

Objet de la réunion : présenter notre association, connaître les besoins du service Purpan Enfants Do et nouer un partenariat pérenne dans le temps

Ce rendez-vous fait suite à votre sollicitation d'accompagner Susana fin décembre 2024 (aller à la mer et au marché de Noël de Barcarès qui n'a malheureusement pu se réaliser en raison de la dégradation très rapide de son état de santé) pour lequel vous nous aviez proposé l'assistance d'un infirmier et l'information/notification des services médicaux compétents sur le trajet routier

Présentes :

Galaderêves : Corine FAZILLEAU, Janique BARRIQUAND, Christelle SKORUPKA

Purpan : Dr Agnès SUC, Dr Cécile BOULANGER, infirmières anesthésistes Servane LE GOAS UGENet Maryline MARIOTTI

Destinataires : Galaderêves, Service Enfants Do Purpan TOULOUSE

Le Dr SUC (Présidente de l'association BAOBAB) ouvre la rencontre et souhaite :

- connaître la genèse de l'association
Corine explique que tout est parti de son activité de sculpteur (ARTCOR) par laquelle elle a dédié l'intégralité du financement des ventes de ses œuvres au profit des enfants malades puis à fonder en 2022 l'association Galaderêves. Un flyer de l'association est alors remis comme support
- savoir sur quelle(s) pathologie(s) l'association intervient et son mode d'action
Corine indique que l'association est centrée sur l'enfant et ses besoins et non sur une pathologie particulière, tout en accompagnant ses parents et sa fratrie éventuelle. Un accent particulier est mis sur l'aspect sourire pour dédramatiser le côté médical sur lequel nous n'intervenons aucunement.

L'association bordetoujours en cas de financement d'un rêve (Disney, concert, ...) par un accord médical obligatoire autorisant la sortie prévue

D'un commun accord lors de nos échanges, nous privilégierons ensemble les rêves hors Disney, pour des raisons financières et pratiques tels que d'aller au zoo, à la mer, des activités ludiques, musicales...

Corine évoque notre périmètre d'action progressif (Castanet, Toulouse, Haute-Garonne, Occitanie,) et comment les familles s'adressent à nous (via leurs comptes tiktok, marchés de Noël à Castanet ou créateurs à Donneville) .Des Karaokés ou distributions de flyers permettant de nous faire connaître, sources de dons....

Elle relate aussi les rêves, réalisé de Emmy, puis à venir de Chelsy et parle de la soirée du 5 avril 2025

Corine FAZILLEAU demande à son tour au Dr SUC de mieux connaître le périmètre et champ d'action du service Enfants Do

Le Dr SUC indique que le service n'a pas de lits et a 2 casquettes :

- * douleurs chroniques

- * accompagnements soins palliatifs (agir le plus tôt possible dans la pathologie avec des polyhandicapés)

Elle insiste sur le fait que **la famille est primordiale au cœur du soin** et que le service doit prévoir les soignants sur place

Comme l'indique MarylineMARIOTTI, des interventions dans le service ont déjà été réalisées avec les associations Magie à l'Hôpital (déguisements en habits de clown...), ENTRACTE (projet de l'association BAOBAB)

Servane LE GOAS UGEN(trésorière de BAOBAB) indique que des interventions à domicile peuvent être envisagées pour des fratries et/ou avec des copains (Magicien / Poterie / Musique douce sous forme d'ateliers ...) notamment à AUCH, CASTRES sous forme d'ateliers d'1 heure à 1h30 max

Maryline et Servane ont déjà en tête le(s) nom(s) de quelques enfants qui seraient susceptibles de rejoindre rapidement les actions à envisager ensemble pour les faire sortir de leur quotidien familial et d'avoir une « vie parfois plus physique et sociale encadrée »

Elles évoquent le jeune adolescent Estéban à FIGEAC ? Elles vont réfléchir et se concerter pour d'autres

Elles reviendront alors vers nous pour discuter de la possibilité des réalisations des rêves avec nous, mais aussi parce que parfois elles doivent stimuler leurs patients

Le Dr BOULANGER reste très sensible à notre action et nous parle du dispositif enfants.

Elle indique que le service est surtout actif sur l'Occitanie mais encore très axé ancienne Région Midi-Pyrénées

Maryline nous retrace l'historique de la création du service par le Dr SUC en octobre 2000 avec laquelle elle intervenait en soins palliatifs dans les différents services de l'hôpital (pas de lits dédiés).

2 personnes donc, puis 3, actuellement 9 à 10 personnes dédiées en mars 2025.

L'objectif de départ étant de :

- * développer le domicile

- * pouvoir créer une structure de répit

- * privilégier l'enfant chez lui

Finalement, clôturant notre rencontre enrichissante mutuellement afin d'assurer la continuité de service auprès des enfants, il est convenu bilatéralement de :

- créer une page réservée aux échanges entre Enfants Do Purpan et Galadérêves sur notre site internet afin de sceller notre partenariat et faciliter nos échanges respectifs

- rédiger une convention bilatérale afin d'encadrer ce nouveau partenariat

La rencontre est ponctuée par un pot et une croustade partagée dans la bonne humeur et la convivialité