

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.



Déjà l'automne...

C'est pourtant à nos activités estivales que cette Lettre d'Info est consacrée :
de la voile,
de la randonnée en montagne,
et surtout beaucoup de soleil
et de belles occasions de mettre la maladie entre parenthèses...

La voile : un sport pour tous...

La saison de voile 2016 avait déjà bien démarré : nos initiations sur plan d'eau intérieur ont pu se faire sous un doux soleil et un petit vent pas trop fort, temps idéal pour prendre goût à ce sport particulier. Dès le début de l'été, c'est à Nieuport que nos jeunes ont l'occasion de naviguer.

Ces activités s'adressent aux jeunes qui souhaitent retrouver un équilibre physique et psychique après leurs traitements lourds, retrouver un mieux-être, prendre du recul par rapport à la maladie et les contraintes qu'elle peut engendrer, reprendre confiance en soi tout en prenant beaucoup de plaisir...

Ces activités sont organisées en collaboration avec l'asbl *Force Douce* et sont accessibles à tous, quelles que soient les difficultés de votre enfant/jeune, quels que soient ses éventuels handicaps. Dans notre Lettre d'Info précédente, nous avons évoqué l'installation de notre ami Jonathan sur l'un des bateaux et nous étions ravis de pouvoir lui offrir ce moment d'évasion... En juillet, c'est au tour de Frédéric de dépasser ses difficultés ; son envie de naviguer traduit aussi sa confiance totale en Philippe (de *Force Douce*) et nous les laissons partir en mer... En raison de sa cécité, Frédéric évalue l'allure du bateau en fonction de sensations tout à fait particulières : les sons, le bruit du vent dans les voiles, le clapotis de l'eau contre la coque... C'est le souffle du vent sur son visage qui lui permet d'évaluer sa direction et sa force. Etonnant, non ?...



Si vous voulez en savoir plus :
Dans le cadre de **CAP48**, Marie-Pierre Mouligneau a voulu mettre en évidence le travail réalisé par *Force Douce* et a tourné un reportage sur cette journée de navigation : c'est dans l'émission **« Quel temps » du 6 octobre 2016, à 12h40, sur la RTBF.**

Et en ce mois de septembre, nous sommes de retour à la Darse de Vilvorde, où *Force Douce* organise sa régata annuelle. Grand beau temps sur le plan d'eau pour cette course de 4 heures réunissant *Force Douce* et ses asbl partenaires. Bravo aux navigants qui ont brillamment défendu l'honneur d' *Ensemble, pas à pas* 😊



Du plat pays qui est le nôtre à la haute montagne... Cure d'air pur en Haute-Maurienne...

Une fois de plus, nous avons convié quelques enfants/jeunes d'onco à un séjour à Lanslevillard, en Haute-Maurienne, espace naturel exceptionnel : nous avons (entre autres !)
fait de belles balades sur le chemin du Petit Bonheur (joli nom pour ces petits tours en pleine nature !),
fait des randonnées en altitude,
passé une nuit en refuge (au col du Petit-Mont-Cenis),
adopté pour quelques heures des chiens de traîneaux, qui nous ont emmenés en « cani-rando »,
pédalé au milieu de paysages grandioses (les ados sont en effet partis en randonnée-VTT vers le refuge de la Femma),
fait quelques essais d'escalade,
participé à un atelier nature pour l'observation des insectes et autres petites bêtes,
à un atelier bois pour apprendre à chantourner une marmotte en bois de pin,
à un atelier pâtisserie très très gourmand,
écouté les contes et légendes de Mr Berneron,
bref, nous avons tous PLEINEMENT profité de ces quelques jours au grand air...





Aaahhh... profiter pleinement du moment présent...

Merci à l'asbl *Jour Après Jour*, 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 Corine (notre fée du logis !), Caroline, Sergio, Jean-Marc, Florent et Nicolas !

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 !

Toasts grillés courgette-beaufort.

Des alpages de Haute-Maurienne, nous avons ramené un succulent beaufort, mmmh... En suivant une recette du blog Alter Gusto, nous l'avons associé à de la courgette, pour en faire une tartine grillée, simplissime à préparer. La courgette est très digeste et convient donc à tous, même aux tout-petits ; elle est très peu calorique, mais est un concentré de vitamines, fibres et minéraux ; elle est notamment riche en potassium et magnésium. Voilà un petit repas sympa pour nos écoliers...

Pour 4 pers. :

1 courgette (env. 200 g) – 4 tranches de pain (plutôt épaisses) – 1 gousse d'ail – 2 cc de moutarde – 50 g de beaufort – le zeste d'½ citron non traité, finement râpé – sel & poivre



Laver soigneusement la courgette. La râper à l'aide d'une râpe à gros trous. Saler légèrement. Frotter les tranches de pain avec la gousse d'ail. Les tartiner d'un peu de moutarde. Râper le fromage. Presser la courgette râpée entre les mains pour enlever un maximum d'eau. La mélanger avec le fromage et le zeste de citron. Répartir sur les tranches de pain. Enfourner et faire griller. Dès la sortie du four, saupoudrer d'une pincée de poivre et servir immédiatement.

