

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.

Elle travaille en constante collaboration avec l'asbl Jour Après Jour, nos 2 équipes travaillant bénévolement dans le seul but d'offrir une part de mieux-être à vos enfants durant leurs parcours de soins.

Moments de répit et ressourcement à 2 pas de l'hôpital, week-end en Ardennes, rallye sur les routes brabançonnaises, balades en Mer du Nord à bord d'un voilier... voilà de belles occasions de mettre la maladie entre parenthèses et de se rebooster !

Et de la Mer du Nord à la Haute-Savoie, les prochaines semaines s'annoncent actives : dans quelques jours, c'est en effet en Haute-Maurienne que quelques enfants iront recharger leurs batteries.

Cette Lettre d'Info d'été vous apporte à la fois du soleil et de la fraîcheur, de l'iode et de l'air pur, toujours bienvenus ... même si vous séjournez à HUDERF-Plage ☺



Suivez-nous sur Facebook.

Si si, j'vous jure – mieux vaut tard que jamais : depuis peu, la page Facebook d'Ensemble, pas à pas est née et reflète la vie de l'association :

<https://www.facebook.com/epap.be/>

Et la page de Jour Après Jour subit quant à elle un petit lifting

revitalisant ☺ : <https://www.facebook.com/JourAprèsJourASBL/>

Et n'oubliez pas que nous restons à votre disposition :

Le mercredi matin, de 10h à midi environ, nous vous accueillons en salle des parents (5^{ème} étage), avec café, chocolat et bonne humeur, pour vous écouter, vous informer, vous accompagner à toute étape de la maladie...

bulles d'Oxygène

Moments de répit et de ressourcement

Projet soutenu par



En collaboration avec
 **casaclara**
asbl vzw
www.casaclara.be

Envie de te sentir plus léger ? d'oublier la lourdeur de tes traitements ? d'exprimer tes soucis causés par ta maladie ou tes traitements ? de retrouver l'énergie nécessaire pour poursuivre ton chemin ?...

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 réconfortante qui te permettra de souffler, de déstresser, d'apaiser ton corps et ton esprit, de trouver les moyens de te « revitaminer »...

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

Des « Bulles d'Oxygène » un peu particulières : Début juin, la Casa Clara et Ensemble, pas à pas proposent à quelques enfants et leurs familles de sortir radicalement de leurs habitudes et de prendre soin de soi le temps d'un week-end... avant d'entamer la suite de leurs aventures hospitalières...



En ce début juin, quelques familles s'accordent un week-end de répit et ressourcement au Château Cousin, à Rochefort. Massages relaxants, snoezelen, shooting photo, ateliers créatifs, pâtisserie, magie... Profiter du soleil, parler, lâcher prise, se reposer, et surtout rire... Quoi de mieux pour faire une escale réconfortante et retrouver une énergie positive ? ☺



Mille mercis à Anne et Hubert (du Château Cousin), Laure, Marianne, Martine, Nicolas et Serge... sans eux, nous n'aurions pu organiser ces « Bulles d'Oxygène » un peu particulières... Mille mercis à la Fondation contre le Cancer, qui nous soutient dans nos projets de répit et ressourcement...
Fanny & Marie-Christine



Le Château Cousin est une grandiose demeure familiale, située sur les hauteurs de Rochefort, spécialement conçue pour l'accueil de familles concernées par la pathologie lourde et/ou le handicap d'un enfant, même en cas de mobilité réduite. C'est un accueil particulièrement chaleureux et une attention de tous les instants qui vous sont réservés dans cet endroit fabuleux ! Une mini-contribution financière vous est demandée... franchement pas de quoi grever le budget familial. Pensez-y pour un week-end ou quelques jours de répit... Infos et réservations : Château Cousin – Rue Jacquet 86 – 5580 Rochefort – 0472.90.08.68 – <http://www.chateaucousin.be>

Parfois, les traitements et les soucis immunitaires qui en découlent ne permettent pas à nos enfants de fréquenter leur école d'origine... mais ils ont la chance de pouvoir être inscrits à l'**Ecole Robert Dubois**, juste à côté de l'entrée de l'Hôpital. Apprendre, découvrir, se faire de nouveaux amis, retrouver le sourire... C'est toujours avec plaisir que nous retrouvons l'équipe de cette magnifique école, et c'est toujours avec plaisir que nous offrons à ces quelques enfants la possibilité de passer des moments de détente pour terminer l'année scolaire « en beauté » :



RALLYE

Le dimanche 23 juin, nous étions au Good Ride « Bruxelles Campagne » organisé par l'asbl *Drive for Miles*. Pour les enfants présents (et leurs parents !), la journée a été riche en sensations : accueil VIP au Porsche Center Mechelen, rallye en Porsche sur les routes brabançonnaises, petits tours en side-car, étape à Steenhuffel et visite du haras de Diepenstyn, pique-nique au Château de Grand-Bigard... le tout sous un soleil éclatant. Décidément, une fois de plus, petits et grands ont été super-gâtés !



