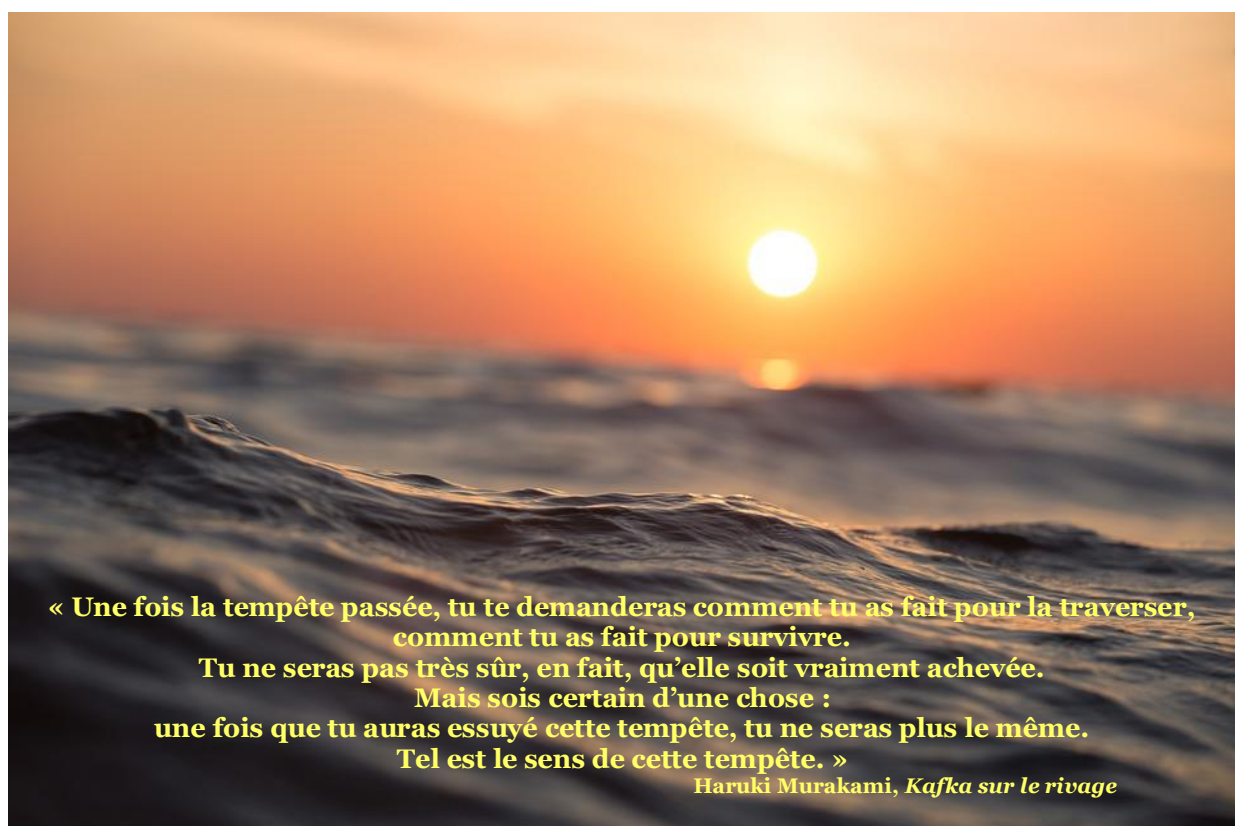


Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

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



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).

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Projet soutenu par



Stress, trouille, douleur... sentiments de colère, de saturation, d'épuisement... mal-être et ras-le-bol... Si ces mots décrivent ton état d'esprit, si tu as envie de lâcher du lest et de recharger tes batteries, ces journées te sont destinées :

En collaboration avec l'asbl *Casa Clara*, nous te proposons des « Bulles d'Oxygène – moments de répit et ressourcement » : massage relaxant, réflexologie plantaire, relaxation, musicothérapie, ateliers créatifs... ou même simplement « coin papote »... libre à chacun de créer ses propres « bulles d'oxygène ».

Il s'agit avant tout de mettre ta maladie entre parenthèses durant quelques instants, quelques heures, et de faire une pause reconfortante qui te permettra de souffler, de déstresser, d'apaiser ton corps et ton esprit, de trouver les moyens de retrouver l'énergie nécessaire à la poursuite de ton traitement...

Le havre de paix où Fanny (massothérapeute aux doigts de fée) et Marie-Christine proposent de t'accueillir porte le joli nom de Casa Clara et se situe au n° **578 du Boulevard de Smet de Naeyer, à 1020 Laeken** (à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, à un saut de puce de l'hôpital !) et l'accueil y est toujours chaleureux.

Ces moments de répit te sont cordialement offerts par *Ensemble, pas à pas* ; il faut juste se rappeler à quel point il est important de **prendre soin de soi**, et, pour toute info ou toute inscription, il suffit de nous contacter...

