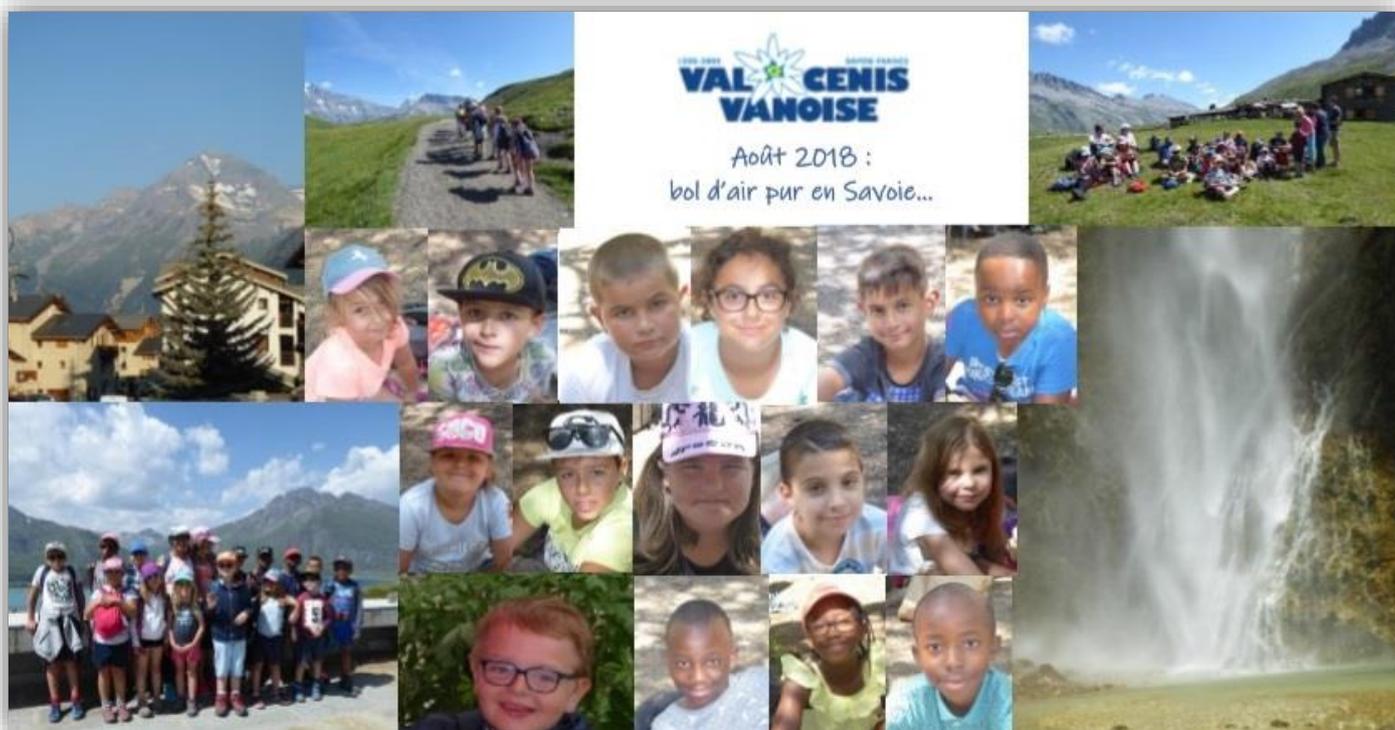


Ensemble, pas à pas est une asbl active au sein de l'Unité d'Onco-Hématologie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

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.

**Quel bel été !
Quelles belles randonnées en altitude !
Quelles cures d'air pur et d'eau fraîche vivifiantes !**



Merci aux parents qui nous ont confié leur progéniture ;-)

Merci aux médecins de notre unité, qui nous soutiennent dans nos projets et nous accordent également leur confiance ; merci tout particulièrement à Laurence De Deken, pour sa disponibilité tout au long de ce séjour...

Merci à Eric, de l'asbl Jour Après Jour, qui finance entièrement ce séjour.

Merci à l'asbl Arbaneige, qui met son chalet à notre disposition.

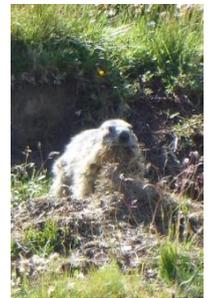
Merci à chacun des membres de notre équipe de choc : Christian (notre chauffeur), Valérie et Christophe (nos cuistots), Florent, Tino, Fanny, Nicolas, Thibaud, Caroline, Patricia – grâce à chacun de vous, ce séjour a été – une fois de plus – une belle réussite !

