

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.

Vent frais sur les activités d'Ensemble, pas à pas...

2015 est notre onzième année d'investissement personnel au service de vos enfants et de vos familles ; nos motivations n'ont pas changé, et vos enfants restent notre première préoccupation ... plus que jamais... et en toute connaissance de cause ! Simplement, nous souhaitons apporter une petite dose de renouveau ou faire un petit « lifting » associatif... Nos « Bulles d'oxygène » par exemple se concentreront davantage sur le mieux-être de vos enfants et ados. Par ailleurs, des circonstances personnelles ne nous ont pas permis d'organiser autant d'activités ludiques que nous l'aurions voulu (hé oui, parfois, notre rôle de parents reprend le dessus sur nos autres occupations...). Dommage... mais notre énergie ne s'en trouve pas amoindrie : les vacances d'été nous ont permis de reconstituer notre capital énergie ;-) et nos activités reprennent de plus belle dès cette rentrée scolaire... Vous serez bien évidemment tenus au courant de toute info utile au fur et à mesure du temps qui passe et des projets que nous pouvons proposer à vos enfants/jeunes tout au long de leur parcours de soins... Sachez en tous cas que c'est bel et bien le mieux-être de vos enfants qui reste l'enjeu de toutes nos propositions d'activités ou de séjours...

Commençons par un petit récapitulatif de nos activités estivales :
séjour « princier » au Château Cousin de Rochefort,
randonnées pédestres au sommet,
stage de voile sportive...
tout peut être prétexte à mettre la maladie entre parenthèses...



« Tout le monde veut vivre au sommet de la montagne, sans soupçonner que le vrai bonheur est dans la manière de gravir la pente. »

Gabriel Garcia Marquez

Prendre de la hauteur



Envie de prendre une revanche sur cette foutue maladie.

Envie d'oublier l'hôpital.

Envie d'un peu d'air pur et de liberté.

Quoi de mieux, dès lors, qu'un petit séjour en haute montagne ? C'est avec beaucoup de plaisir que nous emmenons quelques enfants/jeunes en Savoie, plus précisément à Lanslevillard, en Haute-Maurienne-Vanoise, et que nous leur proposons d'explorer cet espace naturel exceptionnel.

Dès le premier jour, les télécabines/télesièges (que Maëva nomme une nouvelle fois « télévie-siège » 😊) nous ont permis de prendre de l'altitude...

Ensuite,

nous avons parcouru une partie du chemin du Petit Bonheur (quel joli nom pour cette première randonnée !),

nous avons admiré les abords du Lac du Mont-Cenis,

nous avons traversé la frontière italienne pour aller visiter le Fort d'Exilles et se laisser aller à quelques moments de *dolce vita* à Suse,

nous nous sommes transformés en groupe rock – façon Queen,

nous avons fait de la pâtisserie,

nous sommes allés voir le Col du Petit-Mont-Cenis et avons passé une nuit en refuge d'altitude (un « havre de paix haut perché » !),

nous sommes allés à la rencontre des marmottes,

nous nous sommes retrouvés dans les nuages (si si !),

nous avons été enchantés par les récits, contes et légendes de Mr Berneron, qui nous raconte toujours si bien la montagne, SA montagne,

nous sommes partis à la recherche du trésor de Landry,

et surtout... nous sommes allés voir le monde de plus haut : les balades au Col de l'Iseran et à Bellecombe-Termignon leur ont permis de se trouver au cœur de paysages grandioses !

