

## Sommaire

- L'éditorial p.1
- Fais comme l'oiseau... p.2
- Baptême de l'air p.3
- Lancement de mini-fusées p.3
- Journée à Walibi p.4
- Halloween dans le service p.4
- Cycles de conférences 02/03 p.5
- Assemblée générale p.6
- Du côté des lois p.7
- Remplacement de l'éducatrice p.8
- Témoignages p.9
- Fêtes de Noël dans le service p.9
- Calendrier des manifestations p.10
- Une journée avec la Patrouille de France p.11
- Dans le service p.12-13
  - La pause Café
  - Les revues
  - Les livrets SPARADRAP
  - Les Tickets Mac Do
- Projet Port Aventura p.14
- Bulletin d'adhésion p.16

Le journal de l'APECO  
est imprimé à 1000 exemplaires

Rédaction :  
Valérie Sanchou : [val.sanchou@free.fr](mailto:val.sanchou@free.fr)  
Valérie Van De Velde : [v3@dia1.oleane.com](mailto:v3@dia1.oleane.com)

Maquette : APECO  
Réalisation et impression :  
Imprimerie du Castel - 05 61 70 52 13

## Le Mot du Président

*Cher(e) adhérent(e), cher(e) donateur(trice)*

*2002 s'achève avec ses plaisirs et ses peines. Cette année encore nous ne voulons pas oublier toutes les familles dans la souffrance.*

*Cette année a été riche en manifestations pour l'association qui ont permis aux enfants malades mais aussi à leurs frères et sœurs et leurs parents de se retrouver pour des moments agréables.*

*Cette année a vu le démarrage du 2<sup>ème</sup> cycle de conférences sur la douleur, cycle où l'APECO montre qu'elle est aussi une association qui réfléchit aux problèmes posés par la maladie et son traitement.*

*Cette année est également particulière parce que d'anciens enfants malades, des frères et sœurs d'enfants malades ou décédés se mobilisent pour organiser des manifestations au profit de l'APECO. Un grand merci pour l'exemple qu'ils nous donnent.*

*De nombreux événements comme vous pourrez le lire dans le journal sont déjà en préparation pour l'année 2003*

*Merci à tous pour le soutien que vous nous apportez au fil des ans et sachez que cette année encore nous avons besoin de vous.*

Le président :  
Lionel Berthon

# Fais comme l'oiseau

## Baptêmes de l'air en parapente

*Dimanche 22 juin, sous un soleil magnifique, une cinquantaine de personnes de 1 à 77 ans, se sont retrouvées sur le site de vol libre près de Massat dans les Pyrénées.*

*Cinq moniteurs confirmés de l'école de parapente du Couserans étaient à la disposition de l'APECO pour la journée. Le vent thermique s'est levé tranquillement en fin de matinée pour atteindre une jolie petite brise en fin d'après midi. C'était parfait : cela a permis aux plus légers de commencer le matin puis aux adultes d'enchaîner dans l'après midi. Tous ceux qui désiraient tenter l'aventure ont pu le faire et pas un ne l'a regretté. 25 Baptêmes ont donc eu lieu. Quelques unes de la centaine de photos qui ont été prises ce jour là vous en dirons bien plus qu'un long discours sur la beauté du lieu, la boule à l'estomac avant de se lancer et la joie des aventuriers et de leurs accompagnateurs.*

*Bravo à Pierre, Yoan, Sylvain, Olivier et Hughes qui ont réussi à tous nous persuader que voler est si simple !*

*Pour en voir plus, ou revivre cette belle journée, connectez-vous sur [apeco.free.fr](http://apeco.free.fr), vous retrouverez les vingt cinq plus belles photos !!*

Valérie van de Velde

### -Témoignage-

*Il faisait beau. Les parapentes étaient grands et puis après ils s'envolaient là haut, tout dans le ciel. Il y avait un champs avec des vaches avec des cloches en bas de la montagne et je voulais les caresser. Alice 5 ans (qui voudra sauter la prochaine fois).*