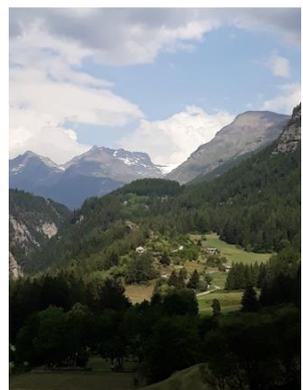
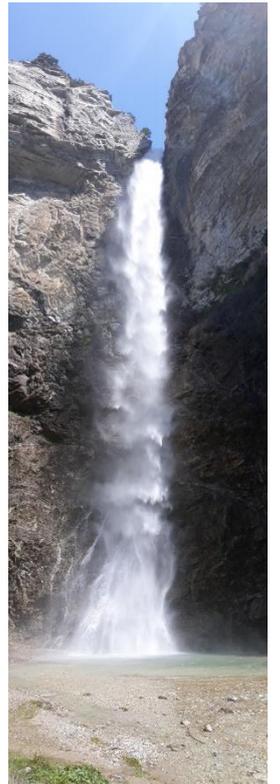
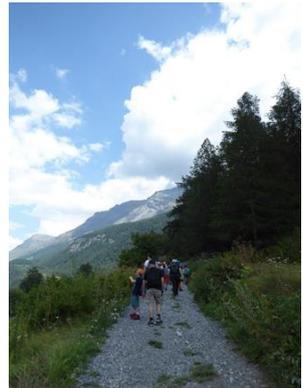
Marie-Christine

Une fois de plus, après quelques activités de voile en Mer du Nord, nous quittons le plat pays en direction de la Savoie. C'est en effet à Lanslevillard, en Haute-Maurienne, que nous avons convié un groupe d'enfants et jeunes prêts à chausser leurs bottines pour parcourir les sentiers de cet espace naturel exceptionnel. Après les traitements lourds, ce séjour, d'une durée de 2 semaines, est souvent une première prise d'autonomie (notamment pour les plus jeunes), une occasion de renouer avec l'activité physique, une occasion de nouer de nouvelles relations sociales et amicales, une occasion d'amusement et de mieux-être.

Au programme : des activités très diverses ont été proposées à ces enfants et jeunes – pas de quoi s'ennuyer : il y en avait pour tous les goûts :

- randonnées pédestres évidemment... afin d'aller à la rencontre des marmottes, et de découvrir des paysages fabuleux,
- observation minutieuse de ces paysages grandioses : le Lac du Mont-Cenis, cascade Saint-Benoît (un vrai bain de fraîcheur sous un soleil de plomb !), panorama de Plan du Lac...
- observation de la nature (le Parc de la Vanoise dans lequel nous nous trouvons est un espace naturel protégé, au cœur duquel la faune et la flore sont tout à fait exceptionnelles),
- tir à l'arc : Robin des Bois peut bien aller se rhabiller !
- cani-rando – approche des chiens de traîneaux, visite d'une asinerie et balade à dos d'ânes,
- atelier bois (« Le Bois S'Amuse », joli nom pour cet atelier de menuiserie où nous sommes chaque fois amicalement accueillis et où chaque enfant/jeune apprend la technique du chantournage),
- excursion en Italie (nous avons visité le Fort d'Exilles, traversé la jolie petite ville de Suse, puis... dégusté une vraie bonne glace italienne ☺),
- soirée « contes et légendes » avec Mr Yves Berneron, légendes du Chapoteur de Bessans avec Fabrice Personnaz,
- massages des papattes fatiguées, massages relaxants,
- atelier-pâtisserie,
- « Saturday Night Fever » : certains ont des corps élastiques et d'indéniables talents de danseurs !
- et encore tant d'autres choses qui ont permis à tous de s'amuser un maximum !!!





Prendre soin de soi... faire une escale réparatrice... vivre des moments « différents » et surtout apaisants afin de laisser retomber la pression et ainsi retrouver le moyen de repartir du bon pied...

C'est en collaboration avec l'asbl *Casa Clara* que nous vous proposons ces pauses réconfortantes. Massages, relaxation, musicothérapie, ateliers créatifs, ateliers pâtisserie... ou même simplement « coin papote »... libre à chacun de créer ses propres « bulles d'oxygène ». N'oubliez pas qu'un enfant 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... Voilà une bonne raison pour ne pas attendre le coup de bambou fatal et pour s'accorder une « bulle d'oxygène » !

Située tout au bout du **Boulevard de Smet de Naeyer 578, à Laeken**, à proximité de l'Avenue Houba de Strooper, à hauteur de la station de métro Stuyvenberg, la Casa Clara est vraiment très accessible, à un saut de puce de l'HUDE.



