute-Maurienne, que nous passerons quelques jours, et toute la région de la Vanoise dans laquelle nous nous trouverons offre de nombreuses possibilités de découvertes en tous genres : se balader dans des espaces grandioses, aller à la rencontre des marmottes, s'émerveiller devant ces fleurs qui ne poussent qu'en haute montagne, se promener sur les bords du lac du Mont-Cenis, faire un petit saut en Italie (à Suse)... et profiter de bien d'autres surprises... tout un programme pour profiter pleinement de ces quelques jours de vacances en plein air, au cœur d'une magnifique région !

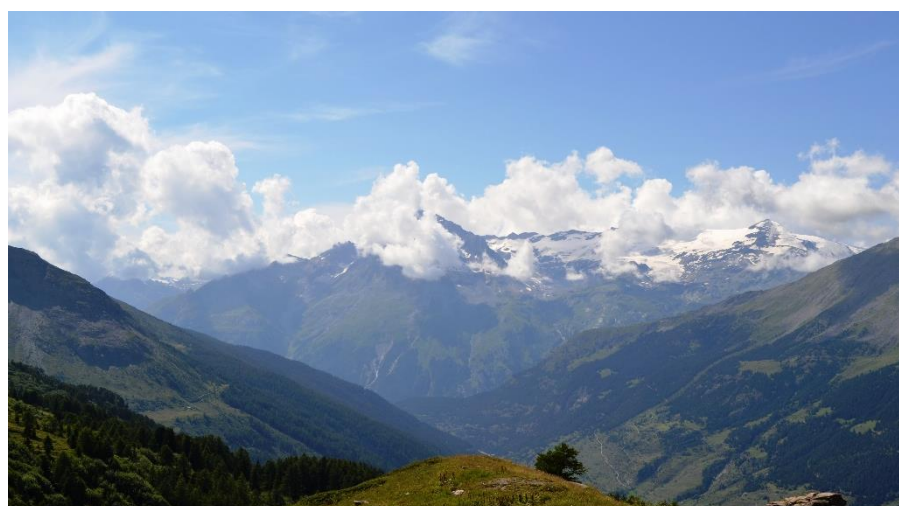
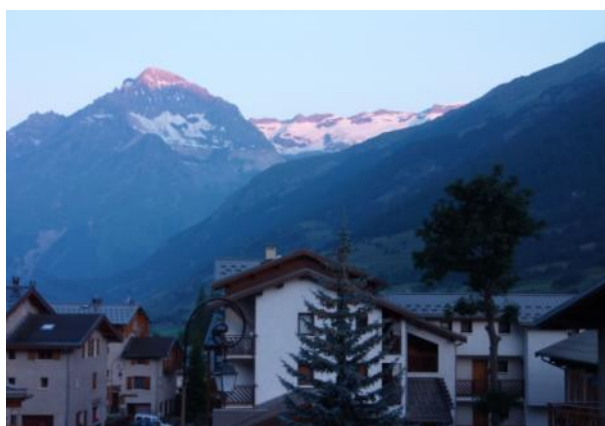
Les dates : **du lundi 27 juillet au jeudi 6 août.**

Le lieu : chalet Arbaneige, à **Lanslevillard**.

Les participants : des enfants/jeunes malades (hors traitement bien sûr), quelques frères et sœurs, tous âgés **de 7 à 17 ans**.

Infos utiles : n'hésitez pas à prendre contact avec Florent (éducateur en salle 67) ou avec Marie-Christine.

Photos de notre séjour 2014 : <http://www.ensemble-pasapas.be/PhotosAlbum/LLV2014/index.php> .



bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Avec le soutien de



et



Depuis quelques semaines, voire quelques mois, vous avez, par la force des choses, élu seconde résidence en hémato-oncologie à l'HUDE, et il vous semble parfois bien difficile de marcher droit, de maintenir un climat familial positif, de ne pas tomber purement et simplement... N'attendez pas le coup de bambou fatal, n'hésitez pas à faire une petite pause revitalisante, afin de laisser retomber la pression et ainsi recharger vos batteries personnelles.

