

*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.

En partenariat avec



le Rotary Club  
Brussel-Bruxelles Breughel



*« Le plus simple des mots,  
c'est celui qui s'exprime avec le regard. »*  
José Mangano

## bulles d'Oxygène

### Moments de répit et de ressourcement

S'accorder une pause,  
mettre la maladie ou le handicap  
de votre enfant entre parenthèses,  
déstresser et recharger vos batteries...

Ces moments vous sont offerts  
par Fanny (massothérapeute) et  
Marie-Christine  
(Ensemble, pas à pas)

**le vendredi, à la Casa Clara**  
(à proximité de l'HUDE)

**Infos & inscriptions** ▶ Marie-Christine  
0473.32.27.03 ou mc.schoevaerts@skynet.be

Dans toutes les situations stressantes engendrées par la maladie/le handicap de votre enfant, n'attendez pas de succomber à un « coup de bambou » qui pourrait mettre toute la famille KO ! Afin de vous aider à reconstituer votre capital d'énergie et de ressources, Fanny et Marie-Christine vous offrent des moments de répit et de ressourcement à la **Casa Clara** (à un saut de puce de l'hôpital), véritable havre de paix. Massage global relaxant, massage assis, espace SPA, espace détente, espace fitness... il y a forcément de quoi créer vos propres bulles d'oxygène. Les parents et jeunes qui ont déjà eu l'occasion de se faire chouchouter vous diront tout le bienfait de ces journées !

*Un merci tout particulier à Nancy, pour ses talents de graphiste et son soutien ;-)*

## Voile à Vilvorde...

Au mois de septembre, comme d'hab', nous retrouvons *Force Douce* à Vilvorde, pour une journée conviviale et sportive. Les participants sont d'abord invités à assister au baptême et au premier « tour de piste » du Neo : inchavirable, insubmersible, adapté aux personnes moins valides, ce nouveau monocoque a décidément tout pour plaire aux mordus, quelles que soient leurs capacités (pour les amateurs souhaitant une description complète de ce bateau : [http://www.yachtingsud.com/mdb/essai/5fr\\_YS-Neo495.pdf](http://www.yachtingsud.com/mdb/essai/5fr_YS-Neo495.pdf) ).

La place est ensuite faite aux « 4 heures de la Darse », régates au sens strict du terme pour certains, mais pour nous occasion offerte à tout un chacun de faire un « petit essai ».

Comble de l'année : après avoir supporté un été torride, c'est sous un temps de Toussaint que le départ est donné : humide, venteux et frisquet ! Ce qui ne nous empêche pas de passer une excellente journée, bien évidemment !



**S'il y a des amateurs pour la saison 2014,  
qu'ils se fassent connaître !  
Il suffit de nous envoyer un mail :  
mc.schoevaerts@skynet.be .**

Le dimanche 20 octobre, quelques enfants originaires du Hainaut ont rendez-vous à Mons, car ils sont invités à une journée de gala organisée dans le cadre d'une action de soutien à Benoît, adulte atteint de tumeur cérébrale, action organisée afin de l'aider à financer un traitement prometteur mais ne faisant malheureusement l'objet d'aucun remboursement (pour plus d'info : <http://www.jaidebenoit.be> ). Le programme de la journée est particulièrement riche et tout est prévu pour que petits et grands passent des moments magiques : buffet, jeux, grimages... mais surtout un spectacle de magie par Carlos Vaquera, qui a accepté de parrainer cette opération.



Merci à David pour l'incroyable énergie qu'il a déployée dans l'organisation de cet événement et à Joëlle qui n'a pas hésité à s'embarquer dans cette aventure et qui pense toujours aux petits loulous suivis dans notre unité...

Maël notamment a ADORÉ !!!



Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, cet homme tout de rouge vêtu vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 14 décembre 2013, à Genval, pour un super-goûter festif ; surveillez bien vos boîtes postales et électroniques. Ce goûter est la première étape de sa tournée et il tient, une fois de plus, à entamer son périple en notre compagnie...

De nombreuses photos des tournées précédentes du Père Noël sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html>

## 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 !

### Du brocoli en petits gâteaux tout doux pour vos petits choux...

Que les parents qui ont fréquenté les cantines scolaires et/ou les camps scouts évitent d'évoquer devant leurs enfants ébahis leurs pénibles souvenirs de choux au fumet peu délicat et à l'aspect douteux. Ben ouais, les plateaux-repas de l'hôpital sont déjà suffisamment chargés en bouillie peu avenante pour en rajouter une couche. D'autant plus que les choux peuvent se prêter à 1001 préparations et se révéler tout à fait délicieux. Il suffit parfois d'une petite opération de camouflage. Cette fois, Fred a préparé des petits gâteaux de brocoli : c'est tout doux et facile à déguster...