## Construction et lancement de Mini-fusées

Samedi 7 décembre, bravant le froid et la pluie, une douzaine d'enfants se sont retrouvés au Domaine d'Ariane aux environs de Toulouse avec Pierre Olivier Pujalt, animateur de l'association GAIA, qui nous avait fait déjà découvrir il y a 6 mois l'observatoire de Jolimont et la voûte céleste. Le sujet du jour était la fabrication et le lancement de mini fusées. Après quelques explications techniques, les enfants se sont précipités dans les différents ateliers de mesures, découpe, collage et façonnage de la coiffe avec un «tour» façon Geo

Trouve Tout. On relit le tableau, on demande l'avis des adultes présents et deux heures plus tard, voici 12 enfants posant fièrement avec leurs réalisations. Puis sous un petit vent glacial, l'heure de vérité : toutes les fusées ont fièrement décollé par contre les trajectoires de retombées étaient variables, les parachutes ayant ou non réussi à s'ouvrir correctement. Les enfants ravis ont touché du doigt les cotés passionnants et exigeants de l'aéronautique.

Valérie van de Velde

# Dans les airs

...

## Baptêmes de l'air

Le bureau information de l'armée de l'air a offert des Baptêmes de l'air au départ de l'aérodrome de Lasbordes à une dizaine d'enfants. Le ciel n'était pas de la partie mais cela n'a pas empêché les jeunes aventuriers de décrire avec passion et émotion leurs diverses impressions dès qu'ils mettaient pied à terre sur le tarmac. Pour reprendre les mots de Pierre : «j'ai déjà fait de la voiture, du train, du bateau, de la péniche, de l'avion, il ne manque

plus que la fusée !!!» Hervé, toi qui mets sur pied de si beaux projets, tu sais ce qu'il reste à faire !!!!

Encore merci au Capitaine Minet et au Major Vergnes qui ont organisé ses baptêmes pour la plus grande joie de Robin, Matthieu, Pierre, Hughes, Pierre, Hugo, Sébastien, Adrien et Valérie.

Valérie van de Velde



# Partenariat avec l'APECO

## Dimanche 22 septembre 2002, la sortie à Walibi

avec «Capitole Taxi» : «Les artisans taxis, artisans de la vie !»

L'opération débute au mois de juin avec l'active participation des «Capitole Taxi» à la vente du livre «Histoires filantes» dont les auteurs ne sont autres que les enfants malades de l'Hôpital des Enfants de Toulouse.

Plus de cent livres ont été vendus à bord des véhicules. Les taxis ont souhaité concrétiser une fois de plus leur action et leur soutien à cette cause en organisant une sortie à Walibi, parc d'attractions situé dans la périphérie d'Agen pour les enfants d'Hémo-Oncologie et leurs familles.

Ils étaient tous là, fidèles au rendez-vous dans la fraîcheur matinale de cet avant-dernier dimanche de septembre. En effet, à l'entrée de l'Hôpital des Enfants, ils avaient répondu présents à l'appel de l'APECO.

Pour une journée de détente, ce fut une journée de détente, une parenthèse d'un jour dans le long périple de la maladie et de son traitement.

Capitole Taxi, sensibilisé par son administrateur et coordinateur Stéphane Abeilhou et ses chauffeurs au grand cour proposent alors leurs services à titre gracieux.

C'est ainsi qu'au petit matin le cortège prit la direction d'Agen pour permettre à tous de vivre une journée de jeux, de rires et d'insouciance. Les Capitole Taxi ont du cœur et leur solidarité n'est plus à démontrer. Les enfants et les parents les remercient.

Stéphane Abeilhou

## Fêtes d'Halloween

Fin octobre, la salle de jeu du service d'hémo-oncologie s'est parée de mille couleurs... guirlandes oranges et violettes, citrouilles «bedonnantes», petites bêtes rigolotes ; les enfants et leurs parents ont décoré les lieux à l'occasion de la fête d'Halloween.

Simple occasion de faire une petite fête et de se réunir autour d'un bon goûter :

monstres et autres objets terrifiants n'avaient pas leur place ici.

