



# Le journal de Maxime +

## Juillet 2003

## n°6

### Sommaire

#### Page 1

- Editorial
- Zoom

#### Page 2 et 3

*Dossier du mois :*

- L'Union Nationale est née

#### Pages 4 et 5

- Cap sur les loisirs de ce printemps

#### Page 6

- Rencontres associatives

#### Pages 7

- Agenda/rendez-vous : Cora et ADMR

#### Pages 8

- Comment vit Maxime+

*Rédaction : Alison, Gisèle, Isabelle, Martine.*

### Edito

Ces quelques mois depuis notre dernier numéro (mars 2003) ont été riches en rencontres, en commençant par celles qui nous ont permis de retrouver, à diverses occasions, un grand nombre de familles et d'enfants.

Ainsi, lors de la soirée Théâtre avec la troupe du « Bestiaire Forain », une dizaine de familles ont été réunies à Auxerre et ont pu partager ces moments de poésie et découvrir, en fin de soirée, l'équipe de comédiens et les coulisses du spectacle (page 4)

Autre moment intense : le baptême de l'air que le Kiwanis de Sens, Auxerre et Joigny, avait organisé au profit d'enfants à l'aérodrome de Joigny avec la complicité des pilotes des « ailes jovinienne ».

Retrouvez le sourire des enfants et de leurs frères et sœurs en page 5.

D'autres échanges fructueux ont ponctué ce deuxième trimestre de l'année : ceux que nous avons régulièrement avec des parents et amis qui participent ailleurs en France à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints de cancer ou leucémie (page 6). Et, à cette occasion, saluons, la toute jeune Union Nationale des parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (Ci-dessous : Zoom sur l'événement et développement en pages 2 et 3).

Enfin, tournons-nous vers la rentrée prochaine puisque, courant septembre/octobre, le magasin Cora de Monéteau nous accueille dans le cadre de son opération « Le mois du cœur » (CF ci dessous et en page 7).

Mais auparavant, les bénévoles de l'association vous souhaitent un excellent été et une meilleure santé à tous les enfants.

## Zoom sur deux événements

### Une Union Nationale pour défendre des intérêts communs

Depuis plusieurs années maintenant, des rencontres associatives nourrissent un volonté d'information, d'échange et de défense des familles dont un enfant est atteint de cancer ou leucémie. Ces associations réunies le 14 septembre à Paris ont adopté un texte d'Union Nationale, respectueux des identités propres des associations constitutives.

Nous étions présents à cette rencontre, avec la volonté d'apporter notre soutien à l'Union, sans adhérer sur l'instant. Cette décision d'adhérer à cette Union Nationale sera proposée lors de notre prochaine Assemblée Générale (fin 2003). Pour vous éclairer sur les statuts adoptés et les débats qui ont animé cette rencontre décisive, lire les pages 2 et 3 du présent journal.

Faites-nous part de vos réactions et soyez présents à cette prochaine AG afin que la décision soit prise par le plus grand nombre.

*(Suite pages 2 et 3)*

### Cora : « le mois du cœur » pour Maxime +

Du 24 septembre au 25 octobre 2003, Maxime + aura son stand à l'entrée du Magasin Cora « Les grandes haies » de Monéteau.

Tout un mois au cours duquel nous pourrons informer sur l'association et faire partager notre engagement auprès des enfants malades et de leurs familles et bénéficier des ventes en caisse de figurines.

L'équipe de Maxime + sera heureuse de vous accueillir sur le stand, et, si vous pouvez vous rendre disponible pendant cette période, venez nous épauler de temps en temps.

Pour plus de renseignements sur les modalités de l'opération, voir notre article en page 7.

# **Dossier du Mois : L'UNION NATIONALE EST NEE !**

## **« Pour être un interlocuteur reconnu auprès du Ministère de la Santé »**

Projeté depuis quelques temps par un noyau actif d'associations, ce regroupement a vu le jour le 14 juin 2003.

Après quelques légitimes tergiversations, son existence a pris corps, sous l'appellation suivante :

## **L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou Leucémie.**

*Pourquoi, alors que chaque association locale affirme sa volonté d'identité propre, vouloir se regrouper dans une entité commune ?*

*Quelles seront les modalités de fonctionnement de cette Union ?*

*Quelles seront les relations entre associations (adhérentes ou non) et Union ?*

*Voici quelques pistes de réflexion qui seront abordées dans ce dossier.*

### **Pourquoi s'unir ?**

La réponse semble évidente, mais, confrontée aux réalités et au vécu des associations, le sujet mérite quelques éclaircissements.

En effet, au delà des actions communes entreprises depuis plusieurs années, sous la forme de réunions inter-associations et d'un collectif chargé de dossiers (APP, AES, médicaments pédiatriques), il y avait urgence à se fédérer pour devenir un acteur du PLAN SANTE.

