

*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.



« Nous avons tous cette réserve cachée de volonté à l'intérieur de nous qui émerge lorsque la vie nous met à l'épreuve. »  
Isabel Allende

## Un nouveau souffle d'énergie anime les associations de parents présentes en onco...

Créées par des parents ayant eux-mêmes été touchés par le cancer de l'un de leurs enfants, les asbl *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas* mettent leurs expériences au service des familles actuellement concernées.

Les parcours respectifs des 2 asbl ont été très différents, et les projets de chaque équipe restent différents... mais tellement complémentaires !...

Un premier rapprochement s'est opéré en 2014, et depuis lors nous organisons conjointement des séjours en haute montagne, offerts à des enfants/jeunes hors traitement lourd.

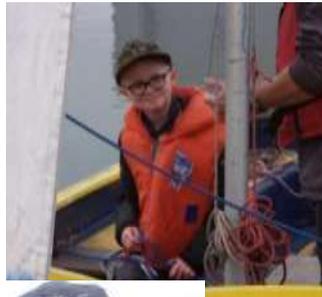
Aujourd'hui, nous souhaitons offrir à vos enfants un soutien plus complet et plus cohérent ; c'est dans ce but que, même si chaque association garde son indépendance et sa gestion propre, nous renforçons notre collaboration, dans un climat de confiance mutuelle et avec la même motivation...

Concrètement, Marie-Christine est le trait d'union entre les 2 associations, et est donc votre premier contact avec l'une et l'autre association...

Pour tout contact :  
Marie-Christine Schoevaerts – 02.425.60.54 – 0473.32.27.03  
[mc.schoevaerts@skynet.be](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be)

## Larguer les amarres : la saison de voile 2016 a bien débuté...

Pour mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, se redynamiser, avoir de nouvelles sensations, rien de tel qu'un petit tour en bateau... Comme chaque année, nous proposons à des enfants/jeunes une initiation à la voile ; c'est à Vilvorde que nous leur donnons rendez-vous (où le WSKLuM, club nautique de la Force Aérienne, met ses infrastructures à notre disposition). 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 ! Les éventuelles difficultés, les éventuels handicaps ne doivent pas empêcher votre enfant/ado de participer à ce genre d'activité : nous nous adaptons à chaque situation.



*Ces activités de voile sportive sont organisées en collaboration avec l'asbl Force Douce.  
Pour toute info complémentaire, inscription, etc. n'hésitez pas à contacter Marie-Christine :  
0473.32.27.03 ou [mc.schoevaerts@skynet.be](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be) .*



## Les tracas de la fratrie...

Pas facile d'avoir un frère/une sœur ... par définition. En lisant cette phrase, certains d'entre vous repensent certainement à leurs propres relations fraternelles, faites de jeux et de disputes, de connivences et de conflits, d'émotions partagées et de guerres déclarées... et à ce qu'il en est encore aujourd'hui.

La fratrie, lien unique, lien complexe...

Et quand la maladie et/ou le handicap s'en mêle(nt), ce lien n'en devient probablement que plus unique et plus complexe encore.

Car, tantôt complices, tantôt protecteurs, tantôt franchement ennemis, les frères et sœurs en ont des soucis dans ce contexte de maladie et/ou de handicap.

À l'occasion de nos rencontres avec les familles, nous avons toujours eu une oreille particulièrement attentive pour ces frères et sœurs : paroles de solitude, paroles de tristesse, paroles d'angoisse... mais aussi – surtout ! – paroles d'amour fraternel... Ces mots sont le signe du mal-être dans lequel vivent ces enfants/ces jeunes, le signe de leur difficulté à se situer et à gérer des circonstances difficiles.

Comment ne pas avoir un sentiment d'abandon ? Comment vivre dans une famille qui a perdu ses repères ? Comment combler sa solitude ? Comment comprendre la maladie, le handicap ? Comment ne pas avoir de sentiment de culpabilité ? Comment faire face à ses angoisses ? Et à celles des parents ? Comment reconnaître son frère/sa sœur, dont le corps est malmené par les traitements, parfois amoindri, voire amputé ? Et moi ???

Hé oui, les tracas de ces frères et sœurs ne se résument pas à une question de jalousie sur le dernier cadeau reçu, ils sont plus profonds et bien souvent plus cachés. Ils vont dans diverses directions, mais en définitive, on en revient toujours à une question fondamentale : ET MOI ??? Quelle est ma place ?



Lors de la création d'*Ensemble, pas à pas*, nous avons voulu réserver une place toute particulière aux frères et sœurs, et nous avons créé l'« atelier-fratrie », qui offrait à ces enfants un lieu d'accueil et d'écoute. Entretemps, cet atelier a été repris par l'hôpital, évoluant dans un tout autre esprit, et vous trouverez toutes les infos utiles auprès de l'équipe soignante.

D'une façon générale, ne perdez jamais le dialogue avec vos enfants, et accueillez leurs questions et commentaires ; répondez-leur simplement, mais honnêtement ; ne les noyez pas dans un flot d'informations médicales incompréhensibles ou angoissantes ; ne leur mentez pas. Si vous avez l'impression de ne pas trouver les mots adéquats, si vous sentez que certains mots ne peuvent pas « sortir », si vous éprouvez la moindre difficulté... n'hésitez pas à nous le dire : vos enfants sont toujours les bienvenus et nous leur accueillerons avec nos mots et nos sensibilités de parents...