Le beaufort gratiné est ... mmmh ... magnifique ;-) Il peut toutefois être remplacé par un autre fromage du même type : du comté par exemple. Evitez en tous cas les fromages râpés en sachets et ne portant pas d'appellation spécifique, ces ersatz sont généralement peu goûteux ; la quantité de fromage nécessaire ici n'étant que d'une petite cinquantaine de grammes, n'hésitez pas à prendre un produit un peu plus onéreux et râpez-le « à la minute ».

Prenez des courgettes jeunes, bien vertes et fermes ; les plus grosses sont aqueuses et contiennent trop de pépins.

Le zeste de citron parfume agréablement ce plat, mais ... à oublier impérativement si votre enfant a le moindre souci immunitaire !

Bon appétit !...



Chimie et alimentation ne font pas toujours bon ménage : pas faim, estomac à l'envers, bouche en feu, goût métallique... et, par-dessus le marché, des plateaux-repas qui ne tentent personne et nourrissent abondamment les poubelles... ☹️

Pour terminer l'année scolaire en beauté, nous avons proposé à quelques enfants et jeunes de notre unité un... cornet de frites ! Ouais, bon, d'accord, ce n'est pas très équilibré, mais pour une fois..... Que ne ferait-on pas pour voir son enfant déguster quelques frites avec délice, alors qu'il n'a plus rien ingurgité depuis des jours, ou avalé avec peine quelques miettes insignifiantes ! D'autres propositions seront bientôt faites à ces enfants, au fur et à mesure des saisons...

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Stress, trouille, douleur, sentiments de saturation et d'épuisement, ras-le-bol... Chaque jour, nous ne pouvons que constater les difficultés d'enfants/jeunes de cette unité. Pour les aider dans leur parcours, nous leur proposons des moments de répit et ressourcement, c'est-à-dire des moments « différents », dans un contexte relaxant, afin de les aider à déstresser et ainsi recharger leurs batteries. Le havre de paix où Fanny (notre massothérapeute aux doigts de fée) et Marie-Christine proposent d'accueillir vos enfants porte le joli nom de **Casa Clara** et se situe à Humbeek... à quelques minutes de l'hôpital.

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 .

➡ 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 familles dont un enfant est atteint d'une pathologie cancéreuse :

vendredi 21 octobre 2016 : journée pour les parents

vendredi 4 novembre 2016 : journée familiale

jeudi 24 novembre 2016 : journée pour les parents

jeudi 15 décembre 2016 : journée pour les parents

Pour les familles dont un enfant est porteur d'un handicap et/ou d'une pathologie lourde :

jeudi 13 octobre 2016 : journée pour les parents

vendredi 28 octobre 2016 : journée pour les parents

jeudi 3 novembre 2016 : journée familiale

jeudi 17 novembre 2016 : journée pour les parents

vendredi 9 décembre 2016 : journée pour les parents

Pour toute info, pour toute inscription à ces journées, il suffit de prendre contact avec Fanny : **0473.20.56.32** ou fanny.calcus@telenet.be .

Afin que chacun puisse être accueilli sereinement, le nombre de participants à ces journées est limité ; n'hésitez donc pas à faire part de votre souhait d'y participer dès que possible !

Le jeudi 6 octobre 2016, vous êtes également conviés à la **journée découverte pour les professionnels et les parents**, organisée dans le cadre de la **Semaine des Aidants Proches**. Vous trouverez le programme du jour ici : <http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/2016/09/15/journee-decouverte-pour-professionnels-et-parents/> .

S'autoriser une petite pause... Les témoignages (de parents, d'enfants, d'asbl partenaires...) que Fanny relaye sur son site vous inciteront peut-être à pousser la porte de la Casa Clara : <http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/temoignages> .



Relais pour la Vie à l'ULB.



Le week-end des **15 et 16 octobre 2016**, aura lieu la seconde édition du **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 !

Si votre enfant/jeune souhaite participer au tout premier tour en tant que **Battant**, il suffit de l'inscrire auprès de Maria Santoro : santoromaria21@gmail.com et d'être sur la ligne de départ, le samedi 15, à 15h.

Toutes infos utiles sur le site du Relais : <http://www.relaispourelavie.be/relays/bruxelles-ulb-2016> .

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...



Anatole traîne partout sa petite casserole rouge ; elle lui est tombée dessus d'un coup, on ne sait pas très bien pourquoi, et, à cause d'elle, Anatole n'est plus tout à fait comme les autres ; au début, ça ne change pas grand-chose à sa vie, mais petit à petit, sa petite casserole lui cause bien du souci : elle est parfois terriblement encombrante, se coince partout et l'empêche d'avancer et de participer à des tas de jeux, elle l'oblige à faire 2 fois plus d'efforts que les autres, et les gens, ne voyant que la petite casserole, ne voient pas les qualités d'Anatole, et le trouvent même un peu bizarre... Mais Anatole ne peut pas se débarrasser

de sa petite casserole, c'est impossible. Devra-t-il donc se cacher toute sa vie ? A moins que... des personnes extraordinaires l'aident à transformer sa petite casserole en atout...

Cette jolie histoire est à lire et relire avec vos petits loulous, à partir de 4 ans :

La petite casserole d'Anatole, Isabelle Carrier, Bilboquet, 2009 (ISBN : 2841812960).

« La petite casserole d'Anatole », c'est aussi un film d'animation réalisé par Eric Montchaud et maintes fois primé :

<https://www.youtube.com/watch?v=UiGxa2FCYc8> ; à montrer à vos enfants... sans modération...



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

Ensemble, pas à pas
Jamen, 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.