Après avoir proposé une petite soupe de sorcière, bien peu engageante mais succulente (!), à notre sorcière bien aimée (maquillée et déguisée par les enfants eux-mêmes), celle-ci nous



a livré le secret de la cachette surprise. Les enfants ont été ravis de trouver les nombreux paquets de friandises confectionnés et offerts pour l'occasion par l'APECO.

Stéphanie Bou-Konefal

**Le deuxième cycle de conférences de l'APECO a débuté le samedi 30 novembre, à 14 h 30, sous un temps pluvieux. Le programme était improvisé, mais n'en était pas moins passionnant.**

M. Violet, président de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Ranguel, nous a présenté «les mécanismes de la douleur». L'intervenant de l'hypnose eriksonnienne nous ayant fait faux-bond au dernier moment, M. Violet a bien voulu prendre le relais et nous sauver l'après-

midi. Personne ne s'en est plaint car sa présentation très didactique, mêlant histoire de la médecine, anecdotes, et informations très précises sur les mécanismes physiologiques et chimiques de la douleur nous a beaucoup appris. Nous le remercions ici encore, au nom de tous ceux qui étaient présents.

# Cycle de conférence 2002-03

## Rappel du calendrier

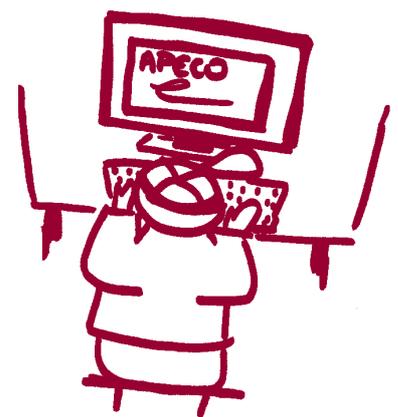
Les conférences ont lieu de 14 h 30 à 16 h 30, amphithéâtre de l'IFSI de Ranguel.

Samedi 18 janvier 2003.	Annie Dutech (École des parents) Les parents et la maladie : des maux en mots.
Samedi 22 février 2003.	Michel Vigne (pédopsychiatre) L'adolescent malade : un être doublement en crise.
Samedi 15 mars 2003.	Daniel Oppenheim (pédiatre oncologue) Les vestiges de la douleur
Vendredi 16 mai 2003. (horaire et lieu à préciser)	David Le breton (sociologue) Quelle approche a-t-on de la douleur dans notre société ?
Samedi 24 mai 2003.	Jeanine Granier et Véronique Lutgen (médecins) La perte d'un enfant, la vie après.

Vous trouverez des comptes rendus téléchargeables de ces conférences sur le site de l'APECO.

En fin d'année, nous éditerons sans doute un fascicule rassemblant l'ensemble de ces compte-rendus. Nous vous informerons naturellement de sa sortie.

Pour toute information, vous pouvez également contacter VS. [val.sanchou@free.fr](mailto:val.sanchou@free.fr)



# Assemblée Générale Ordinaire

Comme tous les ans, le conseil d'Administration rend des comptes à ses adhérents. L'assemblée générale est l'occasion de se retrouver tous ensemble, pour évoquer et discuter les actions accomplies ou en cours, pour construire les projets et orientations de l'année à venir.

Ce sera l'occasion d'adopter le rapport financier et moral, et d'élire les nouveaux membres du Conseil d'Administration.

Nous vous rappelons encore qu'une

association n'est rien sans ses adhérents.

C'est vous qui la faite vivre. Nous avons besoin de vous pour trouver des idées, les présenter, les réaliser. Comme tous les ans, des administrateurs s'en vont après avoir donné le temps qu'ils pouvaient offrir, et nous avons besoin de vous pour renouveler les forces de l'APECO. Si vous avez envie de vous investir, n'hésitez pas à nous contacter pour voir concrètement ce que cela représente, ou directement à postuler.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE DE L'APECO

SAMEDI 1<sup>er</sup> FÉVRIER 2003 de 14H30 à 17H30  
SALLE LOGISUD - HÔPITAL DES ENFANTS



### -Brève-

*Rappel de quelques règles.*

*Vous pouvez vous procurer les statuts de l'association sur simple demande, ils vous sont habituellement envoyés lors de votre première adhésion, ou suite à une modification.*