À tout moment, que votre enfant soit encore en traitement ou non, nous vous offrons la possibilité de profiter de quelques « bulles d'oxygène ». Tout au long de l'année, généralement le **vendredi**, Fanny (massothérapeute) et Marie-Christine vous accueillent à la Casa Clara (à Humbeek... à quelques kilomètres de l'hôpital), lieu apaisant et chaleureux ; ce projet est mené en dehors des murs de l'hôpital, afin de vous procurer un maximum de bien-être.

Massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness ou encore simplement espace « papote » entre parents... il y a forcément de quoi créer vos propres bulles d'oxygène.

Prendre soin de soi n'est pas acte d'égoïsme, bien au contraire. N'attendez pas d'être au bord de l'épuisement total. Ces « bulles » sont des occasions de reconstituer votre capital d'énergie et de ressources ; ce sera bénéfique pour vous... comme pour chaque autre membre de votre famille, à commencer par votre enfant malade lui-même...

Ces moments vous sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas* ; pour toute information complémentaire, pour toute envie de participation, pour toute inscription, il suffit de contacter Marie-Christine : 0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be ...

Dans le cadre d'un autre projet mené en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin, Fanny organise des journées de répit à la Casa Clara pour les parents d'enfants atteints de pathologie lourde et/ou porteurs de handicap :

- *le mercredi 27 mai : après-midi dédiée à la fratrie, accompagnée des parents,*
- *le jeudi 4 juin : journée destinée à 1 parent + 1 proche apportant son soutien à votre famille,*
- *le vendredi 19 juin : journée destinée aux parents,*
- *le mercredi 1^{er} juillet : journée dédiée à la fratrie, accompagnée des parents,*
- *le jeudi 16 juillet : journée destinée aux parents.*

Afin de pouvoir vous accueillir sereinement et chaleureusement, le nombre de participants à chacune de ces activités est limité, et il convient donc de s'inscrire assez rapidement... Si aucune de ces dates ne vous convient, n'hésitez pas à prendre contact avec Fanny pour fixer un autre moment de répit : 0473.20.56.32 ou fanny.calcus@telenet.be .

Tout au long de l'année, nous vous proposons d'autres occasions de souffler et de mettre la maladie et/ou le handicap de votre enfant entre parenthèses, dans des lieux parfaitement adaptés à vos enfants ; à vous de trouver le meilleur cadre et la meilleure formule selon vos souhaits et selon l'étape du parcours médical de votre enfant. Plusieurs familles ont déjà eu l'occasion de séjourner dans ces endroits et vous en diront tous les bienfaits ! **Pensez-y avant que les vacances scolaires ne commencent...**

La **Villa Rozerood**, à **La Panne**, accueille les familles qui ont bien besoin de faire une petite cure d'iode... même si votre enfant a besoin, pendant son séjour, de soins adaptés : <http://www.villarozenrood.be/FR/home.html> . La villa est à un saut de puce du centre-ville et de la plage ; elle offre un service hôtelier complet, la présence d'une équipe médicale qui pourra vous seconder selon les besoins de votre enfant, un environnement sécurisé et apaisant, des animations et activités récréatives à la villa même ou aux alentours.



Plaine de jeux pour petits pirates en herbe...



Les familles qui préfèrent explorer les Ardennes et y mener la vie de château seront chaleureusement accueillies au **Château Cousin**, sur les hauteurs de **Rochefort** : <http://www.chateaucousin.be>. Un accueil chaleureux, un endroit magnifique et majestueux, au milieu d'un parc verdoyant, une plaine de jeux qui fait toujours le bonheur des petits... et les possibilités de promenades et d'activités aux alentours sont innombrables (l'Archéoparc de la Malagne, Han-sur-Lesse, Chevetogne et bien d'autres sites sont à un saut de puce).

L'endroit idéal pour les jolies princesses comme pour les valeureux chevaliers...



Au moment où nous écrivons ces quelques lignes, des enfants malades scolarisés à l'Ecole Robert Dubois passent un séjour princier dans ce lieu magique ; nous ne manquerons pas de vous en reparler dans notre prochaine Lettre d'Info... photos à l'appui.