# bulles d'Oxygène

## Moments de répit et de ressourcement

Tout au long de l'année, diverses occasions de souffler peuvent être proposées, en fonction de l'état de votre enfant, de son stress, de ses éventuels « coups de bambou » ; à vous de trouver le meilleur cadre et la meilleure formule, selon vos souhaits et selon l'étape du parcours médical de votre enfant.

### Des moments de répit et ressourcement à la Casa Clara :

Chaque jour, nous ne pouvons que constater les états de stress de vos enfants, leurs sentiments de trouille, leurs douleurs, leurs moments de saturation et d'épuisement... Dans tous ces cas de figure, nous accueillerons bien volontiers vos enfants dans ce havre de paix qu'est la **Casa Clara** (à Humbeek... à quelques minutes de l'hôpital) : c'est en leur offrant des moments « différents », dans un contexte relaxant, que nous voulons les aider à déstresser et recharger leurs batteries ; et c'est toujours avec Fanny, notre massothérapeute aux doigts de fée, que nous leur offrons ces possibilités de répit et de vraie détente.

N'hésitez pas à nous faire part des soucis et souhaits de vos enfants... nous nous ferons un plaisir de les chouchouter ! Il suffit de contacter Marie-Christine : 0473.32.27.03 ou [mc.schoevaerts@skynet.be](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be) .



*Dans le cadre d'un autre projet qu'elle mène avec le soutien de la Fondation contre le Cancer, l'asbl Casa Clara organise des journées de répit et ressourcement pour les parents et/ou la fratrie ; vous serez régulièrement tenus au courant de toutes les infos utiles se rapportant à ce projet. En attendant, n'hésitez pas à consulter le nouveau site de l'asbl :*

<http://www.casaclara-asblvzw.be>



*S'autoriser une petite pause... Si la moindre hésitation vous hante encore, lisez les témoignages (de parents, d'enfants, d'asbl partenaires...) que Fanny relaye sur son site et qui vous aideront peut-être à pousser la porte de la Casa Clara :*

<http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/temoignages> .

### Et puisque les vacances scolaires approchent...

La **Villa Rozerood**, à **La Panne**, accueille les familles qui souhaitent 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.

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).

Au moment où nous écrivons ces quelques lignes, les petits princes et princesses scolarisés à l'Ecole Robert Dubois vivent un séjour princier dans ce lieu magnifique ; 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> .

**Attention** : en périodes de congés scolaires, ces lieux sont assez prisés ; il vaut donc mieux s'y prendre **à temps**...



## Ados.....

L'adolescence n'est jamais facile à vivre et, lorsque la maladie s'en mêle, les choses n'en sont que plus difficiles, car la maladie, les traitements, leurs effets secondaires auront des conséquences sur l'image de soi, la confiance en soi, le climat familial, les relations amicales et sociales, les perspectives d'avenir...

Un élément particulièrement perturbateur, surtout pour les jeunes filles, est la chute des cheveux, mais d'autres éléments peuvent intervenir : fonte musculaire ou, a contrario, de soudaines rondeurs dues aux corticoïdes, cicatrices, mine terne... bref, chaque jeune devra « apprivoiser » son nouvel aspect, voilà bien un souci important à cet âge charnière de recherche de soi...

Dans un premier temps, nous avons écouté les soucis de quelques petites jeunes filles concernant leur alopecie et leur inquiétude quant au regard d'autrui. Nous leur avons ensuite proposé de leur apprendre à nouer turbans et foulards de différentes manières (en alternative ou en complément à la perruque), afin de mettre leur visage en valeur et d'être ainsi plus à l'aise dans leur environnement scolaire notamment. Nous remercions chaleureusement Mme Weber, de *Look-Hat-Me*, pour son écoute et son contact très convivial... Ce projet ne pouvait débiter qu'avec elle 😊

Ce projet comporte d'autres aspects (de la relaxation notamment) ; quel que soient les soucis de votre ado, n'hésitez pas à nous en faire part...

## 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 !*

### Mamma mia ! Gratins d'aubergines à la napolitaine...

Qu'elle soit longue ou ronde, toute petite ou franchement obèse, violette, zébrée ou blanche, l'aubergine a toujours l'accent du sud et ensoleille vos plats. Il y a bien longtemps qu'elle a envahi tout le bassin méditerranéen : ratatouille niçoise, zaalouk marocain, moussaka grecque...

Peu calorique (à condition de ne pas la noyer dans un bain d'huile !), l'aubergine est une source de fibres, de calcium et de vitamines. Sa chair moelleuse ne se consomme que bien cuite !

Selon son degré de maturité, elle peut sembler amère... et vos petits vous le diront très simplement et très spontanément : beurk ! Pour leur faire apprécier ce légume particulier, il vaut mieux l'intégrer dans un mélange d'ingrédients plus facilement acceptables par les jeunes papilles : tomates, ail, mozzarella... ou curry, lait de coco...