Ainsi, c'est le Ministre de la Santé, rencontré le 7 mars 2003, qui a insisté sur la nécessité de se constituer en fédération pour être admis au sein de l'Union nationale des Associations de Santé avant fin 2003.

La fédération (ou union) sera désormais le seul interlocuteur reconnu dans le cadre des choix relatifs à la politique de santé publique.

C'est par l'intermédiaire de ses instances que l'Union devra défendre les intérêts des associations, et au delà, des familles concernées par le cancer et leucémie de leurs enfants.

### **Débat autour des statuts**

La réunion du 14 juin a permis de sceller un accord sur la base d'un projet qui est mûri depuis plusieurs mois par une dizaine d'associations depuis longtemps impliquées dans un processus d'échanges et d'avancées communes.

La chose n'a pourtant pas été simple, puisque les associations participantes et pour la plupart désormais fondatrices de l'Union, ont affirmé leur souhait de conserver leur totale autonomie dans leur domaine propre.

C'est, a priori, un aspect que garantit le texte fondateur de l'Union, dans son préambule.

D'autres points ont également fait débat :

Ainsi l'appellation (plus ou moins restrictive) qui s'est finalement centrée sur les associations de parents ;

Mais également, entre autres : les rôle et pouvoir des membres fondateurs et membres adhérents et associés ; la durée des mandats ; la cotisation et son mode de fixation ; le siège social...

Le texte proposé a, finalement, été relativement peu modifié, mais cette rencontre aura permis aux associations impliquées d'ajuster leur souhait commun.

### **La rencontre du 14 juin**

Associations participantes :

APACHE	MAXIME +
APECO (1) (2)	MOELLE PARTAGE ET
APESIC (1) (2)	VIE(1)
AVEC MON ENFANT (1) (2)	OLIVIER + (1)
CAPUCINE(1)	PHARES AVEC JULIE (1) (2)
CHOISIR L'ESPOIR(1) (2)	RATP ARC EN CIEEL
ISIS (1) (2)	ROSEAU (1)
LA CLE (1) (2)	SOURCE VIVE (1) (2)
LOCOMOTIVE (1) (2)	VIE ET ESPOIR (1)

Décisions à l'issue de la journée :

**Membres fondateurs et membres du Conseil d'Administration**

(1) : Ces associations sont devenues membres fondateurs de l'Union Nationale ;

(2) Un représentant de ces associations fait partie du premier Conseil d'Administration.

### **PREAMBULE**

*L'Union Nationale est respectueuse des identités et de l'autonomie de ses associations membres auxquelles elle ne se substitue pas. Elle recherche le consensus entre ses membres et un fonctionnement collégial de ses instances.*

# Principales modalités de fonctionnement

L'union regroupe des associations de parents régies par la loi de 1901, et des associations oeuvrant pour les enfants atteints de cancer ou leucémie et leur famille.

Trois types de membres :

- les membres adhérents fondateurs (adhésion au 14 juin 2003) avec voix délibérative
- les membres adhérents avec voix délibérative
- les membres associés avec voix consultative

Elle sera gérée par un Conseil d'Administration, élu pour 3 ans, renouvelable par tiers et composé de 9 à 15 personnes physiques (1 seul représentant par association adhérente)

Le CA est composé pour moitié + 1 de membres fondateurs.

Le CA élit en son sein un bureau, composé à minima d'un président, d'un secrétaire et d'un trésorier. Le mandat des membres du bureau est de 3 ans.

L'Assemblée Générale réunit tous les membres adhérents représentés par leur président (ou personne mandatée), avec une voix par association.

Les ressources de l'Union se composent essentiellement des cotisations et contributions de ses membres, des subventions de l'Etat et des établissements publics, des produits des libéralités.

## Objet social de l'Union :

- *Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes.*
- *Représenter auprès des pouvoirs publics et des instances compétentes, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations qu'elle fédère. L'objectif de cette représentation sera d'obtenir tant sur le plan législatif et/ou réglementaire que sur celui des réalisations concrètes, les résultats recherchés pour l'accomplissement des buts poursuivis.*
- *Sensibiliser et informer sur les problèmes posés par les cancers de l'enfant et de l'adolescent.*
- *Favoriser une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche.*

## **LES COMMISSIONS**

**Dans l'immédiat :**

- Règlement Intérieur/Charte

**Dossier en cours à poursuivre :**

- Allocation de Présence Parentale
- Allocation d'Education Spéciale
- Les médicaments pédiatriques

**A prévoir ultérieurement :**

- La continuité scolaire des enfants malades
- La coopération internationale.