Mille mercis à l'équipe de l'asbl *Drive for Miles*, aux Porschistes, à Alec (le side-car 😊), à tous ceux qui ont fait de cette journée un moment d'exception !



Bonne route à *Drive for Miles* et à ses « invités » : le dimanche 8 septembre, c'est au tour des enfants et jeunes traités à l'Institut Gustave Roussy et encadrés par l'association Isis de participer à un tel rallye dans la banlieue parisienne et nous leur souhaitons une aussi belle journée que celle que nous avons vécue !

THE
good
RIDE



CURES D'IODE ET BALADES EN MER...

Monter à bord du Sea Lion, voilier de l'asbl *Force Douce*, pour pouvoir larguer les amarres dans tous les sens du terme.

Se laisser mener au gré des flots par Philippe, notre « skipper attitré » ☺.

Profiter d'une balade en Mer du Nord au large de Nieuport pour chasser les idées noires et retrouver un moral d'acier.

Faire une belle cure d'iode pour retrouver la forme...

Les enfants et jeunes qui ont eu l'occasion de naviguer de la sorte ont été ravis de leurs journées marines !

Mille mercis à *Force Douce* pour ces magnifiques moments !



En collaboration avec



Prendre de la hauteur...



C'est à nouveau à Val Cenis-Lanslevillard, en Haute-Maurienne, que l'asbl Jour Après Jour convie une vingtaine d'enfants/jeunes de 7 à 17 ans, et leur concocte un programme d'activités qui répondra à tous les goûts : balades en haute montagne, cani-rando, atelier-bois, jeux de piste, relaxation, musique, pâtisserie... et surtout découverte d'une nature exceptionnelle dans des paysages grandioses ! Une belle occasion d'oublier la maladie, ses contraintes, la vie à l'hôpital... Amusement et cure d'air pur garantis !



Enfants, ados, parents...
Afin d'améliorer sans cesse nos activités, nous restons à votre écoute : si vous souhaitez nous faire part de vos témoignages, de vos remarques, de vos attentes... il suffit de déposer votre courrier (même anonyme) en salle 60, à l'attention de Marie-Christine.

Les petiots peuvent aussi nous donner leur avis et nous sommes toujours amateurs des dessins et peintures d'artistes 😊.

Les œuvres en question peuvent aussi être déposées en salle 60.

Exploits sportifs au profit d'Ensemble, pas à pas...

C'est grâce à nos donateurs que nous pouvons offrir un peu de mieux-être à ces enfants... Que chacun en soit chaleureusement remercié !

Durant le 1^{er} trimestre de cette année, des exploits sportifs ont été réalisés au profit de notre asbl : par ex., c'est à la piscine du SportCity de Woluwé que le **CEAP** a organisé une course relais d'apnée dynamique. Encore BRAVO et MERCI à chaque participant pour l'exploit réalisé ! Ceci nous permettra d'intensifier et de diversifier nos « Bulles d'Oxygène – moments de répit & ressourcement »...



© Ghislain Bruyère

Autre défi sportif : le **Bike Challenge** (doublé de jogging) d'**EG nv/sa** (Eurogenerics) ; BRAVO et MERCI aux cyclistes (qu'ils soient amateurs ou professionnels), ainsi qu'aux joggeurs qui ont aussi participé à cet event...



Move & Ride 2019 : save the date !

Le dimanche **10 novembre**, c'est à un tout autre type d'exploit sportif que vous convie l'équipe de **Riders of Hearts (ROH)** : 2 heures de zumba, 1 heure de reejam (mélange de fitness et de hip-hop), 6 heures d'indoor cycling marathon... Waouwaw, quelle énergie mise au profit de nos enfants !

Pour mener à bien ce projet, l'équipe de ROH a **besoin de vous** ! Vente de gaufres, impression de flyers, lots de tombola... n'hésitez pas à visionner la vidéo réalisée à cet effet et à vous informer sur <https://www.facebook.com/moveride/> ... et à donner votre petit coup de pouce 😊



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 !