Chers parents, si vous souhaitez recevoir davantage d'infos à ce sujet, si vous souhaitez recevoir le calendrier de nos « bulles d'oxygène », si vous souhaitez visiter la Casa Clara et 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 : il suffit de m'envoyer un petit mail (mc.schoevaerts@skynet.be) ou de me donner un petit coup de fil (0473.32.27.03) ou de venir au groupe de discussion du mercredi matin (de 10 à 12h, en salle des parents de la salle 67onco) ou encore de me « happer » lors de mes passages en unités d'hospitalisation... Et 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.



Le n° 578 du Boulevard de Smet de Naeyer est décidément une adresse à retenir : la Casa Clara fait partie de la **Maison de l'Aidance**, qui a pour objectif de soutenir, informer et reconnaître les « aidants proches », c'est-à-dire les personnes (parents, enfants, fratries...) qui apportent une aide régulière (soutien moral, physique ou matériel) à une personne en situation de dépendance ou de perte d'autonomie à la suite d'un accident, d'une maladie ou d'un handicap. En l'occurrence, en onco, les aidants proches... c'est vous, parents et grands-parents, frères et sœurs. Nous vous parlerons bientôt plus précisément du **Réseau SAM** (« Solidarité à la Maison ») créé à votre intention : <https://www.reseau-sam.be/fr/>.

En ce qui concerne plus particulièrement la **fratrie**, vous savez qu'Ensemble, pas à pas a toujours à cœur de soutenir les frères et sœurs ; à la création de notre asbl, nous avons créé un « atelier-fratrie » ; entretemps, celui-ci a été repris par l'hôpital, poursuivant d'autres chemins et d'autres volontés, mais nous avons gardé notre motivation première d'accueillir ces frères et sœurs qui, il faut bien le dire, ont leur part du gâteau... Aujourd'hui, nous sommes ravis de vous parler de l'initiative de **l'asbl Jeunes Aidants Proches**, qui met à la disposition de ces enfants, ados et jeunes adultes « aidants proches » un lieu de rencontre accueillant et convivial, afin d'aider chacun à imaginer des moyens efficaces de souffler, de se recentrer sur eux-mêmes et de se revitaminer afin de retrouver équilibre et énergie, par un soutien personnalisé.

Nous ne manquerons pas de vous faire part des activités proposées par cette jeune asbl dynamique ; informations complètes sur le site : <https://www.jeunesaidantsproches.be/> - tél. : 02.474.02.33.



Pas facile d'accueillir un élève qui est ou a été malade ! C'est même assez perturbant (pour les autres élèves comme pour les équipes éducatives !), surtout à l'adolescence.

Afin d'aider les enseignants dans cette tâche d'accueil, des ressources intéressantes se trouvent sur le site de la Fondation contre le Cancer : <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/au-quotidien/entourage/mon-l-ve/tudiant-e-un-cancer> ; vous pourrez notamment télécharger la brochure « à 2 mains » : <https://www.cancer.be/sites/default/files/A2mains.pdf> .



Bibliothèque virtuelle

Et afin que les enfants/ados hospitalisés en unité stérile soient les plus doués en lecture :

Aaargh... que le temps paraît long dans cette unité particulière, où on se retrouve bien seul et où, de surcroît, tous les jeux et livres ne peuvent pas passer la porte avant d'avoir subi un « traitement de choc ». Nous mettons dès lors à la disposition de ces enfants et ados des « liseuses », qui leur permettront d'apprendre, de rêver, de voyager, de rire... **de s'évader** ! Jules Verne, Mark Twain, Jack London et bien d'autres sont déjà au programme. Mais rien ne nous empêche d'y installer d'autres livres, à choisir selon l'âge, le niveau de lecture et la langue usuelle de votre enfant. Ces liseuses font l'objet d'une procédure de prêt ; ne tardez donc pas à nous contacter si une (longue) hospitalisation en stérile est prévue...

« Un enfant qui lit est un adulte qui pense. »



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 !

Poêlée biscuitée de pommes au caramel.



« Une pomme par jour..... » apporte son lot de bienfaits : elle contient de la pectine, qui agit favorablement sur le taux de cholestérol, ainsi que de la cellulose, qui agit sur le transit intestinal ; elle est source de potassium et de vitamine C ; de plus, crue, cuite, elle peut se déguster de toutes les façons et plaît facilement aux enfants, même les plus petits.

