

La Lettre d'Info

N°38

Printemps 2017

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.

« Surtout, ayez les yeux ouverts sur le monde entier,

car les plus grands secrets se trouvent toujours aux endroits les plus inattendus. Ceux qui ne croient pas à la magie ne les connaîtront jamais. »

Roald Dahl, Les Minuscules





Les photos valent mieux que les longs discours :

si vous avez l'esprit gris et embrouillé, ou si vous vous demandez pourquoi les asbl *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour s'*investissent chaque jour au profit des enfants traités dans cette unité de soins,

regardez ces photos : ce sera le rayon de soleil de votre journée (1)

Des œufs, des œufs... et encore des œufs...

Cette année encore, les associations *Ensemble, pas à pas* et *Jour Après Jour* n'ont pas manqué de gâter les petits poussins des salles 60 et 67... Un vrai drame pour ceux qui n'aiment pas le chocolat (1)

Des œufs ont été déposés en salle 60, une chasse aux œufs a été organisée par les éducateurs en salle 67 (merci à eux... les enfants étaient ravis !), et de petits sacs d'œufs « fraîchement pondus » ont été distribués par Marie-Christine le lundi de Pâques... juste une petite pensée chocolatée à l'intention des enfants hospitalisés durant ce week-end de fête...













L'asbl Casa Clara n'a pas oublié nos poussins non plus : la veille de Pâques, d'innombrables surprises ont été déposées dans tous les coins et recoins du jardin ; c'est une belle occasion de se retrouver pour un petit déjeuner convivial et la drache n'a pas découragé nos petits gourmands, partis à la recherche des œufs et autres chocolats parfois bien cachés ! Merci à Fanny, Sylvain, Martin... les enfants présents ont vécu une belle matinée 🖒





The Good Ride: Le **dimanche 18 juin**, l'asbl **Drive for Miles** organise pour nous un rallye en Porsche au départ du Cinquantenaire, une vraie journée VIP! Le programme est prometteur et de nombreuses surprises attendent les enfants... Nous ne manquerons pas de vous reparler de cette journée dans notre prochaine Lettre d'Info, photos à l'appui...

Sous le soleil de Rochefort



Le mois de juin débute une fois de plus par un séjour au Château Cousin, sur les hauteurs de Rochefort, organisé pour les enfants scolarisés à l'Ecole Robert Dubois ; 5 jours d'autonomie en « classes vertes », loin de l'hôpital, dans un endroit fabuleux... Tout était prévu pour accueillir chaleureusement ces enfants, pour aiguiser leur curiosité et leur créativité, pour profiter de lieux naturels magnifiques, pour les chouchouter et leur donner beaucoup de plaisir! Mille mercis à l'équipe de l'Ecole Robert Dubois (les instits et éducatrices se sont surpassées), avec un clin d'œil tout particulier à Frédérique et Joëlle, qui se sont lancées dans l'organisation de ce séjour « au pied levé » et l'ont assurée « de main de maître » ;-) Merci également à Delphine et Elisa, qui ont assuré l'encadrement infirmier; et merci aux enfants eux-mêmes, qui se sont bien souvent entraidés et qui ont accueilli Fred à bras ouverts, malgré toutes ses difficultés, et lui ont permis de passer une journée inoubliable ;-) C'est toujours avec grand plaisir que nous participons au financement de ces activités de fin d'année, les sourires des enfants étant











Chasse au trésor dans les ruines du Château Comtal de Rochefort, visite de la réserve d'animaux sauvages de Han-sur-Lesse, trajets en petit train, tour en calèche à Chevetogne, visite de l'Archéoparc de la Malagne et ateliers pain mosaïque et poterie, visite de l'autrucherie de Doneu, bricolages, surprise party (si si), et des jeux, et surtout beaucoup de rigolade..... pas de quoi s'ennuyer!









Le Château Cousin est également ouvert à vos familles tout au long du parcours médical de votre enfant : un accueil chaleureux, un endroit magnifique au beau milieu d'un parc verdoyant, une plaine de jeux qui fait toujours le bonheur des petits, de nombreuses possibilités de promenades et d'activités aux alentours... que demander de plus ? Une petite participation financière vous sera demandée, mais franchement... pas de quoi grever le budget familial ! Pensez-y à l'approche des vacances d'été! http://www.chateaucousin.be/





Si tu veux souffler entre deux cures, si tu ressens un stress dont tu souhaites te décharger, si tu as besoin de recharger tes batteries...

Fanny et Marie-Christine seront ravies de t'accueillir à la Casa Clara et de t'offrir une petite pause «bien-être», quelques heures où tu pourras profiter de

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

dans un lieu apaisant et chaleureux, situé à Humbeek (à quelques kilomètres de l'HUDE). Massages relaxants, sauna à infrarouges, salle de repos, espace fitness... ou simplement espace papote ①

Ces moments de répit te sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas*. Quand ? Il suffit de nous contacter et d'accorder nos agendas...

Pour toute info ou toute inscription, il suffit de contacter Marie-Christine: 0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be ou Fanny: 0473.20.56.32 ou fanny.calcus@telenet.be.