Et si votre famille a juste besoin d'être secondée momentanément, n'hésitez pas à confier votre enfant à l'équipe de la **Villa Indigo** (maison de répit de la Région de Bruxelles-Capitale), à **Evere** : <http://www.maisonderepit.be> .



Un petit bout de campagne en ville... un havre de paix...



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 !

Petits cakes printaniers à la rhubarbe...

Dès le retour des beaux jours, nous avons tous envie de petits plats frais et légers. Parmi les légumes printaniers, Fred a le plan l'habitude tartes



choisi de mettre en valeur la rhubarbe. Hé oui, la rhubarbe, sur botanique, est bel et bien un légume... même si nous avons de la consommer comme un fruit : en compotes, confitures, et compagnie. Plante vivace, la rhubarbe pousse facilement, dans de nombreux jardins. Seules ses tiges, d'une teinte rouge-rosée nuancée de vert, se cuisinent et se révèlent fondantes et acidulées ; ne tentez pas de croquer une tige crue... beurk... mais procédez à une cuisson douce, avec du sucre et éventuellement des épices (vanille, cannelle, gingembre...) ou d'autres fruits (pommes, fraises, framboises...) ; et ne consommez jamais les feuilles : elles sont bourrées d'acide oxalique et sont donc toxiques...

Pour 6 petits gâteaux :

300 g de rhubarbe – 300 g de farine fermentante – 100 g de sucre – 2 cs de cassonade – 1 cc de cannelle – 2 œufs – 20 cl de lait – 100 g de beurre fondu

Nettoyer soigneusement les tiges de rhubarbe, les effiler, les couper en petits morceaux. Faire fondre 10 minutes à feu doux, puis égoutter.

Préchauffer le four à 180°.

Battre les 2 œufs avec le lait et le beurre.

Mélanger la farine, le sucre et la cannelle ; ajouter la préparation à base d'œufs et bien lisser cette pâte.

Incorporer les morceaux de rhubarbe et répartir le tout dans des moules à muffins ou à mini-cakes.

Saupoudrer de cassonade et faire cuire au four environ 25 minutes, jusqu'à ce que les gâteaux soient gonflés et dorés.

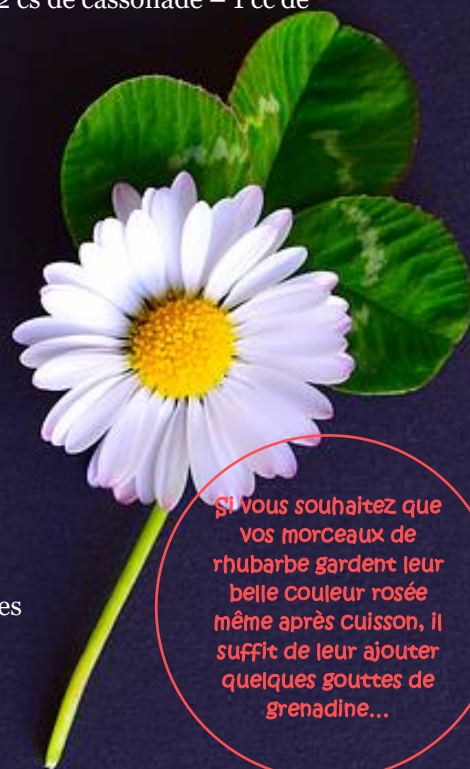
Sortir du four, laisser tiédir et démouler.

Servir avec un grand verre de lait...

La rhubarbe est une championne en matière de fibres et de calcium ; elle est pauvre en sucre et riche en eau, ce qui en fait un aliment peu calorique... à condition de ne pas la surcharger en sucre ou en matières grasses évidemment.

Les tout-petits sont généralement peu enclins aux saveurs acides ; ils seront toutefois séduits par cette version douce et moelleuse...

Ces petits cakes de Fred sont faciles à préparer et peuvent être facilement glissés dans les boîtes à tartines : ça change des friandises industrielles...



