

N°41

Printemps 2018

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.



Besoin d'une info ?
d'un petit coup de pouce ?
d'une écoute ? ...

Les associations *En Semble, pas à pas* ^{asbl} *Samen, stap voor stap* ^{asbl} et  **et**

sont à votre disposition !
Il suffit de contacter
soit Florent (éducateur en salle 67),
soit Marie-Christine : 0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be
(ou chaque mercredi matin en salle des parents).

Chaque mercredi matin, Salvatrice et Caroline sont également à votre disposition en salle des parents ; elles vous y accueillent avec café, chocolat et bonne humeur, pour vous écouter, vous informer, vous accompagner tout au long du parcours de soin de votre enfant.
A mercredi...



C'EST IMPOSSIBLE, DIT LA FIERTÉ,
C'EST RISQUÉ, DIT L'EXPÉRIENCE,
C'EST SANS ISSUE, DIT LA RAISON,
ESSAYONS MURMURE LE COEUR.

W.A WARD

Mer ou montagne ?
Poissons ou marmottes ?
Naviguer ou marcher ?
Nos activités de voile et un nouveau séjour à la montagne se dessinent et promettent un été sportif...
À moins que vous ne souhaitiez profiter de moments relaxants et revitalisants ?
Cette Lettre d'Info contient de nombreuses propositions... à noter d'ores et déjà dans vos agendas...

Envie d'une balade en mer ?

« Le monde de la mer exclut tout le reste. Les souvenirs de terre restent à quai. »

Olivier de Kersauson,
Promenades en bord de mer et étonnements heureux.

Voilà une belle façon de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses et de chasser les idées noires : **du lundi 2 au vendredi 6 juillet 2018**, au départ de **Nieuport**, *Force Douce* et *Ensemble, pas à pas* vous offrent la possibilité de naviguer, le temps d'une journée, au large de Nieuport... selon les conditions météo bien évidemment.

Pour toute info, pour toute inscription, n'hésitez pas à prendre contact avec Marie-Christine : 0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be .

Pour les ados déjà entraînés ou aguerris : il leur est possible de participer sur le voilier de Force Douce à l'une ou l'autre H-Cup, régates organisées par le KYCN (Koninklijke Yacht Club Nieuwpoort). Dates mentionnées sur le site de Force Douce : <http://www.forcedouce.org/h-cup-2018> - infos et inscriptions par mail : info@forcedouce.org .



Marcheurs, préparez vos bottines !

L'asbl *Jour Après Jour* organise son prochain séjour d'été à **Valcenis-Lanslevillard**, en Haute-Maurienne (Savoie), destiné à des enfants/jeunes hors traitements lourds ; cette cure d'air pur aura lieu **du lundi 30 juillet au vendredi 10 août 2018**. Surveillez d'ores et déjà vos boîtes postales et électroniques, votre enfant recevra une invitation selon les autorisations médicales octroyées par les oncologues.

Randonnées en altitude, randos avec chiens polaires, balades à la rencontre des marmottes, ateliers pâtisserie, atelier bois... il y en a pour tous les goûts ;-)



La Casa Clara se rapproche de vous !



Prendre soin de soi et faire une petite pause réconfortante. Laisser retomber la pression et recharger ses batteries. Ne pas succomber au coup de bambou et se revitaliser. Faire un break entre deux cures et retrouver une bonne dose d'énergie et de courage pour affronter la suite...

Depuis quelques années déjà, Fanny et Marie-Christine vous proposent de sortir des murs des unités d'hospitalisation durant quelques moments ou quelques heures, afin de faire une « escale » permettant de soigner les bobos et

de reconstituer un capital d'énergie et de ressources bien nécessaires. Ces moments peuvent également être prévus après les traitements... afin de « se remettre » d'un parcours ardu, au cours duquel le corps et l'esprit ont été malmenés.

Aujourd'hui, la **Casa Clara**, lieu propice au mieux-être de chacun, se rapproche de vous, puisqu'elle s'est installée à un saut de puce de l'hôpital : **Boulevard de Smet de Naeyer 578 à Laeken**.