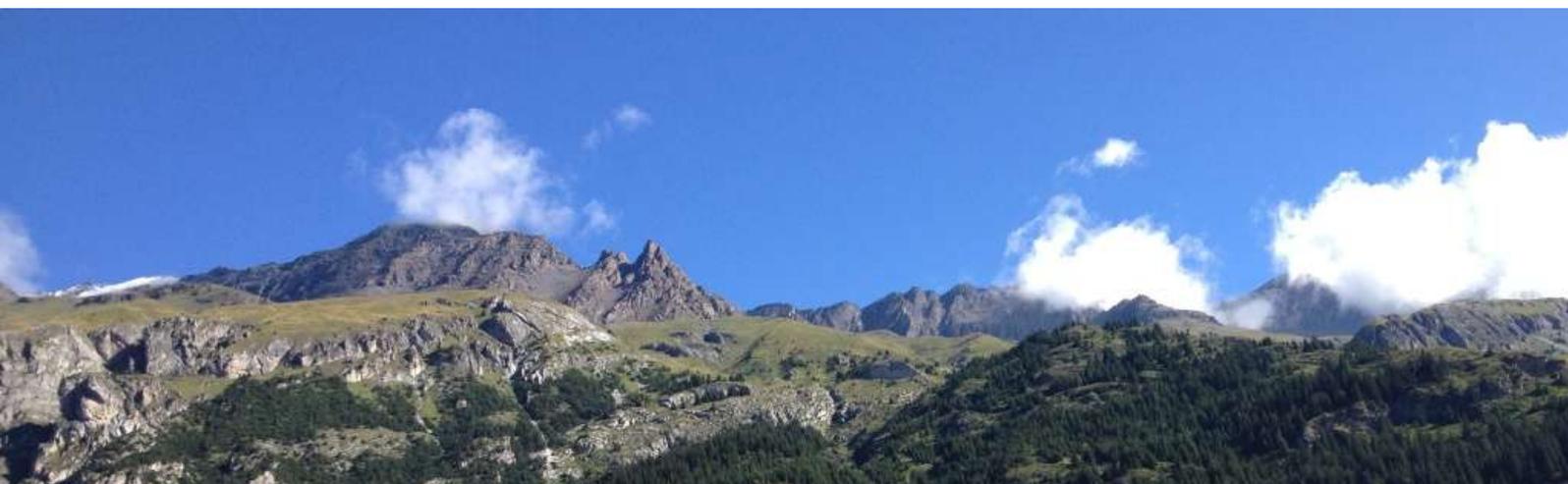
UN VRAI BONHEUR !





Merci à l'asbl *Jour Après Jour*, et en particulier à Eric Boulengier, qui a financé ce projet, merci à l'asbl *Arbaneige*, qui a une nouvelle fois mis son chalet à notre disposition, merci à Christian, notre super-chauffeur, merci à Caroline, Patricia, Daniela, Sergio, Jean-Marc, Florent et Nicolas.

Marie-Christine



Vie de château à Rochefort

Pour profiter du retour des beaux jours et terminer l'année scolaire en beauté, quelques enfants, tous inscrits à l'École Robert Dubois, font leurs valises et prennent la poudre d'escampette... direction Rochefort, et plus particulièrement le Château Cousin, où ils mèneront la vie de princes et princesses ; c'est aussi une occasion d'explorer la nature environnante, de faire un tour en petit train, de visiter une villa gallo-romaine, d'apprendre à faire du pain, d'aller à la rencontre d'autruches (si si !)... Belle expérience d'autonomie pour ces petits loulous, peu habitués à prendre le large sans leurs parents, mais toujours prêts à se faire chouchouter par leurs instits et éducatrices, et à apprendre de nouvelles choses !





I'm a poor
lonesome
cowboy...



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 ; vous y serez toujours chaleureusement accueillis : <http://www.chateaucousin.be> .

Larguer les amarres...

Après notre séjour savoyard, retour au plat pays... Au mois d'août, quelques jeunes ont l'occasion, comme chaque été, de prendre le large ; c'est à nouveau en collaboration avec l'asbl *Force Douce* que nous leur proposons de naviguer, au départ de Nieupoort. Peu de photos du stage de cette année, faute de ... photographe 😊 (difficile d'être à la fois aux manœuvres et derrière un appareil photo 😊)



Rendez-vous le samedi 5 septembre, à Vilvorde, pour concourir les 4 heures de la Darse, et les mercredis après-midis, pour profiter encore de quelques belles occasions de navigation...



Relais pour la Vie à l'ULB.



Le week-end des **3 et 4 octobre 2015**, aura lieu le premier **Relais pour la Vie Bruxelles ULB** (sur le campus du **Solbosch**) 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. Venez-y nombreux !

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 !

Clafoutis de tomates-cerises.

Dans notre Lettre d'Info n°31, Fred vous parlait de la rhubarbe, un légume qui se déguise la plupart du temps en fruit ; cette fois, c'est l'inverse, il vous propose une recette mettant en scène la tomate, un fruit qui se prend généralement pour un légume...

De la minuscule perle jaune pâle à l'énorme tomate-pamplemousse, il y en a pour tous les goûts :

des petites, des grosses,
des rondes, des allongées, des côtelées,
des rouges, des jaunes, des vertes...

Si votre enfant a des soucis immunitaires, oubliez toutes les préparations à base de tomates crues : adieu petites tomates à la croque au sel, salades de tomates, tomates *caprese*, gaspachos...