Chers parents, si vous souhaitez recevoir davantage d'infos à ce sujet, si vous souhaitez recevoir le calendrier de nos « Bulles d'oxygène » ainsi que des autres journées proposées par l'asbl *Casa Clara* (journées destinées aux parents ou à la fratrie), si vous souhaitez vous faire une première idée du lieu, de l'accueil et des moments de répit que nous pouvons vous offrir, n'hésitez pas à nous le faire savoir :

Fanny – asbl *Casa Clara* – 0473.20.56.32 – fanny.calcus@telenet.be
Marie-Christine – asbl *Ensemble, pas à pas* – 0473.32.27.03 – mc.schoevaerts@skynet.be

N'hésitez pas à nous faire part des difficultés que vos enfants/ados rencontrent dans leur parcours de soins, nous trouverons certainement un moyen de l'aider.

N'oubliez pas qu'un enfant/ado qui se sent mieux dans son corps et dans sa tête, ou un parent qui se sent « allégé », c'est un nouveau souffle positif qui animera l'entièreté de la famille... Et c'est une bonne raison pour ne pas attendre le coup de bambou fatal et pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !

En collaboration avec



www.casaclara.be



1er et 2 juin : Relais pour la Vie : rendez-vous printanier proposé par la Fondation contre le Cancer...

Dès le retour des beaux jours, la **Fondation contre le Cancer** vous convie aux **Relais pour la Vie** organisés aux 4 coins du pays. Le week-end des **1er et 2 juin**, c'est à Braine-l'Alleud que, 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 : venez-y nombreux !

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 les aidants proches, c'est-à-dire tous ceux qui partagent au quotidien le parcours d'un patient : parents, fratries...

Si votre enfant/ado souhaite faire partie des **Battants** et ainsi participer au premier tour, n'hésitez pas à l'accompagner ! Inscrivez-vous et soyez sur la ligne de départ vers 14h30. Adresse du jour : Stade Gaston Reiff – Rue Ernest Laurent 215 – 1420 Braine-l'Alleud.

Le même week-end : Relais à Mons (Site de la Sapinette) et à Coxyde (Sportpark).
Autres dates et autres lieux : il y a sûrement un Relais près de chez vous 😊

Pour toute info ou inscription : www.relaispurlavie.be .

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 Planckendaël, aides sociales... la **Fondation contre le Cancer** est très souvent au service de vos enfants, de vos familles ! Cette année encore, elle soutient *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...

Pour autant que tu sois hors traitements lourds, que tu n'aies pas de soucis immunitaires, que nous ayons reçu les autorisations médicales nécessaires de la part des médecins oncologues de cette unité, ce serait dommage de passer ton été enfermé entre 4 murs et devant un écran... Rappelle à tes parents de surveiller leurs boîtes postales et électroniques : peut-être recevras-tu une invitation à l'une ou l'autre de ces activités :

ENVIE D'UNE BALADE EN MER?

Du lundi 1^{er} au vendredi 5 juillet, et du lundi 8 au vendredi 12 juillet, au départ de Nieuport, les asbl 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.

Pas besoin d'avoir des biscoteaux de Popeye ou d'être un marin aguerri... il faut juste avoir envie de laisser ses soucis à quai et de profiter de quelques heures revigorantes en mer...

En collaboration avec



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 29 juillet au vendredi 9 août 2019**. 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 ;-)



The Good Ride : Le dimanche 23 juin, l'asbl **Drive for Miles** organise à nouveau pour nous un rallye en Porsche, une vraie journée VIP ! Traversée de Bruxelles et promenade à la campagne...



Le 1^{er} mai, quelques petits Liégeois et Luxembourgeois ont été conviés par Drive for Miles à rouler dans des voitures d'exception. Une bonne idée pour profiter de ces premières journées printanières...

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 !

Crumble rhubarbe-pommes...


Fred adooore la rhubarbe : en compote, en confiture, en gâteau... Dans notre Lettre d'Info n°31, il vous avait d'ailleurs proposé une recette de petits cakes parfumés et moelleux (<http://www.ensemble-pasapas.be/pdf/Info31.pdf>).

Feuillage bien vert, tiges rosées, ce légume annonce l'arrivée des beaux jours (si si, j'vous jure : d'un point de vue botanique, la rhubarbe est un légume, même si on la consomme le plus souvent en fruit) et promet de belles préparations fondantes et acidulées. Source de fibres et de calcium, peu calorique (puisque très aqueuse), la rhubarbe a décidément tout pour plaire... à condition d'être cuite avec un peu de sucre (surtout pour les tout-petits, peu adeptes des saveurs acides) ; elle s'accommode bien de saveurs épicées : n'hésitez pas à ajouter à vos préparations un peu de cannelle, de vanille, de fève de Tonka...