*Pour pouvoir voter, il vous faut être à jour de votre cotisation pour l'année en cours (2003).*

*Pour pouvoir poser votre candidature au CA, il vous faut être adhérent depuis au moins un an (2002) et être à jour de votre cotisation (2003).*

*Les dépôts de candidature doivent nous parvenir avant le 20 janvier 2003.*

*Une convocation sera envoyée aux adhérents, accompagnée d'un pouvoir, au cas où ils ne pourraient pas participer personnellement au vote.*

Valérie Sanchou

## L'APECO "monte à Paris"

*Vous avez sans doute entendu dire, à la télé ou à la radio, que le cancer avait été déclaré par le gouvernement «priorité nationale».*

*Dans le cadre d'un travail de fond sur les problèmes liés à cette maladie, un groupe de travail a été mis en place par le ministère de la Santé, afin d'améliorer les conditions de prise en charge de l'enfant et de sa famille. Des auditions ont eu lieu, à Paris, le 13 novembre 2002, pour recueillir les avis de médecins et d'associations de parents. Parmi les nombreux centres d'oncologie pédiatrique de France, Toulouse était assez bien représenté puisqu'un médecin (Agnès Suc) et notre association ont été invités à donner leur avis.*

*Un «jury» d'une quinzaine de personnes nous a accueilli, et a écouté nos*

*propositions. La demi-heure qui nous était impartie a été bien remplie, et les membres de l'assemblée nous ont paru convaincus par les remarques et idées que nous leur avons soumises.*

*La présentation de l'APECO est disponible sur notre site internet.*

*Les spécificités de la région et de notre association, les problèmes rencontrés, que nous avons essayé de résoudre plus ou moins habilement au fil des années et la réflexion de fond menée par l'association leur a paru intéressants et pertinents.*

*Ce projet devrait se poursuivre dans le courant de l'année prochaine, et nous serons certainement invités à poursuivre ce travail avec leur collaboration...*

**Du côté  
des lois**

## Week-end studieux à Montpellier

*Le week-end suivant cette audition, différentes Associations de Parents (ayant les mêmes objectifs que l'APECO) se sont réunies à Montpellier pour réfléchir à l'éventuelle création d'une fédération française des associations concernées par l'oncologie pédiatrique. L'APECO est très intéressée par cette entreprise qui formaliserait d'une part un collectif d'associations déjà constitué, et d'autre part permettrait aux*

*parents d'enfants malades de mieux se faire entendre au niveau national.*

*Nous vous présenterons et débattrons de ce projet plus en détail lors de l'assemblée générale, le 1<sup>er</sup> février 2003.*

**En savoir plus : [apeco.free.fr](http://apeco.free.fr)  
rubrique «au niveau national»**

# ... Nous ont écrit

## Noël dans les services

*L'APECO a accompagné le Père Noël, le matin du 25 Décembre 2002, dans sa distribution de cadeaux. Nous remercions les personnes qui se sont mobilisées pour offrir des cadeaux aux enfants, et notamment Madame Lizarazu, qui a convaincu le CE de son entreprise d'offrir des jouets.*

*Valérie Sanchou*

## Remplacement de l'éducatrice dar

*De septembre 2002 à mars 2003, l'APECO finance le remplacement, à mi-temps, de l'éducatrice, Florence, actuellement en congé maternité.*

*Egalement éducatrice, j'ai donc pris le relais...*

*...pour organiser et mener des activités bien entendu ; c'est souvent ce que chacun repère le plus facilement dans le métier d'éducateur : peintures, moulagés, créations d'objets, décoration du service, ateliers cuisine... etc.*

*... mais il ne s'agit là que de la partie émergée de la fonction de l'éducateur.*

*Il est avant tout nécessaire, d'aller à la rencontre de l'enfant et de son parent et de, croiser les regards, faire connaissance, échanger des paroles, passer un*

*moment dans la chambre... pour que, petit à petit, une relation de confiance s'instaure.*