## Les premières décisions :

Les membres fondateurs se sont constitués en Union et ont désigné les représentants au CA et les membres du bureau. (CF encadré page 2).

La première Assemblée qui s'est tenue ce 14 juin, a proposé de fixer à 150 € le montant de la cotisation pour cette année.

D'autres sources de financement seront à rechercher, notamment auprès de la Fondation de France et par des actions nationales qui mettront les associations adhérentes à contribution.

L'Union a rappelé les prochaines échéances, notamment les rencontres prévues avec Jean-François Mattéi sur l'Allocation de Présence Parentale (17/06) et avec Pascale Briand (Responsable du Plan Cancer) le 27/06/03.

Enfin, l'Assemblée a réaffirmé son souhait de poursuivre les travaux en cours, de mettre en place des commissions chargées de dossiers (CF encadré ci-contre) et de maintenir sous une forme similaire les rencontres nationales ouvertes à toutes les associations concernées (y compris non adhérentes ?).

## La position de Maxime + :

**Maxime + a répondu à cette invitation par la participation de 3 membres du bureau. Mais nous nous sommes simplement positionnés en observateurs, dans l'attente d'une validation par notre Assemblée Générale.**

Depuis quelques années, notre association répond présente, lorsque cela est possible, aux rencontres nationales. Même s'il est toujours difficile de s'intégrer dans une organisation existante, l'accueil que nous y avons reçu a toujours été chaleureux et les enseignements riches (CF divers articles dans notre publication).

La question est de savoir si nous souhaitons nous impliquer davantage dans cette démarche, et donc être véritable acteur de ces rencontres, notamment, par exemple, en organisant une rencontre dans notre région, peut-être avec le concours d'autres structures concernées par le cancer de l'enfant. Cet engagement est très séduisant, mais suppose évidemment une mobilisation plus massive autour d'un projet.

Le démarrage de l'union ravive cette question puisque être partenaire de l'union suppose aussi de prendre part aux responsabilités (faire partie du CA ? participer à des commissions ?), et donc là encore, donner un sens plus politique (dans le sens noble du terme) à notre action. Est-ce ce que nous souhaitons ?

En tant que Présidente de l'Association, je suis plutôt favorable à cette option, mais elle reste à débattre. Lors de la prochaine Assemblée Générale, où nous vous attendons nombreux.

Martine Papanicola.

## Coordonnées :

**Union Nationale des Associations de  
Parents d'Enfants atteints de cancer ou  
leucémie  
354 route de Ganges  
34000MONTPELLIER**

# Cap sur les loisirs de ce printemps

## Au programme du printemps :

Rencontres

Théâtre

Spectacle

Chèques-loisirs

Baptême de l'air

## « Bestiaire forain » avec le théâtre d'Auxerre

Nous vous avons parlé dans le précédent numéro du journal d'un spectacle financé grâce à la recette de la tombola organisée par l'IFAG pour Maxime+.

Quelques familles disponibles ont pu bénéficier d'une représentation du « bestiaire forain » réalisée par le cirque de la Licorne.

Des animaux extraordinaires faits en métal et mécanisés étaient présentés nous donnant un avant-goût de la mise en scène.

Les animaux de l'arche de Noé faits de matériaux hétéroclites accompagnaient les dompteurs aux masques étranges. Tout cela dans un rythme soutenu avec beaucoup d'humour et de poésie.

La soirée s'est terminée sur une invitation des acteurs à découvrir avec les enfants la scène, les coulisses, les accessoires et trucages. Petits et grands ont posé des questions diverses sur ce spectacle orchestré.



Nous avons passé un bon moment et remercions toute l'équipe du spectacle et le Théâtre d'Auxerre.

## La suite de l'aventure «chèques Loisirs »

Après quelques succès sur les propositions de loisirs (Guedelon, Cinéma Casino, site archéologique d'escolives), il semble que seuls les formules intégralement gratuites pour la famille retiennent l'attention.

L'idée « chèques loisirs » a favorisé aussi l'émergence d'autres projets comme un stage équitation.

N'hésitez pas à nous contacter, si vous avez d'autres projets culturels ou de loisirs.

Nous vous rappelons le mode de fonctionnement des chèques loisirs :

Vous pouvez vous présenter à l'entrée des différents organismes ci-dessous, munis d'un chèque loisirs et de la carte familiale M+.

Une pièce d'identité peut vous être demandée. Vous n'avez pas à régler le montant des entrées, elles nous seront facturées ou accordées gratuitement.

Merci de nous envoyer les talons des chèques loisirs utilisés à la fin du chéquier afin que nous puissions le renouveler.

Si cette carte venait à manquer, vous pouvez nous contacter pour en éditer une nouvelle.