Ne consommez jamais de rhubarbe crue : c'est pôôô bon 😊

Attention, seules les tiges se cuisinent : les feuilles sont un concentré d'acide oxalique et sont donc toxiques ! 😬

Si et seulement si votre enfant n'est pas sous chimio et n'a aucun souci immunitaire, les pommes peuvent aisément être remplacées par des fraises ou des framboises, et vous pouvez ajouter quelques amandes effilées dans la pâte à crumble... mmmhhh...



Pour 6 pers. :
600 g de rhubarbe (environ 4 tiges)
600 g de pommes
sucre
200 g de farine
100 g de beurre froid
50 g de cassonade blonde

Nettoyer soigneusement la rhubarbe ; éplucher (effiler) les tiges et les couper en petits tronçons ; les mettre dans un saladier avec 3 cs de sucre ; mélanger et laisser reposer.

Mélanger du bout des doigts la farine, la cassonade et le beurre coupé en dés, jusqu'à l'obtention d'une pâte sableuse.

**Éplucher les pommes et les couper en petits dés.
Égoutter la rhubarbe dans une passoire ; mélanger la rhubarbe et les pommes ; les verser dans un plat à four ; saupoudrer de 2 cs de sucre ; répartir la pâte à crumble par-dessus en l'émiettant ; enfourner pour 35 à 40 min de cuisson à 180°.**

Déguster chaud, tiède ou froid...

Bon appétit 😊

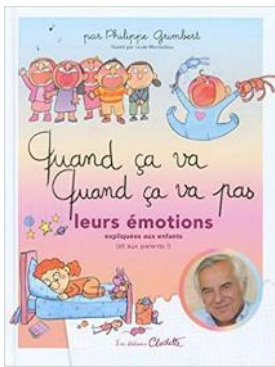


Petits sachets de friandises pour les enfants hospitalisés en salles 60 et 67, panier de chocolats pour les petiots « passant » en consultation en salle 60... Les asbl *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas* n'auraient pas pu laisser passer la fête de Pâques sans avoir une petite pensée particulière pour vos poussins 😊



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...



« Parfois, l'enfant est stimulé par ses émotions et parfois, au contraire, elles prennent trop de place et deviennent pour lui un empêchement, quand il ne peut pas les reconnaître ou les exprimer. »

Dans notre Lettre d'Info n°39 (<http://www.ensemble-pasapas.be/pdf/Info39.pdf>), nous vous proposons de répondre aux questions des petiots sur le fonctionnement de leur corps grâce au livre « Quand ça va, quand ça va pas » de Michel Cymes. Cette fois, il s'agit d'aider vos petiots à reconnaître leurs émotions, les nommer, les contenir ou les exploiter, grâce aux pistes proposées par Philippe Grimbart. La jalousie est-elle normale ? Comment ne pas transformer la peur en phobie ? Comment canaliser la colère ? Ce livre vous offre de belles occasions de dialogues avec vos enfants âgés de 5 à 8 ans.

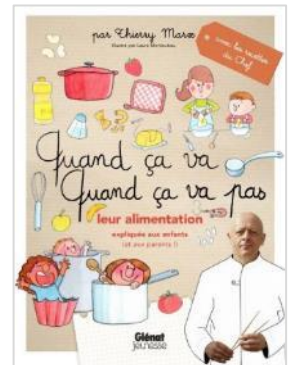
Quand ça va, quand ça va pas, leurs émotions expliquées aux enfants, et aux parents !, Philippe Grimbart, illustré par Laure Monloubou, Editions Clochette, 2018 (ISBN : 979-1091965460).

Dans la même collection :



Le chef Thierry Marx (celui qui a une bouille à la Bruce Willis) a toujours été très engagé pour la transmission d'une cuisine de qualité, acte citoyen, écologique et gourmand ; il aborde ici les questions que les enfants peuvent se poser dans ce domaine. C'est quoi, le goût ? C'est quoi, une alimentation variée et équilibrée ? C'est quoi, une alimentation respectueuse de l'environnement ? Pourquoi ne peut-on pas avoir tous les gâteaux que l'on veut ? Pourquoi n'est-ce pas une bonne idée de manger des fraises en décembre ?... À dévorer avec vos enfants, à partir de 8-9 ans.

Attention : ce livre fait la part belle à certains aliments proscrits si vos enfants sont sous chimio, s'ils ont le moindre souci immunitaire (crudités, miel, fruits secs...); n'oubliez pas de prendre en compte les restrictions alimentaires indiquées par le médecin de votre enfant et par les nutritionnistes !

Quand ça va, quand ça va pas, leur alimentation expliquée aux enfants, et aux parents !, Thierry Marx, illustré par Laure Monloubou, Glénat Jeunesse, 2019 (ISBN : 978-2-344-03645-7).



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

En *Ensemble, pas à pas* 
 Samen, 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.