*Car cette relation est bien le pilier de notre travail.*

*Accompagner l'enfant et sa famille dans cette épreuve qu'est la maladie, les soutenir aussi quand le besoin s'en fait sentir, prévenir ensemble les difficultés dues à la séparation et l'éloignement du milieu familial, prendre le relais auprès de l'enfant, adapter les activités en fonction des besoins d'un ou plusieurs enfants à moment donné. Les fonctions d'un éducateur sont aussi celles-là, et elles dépendent totalement de cette relation de confiance.*

*Pour l'éducateur, il s'agit souvent de donner du sens, de faire du lien, ... à*

### -Témoignages de Parents, sur le besoin d'un(e) éducateur (trice)

*Cet été, un cahier a circulé dans le service pour inciter le DRH de l'hôpital des enfants à co-financer le remplacement de l'éducatrice du service hémato-oncologie, Florence Lae-Rives, durant son congé maternité.*

*L'APECO a soutenu cette initiative qui n'a malheureusement pas aboutie.*

*Voici un extrait de ce cahier :*

*«Nous apprenons avec surprise que l'éducatrice titulaire, actuellement en congés maternité, ne doit pas être remplacée.*

*Vous devez savoir mon fils a retrouvé le jeu. Cela lui a permis de passer ses longs séjours à l'hôpital. Je pense que l'école et l'hôpital sont un bon milieu pour les enfants retrouvés. Les éducateurs sont un soutien précieux à leur vie. L'éducatrice est une personne qui se préoccupe de l'enfant et de sa famille. Elle est présente pour les enfants et leur famille. Elle est une personne qui ne les abandonne pas, les fait rire et les aide à surmonter leur épreuve. Les enfants sont très attachés à elle.*

## ans le service d'héματο-oncologie

travers des projets éducatifs comme celui proposé autour de la fête de Noël par exemple...

Suite à mes observations quant à certains besoins de l'enfant malade en effet, il m'a semblé important d'aborder ce temps de Noël (et tous les préparatifs qui l'entourent) dans une approche dynamique et active pour l'enfant.

Il était pour moi question de faire en sorte que l'enfant s'approprie ce temps, le fasse sien, et ceci à travers différents ateliers lui permettant de créer lui-même certains objets et décorations de Noël (boules, bottes du Père Noël, étoiles, petits sujets...). Ces décorations et objets sont en effet un lien pour l'enfant (... entre lui et le service, entre le service et la maison), un lien ô combien important et porteur de sens dans ce

vécu de souffrances et de ruptures diverses que constituent l'hospitalisation et la maladie.

Permettre à l'enfant d'être actif dans ces préparatifs de fête était l'occasion de le «tirer vers l'avant», et de faire en sorte qu'il ne subisse pas, mais au contraire s'investisse dans ce temps (il est déjà très difficile en effet pour lui de subir tout ce qu'entraîne sa maladie : la séparation du milieu familial, les soins,...).

L'APECO, en finançant ce projet, m'a permis de le mener à bien.

Je tiens d'ailleurs, à remercier cette association, et chacun de ses membres, pour toutes les actions rendues possibles et menées au sein du service.

Stéphanie Bou-Konefal.

... **Nous  
ont écrit**

voir que grâce à l'éducatrice, j'ai retrouvé le sourire et l'envie de vivre. Elle m'a permis d'accepter mes émotions à l'hôpital.

L'éducatrice et l'enseignant de mon service sont un duo indispensable car les activités quasi-similaires d'avant.

C'est une personne très marquante car c'est le seul adulte en service qui ne soigne pas, mais au contraire, elle s'occupe.

Les parents sont très attachés à leur éduca-

Mon fils qui n'a que 2 ans 1/2, quand il voit l'animatrice, il dit : «Maman, la dame, c'est ma copine».

Il est primordial que les enfants retrouvent leurs activités, qui leur permettent de s'éveiller et surtout de s'évader de ce milieu hospitalier qui est si souvent douloureux et déprimant.

S'il vous plaît, pour le bien être de chaque enfant, accordez au service hématologie oncologie le remplacement de Florence Rives.

Mme Baron, maman de Thomas.

«Il est avant tout nécessaire, en effet, d'aller à la rencontre de l'enfant et de son parent...»