Pour 4 pers. :  
300 g de fleurettes de brocoli  
15 cl de lait  
1 œuf entier + 1 jaune  
40 g de farine  
parmesan  
beurre  
muscade



Maman fière de ses  
petits choux 😊

Faites cuire le brocoli à la vapeur (une quinzaine de minutes), puis réduisez-le en purée. Préchauffez le four à 180°.

Mélangez la farine, 40 g de parmesan, l'œuf, le jaune d'œuf, le lait, 10 g de beurre fondu, un peu de noix de muscade, un peu de sel et de poivre. Lorsque le tout est bien amalgamé, ajoutez-y la purée de brocoli.

Beurrez des moules à muffins ou à cannelés ou encore des ramequins, et saupoudrez-les d'un peu de parmesan. Versez la préparation dans chaque petit moule et faites cuire env.20'.

Laissez légèrement refroidir avant de démouler.

Ces petits gâteaux sont d'un beau vert ; si vous les préparez avec du chou romanesco, ils seront vert pâle ; avec du chou-fleur, ils seront simplement blancs, mais vous pouvez y ajouter du curcuma ou du curry et ils en adopteront un teint jaune ; ... à vous de voir selon le menu concocté.

La préparation peut être faite au blender, elle peut donc convenir à des petits ; une noix de beurre frais sur le dessus et voilà votre petit chou qui se régale.

Dans cette recette, Fred a utilisé du parmesan, mais vous pouvez remplacer celui-ci par du gruyère, de l'emmental, du beaufort, du cheddar... Prenez de toute façon un fromage qui a du goût, contrebalançant celui (déjà puissant) du chou. Évitez les sachets de fromage râpé qui n'en ont que le nom mais sont parfaitement insipides !

Si votre petit chou est sous cortisone, évitez l'ajout de sel et compensez par la noix de muscade pour parfumer votre préparation.

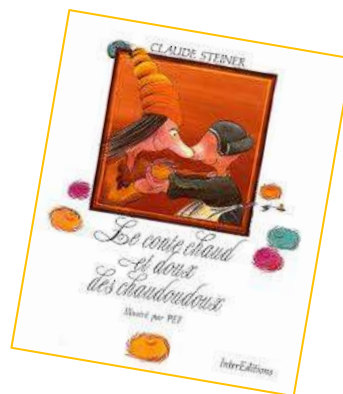
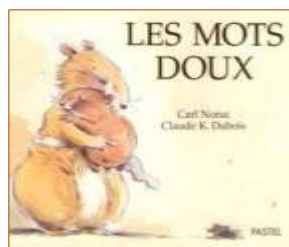
À servir en entrée ou en accompagnement de toute viande.

Au moment de servir, et pour autant que votre enfant n'ait aucun souci immunitaire, vous pouvez surmonter ces petits gâteaux d'amandes effilées grillées ; elles sont faciles à vivre et s'entendent toujours parfaitement avec le brocoli comme avec le fromage ; vous pouvez aussi accompagner ces petits gâteaux d'une poêlée de champignons des bois légèrement crémée... mmmhhh !!!

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...



Les enfants, les fêtes de fin d'année approchant à grands pas, n'hésitez pas à souffler à l'oreille

de vos parents les titres de ces 3 perles de la littérature enfantine :

Devine combien je t'aime, de Sam McBratney & Anita Jeram, Pastel

Les mots doux, de Carl Norac, illustré par Claude K. Dubois, Pastel

Le conte chaud et doux des chaudoudoux, de Claude Steiner, illustré par Pef, Inter Editions

Moments de tendresse garantis... à s'échanger avant d'aller faire un gros dodo fait de jolis rêves...

Et pour vous, parents, un récit :

Deux petits pas sur le sable mouillé, d'Anne-Dauphine Julliard, J'ai Lu.



« Quand la vie ne tient qu'à un fil, c'est fou le prix du fil ! » (Daniel Pennac)  
C'est aussi ce que Anne-Dauphine Julliard dit à ses enfants, en utilisant simplement d'autres mots.

Thais a à peine 2 ans lorsque le diagnostic tombe : leucodystrophie métachromatique, maladie dégénérative avançant à grands pas et, alors que le temps est compté, sa maman lui fait la promesse de lui donner une « belle vie. Pas une vie comme les autres, mais une vie dont tu pourras être fière. Et où tu ne manqueras jamais d'amour. » Azylis, la petite sœur, est également malade mais subit une greffe. La lourdeur des circonstances, les soucis parentaux, les tracas de la fratrie, toutes les difficultés y sont, mais aussi -surtout- un vrai « concentré d'amour » !



Parmi vous, certains connaissent déjà bien le **Relais pour la Vie**, événement avant tout festif et solidaire, organisé dans le but de soutenir la Fondation contre le Cancer dans ses missions de recherche, prévention et accompagnement social. Notez déjà ces dates dans vos agendas :

les 17 & 18 mai 2014 à Braine-l'Alleud (Stade Gaston Reiff – Rue Ernest Laurent 215 – 1420 Braine-l'Alleud),  
et les 31 mai & 1<sup>er</sup> juin 2014 à Mons (Centre ADEPS de la Sapinette – Avenue de la Sapinette 3 – 7000 Mons).