D'ici quelques semaines, certaines journées de répit seront consacrées à des séances de yoga et nous ne manquerons pas de te tenir au courant de cette nouvelle activité. Mais de toutes façons, pour du yoga, du massage ou toute autre forme de répit, n'hésite pas à nous faire savoir tes souhaits et attentes

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 :

jeudi 15 juin 2017 : journée pour les parents mercredi 28 juin 2017 : après-midi pour les frères et sœurs, accompagnés d'un parent jeudi 27 juillet 2017 : journée pour les familles

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

mardi 27 juin 2017 : journée pour les parents,

mercredi 5 juillet 2017 : après-midi pour les familles

mercredi 9 août 2017 : 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 <u>fanny.calcus@telenet.be</u>**. 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 !

Larguer les amarres...

Se redynamiser, larguer les amarres dans tous les sens du terme, mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, s'ouvrir à de nouveaux horizons... C'est ce que nous proposons à vos ados à travers des activités de voile sportive. 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 ! **Du lundi 3 au vendredi 7 juillet**, un petit groupe de jeunes aura l'opportunité de participer à un stage de navigation en Mer du Nord, au départ de **Nieuport**; navigation (selon les conditions météo bien sûr...), activités de détente, repas au Yacht Club, logement sur le voilier... tout est prévu pour que vos jeunes passent un agréable séjour marin ! S'il y a des amateurs, qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître. Ces activités sont proposées à vos enfants à condition



- d'être ou avoir été malade et traité en hémato-oncologie, 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.

Ces activités sont organisées en étroite collaboration avec l'asbl Force Douce, qui met à notre disposition ses bateaux et ses skippers... Pour des questions d'autorisations médicales et d'assurances, les éventuels amateurs doivent s'inscrire auprès de Marie-Christine... à temps !

Si vous souhaitez revoir le reportage consacré à la journée de navigation que Fred a eu l'opportunité de vivre avec son ami Philippe, de l'asbl *Force Douce*, reportage réalisé en juillet 2016 par Marie-Pierre Mouligneau, dans le cadre de Cap48 (émission « Quel temps » diffusée sur la RTBF en date du 6 octobre 2016), il suffit de cliquer ici : http://www.ensemble-pasapas.be/Films/Freddy/FreddyFD.mp4.





Les Voiles de l'Espoir : un pari démesuré, un magnifique projet...

Alors que nous préparons notre stage annuel en collaboration avec Force Douce, quelques jeunes en rémission ont rejoint la Côte d'Azur pour naviguer avec les équipages des Voiles de l'Espoir ; c'est la première fois que des bateaux belges participent à cette navigation et... nous souhaitons à ces jeunes de profiter pleinement de ce cadeau d'exception, d'emmagasiner un maximum de souvenirs et de vivre pleinement leurs rêves !



À partir du 1^{er} juin 2017 : Nouvelles modalités de stationnement autour de l'HUDE



Depuis quelques semaines, de nouveaux panneaux de signalisation et des horodateurs ont poussé comme des mauvaises herbes aux alentours de l'HUDE. À partir du 1^{er} juin, quelques modifications entrent effectivement en vigueur : les rues suivantes passent du régime de zone bleue à celui de zone verte (payante) : l'avenue Stiénon (celle qui longe le petit parking de l'hôpital), l'avenue Jean-Joseph Crocq (qui longe d'un côté l'hôpital, de l'autre le terrain de foot), ainsi que l'avenue Ernest Masoin, le début de la rue Gustave Gilson et la place Arthur Van Gehuchten (côté CHU Brugmann).

Période de sensibilisation : durant le mois de juin, une mesure transitoire sera d'application, au cours de laquelle vous serez avant tout informés, mais à partir du 1^{er} juillet, les automobilistes récalcitrants seront bel et bien verbalisés. Si vous êtes en possession d'une carte bleue « Personne handicapée/à mobilité réduite » ou d'une carte d'habitant ou d'un abonnement de stationnement, pas de souci... mais en dehors de ces cas, il vaut mieux faire un petit tour par les horodateurs et y prendre un ticket......

Les autres rues restent en zone bleue : utilisation du disque bleu pour une durée de 2 heures ou de la carte pour une durée illimitée.

Zone verte ou zone bleue, notez également une modification des horaires et jours d'application de ces zones : <u>du lundi au samedi inclus</u>, <u>de 9 à 18h</u>. Soyez vigilants !!!



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

Le week-end des <u>20 et 21 mai</u>, nous ne pouvions pas manquer le <u>RELAIS POUR LA VIE</u> francophone, organisé à **Braine-l'Alleud** par la Fondation contre le Cancer.

L'objectif de ces Relais est d'aider la Fondation contre le Cancer à récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention, d'information et d'accompagnement social. La Fondation est active pour vos enfants et vos familles : camp onco de juin, journée familiale à Planckendael en octobre, nombreuses aides sociales...