Cette fois, Fred s'est inspiré d'une recette italienne, issue du magazine « Saveurs », et a présenté ses gratins dans des ramequins ou des cassolettes pour un petit repas sympa... En raison de sa cécité, nous avons fait cette recette à 4 mains, car certaines opérations comportent certains risques pour les doigts : la découpe des aubergines en fines tranches régulières, leur cuisson au four... Opérations à ne pas confier à vos enfants sous peine de passage éventuel aux urgences ! Par contre, laissez-les garnir les cassolettes « par couches » : vos cuistots se prêteront volontiers à cette tâche de toute première importance...

Pour 4 pers. :

2 aubergines – 4-5 grosses tomates mûres – 1 petit oignon – 2 boules de mozzarella – 50 g de parmesan – 1 gousse d'ail – basilic – thym – laurier - huile d'olive – fleur de sel – poivre



Laver soigneusement les légumes et les herbes.

Eplucher et ciseler l'oignon.

Emonder les tomates, les épépiner et les couper en dés.

Faire chauffer un peu d'huile dans une cocotte et faire revenir l'oignon ; ajouter les tomates, l'ail, le thym, le laurier, un peu de sel et de poivre ; laisser cuire à feu doux, jusqu'à l'obtention d'une sauce épaisse ; ajouter du basilic haché.

Couper les aubergines en fines rondelles. Les précuire au four ou à la poêle avec un peu d'huile d'olive.

Couper les boules de mozzarella en tranches.

Préchauffer le four à 180°.

Huiler légèrement des cassolettes ou des ramequins. Déposer une rondelle d'aubergine, puis une rondelle de mozzarella, puis un peu de sauce tomate. Répéter l'opération jusqu'à épuisement des ingrédients. Terminer le montage en saupoudrant le tout de parmesan râpé et enfourner (env.15 min.), jusqu'à ce que le dessus soit bien doré.

Pour limiter l'absorption de graisse par la chair de l'aubergine :

soit vous étalez les tranches d'aubergine sur une plaque de cuisson, vous les enduisez (au pinceau) d'un peu d'huile d'olive et vous enfournez une vingtaine de minutes à 180°,

soit vous les faites pocher quelques minutes dans de l'eau bouillante, puis vous les séchez soigneusement dans du papier absorbant avant de les poêler.

Vous pouvez aussi faire un « grand » gratin et glisser des feuilles de lasagne entre les couches de légumes... Mmmhhh mamma mia !!! C'est toute l'Italie dans votre assiette !!! 😊



## En bref...

### Cure d'air pur en haute montagne :

Du 25 juillet au 5 août 2016, quelques enfants/jeunes hors traitement lourd auront l'occasion de séjourner à **Lanslevillard**, en Haute-Maurienne (Savoie) et d'ainsi aller voir le monde d'un peu plus haut... Ce séjour est organisé conjointement par les asbl *Jour Après Jour*, *ArbaNeige* et *Ensemble, pas à pas*. Randonnées en Vanoise, nuit en refuge d'altitude, veillée de contes, chasse au trésor, excursion en Italie... tout est prévu pour permettre à ces enfants/jeunes de mettre leur maladie entre parenthèses et surtout en retirer un maximum de plaisir ! Les bottines de marche et les sacs à dos sont presque prêts, et les marmottes nous attendent déjà de pied ferme..... De nombreuses photos de nos séjours précédents sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html>



par la Fondation contre le Cancer à Braine-l'Alleud. 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.

Comme d'habitude, de magnifiques photos signées Julian Hills sont sur la page Facebook du Relais : <https://www.facebook.com/Relais-pour-la-vie-à-Braine-lAlleud-192658134169312/timeline>.

Rendez-vous (notamment !) au Relais qui aura lieu sur le campus de l'ULB le week-end des 15 et 16 octobre 2016.



Le 28 mai, c'est sous un soleil de plomb que nous avons participé à la Fête des Enfants organisée dans le cadre des 30 ans de l'HUDE...



Le samedi 24 septembre, l'asbl *Force Douce* organise les 4 Heures de la Darse, régates annuelles qui a lieu à Vilvorde, et qui permet à tout un chacun de faire un petit essai sur le bateau de l'équipe d'*Ensemble, pas à pas*. Barbecue et ambiance conviviale au rendez-vous.



Un site qui vit : de nouvelles pages et de nombreuses photos de nos activités sont apparues sur notre site... Et n'hésitez pas à consulter également le **webdocument « Salle 67 »**, accessible à partir de notre site : la vie de la salle 67 en mots, dessins, histoires...



À Pâques, c'est une pluie de bonbons et d'œufs en chocolat qui s'est abattue sur la salle 67... pour le plus grand plaisir des gourmands de tous âges...



A la mi-mai, nous sommes allés faire un petit tour du côté du **Relais pour la Vie** organisé



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

*En* *Sem*ble, pas à pas *asbl*  
*Jamen, stap voor stap* *asbl*

Rue des Augustines 74 - 1090 Jette - tél. : 02.425.60.54

site : [www.epap.be](http://www.epap.be)

e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto: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.