# Calendrier des Manifs

**Une kyrielle de manifestations pour cette année. Des rencontres habituelles et des initiatives nouvelles. Que d'occasions de se retrouver...**

**À vos calendriers !**

## **Les concerts de Rouffiac.**

Comme tous les ans, l'association MIEL (se Mobiliser et s'Investir pour les Enfants Leucémiques), qui organisera cette année la VII<sup>ème</sup> édition de la fête des fleurs, recueille des fonds pour colorer de plantes la place de la mairie.

jeune chanteur de 11 ans à la salle des fêtes de Canet d'Aude à côté de Narbonne

Samedi 12 Avril 2003 toute la journée  
2<sup>ème</sup> Fête des Fleurs à Castelginest place de la Mairie

Des concerts seront ainsi organisés pour préparer la fête des fleurs :

- Le Dimanche 15 décembre 2002 «Chants de Noël» par la chorale de l'Union, Eglise de Rouffiac, 15 h.

- Le Mardi 25 mars 2003 «concert» salle polyvalente de Rouffiac, 21 h.

Une fois tous les préparatifs terminés la fête pourra avoir lieu : Dimanche 27 avril 2003, de 9 h. à 17 h., place de la Mairie de Rouffiac : Grande Fête des fleurs

**Dans le cadre du projet Port-Aventura :**  
Vendredi 7 Février 2003 à 20 h 30 :  
Concert de variétés avec Paul Simon un

Dimanche 13 Avril 2003 à 15 h.  
Super loto à la salle des Fêtes de Castelginest en partenariat avec le club de boules Buffebiau

## **Tombola à Montredon Carcassonne.**

De jeunes lycéens se mobiliseront le Samedi 8 février 2003 et organiseront une grande tombola au profit de l'APECO. Cette manifestation est à l'initiative de Virginie Vieu et de ses amis. Nous les en remercions chaleureusement. De nombreux lots seront à gagner (VTT, magnétoscope, jambon entier, etc), et pendant le tirage de la tombola, de nombreuses activités seront proposées aux enfants : stands de dessin, récit de contes, atelier maquillage ou activités manuelles.



**Soyez nombreux.**

## Une journée avec...

*L'APECO organise une journée de rêve pour petits et grands sur la base aérienne de la patrouille de France.*

### Au programme :

- Visite de la base
- Visite des simulateurs de vol
- Rencontre avec les pilotes de la patrouille
- Et une démonstration en vol rien que pour vous

*Cette journée aura lieu en fin de semaine durant les vacances scolaires de printemps. Le transport pourrait s'effectuer en avion. La sortie sera gratuite et les bénévoles de l'APECO se chargeront d'encadrer les enfants non accompagnés.*

*ATTENTION : le nombre de place est limité. Les renseignements et inscriptions se font auprès de Hervé Trauquet qui travaille depuis près d'un an à la mise au point de cette grande aventure.*



# ... la Patrouille de France



### Contact :

**Hervé Trauquet : 05.61.35.80.27**

# Dans les services

## Pause-Café

Cette année, à nouveau, merci au restaurant Mac Donald de Purpan, qui chaque été, offre deux cents coupons de repas enfants au tarif réduit de 2 €uros. Ces tickets sont disponibles auprès du personnel des deux services d'hémo-oncologie. Lorsque votre enfant en a envie, n'hésitez pas à les demander.

Valérie van de Velde

À l'APECO, nous avons trouvé que l'espace parent du service était un peu petit pour de vraies rencontres autour d'une boisson chaude...

Nous avons donc vu plus grand et essayons de mettre en place des «pauses café», à l'hôpital. Ces petits rendez-vous auraient lieu à mi-chemin entre les deux services (hospitalisation et hôpital de jour), dans une salle aménagée pour l'occasion. Pendant

«l'atelier poterie» d'Annie (également organisé par l'APECO), un jeudi matin sur deux, les enfants ne prêteront pas attention à l'absence momentanée de leurs parents, qui en profiteront pour venir faire un petit tour à l'APECO, pour s'informer, pour discuter, pour se réchauffer les mains autour d'une tasse et se faire plaisir avec une chocolatine.

