

*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.

Petit message d'enfants/jeunes ayant assidûment fréquenté les salles 60 et 67-Onco :



Durant toute la saison estivale, nous avons profité des beaux jours pour

- ✚ parcourir les routes bruxelloises et brabançonnaises en Porsche,
- ✚ naviguer en Mer du Nord ou sur plans d'eau intérieurs sur des voiliers de tous types, en compagnie de Force Douce,
- ✚ gravir les sentiers de haute montagne et admirer des paysages grandioses, en compagnie de Jour Après Jour,
- ✚ se ménager quelques moments de répit bien mérités à la Casa Clara...

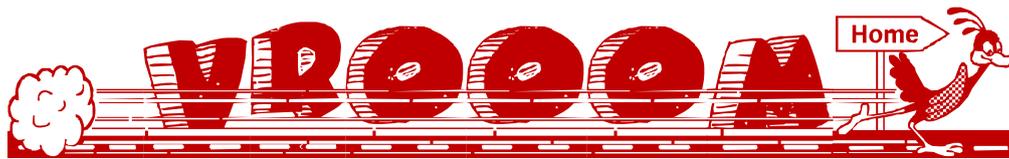
De quoi nous remettre en forme avant d'affronter cette nouvelle année scolaire,  
de quoi mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses avant de reprendre le chemin des unités de soins,  
de quoi s'amuser et prendre ainsi une sacrée revanche sur la maladie et ses contraintes...



Cette Lettre d'Info est dédiée au Tonton-Sacripan de Fred, au Magicien de Siméon, au copain de Jonathan... et de tant d'autres enfants et jeunes !

En d'autres termes, elle est dédiée à Eric Sariban,  
qui, après 30 ans de carrière dans cette unité de soins qu'il a « construite »,  
prend un autre chemin,  
qui a toujours eu toute notre confiance et notre estime,  
et à qui nous tenons aujourd'hui à dire MERCI et bonne route !





## Rallye en Porsche pour bien commencer la saison estivale...

Quand un Porschiste rencontre un autre Porschiste, qu'est-ce qu'ils se racontent ? Hé bien, ils se disent qu'ils veulent partager leur passion et offrir une belle part de rêve et d'amusement à nos enfants et ados, en organisant, mi-juin, un rallye partant de l'Esplanade du Cinquantenaire vers le Dream Collector de Braine-l'Alleud pour arriver enfin sur le site de Porsche Classic Center, à Drogenbos, où –il faut bien le dire– nous sommes reçus en « VIP » par Mr Etienne Visart, PDG du groupe.

Un accueil amical et une attention de tous les instants, la possibilité, pour chaque enfant, de s'installer dans une super-bagnole pour faire un bout de route sous un soleil resplendissant, l'occasion d'admirer des centaines de voitures de collection, un lunch gourmand, un super-gâteau, une pluie de cadeaux... c'est bel et bien une journée exceptionnelle qui nous a été offerte !

Mille mercis à Annick et à toute l'équipe de l'asbl **Drive for Miles**, pour l'organisation de ce moment magique ☺

...avec un clin d'œil tout particulier à notre ami Valentin ;-)

Merci à tous les Porschistes présents, qui n'ont pas hésité à s'inscrire à ce rallye afin d'offrir cette magnifique balade aux enfants.

Merci à Monsieur Etienne Visart et son équipe, pour l'accueil « VIP ».





*Une trentaine d'enfants... et leurs parents,  
une trentaine de Porschistes,  
une organisation du tonnerre,  
un accueil VIP,  
ça roule 😊*

*D'autres photos sur notre site,  
ainsi que sur la page Facebook de l'asbl  
Drive for Miles :*

*<https://www.facebook.com/annikpaquayD4M/?fref=mentions> .*

*Bonne route à Drive for Miles et à ses « invités » : Début 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 😊*

## *Cure d'iode à Nieuport...*

Autre lieu, autre moyen de locomotion, autres sensations, autres types de rêves... Comme chaque année, c'est sur un voilier de l'asbl *Force Douce* que quelques enfants/jeunes ont l'occasion d'embarquer, afin de larguer les amarres et mettre leur maladie entre parenthèses durant quelques heures. Début juillet, c'est par une météo particulièrement favorable que nous proposons quelques balades en mer, au départ de Nieuport :



## Escapade en montagne



Quels paysages ! Quel air pur ! Quelles promenades magnifiques et revigorantes ! C'est à nouveau à Valcenis-Lanslevillard, en Haute-Maurienne, que nous déposons nos sacs pour quelques jours. Même si la météo a été un tantinet moins clémentine que les années précédentes, les enfants/jeunes ont pu profiter de cet espace naturel exceptionnel, et nous avons (entre autres !)

