

*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.

**Bonne nouvelle pour Ensemble, pas à pas...  
... et pour ses donateurs :**

**Notre agrément fiscal est prolongé jusqu'en 2020 ; cela nous permet de délivrer une attestation fiscale pour tout don égal ou supérieur à 40,- €.**

**Nous tenons à remercier une nouvelle fois chacun de nos donateurs, car c'est grâce à chaque apport, aussi minime soit-il, que nous pouvons entourer les enfants fréquentant assidûment cette unité de soins...**



*"Des rêves,  
des rêves,  
je rêve d'avoir des rêves à l'infini..."*

Ces quelques mots, joliment chantés par Geneviève Laloy, proviennent du CD « Ecoute ma chanson », magnifique réalisation d'Une Note pour Chacun. Nous vous en parlons en troisième page de cette Lettre d'Info.

# Journée grise et humide à la Darse de Vilvorde...

Début septembre, *Ensemble, pas à pas* participe, comme chaque année, aux « **4 heures de la Darse** ». Organisée par l'asbl *Force Douce*, cette régata est toujours une occasion de retrouver des jeunes ayant participé à nos initiations et stages de voile ; certains mordus de voile se disputent farouchement la victoire ; pour *Ensemble, pas à pas*, c'est aussi une occasion de permettre à tout un chacun de s'essayer à la voile d'une manière plus *soft* qu'en Mer du Nord. Mais il faut bien reconnaître que, cette année, la météo peu clémente en a découragé plus d'un : de la bruine, de la drache et de la pluie aussi ☺ Les plus gourmands sont restés bien à l'abri, afin de profiter pleinement d'un repas réconfortant.



Nos activités de voile permettent à vos jeunes de larguer les amarres dans tous les sens du terme, de mettre la maladie et ses contraintes entre parenthèses, de (re)trouver un équilibre mis à mal durant les traitements lourds, d'acquérir une bonne dose de confiance en soi et... de s'évader bien loin du monde hospitalier.

Initiations sur plan d'eau intérieur et sorties en mer (en été !) sont proposées à vos jeunes selon leur âge et sur base des autorisations médicales (condition *sine qua non* !) ... selon la météo et la disponibilité des skippers ; les dates de ces activités vous seront communiquées au fur et à mesure. Les éventuelles difficultés de vos enfants sont toujours prises en compte, et ce projet est donc accessible à tous, même en cas d'un quelconque handicap. Ce projet est, depuis plusieurs années, mené en étroite collaboration avec l'asbl *Force Douce*. Pour un avant-goût, consultez nos Lettres d'Info précédentes, ainsi que la page « Album Activités » de notre site : <http://www.ensemble-pasapas.be/albums.html> .

S'il y a des amateurs pour la saison 2016, qu'ils n'hésitent pas à se faire connaître ; il suffit de nous envoyer un mail : [mc.schoevaerts@skynet.be](mailto:mc.schoevaerts@skynet.be) .





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 19 décembre 2015, à Genval, pour un super-goûter festif. Gâteaux et friandises, magie, grimages, jeux en tous genres, relaxation... et bien sûr une hotte bien remplie : tout est prévu pour que vos enfants passent une après-midi festive inoubliable !

Attention ! Avis aux habitués : cette année, nous changeons de ~~lieu~~ de lieu de rendez-vous : nous restons à proximité du Lac de Genval, mais nous vous accueillerons dans le cadre du Manoir de Genval ; surveillez bien vos boîtes postales et électroniques. Ce goûter est la première étape de la tournée du Père Noël 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>



## Musique à l'hôpital : Ecoute ma chanson...

Début novembre, c'est dans une ambiance très conviviale que s'est déroulée la sortie officielle du CD « **Ecoute ma chanson** », formidable travail d'écriture et de composition que Pascale et l'équipe d'**Une Note pour Chacun** ont mené avec des enfants et adolescents hospitalisés ; ce CD est une vraie bouffée d'émotion et d'espoir, qui nous laissent ici une trace de leurs rêves, de leurs maux, de leurs envies...

Ce CD est un message d'espoir et de courage pour les enfants actuellement en traitement. Il est aussi une trace des moments précieux que chacun des musiciens composant l'équipe d'*Une Note pour Chacun* offre régulièrement à nos enfants... et à nous, parents...

Cette sortie officielle a eu lieu en présence de quelques artistes ayant prêté leur voix à l'interprétation des chansons : José Van Dam, Christian Merveille, Geneviève Laloy, Gibus, Didier Jans... ainsi que d'enfants hospitalisés, de jeunes et de parents incontestablement fans de Pascale et de son asbl, et des associations ayant participé au financement de ce projet et présentes en onco : *Fondatioun Kriibskrank Kanner*, *Jour Après Jour* et *Ensemble, pas à pas*.