Quelque part, ça tombe bien : la tomate est riche en lycopène, antioxydant qui est surtout libéré lors de la cuisson. Elle est aussi riche en eau (donc peu calorique) et en vitamine C. Un vrai trésor estival !

Il y a mille et une façons de déguster de la tomate cuite, et les enfants n'ont généralement aucun mal à ingurgiter une préparation rouge tomate...

La jolie petite tomate-cerise est l'amie des tout-petits, qui participeront volontiers à la préparation de ce clafoutis :



La plupart de ces tomates, de variétés très diverses ont été achetées à la Ferme Nos Pilifs, d'autres proviennent... de notre jardin ; elles sont toutes sucrées et goûteuses 😊



Pour 4 pers. :
1 barquette de tomates-cerises
(vous pouvez en varier les couleurs !)
3 œufs
100 g de beaufort ou de parmesan râpé
(ou comté, cantal... bref : un BON fromage)
20 cl de lait et 10 cl de crème
thym ou basilic
125 g de farine fluide
beurre
sel & poivre

Préchauffer le four à 180° ; beurrer un plat à four ou 4 petits plats individuels.
Laver soigneusement les tomates cerises, les essuyer, les répartir dans le(s) plat(s).
Dans un saladier, fouetter les œufs avec le fromage et le lait ; ajouter le thym effeuillé ou le basilic ciselé ; incorporer ensuite la farine ; saler et poivrer.
Verser ce mélange sur les tomates et parsemer de quelques noisettes de beurre.
Enfourner et laisser cuire une vingtaine de minutes (la crème doit être prise et le dessus doit être doré).

Depuis quelques mois déjà, nous souhaitons remettre l'enfant/l'ado au centre de ce projet. Nous constatons effectivement chaque jour à quel point certains sont stressés par leur maladie, par le contexte hospitalier, crispés par la trouille, la douleur, la coupure sociale... C'est à ces enfants et jeunes que nous proposerons de passer quelques moments à la Casa Clara, havre de paix d'un calme absolu, situé à Humbeek (non loin de l'hôpital). Fanny, notre massothérapeute, a une longue et riche expérience auprès des enfants hospitalisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, des petits loulous de la crèche de l'IRAHM, des choupinets de la Villa Indigo... c'est dire si elle a des doigts de fée et un cœur de maman qu'elle met au service de tout un chacun et ce n'est pas un hasard si nous avons décidé de mettre nos énergies en commun pour offrir ces moments de mieux-être.

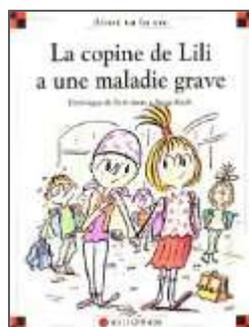
Nous vous communiquerons très bientôt tous les détails pratiques relatifs à ces journées, mais n'hésitez pas, d'ores et déjà, à nous contacter concernant la situation de votre enfant, quel que soit son âge, quelle que soit sa situation, quels que soient ses attentes...



Les bonnes feuilles...

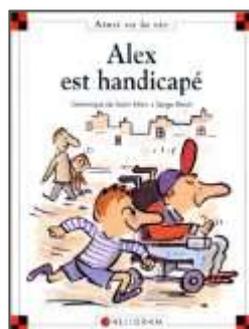
De temps en temps, nous vous donnerons les références d'ouvrages qui, en lien direct ou indirect avec la maladie et/ou le handicap de nos enfants, nous ont informés, touchés, émus, interpellés...

Vous connaissez certainement cette collection de petits livres sympas, composés d'une mini-BD, suivie de séries de questions abordant de nombreux aspects de la vie quotidienne des enfants : la jalousie, le mensonge, la timidité, l'école... Chaque livre offre un bon prétexte et un bon outil de réflexion et de dialogue avec les enfants. Épinglés parmi les nombreux titres disponibles :



La peur que la maladie peut susciter, la lourdeur des traitements, l'inquiétude des parents, les soucis de la fratrie, les difficultés sociales...

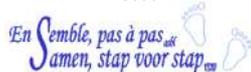
Dominique de Saint Mars, Serge Bloch, La copine de Lili a une maladie grave, Gallimard - coll. Calligram - Ainsi va la vie, 2003.



Le regard d'autrui sur l'enfant handicapé, le défi quotidien que le handicap peut représenter pour l'enfant et sa famille, l'acceptation de la différence...

Dominique de Saint Mars, Serge Bloch, Alex est handicapé, Gallimard - coll. Calligram - Ainsi va la vie, 1998.

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