Pour toute info complémentaire : <http://www.relaispourelavie.be> ; quelques photos des éditions précédentes à Braine-l'Alleud sur notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

## Formidable, il est formidable !

Parmi vous, certains connaissent Lou de longue date. Lou est un ado extra-ordinaire ; il est atteint du syndrome de Morsier, maladie orpheline handicapante à plus d'un égard ; pourtant, cette foutue pathologie n'a pas réussi à gâcher sa vie ; constamment stimulé par sa famille, Lou trouve son bonheur dans la musique ; vous êtes d'ailleurs nombreux à nous avoir dit combien il vous avait touchés lors de la soirée de clôture de Cap 48. OUI, Lou est étonnant et formidable ! Pour le réécouter :

« Je m'appelle Lou » : [http://www.rtf.be/video/detail\\_cap-48-lou-boland?id=1861382](http://www.rtf.be/video/detail_cap-48-lou-boland?id=1861382)

ou, version plus « intime » ou en tous cas plus familiale :

<http://www.youtube.com/watch?v=VumaWumENEk>

et « Formidable » : <http://www.dhnet.be/medias/television/autiste-artiste-lou-a-emu-le-plateau-de-cap-48-525ba0ef35703e44368b4531>

Nous vous l'avions déjà annoncé dans notre Lettre d'Info précédente : du 29 novembre au 3 décembre 2013, aura lieu la seconde édition du **Festival International du Film Extra & Ordinary People**, à la Maison de la Culture de Namur : événement unique en son genre, ce Festival est un outil de sensibilisation positive et constructive aux réalités des personnes en situation de handicap. Venez-y nombreux ! <http://www.eopfestival.be>



La **Ligue Francophone contre l'Épilepsie** vous fait 2 propositions :

- D'abord un spectacle, intitulé « **Tout le monde ça n'existe pas** », au Théâtre de Poche (au Bois de la Cambre, Rue du Gymnase 1a, 1000 Bruxelles) : « *Parce que nous sommes tous imparfaits et que c'est très bien comme cela.* » Pour réfléchir au handicap, à la différence, à l'acceptation de soi. À partir de 14 ans. Du 29 octobre au 16 novembre 2013 (pour les personnes sourdes ou malentendantes, représentations signées certains jours). Pour toutes infos : [http://poche.be/saison1314/tout\\_le\\_monde\\_cela\\_existe\\_pas/index.html](http://poche.be/saison1314/tout_le_monde_cela_existe_pas/index.html) . Pour réserver vos places, il suffit de téléphoner à Mr Ureel Antoine (02.647.27.26) en mentionnant que vous avez été informé par la Ligue Francophone contre l'Épilepsie.
- Ensuite un **groupe de parole**, en date du 7 novembre 2013, de 17h30 à 19h à l'UCL (Salle Vincent -2P6). Votre participation ne nécessite pas d'inscription préalable.

De nombreuses infos sur le site de la Ligue : [www.ligueepilepsie.be](http://www.ligueepilepsie.be) et un contact : Gisèle Motheu : 02.344.32.63 ou [giselemotheu@ligueepilepsie.be](mailto:giselemotheu@ligueepilepsie.be) .



Par ses différentes actions, l'asbl **Aidants Proches** souhaite –en résumé !- contribuer à la reconnaissance officielle du rôle des aidants proches et les valoriser dans leur rôle de partenaires de soins. Parents, dans cette unité de soins, les aidants proches... c'est vous ! N'hésitez donc pas à vous inscrire à cette conférence :

Les proches aidants, une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir



EG TOI...

# LE PLAIDOYER

► **Conférence le lundi 18/11/2013 de 19 à 21h** ◀

*Par **Martyne Isabel Forest***  
*Directrice des Affaires juridiques, Réseau international francophone Vulnérabilité et Handicap*  
*Présidente du Comité scientifique international du Congrès 2011*

**Le plaidoyer donne suite au congrès international "Avec toi..."**  
*Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale*

**Lieu :**  
Aidants Proches a.s.b.l. - Route de Louvain-La-Neuve, 4 - 5001 Belgrade (1er étage)

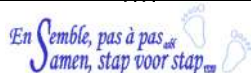
**Réservation obligatoire, places limitées.**  
Prix boissons et en-cas compris : 20€ pour les professionnels - 5€ pour les aidants proches.

**Montant à verser sur le compte BE11 0357 7879 4348**  
Indiquer en communication : PLAIDOYER + DATE + NOM



Aidants Proches a.s.b.l. - Route de Louvain-La-Neuve, 4 - 5001 Belgrade Tel.: +32(0)81 74 68 79 www.aidants-proches.be

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](http://www.epap.be)

e-mail : [info@ensemble-pasapas.be](mailto: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.