Qui nous a transmis cette recette de dessert au caramel ? Je ne sais plus, mais il s'agissait certainement d'un ami, un vrai, qui connaît notre gourmandise et – entre autres – notre addiction au caramel ;-)

Le caramel, c'est comme le chocolat : par son côté régressif, il procure du réconfort ... bienvenu quand le parcours de soins est caillouteux ou quand il y a avis de tempête sur nos vies...

Pour 4 pers. :

3 ou 4 pommes – quelques petits-beurres (les vrais, les LU, ceux qu'on grignote en commençant par les coins) – 130 g de sucre – 70 g de beurre – 10 cl de crème – un peu de jus de citron

☺ Préchauffer le four à 200°. Faire fondre une cuillerée de beurre, en badigeonner les biscuits au pinceau et saupoudrer une cuillerée de sucre par-dessus. Les déposer sur une plaque de four recouverte de papier sulfurisé. Enfourner pour les faire dorer quelques minutes (attention : ils doivent bronzer, pas brûler !). Sortir du four et laisser refroidir.

☺ Préparer le caramel : faire chauffer la crème ; verser 100 g de sucre dans une petite casserole et l'imbiber de 2 cs d'eau chaude et de quelques gouttes de jus de citron ; faire chauffer (sans mélanger !) et laisser caraméliser jusqu'à l'obtention d'une belle couleur blonde ou ambrée ; retirer du feu et verser la crème (attention aux projections !) ; ajouter 50 g de beurre en fouettant (+ éventuellement une pincée de fleur de sel), puis laisser refroidir à température ambiante.

☺ Peler les pommes, enlever le trognon, les couper en quartiers ; les arroser de quelques gouttes de jus de citron pour éviter leur oxydation. Faire fondre le reste de beurre dans une poêle ; faire revenir les pommes, les saupoudrer du sucre restant et les faire caraméliser.

☺ Répartir les quartiers de pommes sur les assiettes ; parsemer des brisures et miettes de petits-beurres ; napper d'un peu de caramel...

☺ S'imprégner des arômes qui embaument la cuisine et déguster.....



Attention : la préparation du caramel est une tâche exclusivement réservée à un adulte ! N'entreprenez rien d'autre en cuisine ou ailleurs pendant ces quelques minutes de cuisson, car cela vous mènerait vite au désastre ; surveillez bien la couleur que prend le sucre : entre une merveille ambrée et une horreur brûlée d'une amertume insupportable, il n'y a qu'un pas, ou plutôt une poignée de secondes...

S'il vous en reste... le caramel peut être mis en pots hermétiques à mettre au frigo ; il va se figer (par le froid) ; si vous souhaitez l'utiliser à nouveau comme sauce, réchauffez-le légèrement dans un poêlon ou au micro-ondes, il reprendra une belle consistance liquide ; mais vous pouvez tout aussi bien l'utiliser « plus solide » : sur la tartine du petit-déj par exemple ou sur des crêpes, mmmiammm...

Pour les tout-petits, vous pouvez écraser les pommes, elles prendront la saveur du caramel et elles seront plus facilement acceptées par leurs petits palais délicats.

Bon appétit !



Ce dimanche 21 octobre, c'est à nouveau grâce à Annick et à l'équipe de l'asbl *Drive for Miles* que quelques enfants auront l'occasion de parcourir nos routes en super-bolides : ils auront l'opportunité de participer au Stars Rallye Télévie, au départ de l'Autoworld... Photos et commentaires dans notre prochaine Lettre d'Info.



N'oubliez pas non plus le **Relais pour la Vie** que la Fondation contre le Cancer organise ce week-end des 20 et 21 octobre à l'ULB, sur le campus du Solbosch. Chaque Relais est un moment convivial, solidaire et festif à ne pas manquer ! Durant 24 heures, les équipes se relayeront pour marcher ou courir sur la piste, symbolisant ainsi le parcours d'un patient, et se couperont en 4 pour vous faire passer de bons moments. 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. C'est ce qui s'appelle « lier l'utile à l'agréable »...

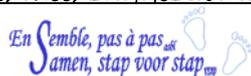
Toutes infos utiles sur le site <https://www.relaispourelavie.be/relays/bruxelles-ulb-2018>

Le vendredi 26 octobre, c'est grâce à Afiliatys que quelques enfants auront des étoiles dans les yeux, puisqu'ils sont invités à un spectacle du Cirque Bouglione. Un tout grand merci à Afiliatys d'avoir une fois de plus pensé à nos loulous !



Pour autant qu'il obtienne les autorisations médicales préalables concernant votre enfant, ce bonhomme tout de rouge vêtu vous enverra bientôt une invitation à le rejoindre le samedi 15 décembre 2018, à Genval, pour un super-goûter festif et magique ; 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 périples en notre compagnie.

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.