Petits farcis d'été...



Dans mon panier, il y a...
...des tomates, des courgettes, des poivrons, des aubergines...
Avec ces légumes, Fred a mitonné une recette incontournable de la cuisine d'été et en a fait des « petits farcis ».

Faciles à faire et parfumés, ils plaisent généralement à tous...

Variez les légumes à farcir... ou faites-en un assortiment (c'est plus joli, et on peut « piocher » au gré de ses envies) ; pour les petiots, évitez les poivrons et les gros oignons... par égard pour leurs papilles (« beurk, z'en veux pas 😞 ») et pour leurs intestins délicats (« ouh, z'ai mal au ventre 😞 »).

Nettoyez soigneusement les légumes, coupez-leur un « chapeau », évidez-les, hachez la chair récupérée et intégrez-la à la farce, que celle-ci soit à base de viande, de volaille, de poisson, de fromage... vous n'avez que l'embarras du choix ! Ne confiez pas la découpe des légumes et leur cuisson à vos enfants, mais évider une tomate, la farcir et lui remettre son chapeau... sont fastoches : un vrai jeu d'enfant 😊

Bien sûr, si votre enfant est sous chimio et a des soucis en termes d'immunité, évitez absolument les recettes crues (à commencer par la tomate-crevettes !), ainsi que les recettes contenant des fruits secs...



Les farcis du boucher : agneau – cumin.

Faites dorer un oignon et 1 gousse d'ail hachés dans un peu d'huile d'olive ; ajoutez la chair des légumes évidés, de l'agneau haché, du sel, du poivre, du cumin, de la menthe, et un peu de piment si vous le souhaitez ; laissez cuire durant 5-6 minutes.
Farcissez vos légumes, couvrez-les de leurs chapeaux, arrosez d'un filet d'huile d'olive... et zzzou : 45 minutes au four préchauffé à 160°.

Les farcis du jardinier : la farce légumière.

Prévoyez quelques légumes supplémentaires... Faites dorer un oignon et 1 gousse d'ail hachés dans un peu d'huile d'olive ; ajoutez la chair des légumes évidés, les autres légumes coupés en mini-dés, quelques herbes italiennes (thym, basilic, origan...) ; laissez cuire durant 10-15 minutes.
Farcissez vos légumes, couvrez-les de leurs chapeaux, arrosez d'un filet d'huile d'olive... et zzzou : 40 minutes au four préchauffé à 180°.



Les farcis du fromager : la tomate-mozza tout juste sortie du four.

Mélangez des dés de mozzarella avec un peu d'ail, sel, poivre, basilic ou origan.
Farcissez vos tomates, arrosez d'un filet d'huile d'olive... et zzzou : 10-15 minutes au four préchauffé à 180°.

ou

le champi à la ricotta.

Farcissez de gros champignons d'un mélange de ricotta + un peu de parmesan + sel, poivre, ciboulette.
Arrosez d'un filet d'huile d'olive... et zzzou : 10-15 minutes au four préchauffé à 180°.



Relais pour la Vie : la Fondation contre le Cancer vous fixe de nouveaux rendez-vous...

Dans notre Lettre d'Info précédente, nous évoquions les rendez-vous printaniers que la Fondation contre le Cancer vous propose dès le retour des beaux jours... Petite pause durant les vacances d'été... mais dès septembre, les Relais font leur rentrée : le 7 septembre à Ottignies-Louvain-la-Neuve, le 28 septembre à Verviers, le 5 octobre à Namur, le 12 octobre à Charleroi et à l'ULB (campus du Solbosch)... ainsi que de nombreux autres dates/autres lieux en Flandres.



Le principe des Relais est simple : 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 !

Lors de chacun de ces Relais, il y a 3 moments-clés :

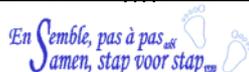
- **Cérémonie d'ouverture** (le samedi à 15h) : le premier tour de piste est réservé aux **Battants**, c'est-à-dire des enfants, des jeunes, des adultes qui se battent quotidiennement contre la maladie ou l'ont déjà vaincue ; ils sont réellement les invités d'honneur de cette journée ; ils seront accompagnés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

Pour toute info ou inscription : www.relaispouurlavie.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 !

Des week-ends à noter d'ores et déjà dans vos agendas : venez-y nombreux et relayez l'info... sans modération ;-)

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



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.