- ❖ fait une balade sur ce chemin qui porte le joli nom de Petit-Bonheur,
- ❖ fait quelques balades en altitude, à la rencontre des marmottes, ou sur les pas d'Hannibal,
- ❖ adopté pour quelques heures des chiens de traîneaux (« cani-rando » et séance câlins au programme),
- ❖ mis nos 5 sens à l'épreuve pour découvrir la nature de haute montagne de différentes manières,
- ❖ participé à un atelier bois, où chacun a eu l'occasion de chantourner un chien de traîneau,
- ❖ suivi un jeu de piste dans les méandres du Fort Victor-Emmanuel (Barrière de l'Esseillon),
- ❖ fait une excursion à Suse, en Italie,
- ❖ profité de vues imprenables sur le Lac du Mont-Cenis,
- ❖ tiré à l'arc,
- ❖ confectionné des gaufres, des gâteaux... de quoi ravir les gourmands,
- ❖ organisé une soirée festive...

Que du bonheur 😊



Merci à l'asbl *Jour Après Jour*, qui a financé ce séjour, à l'asbl *ArbaNeige*, qui a mis son chalet à notre disposition, à Florent et à nos bénévoles, qui ont assuré l'encadrement et le bien-être des enfants, bref... à tous ceux qui ont fait de ce projet une réussite !





LE BOIS S'AMUSE



Découper, puis poncer, cirer, peindre, décorer...

...et voilà le travail →



Les Dalton face au Lac du Mont-Cenis

Canis-rando



Les marmitons à la tâche

Les kids font leur show...





Se protéger de la pluie dans l'attente de jours meilleurs...  
Afin de souffler entre deux cures,  
de laisser une bonne part de stress derrière toi,  
de reconstituer ton capital ressources...

Fanny et Marie-Christine seront ravies de t'accueillir à la Casa Clara et de t'offrir une petite pause «bien-être», afin de 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 😊

Ces moments de répit 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](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be)

ou Fanny : 0473.20.56.32 ou [fanny.calcus@telenet.be](mailto:fanny.calcus@telenet.be) .

*Fanny et l'équipe de la Casa Clara proposent également des journées destinées*

- *aux familles d'enfants porteurs de pathologie lourde et/ou de handicap :*
  - ◆ *le vendredi 20 octobre : petit déjeuner répit pour les parents (une première !),*
  - ◆ *le samedi 28 octobre : journée pour les familles,*
  - ◆ *le jeudi 9 novembre : journée pour les parents ;*
- *aux familles d'enfants porteurs de pathologie cancéreuse :*
  - ◆ *le jeudi 5 octobre : journée pour les parents,*
  - ◆ *le vendredi 13 octobre : journée pour les parents,*
  - ◆ *le mercredi 25 octobre : après-midi pour les familles,*
  - ◆ *le vendredi 3 novembre : journée pour les familles.*

*Pour toute info, pour toute inscription à ces journées, il suffit de prendre contact avec Fanny. 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 ! Et si aucune date proposée ne vous convient... il suffit de nous contacter... nous trouverons certainement le meilleur moment et la meilleure façon de vous « rebooster » 😊*

Journées à la Casa Clara, séjours au Château Cousin (à Rochefort) ou à la Villa Rozerood (à La Panne)... il suffit de trouver la formule de répit qui correspond le mieux aux attentes et besoins de chacun, et d'accorder les agendas...

## Relais pour la Vie à l'ULB.



Le week-end des **14 et 15 octobre 2017**, aura lieu la troisième édition du Relais pour la Vie Bruxelles ULB (sur le campus du Solbosch) organisé par la **Fondation contre le Cancer** ; pendant 24 heures, les équipes se relayent pour marcher ou courir sur la piste, symbolisant ainsi le parcours d'un patient.

Un moment convivial, solidaire et festif à ne pas manquer ! Venez-y nombreux !