Si vous souhaitez que vos morceaux de rhubarbe gardent leur belle couleur rosée même après cuisson, il suffit de leur ajouter quelques gouttes de grenadine...

Ecoute ma chanson...

Cela fait un peu plus de vingt ans que Pascale et ses musiciens proposent à vos enfants de s'évader grâce à la musique. Il y a quelques semaines, Une Note pour Chacun présentait, en salle de jeux, et en présence de José Van Dam, un CD intitulé « Ecoute ma chanson », résultat d'un formidable travail d'écriture et de composition avec des enfants et jeunes hospitalisés, concentré d'émotion et d'espoir...

Une douzaine d'artistes ont accepté de prêter leur voix à ces chansons : Marka, Mamemo, Wendy Nazaré... et bien sûr José Van Dam et Christian Merveille, parrains d'Une Note pour Chacun. Nous vous reparlerons de ce CD dans une prochaine Lettre d'Info, mais si vous souhaitez déjà en savoir un peu plus, n'hésitez pas à faire un petit tour sur le site de l'asbl :

<http://www.unenotepourchacun.be/actualites> .



Merci tout particulièrement à Mr Van Dam :
Musique et goûter amical en salle de jeux pour les enfants hospitalisés, échange avec les jeunes de l'Ecole Robert Dubois... José Van Dam a une fois de plus enchanté petits et grands !



Ce projet est soutenu par les associations présentes en onco (Fondatioun Kriibskrank Kanner, Jour Après Jour et Ensemble, pas à pas) et incontestablement fans de Pascale et de son association...

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...



Peut-on à la fois faire face à la maladie, au handicap, au décès d'un enfant et sourire à la vie ? Dans notre Lettre d'Info n°25, nous vous invitons à suivre les « Deux petits pas sur le sable mouillé » de la petite Thaïs, fille d'Anne-Dauphine Julliard. Cette fois, nous vous proposons de revivre la « Journée particulière » de cette maman, un jour à l'occasion duquel elle s'offre une pause loin des contraintes quotidiennes habituelles, une prise de recul par rapport au parcours familial, un interlude tout particulier puisque cette journée est celle où Thaïs aurait eu 8 ans. Écrit avec talent et délicatesse... Un vrai concentré d'amour et un vrai sourire à la vie...

Une journée particulière, Anne-Dauphine Julliard, Editions des Arènes, 2013. (également en petit format, en collection J'ai Lu).

Et en prime une petite rencontre avec l'auteur :

<http://www.lachaineducoeur.fr/videos/voir/anne-dauphine-julliard-nous-parle-de-son-nouveau-livre-une-journee-particuliere-1099>

Relais pour la Vie à Braine-l'Alleud : rendez-vous printanier avec la Fondation contre le Cancer.



Chaque week-end de Pentecôte, direction Braine-l'Alleud, et plus précisément le stade Gaston Reiff, pour participer au Relais organisé par la Fondation contre le Cancer ; pendant 24 heures, les équipes se relayent pour marcher ou courir sur la piste, symbolisant ainsi le parcours d'un patient.

Moment festif, convivial et solidaire, ce Relais est une occasion de soutenir la Fondation contre le Cancer dans ses missions de recherche, prévention et accompagnement social.



C'est toujours avec plaisir que Fred participe au premier tour des battants !

Avec émotion aussi, car ce premier tour ne peut se faire sans avoir une pensée particulière pour les enfants et jeunes qui, par la force des choses, fréquentent assidûment les salles 60 et 67 de l'HUDE, ainsi que pour leurs familles...

Cette photo en noir et blanc a été prise par Julian Hills ; d'autres magnifiques clichés sur la page Facebook du Relais :

<https://www.facebook.com/pages/Relais-pour-la-vie-%C3%A0-Braine-l'Alleud/192658134169312> .

D'autres Relais pour la Vie sont organisés un peu partout en Belgique (infos sur le site du Relais : <http://www.relaispurlavie.be/relays>), et notamment à l'ULB, sur le campus du **Solbosch**, les **3 et 4 octobre 2015** : à noter d'ores et déjà dans votre agenda...



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.