Ellie, Manoëlle, Théo... De nombreux enfants et familles que vous croisez fréquemment à l'HUDE étaient présents ; c'est en effet une occasion de se retrouver dans un autre contexte et en tous cas de passer un bon moment familial et amical. De nombreuses photos sur la page facebook du relais :

https://www.facebook.com/Relaispourlaviebraine/?fref=ts

D'autres Relais pour la Vie sont organisés un peu partout en Belgique (infos sur le site du Relais : http://www.relaispourlavie.be/relays), et notamment à l'ULB, sur le campus du **Solbosch**, les **14 et 15 octobre 2017** : à noter d'ores et déjà dans votre agenda...

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!

Velouté printanier : courgettes et petits pois.

Fred vous a déjà proposé des recettes à base de petits pois (Lettre d'Info n°23) et de courgettes (Lettre d'Info n°36); cette fois, il associe ces légumes printaniers et en fait un délicieux velouté.

La courgette est riche en magnésium et en potassium ; ajoutée dans une soupe, elle en assure une consistance veloutée ; choisissez des courgettes jeunes et sveltes (les plus grosses contiennent trop de pépins qui gâcheraient votre préparation).

Tout petits, tout ronds, d'un beau vert tendre, les petits pois sont bien pourvus en fibres, en protéines, en vitamines... et sont légèrement sucrés.

Ce velouté printanier, qui se concocte en un temps record (10 minutes de prépa, 10 minutes de cuisson) a un goût très doux, qui devrait plaire à tous, même aux papilles les plus réticentes...

Pour 4 pers.:

3 courgettes moyennes bien fermes (vertes ou jaunes)
300 g de petits pois frais à écosser (ou 100 g de petits pois déjà écossés)
1 petite gousse d'ail nouveau
thym
paprika
huile d'olive vierge extra
un peu de sel

- 1. Lavez soigneusement les courgettes ; coupez-les en dés.
- 2. Demandez à vos enfants d'écosser les petits pois : ils adooorent ;-)
- 3. Dans une casserole, faites chauffer 2 cs d'huile et faites revenir l'ail coupé en 2 ; ajoutez le thym, puis les courgettes ; mélangez et laisser cuire 2'.
- 4. Ajoutez les petits pois, mélangez à nouveau, salez légèrement et recouvrez d'eau.
- 5. Portez à frémissement (8' environ : les légumes doivent juste devenir tendres).
- 6. Mixez finement ; ajustez la texture selon vos goûts, en ajoutant éventuellement un peu d'eau ; rectifiez l'assaisonnement.
- 7. Servez chaud ou tiède, saupoudré d'un peu de paprika.



Les petits pois frais sont présents sur les étals des maraîchers de mai à début juillet ; profitez-en! Ils se cuisent en un temps record et sont toujours délicieux ; rien à voir avec les ersatz qui se trouvent parfois au milieu des plateaux-repas de vos enfants! Hors saison, prenez des petits pois surgelés (évitez les bocaux et conserves : pas terribles!).

Pour autant que vos enfants n'aient aucun souci immunitaire, vous pouvez servir ce velouté avec un peu de persil frais, quelques pignons, des copeaux de parmesan... mais franchement cette belle petite soupe se suffit à elle-même... Bon appétit !!!

Quelques jours en haute montagne





L'asbl Jour Après Jour organise son prochain séjour d'été à Lanslevillard, en Haute-Maurienne (Savoie), destiné à des enfants/jeunes de 7 à 17 ans ; cette cure d'air pur aura lieu du lundi 31 juillet au

vendredi 11 août 2017.

Surveillez d'ores et déjà vos boîtes postales et électroniques, et préparez vos bottines !......

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, interpelés...



La plupart des gens rêvent de voir la vie en rose, dans l'impatience d'un bonheur immédiat, sans épreuve et sans aucun nuage... Seulement voilà... Lorsque vous avez entendu les mots qui désignent la maladie de votre enfant, vous avez plutôt broyé du noir. Rien de plus normal! Ce petit livre de Martin Steffens est une réflexion philosophique, qui peut-être vous permettra de voir la vie en bleu. Bleu ecchymoses, car il faut bien avouer qu'on en reçoit des coups dans ces parcours de soins! Ou bleu comme le bleu de travail que l'on endosse chaque jour pour aider au mieux nos enfants. Mais en tous cas d'un beau bleu, bleu comme un ciel d'été, celui qui fait dire que la vie est belle, même dans l'épreuve......

La vie en bleu, Martin Steffens, Marabout, 2014 (ISBN: 978-2-501-11494-3).



« La vie en bleu », c'est aussi le titre d'un livre de Carl Norac, sur l'attente, et sur la tendresse entre un enfant et son père... Un peu difficile pour les petits, mais très joli... comme tous les livres de Carl Norac!

<u>La vie en bleu</u>, Carl Norac, illustr. Stéphane Poulin, Pastel, Ecole des Loisirs, 2006 (ISBN: 221108138X)

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

En Semble, pas à pas et amen, stap voor stap vo

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

site : <u>www.epap.be</u> e-mail : <u>info@ensemble-pasapas.be</u>

Attestation fiscale pour les dons annuels de 40,-€ et plus.