L'accueil chaleureux est bien sûr toujours au rendez-vous, et cette nouvelle adresse rend ce projet plus accessible à chacun de vous... Massages, détente... mais aussi yoga, musicothérapie, ateliers portant sur l'image et l'estime de soi, ateliers d'expression ou d'écriture, ou simplement « coin-papote »... Ce projet prend, dès cette année, et grâce au soutien de la **Fondation contre le Cancer**, des allures variées, afin que chacun trouve le meilleur moyen de souffler et de retrouver équilibre et énergie. Les prochaines dates à noter sont les suivantes :

le **mercredi 30 mai**, de 13 à 17h : après-midi organisée tout spécialement pour les frères et sœurs – jeux et animations pour tous âges...
les **vendredis 1^{er} et 22 juin**, de 10 à 16h : journées accessibles à tous.

N'oubliez pas de vous inscrire ! Cela nous permet d'organiser au mieux l'accueil optimal de chacun... Il suffit de contacter Fanny (0473.20.56.32 ou fanny.calcus@telenet.be) ou Marie-Christine (0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be).

Vous serez régulièrement informés (par mails, par courriers, par affichage dans les unités d'hospitalisation...) de ces moments de répit et ressourcement, qui vous sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas* et organisés en étroite collaboration avec l'asbl *Casa Clara* ; les témoignages (de parents, d'enfants, d'asbl partenaires...) que Fanny relaye sur son site vous inciteront peut-être à vous accorder quelques moments de pause réparatrice : <http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/temoignages> .



Pour pouvoir vous offrir ces « bulles d'oxygène », nous bénéficions d'un soutien de la **Fondation contre le Cancer**, que nous remercions chaleureusement, car, au-delà de ce coup de pouce financier, c'est une belle reconnaissance de la valeur de ce projet mené au profit de vos enfants et familles. **Mille mercis !!!**





19 et 20 mai : Relais pour la Vie : rendez-vous printanier proposé par la Fondation contre le Cancer...

Le week-end des **19 et 20 mai**, vous êtes tous cordialement invités au **RELAIS POUR LA VIE** francophone, organisé à **Braine-l'Alleud** par la **Fondation contre le Cancer**. Pendant 24 heures, des équipes se relayeront pour marcher ou courir sur la piste, symbolisant ainsi le parcours d'un patient. Mais tout au long de ces 24 heures, de nombreuses activités vous permettront de passer un week-end ludique.

3 moments-clés :

- **Cérémonie d'ouverture** (le samedi à 15h) : le premier tour de piste est réservé aux **Battants**, c'est-à-dire des enfants, des jeunes, des adultes qui se battent quotidiennement contre la maladie ou l'ont déjà vaincue ; ils sont réellement les invités d'honneur de cette journée ; ils seront accompagnés par leurs proches : parents, frères et sœurs, personnel médical...



- À la tombée de la nuit, aura lieu la **Cérémonie des bougies** : chaque flamme symbolise une pensée pour ceux qui luttent actuellement ou pour ceux qui ne sont plus là, mais qui guident encore nos pas...
- Enfin, le dimanche à 15h, les équipes se rejoindront pour un dernier tour de piste... ce qui constitue la **clôture** de l'événement.

Cette année, l'accent sera mis sur l'enfance, et *Ensemble, pas à pas* y aura un « coin-info », où nous vous accueillerons avec grand plaisir ! 😊

Nous serons aussi sur la ligne de départ... Si votre enfant/ado souhaite faire partie des **Battants** et ainsi participer au premier tour, il suffit de nous le faire savoir **rapidement** en envoyant un petit mail à Anne : battantsrelaisbraine@gmail.com et de rejoindre les autres enfants/jeunes présents à proximité de la ligne de départ vers 14h30.

L'objectif est d'aider la Fondation contre le Cancer à récolter des fonds afin d'assurer ses missions en matière de recherche, de prévention et d'accompagnement social. Camp Tournesol (le « camp-onco » de juin), journée automnale à Planckendael, aides sociales à certaines familles... la Fondation contre le Cancer est très souvent au service de vos enfants, de vos familles ! Cette année, elle soutient d'ailleurs *Ensemble, pas à pas* dans la poursuite des « Bulles d'Oxygène », pour nous permettre de vous offrir de précieux moments de répit et ressourcement tout au long du parcours de soins de vos enfants...