Pour en savoir plus : <http://www.unenotepourchacun.be/nos-actions/cd-ecoute-ma-chanson-2/> et <http://www.unenotepourchacun.be/actualites/>



## 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 !*

### Les röstis au potiron.

Le rösti, d'origine à la fois suisse et franc-comtoise, est une galette de pommes de terre râpées, dorée et croustillante. Fred l'a agrémenté de potiron, légume de saison par excellence. Citrouille, potiron, potimarron... les courges constituent une famille nombreuse (Fred vous en a déjà parlé dans la Lettre d'Info n°21), et ne se cuisinent pas qu'en soupe ou en purée ! Et Cendrillon, qui n'est pas une courge, a séduit son Prince en arrivant dans une berline-citrouille flambant neuve, écolo avant l'heure... C'est dire si les courges sont intéressantes ! Principalement composé d'eau, le potiron est peu calorique et est donc l'allié des régimes ; il est riche en potassium, mais pauvre en sodium ; sa chair, d'un beau teint rouge-orangé, est légèrement sucrée, ce qui devrait assurer son succès auprès des tout-petits...



Pour 4 pers. :  
500 g de pommes de terre à chair ferme  
300 g de chair de potiron  
3 cs de farine  
1 gros œuf  
120 g de comté ou de cheddar râpé  
huile d'olive, sel & poivre

Laver soigneusement les pommes de terre et les faire cuire (en chemise, c'est-à-dire avec leur peau) 20 minutes à la vapeur (et pas plus de 20 minutes : n'attendez pas qu'elles tombent en purée).

Les peler et les râper avec une grille à gros trous.

Râper également la chair de potiron ; « éponger » avec du papier absorbant pour éliminer un maximum d'humidité.

Mélanger les pommes de terre et le potiron ; ajouter la farine, l'œuf battu, le fromage, du sel, du poivre ; bien amalgamer le tout.

Faire chauffer de l'huile d'olive dans une poêle ; déposer des petits tas de mélange pommes de terre/potiron ; les aplatir un peu avec le dos d'une cuiller ; faire cuire quelques minutes sur chaque face et réserver sur du papier absorbant ; répéter l'opération avec le reste de préparation.

Servir bien chaud.

Ces röstis se servent en repas léger, accompagnés d'une salade, ou en accompagnement d'une volaille rôtie, d'une viande rouge grillée...

Si votre enfant est sous chimio et dans tous les cas où son système immunitaire n'est pas au top, oubliez la salade proposée ci-dessus, et évitez absolument le potiron vendu à la coupe (en tranches) : impossible de savoir quand et comment il a été coupé, entreposé, emballé... Vous pouvez le remplacer par un potimarron (le petit ballon rouge brique, au léger goût de châtaigne) ou par une courge butternut (en forme de grosse poire), leur écorce leur fournissant une « protection » naturelle. Et si votre enfant est, de plus, soumis à un régime sans sel, parfumez ce petit délice avec de l'ail, du curry, du paprika, du cumin...



## 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...*



Il fallait bien la plume de Quentin Blake, sa sensibilité et son humour décalé pour nous conter cette fable dont les héros sont des enfants différents... Lorsqu'ils mettent leurs compétences en commun, ces enfants différents se révèlent... fantastiques !

À lire et relire avec les petits loulous de 3 à 6 ans, afin qu'ils portent un autre regard sur le handicap :

*Pas de panique!*, Quentin Blake, Gallimard Jeunesse, 2014.

Et à lire et relire également avec les adultes, afin qu'ils sachent à quel point les enfants différents peuvent être fantastiquement compétents 😊



Le handicap, un sujet tabou ? dérangeant ? pelant ? rébarbatif ? Il suffit parfois de changer d'angle de vision pour se rendre compte à quel point des enfants, des adultes différents peuvent être EXTRA-ordinaires ! Voici une belle occasion, pour petits et grands, d'aborder le monde du handicap et d'abandonner les clichés usuels qui s'y rapportent :

du 10 au 15 novembre 2015, à Namur, Bruxelles, Liège... aura lieu la 3<sup>ème</sup> édition du bisannuel « **Extraordinary Film Festival** ».

Les films présentés sont exceptionnels ! Vos enfants seront certainement particulièrement sensibles aux films d'animation : « Cuerdas » de Pedro Solis Garcia,

« Macropolis » de Joël Simon, « La petite casserole d'Anatole » d'Eric Montchaud, « Sensory Sensivity » de Steve Cope... et bien d'autres. N'hésitez pas : allez-y nombreux !!!

Vous trouverez toutes les infos utiles (programmation, lieux, tarifs...) sur le site [www.teff.be](http://www.teff.be) et sur la page <https://www.facebook.com/extraordinaryfestival> .

*Une totale accessibilité est bien sûr assurée : accessibilité des lieux, sous-titrage, audio-description.*



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

*En Semble, pas à pas*  
*Jamen, stap voor stap*

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.