Nous souhaitons que cette occasion sera pour tous les parents un moment de détente, mais aussi un moyen pour rencontrer d'autres parents : prendre le temps de faire plus qu'un sourire dans le couloir, de rencontrer «ceux d'en haut» ou «ceux d'en bas», d'accueillir les nouveaux qui se sentent un peu seuls et qui ne savent pas trop ce qui leur arrive...

Pour parler de ce qui nous préoccupe, ou de tout autre chose. Un moment entre adultes... une pause café !

Vous trouverez dans le service une plaquette « pause café » précisant le lieu et le calendrier des premières rencontres. Vous pouvez également demander des précisions à Valérie van de Velde [v3@dia.oleane.com](mailto:v3@dia.oleane.com)

Valérie Sanchou



Pour aider à faire passer le temps qui s'étire parfois si longuement à l'hôpital, depuis de nombreuses années l'APECO met à disposition des enfants et des parents un choix de revues variées disponibles dans chacun des deux services «hospitalisation» et «jour». Les plus grands liront Elle, Paris-Match ou le Nouvel Observateur. Les plus jeunes auront le choix en fonction de leur âge entre Tobogan, Les petites mains, Julie, Les aventuriers, Lolie, Wakou ou Toupie.

Valérie van de Velde

# Mieux informer les enfants et leur famille

A la demande de Catherine Fratard, cadre infirmier du service d'hématologie, l'APECO a acheté auprès de l'association SPARADRAP plusieurs centaines de petits livrets ainsi que quelques vidéo et livres. L'ensemble de ces documents, d'une valeur approximative de 250 Euros, ont été livrés à Mme Fratard qui les distribuera aux enfants et à leurs familles en fonction du besoin. Ces livrets de très bonne qualité servent à informer et rassurer les patients ; leurs titres : «je vais me faire

opérer, alors on va t'endormir», «j'aime pas les piqûres», «aïe, j'ai mal», «une pompe pour avoir moins mal» et «le M.E.O.P.A. pour avoir moins mal» évoquent clairement les différentes étapes de la maladie pour lesquels le personnel de l'hôpital disposera désormais de documents clairs et adaptés à donner à l'enfant et la famille afin de permettre une meilleure information et un dialogue plus serein.

Valérie van de Velde



«Ces livrets de très bonne qualité servent à informer et rassurer les patients.»

# Un projet extraordinaire

## Destination Port-Aventura

*Port-Aventura est un parc d'attractions à thèmes situé à 20 kilomètres au sud de Tarragone en Espagne. Cet événement est composé du séjour des enfants et d'une course-relais de Toulouse à Port-Aventura.*

### 1- Les Partenaires

*Depuis quelques années, un véritable partenariat dans l'organisation de différentes actions a été engagé entre l'APECO et MIEL, l'APECO et l'ECOLE SUPERIEURE DE COMMERCE, l'APECO et l'Ecole des Enfants et Adolescents Hospitalisés de l'Hôpital des Enfants de Toulouse, l'APECO et Gérard ESPIAU.*

*D'autres sont venus nous rejoindre.*

*Pour la première fois, nous allons mettre en commun tous nos efforts pour réaliser ce projet ambitieux.*

*Le séjour de tous les enfants est gratuit*

### 2- Le Public

*Ce séjour s'adresse à tous les enfants d'Héματο-Oncologie malades en traitement, en rémission et guéris et à leurs frères et sœurs. Il s'adresse également aux frères et sœurs d'un enfant décédé.*

*Ce projet doit permettre aux enfants de s'ouvrir vers l'extérieur, de favoriser les échanges, de construire des liens entre eux qu'ils soient malades ou pas.*

*De rencontrer d'autres enfants en dehors de l'hôpital et du contexte de la maladie pour les frères et sœurs, le contexte de la maladie apporte du « plaisir » à la place de la frustration.*

### 3- Effectif

- nombre d'enfants : 24
- âge : de 8 à 16 ans
- accompagnateurs : 6

### 4- Calendrier, déroulement du séjour

*Le déplacement se fait en autocar de Toulouse –Port-Aventura*

■ Lundi 21 avril 2003 :  
*le matin : départ, l'après-midi : Visite de Barcelone en car touristique (circuits bleu et rouge) et le soir : Arrivée à Port-Aventura*