Tout au long de ces 24h, la Fondation et les différentes équipes se couperont en 4 pour vous faire passer quelques moments ludiques inoubliables et satisfaire toutes les envies gourmandes... car bien sûr ce Relais est avant tout un événement festif et convivial, placé sous le signe de la solidarité : venez-y NOMBREUX !!!

*Avis aux marcheurs et coureurs sans équipe...
Il y a forcément une équipe qui se fera une joie de vous accueillir...
N'hésitez pas à faire le tour des nombreuses équipes inscrites et à en rejoindre une, quel que soit votre rythme, quelles que soient vos performances, quel que soit le nombre de tours effectués... Certaines de ces équipes se sont engagées en soutien (familial ou amical) à des enfants touchés par la maladie et que vous croisez de temps en temps à l'hôpital. Notamment, ne manquez pas de venir encourager l'équipe Le Petit Train de Théo, ou Barbapapa « Go for Mano »... Il suffit de consulter le site du Relais, de faire votre choix et... de participer...*

Et même si vous n'avez pas envie de courir ou de marcher, venez passer un bon moment en notre compagnie...

Pour toute info... n'hésitez pas à consulter le site : www.relaispoulavie.be .
Jetez aussi un petit coup d'œil aux souvenirs des années précédentes sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

Adresse du jour :
Stade Gaston Reiff – Rue Ernest Laurent 215 – 1420 Braine-l'Alleud

À relayer auprès de vos amis et connaissances... sans modération !!!



« Ce n'est pas
l'espérance qui fait
les héros,
C'est le courage et
la Volonté. »

André Comte-Sponville, *Le
bonheur désespérément.*

La saison préférée des fondus de chocolat

Petits sachets de friandises pour les enfants hospitalisés, panier de chocolats pour les petiots qui « passent » en consultation, chasse aux œufs en salle



d'hospitalisation... Les asbl *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas* n'auraient pas pu laisser passer la fête de Pâques sans inonder les salles 60 et 67 de chocolats de toutes tailles et de toutes formes pour gâter vos poussins 😊

Merci aux éducateurs, qui ont encadré les « chasseurs » d'œufs...

Durant ce premier trimestre, de sombres nuages ont envahi notre unité de soins, et il est parfois bien utile de trouver le petit moyen qui à première vue semble tout riquiqui, mais qui a le don de réconforter, de remonter le moral de tout ce petit monde, de chasser les idées noires en profitant d'un moment convivial et souriant... En bons Belges de pure souche, Florent et Marie-Christine ont transformé la petite cuisine attenante à la salle de jeux en frit-kot et les cornets de frites ont, il faut bien le dire, remporté un beau succès auprès de nos loulous... Tout comme les galettes, que nous avons confectionnées avec l'aide d'une solide équipe de commis... et de dégustateurs !



Rendez-vous très bientôt pour de nouveaux ateliers culinaires...



The Good Ride : Le **dimanche 24 juin**, l'asbl **Drive for Miles** organise à nouveau pour nous un rallye en Porsche, 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...

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 !

Galettes aux poireaux.

Le poireau fait partie de la famille des alliacées et est donc un cousin de l'ail et de l'oignon. Il est sur nos étals tout au long de l'année et est souvent considéré comme un légume d'hiver, mais c'est au printemps, lorsqu'il est tout fin, qu'il révèle ses atouts : peu calorique, riche en fibres et en eau, riche en potassium mais pauvre en sodium (d'où son rôle diurétique important), riche en vitamines (B6, B9, C), riche en antioxydants... il a tout bon ! Il faut juste prendre le temps de le nettoyer très soigneusement, afin d'éliminer toute trace de terre se logeant entre ses feuilles.



Fred a choisi d'intégrer du blanc de poireau à des galettes de pommes de terre (style rösti) : pour les enfants un tantinet difficiles, voilà une opération de semi-camouflage qui peut se révéler utile ;-)

Pour 4 pers. :

800 g de pommes de terre à chair ferme – 2 blancs de poireaux – 1 œuf – beurre – sel & poivre

Peler les pommes de terre et les laver soigneusement. Les râper (au robot ou avec une râpe à gros trous).