3 moments-clés :

- La **Cérémonie d'ouverture** (le samedi à 15h) : les **Battants** (des enfants, des jeunes, des adultes qui se battent quotidiennement contre la maladie ou l'ont déjà vaincue) donnent le signal du départ et, éventuellement avec leurs proches, parcourent le premier « tour de piste »...
- A 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...
- Le dimanche, à 15h, les équipes se rejoindront pour un dernier « tour de piste » et pour la **Cérémonie de clôture**.

Tout au long de ces 24h, la Fondation et les différentes équipes se couperont en 4 pour vous faire passer quelques moments inoubliables et il y en aura pour tous les goûts : les diverses activités ne vous permettront pas de vous embêter et il y a toujours de quoi satisfaire les gourmands de tous poils 😊

*Certains enfants hospitalisés en salle 60 ou 67 au cours des dernières semaines ont d'ailleurs eu l'occasion de décorer quelques « sacs à bougies » : bravo aux artistes !*

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. La Fondation est active pour vos enfants et vos familles : camp onco de juin, journée à Planckendael en octobre, aides sociales...

Si votre enfant/jeune souhaite participer au tout premier tour en tant que **Battant**, il suffit de l'inscrire auprès de Maria Santoro : [santoromaria21@gmail.com](mailto:santoromaria21@gmail.com) et d'être sur la ligne de départ, le samedi 14, à 15h.

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

Toutes infos utiles sur le site du Relais : <https://www.relaispurlavie.be/relays/bruxelles-ulb-2017>



**Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, le propriétaire de ce bonnet vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 16 décembre 2017, 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.**

## 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 !*

### Poires feuilletées.

Aaah, les poires d'automne... Qu'il s'agisse d'une Conférence toute verte et svelte, d'une Comice rondouillarde, ou de toute autre « cousine », la poire est un fruit dont il ne faudrait pas se priver, car sa chair au goût délicat regorge

- de fibres, utiles à la régulation du transit intestinal,
- de pectine, utile pour faire baisser le taux de cholestérol... voilà qui intéressera certains parents ;-)
- d'anti-oxydants, de cuivre (même si elle est en conserve), de vitamines C et K...

Si votre enfant a le moindre souci immunitaire, pas question de la consommer crue, que ce soit « à la croque » ou en salade de fruits... Faites-la cuire en compote ou au four (par ex., les Liégeois connaissent bien les « côtes peures », cuites longuement à four doux, nappées de *vrai* sirop de Liège... un délice !). Et n'hésitez pas à utiliser des poires en conserve, à condition de les choisir « au jus » ou « au naturel », plutôt qu'immérgées dans un sirop trop sucré.

Ci-dessous, Fred vous propose de recouvrir des demi-poires de pâte feuilletée avant de les passer au four (nous nous sommes inspirés d'une petite recette toute simple provenant du blog « Il était une fois la pâtisserie », de Christelle Huet-Gomez). Laissez vos enfants s'occuper de l'habillage des poires dans leur coque de pâte feuilletée : *presque* aussi fastoche que de la pâte à modeler...

Pour 4 pers. :

2 poires

le jus d'1 citron

2 cs de sucre blond

1 rouleau de pâte feuilletée

2 cs de lait

Préchauffez le four à 200°.

Lavez et épluchez les poires ; coupez-les en 2 et retirez les cœurs (avec une cuillère parisienne, celle qui sert généralement à faire des boules de melon « calibrées », vous obtiendrez de belles cavités toutes rondes) ; badigeonner chaque demi-poire de jus de citron (pour éviter leur oxydation).

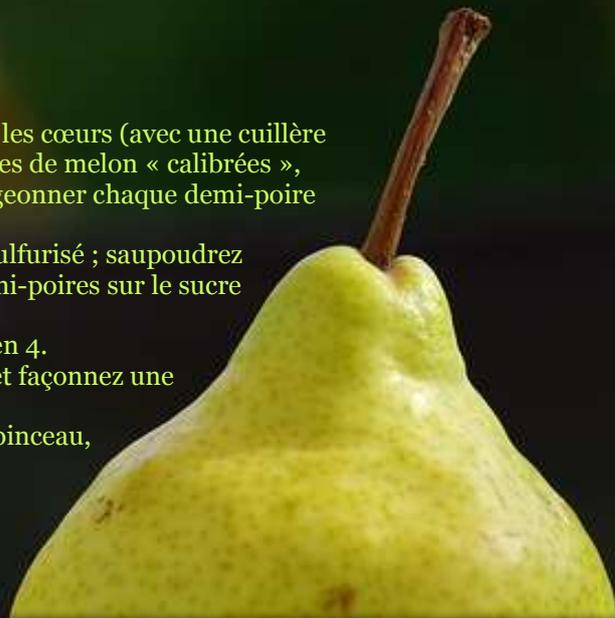
Recouvrez une plaque de four d'une feuille de papier sulfurisé ; saupoudrez de sucre (il caramélisera à la cuisson) ; déposez les demi-poires sur le sucre (face plate sur le sucre).