■ Mardi 22 avril 2003 :  
*le matin,Port-Aventura, l'après-midi : Port-Aventura*

■ Mercredi 23 avril 2003 :  
le matin : Costa Caribe, l'après-midi :  
Costa Caribe et le soir : retour à  
Toulouse

## 5- Comment s'inscrire ?

Dès à présent vous pouvez contacter  
Monsieur Lionel BERTHON par télé-  
phone au 05 61 25 56 99 ou en écri-  
vant pour avoir des informations plus  
précises

## 6- La course-relais Toulouse/Port-Aventura

avec l'aide de G. ESPIAU

Du Jeudi 17 Avril  
au Dimanche 20 Avril 2003

Ce n'est pas la première fois que Gérard  
Espiau se mobilise pour la recherche  
contre le cancer et son engagement  
pour cette initiative a été immédiat.

Il est envisagé un relais d'une quinzai-  
ne de personnes de Toulouse au parc  
d'attractions. Dès à présent, nous fai-  
sons appel à toutes et à tous ainsi  
qu'aux clubs et associations pour y par-  
ticiper. L'engagement de chacun est de  
parcourir une cinquantaine de kilo-  
mètres maximum en plusieurs fois.

Des entreprises ou des particuliers  
financeront les kilomètres parcourus.

## 7- Financement

Le budget de cet événement représente  
environ 10 000 €uros. Les étudiants de  
l'Ecole Supérieure de Commerce de  
Toulouse organisent avec des associa-  
tions, des écoles, des clubs-services dif-  
férentes manifestations qui permettront  
de financer cette manifestation  
(Tombolas, lotos, vente du livre  
«Histoires filantes», concert, fête des  
fleurs, etc.)

Vous pouvez vous aussi organiser une  
manifestation et participer à cette  
importante chaîne qui est en train de se  
mettre en place. Pour cela, n'hésitez  
pas à nous contacter.

**Un projet  
extraordinaire**

Dès à présent  
dans le cadre  
de ce projet,  
retenez déjà  
quelques dates :

**Vendredi 7 Février 2003 à 20 h 30 :**  
Concert de variétés avec Paul Simon un jeune  
chanteur de 11 ans à la salle des Fêtes de Canet  
d'Aude à côté de Narbonne

**Samedi 12 Avril 2003 toute la journée**  
2<sup>ème</sup> Fête des Fleurs à Castelginest place de  
la Mairie

**Dimanche 13 Avril 2003 à 15 heures**  
Super loto à la salle des Fêtes de Castelginest  
en partenariat avec le club de boules Buffebiau.

# Vos nombreux rendez-vous

- 18 Janvier 2003 :
- 1<sup>er</sup> Février 2003 :
- 22 Février :
- 6 ou 7 Mars 2003 :
- 15 Mars 2003 :
- 12-13 Avril 2003 :
- 17-20 Avril 2003 :
- 21/23 Avril 2003 :
- 16 Mai 2003 :
- 24 Mai 2003 :

Conférence : les parents et la maladie  
Assemblée générale annuelle  
Conférence : l'adolescent  
Journée avec la Patrouille de France  
Conférence : les vestiges de la douleur  
Fête des fleurs Castelginest - Super loto  
Course relais Toulouse-Port-Aventura  
Séjour Port-Aventura  
Conférence : l'approche de la douleur  
Conférence : la perte d'un enfant

## ~ BULLETIN D'ADHÉSION ~

un par personne

Nom - Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code Postal : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_



J'accepte que mes coordonnées soient communiquées aux adhérents de mon département qui le souhaiteraient.

Adhésion :  
Cotisation : 15 Euros

Don seul :  
Merci d'inscrire le somme de .....

Chèque à rédiger à l'ordre de l'APECO  
et à renvoyer à l'adresse ci-contre.

Conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des informations vous concernant auprès de l'APECO.

**APECO** 37, rue Paul Decamps  
31300 TOULOUSE