Bien nettoyer les blancs de poireaux (les parties vertes peuvent se transformer en soupe, mmmhhh).

Émincer ces blancs très finement (en tout petits dés : ça fait partie de l'opération de camouflage 😊).

Dans un saladier, mélanger les pommes de terre et les poireaux ; saler et poivrer ; incorporer un œuf et bien mélanger le tout.

Préchauffer le four à 100° (max !).

Faire chauffer un peu de beurre dans une poêle ; étaler une grosse cuillerée de pommes de terre-poireaux, de façon à former une « galette » un peu épaisse ; faire cuire une dizaine de minutes à feu moyen ; retourner la galette (ajouter éventuellement un peu de beurre) et faire cuire l'autre face durant 5 à 10 minutes.

Lorsque cette galette est cuite, la réserver au four (elle gardera sa chaleur) et préparer les autres galettes avec la préparation restante.

Libre à vous de choisir la taille des galettes : une collection de petites galettes toutes mignonnes, une seule grosse galette à couper en gâteau...

En fin de cuisson, n'hésitez pas à faire fondre un peu de fromage en fines tranches sur le dessus : comté, beaufort, cheddar, mozzarella... au choix... mmmhhh...

À servir avec une viande blanche rôtie, par exemple. Ou, pour autant que votre enfant n'ait aucun souci immunitaire, avec une salade et un œuf mollet pour un petit dîner léger.

Bon appétit !

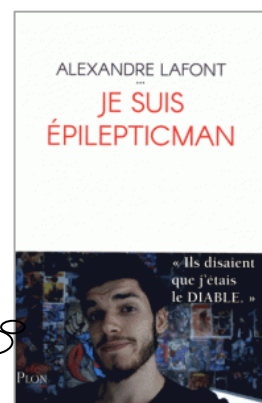
Les bonnes feuilles...

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...

Alexandre est épileptique depuis l'adolescence. Aujourd'hui jeune adulte, il fait ici le récit de ses crises, de ses difficultés, des préjugés qui entourent l'épilepsie... Sur YouTube, Alexandre est **Epilepticman**. À travers ce livre comme dans ses vidéos (sérieuses ou franchement décalées !), et avec une bonne dose d'humour et d'auto-dérision, il souhaite expliquer ce qu'est l'épilepsie... et ce qu'elle n'est pas, ce qu'il faut faire... et ce qu'il vaut mieux éviter, car il espère pouvoir faire changer les mentalités sur cette pathologie encore trop méconnue.

Pour les ados épileptiques, afin qu'ils ne sentent plus seuls dans leur cas, et [surtout] pour les ados et adultes faisant partie de l'environnement direct du jeune épileptique :

Je suis Epilepticman, Alexandre Lafont, Ed. Plon, 2018 (ISBN 9782259-264037).



« 7 choses sur l'épilepsie :
<https://www.youtube.com/watch?v=Z0q30sfzR4>



25 ans de soins clownesques à nos enfants, ça se fête !

Le **29 mai** prochain, Kid's Care organise une représentation de « Chaplin » au Théâtre du Parc au profit des **Docteurs Zinzins**. Dès 19h30, Zinzin, Carabistouille, Aglagla, Bretzel, Willy... vous accueilleront et animeront les différents espaces du théâtre, jusqu'au spectacle, poétique et visuel, à 20h, suivi d'un *walking dinner*.

Réservez rapidement... tous les bénéfices permettront d'offrir des éclats de rire à vos enfants.

Hé, les Docteurs Zinzins, bon anniversaire, les p'tits gars ♥ Et merci ♥♥♥ (avec un message personnel de Fred : « Vous êtes tous dans son cœur... pour toujours ! »).



Infos et réservations :

par mail : amishuderfsoireetheatre@huderf.be

ou par tél. : 0486.64.40.11.

Prix des places : catégorie 1 : 50- € et catégorie 2 : 30- €.

Les réservations sont à verser sur le compte BE44 3100 7581 1145, en y indiquant vos nom, prénom et nombre de places souhaitées.

Un don peut également être fait sur le compte BE10 0000 0000 0404 avec la communication ***017/1620/00135***.

A relayer à vos amis et connaissances... sans modération 😊

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

En Semble, 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.