Déroulez la pâte feuilletée et coupez le disque de pâte en 4.

Avec chaque quart de pâte, recouvrez les demi-poires et façonnez une tige et une feuille...

Piquez de quelques coups de fourchette ; à l'aide d'un pinceau, badigeonnez chaque habit de pâte d'un peu de lait (pour les faire briller à la cuisson).

Enfournez et laissez cuire une vingtaine de minutes.



Les poires de Fred :  
préparées et citronnées

->

feuilletées

-> dorées, côté pile

-> côté face, au naturel -> avec du caramel



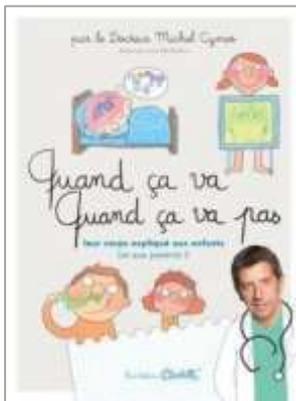
Servez ces demi-poires encore chaudes... surtout lorsque la météo est maussade et qu'on a tous envie de se réchauffer de l'intérieur ;-) Dans la recette initiale, elles sont accompagnées de glace vanille et de chantilly : mauvaise idée pour les enfants sous chimio et ayant quelques soucis immunitaires ! Dans ce cas, privilégiez le sorbet poire (on a bien dit « sorbet » et non « glace »), un filet de caramel, un soupçon de chocolat noir fondu (chocolat et poire s'entendent toujours à merveille), de la gelée de groseille tiédie (pour qu'elle soit un peu plus liquide et nappante), une quenelle de mascarpone fouettée avec une goutte d'essence de vanille... au choix. Hmmm, ça sent bon dans la cuisine ! Bon appétit...

### Pour vous aider à ne pas perdre le nord...

**Chaque mercredi matin**, nous sommes, **de 10 à 12h**, en **salle des parents** ; chacune de ces rencontres sont une occasion de parler de vos enfants, de leur maladie, des conséquences de celle-ci sur les différents aspects de la vie familiale... une occasion de partager nos expériences parentales respectives... une occasion de ne pas rester seul face aux innombrables questions et inquiétudes suscitées par la maladie... une occasion aussi de rire (si si ! et ça fait du bien !).

### 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..*



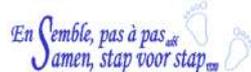
Voilà une façon claire et ludique de parler avec vos enfants de questions qui les turlupinent, c.à.d. de leur expliquer leur corps et ce qu'il s'y passe quand ça va... et quand ça ne va pas... juste de quoi diminuer leurs appréhensions. Ce livre a été conçu par Michel Cymes, médecin hyper-médiatique et papa d'un enfant curieux comme le vôtre... Nous vous le proposons parce qu'il faut juste accueillir les questions de vos enfants, et y répondre sans mentir... Ce livre n'explique pas la maladie cancéreuse, il est conçu pour répondre aux questions des petiots sur le fonctionnement de leur corps... À lire avec vos enfants âgés de 5 à 8 ans.

Quand ça va, quand ça va pas, leur corps expliqué aux enfants, et aux parents!, Michel Cymes, illustré par Laure Monloubou, Editions Clochette, 2017 (ISBN : 979-1091965392).

## MERCI

à tous ceux qui n'ont pas hésité à participer à l'action « **Delhaize Community Week** » au profit d' *Ensemble, pas à pas* ; nous n'avons pas encore les résultats chiffrés de cette semaine d'achats dont 5% nous seront destinés, mais ... nos 400 cartes ont été distribuées en un temps record et nous ne doutons pas que cela a porté ses fruits 😊

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.