Nous avons convenu d'une mise à disposition d'une somme par famille d'environ 50 € afin que le maximum de familles puisse bénéficier de cette formule.

### Rappel des sites de visites à votre disposition pour cet été et cet automne.

Nom et adresse de l'organisme	Saisons et horaires d'ouverture	Tarifs des entrées à titre indicatif	N° de téléphone Site
La maison des pierreaux à Massangis : Sa carrière, son musée. Vers l'A6 sortie Nîtry- Noyers	De Juin à Août, du mercredi au dimanche, de 15h à 19h	Tarifs : Adulte : 2,30 € Enfant -15ans : gratuit	03 86 33 88 28 ou 03 86 66 85 61
La Fabuloserie – Bourbonnais Musée de l'art Hors-les-Normes de l'art brut 89120 DICY (D943 vers l'A6) entre Joigny et Montargis	Du 1 <sup>er</sup> avril au 2 novembre Samedi, dimanche et fêtes 14h – 18h	Tarifs : Adulte : 5,50 € Enfants : -6 ans : 2,7 € 6-18 ans : 3 € Enfant inscrit M+ : gratuit	03 86 63 64 21  fabuloserie.com
Cinéma Casino 1 Bd du 11 Novembre Auxerre	Tous les jours	Tarif normal : Adulte 6,70 € enfant 5 € Tarif M+ : une entrée gratuite pour toute la famille	03 86 52 36 80  auxerre.com rubrique « cinéma »
Musée rural des arts populaires à Laduz Vers Aillant/tholon	Du 1 <sup>er</sup> avril au 30 juin : Dim 15h -18h + fériés Juillet, août : tljrs 10h-19h Sept : dim 15h –18h	Tarifs :Adultes : 6 enfants (-14 ans) :3 Tarif M+ : enfant gratuit	03.86.73.70.08
Le site archéologique Escolives Sainte-Camille	Toute l'année, du 1 <sup>er</sup> novembre au 30 mars : Visite guidées sur rendez-vous.	Tarifs : gratuit	03.86.73.70.08
Guédelon chantier médiéval	Fermé le mercredi Du 22/03 au 30/06 : 10h à 18h00 dimanche et jour férié jusqu'à 19h Du 1/07 au 31/08 10h à 19h00 Ts 1 jrs 1/09-30/09 de 10h - 17h30 en semaine de 10h- 18h les samedis et dimanches 1/10- 2/11 de 10 h à 17h30.	Tarifs normal : Adultes 8 € Enfants 6 € Tarif M+ : une entrée gratuite pour toute la famille.	03.86.45.66.66  guedelon.org



## Une journée si aérienne!

Le dimanche 26 mai 2003, 11 enfants et jeunes de l'association Maxime+ ont participé à une journée organisée et financée par les clubs services Kiwanis de Joigny, Sens et Auxerre.

Tout au long de cette journée, les enfants ont pu faire leur baptême de l'air en compagnie de leurs frères et sœurs.

Certains enfants trépanaient de joie, d'autres avaient quelques appréhensions, mais tous sont descendus de l'avion avec le sourire prêts à recommencer !

Ils ont également assisté à un spectacle de cirque en plein air.

Quoi de mieux pour résumer cette journée que le texte de Nora :

*« L'avion ? Oui, l'avion me permet de voir mes problèmes en miniature et à un certain niveau, ne plus les voir. Alors je me dis que je suis loin, que plus rien ne peut m'atteindre. Comme si je faisais un lavage, que tout devient pur en moi : plus de tache qui peut me tourmenter. Je plane comme dans un rêve, je me sens bien, légère, comme si c'était moi qui avais des ailes. Je ne veux plus redescendre. Je traverse les nuages, j'ai des frissons, mais c'est comme si je faisais le plein d'énergie. J'adore !!! Je savoure chaque instant. Mais*

*une turbulence me signale qu'il faut que je redescende à la vérité. Je me sens prête à lutter, à affronter mes problèmes qui ne me paraissent plus si gros grâce à ce bain d'énergie. Et puis, à côté de moi, tout s'éclaire, un autre bain d'énergie pour lutter contre mes problèmes. Des clowns qui me*

*font de la gaieté au fond de mon cœur, ils le réaniment, le gonflent de joie, un équilibriste qui me montre le simple équilibre de la vie qui s'éclaire dans ma tête. Une dompteuse de chiens et des jongleurs qui me montrent que l'on peut jongler avec les problèmes pour enfin les faire disparaître. Alors comme ça, un déclic, je me rends à l'évidence.*

*On ne peut pas fuir les problèmes mais on peut les combattre avec des choses qui donnent de l'énergie pour se relever. C'est comme quand on recharge une batterie vide. C'est sensationnel. On rêve et on gagne de l'énergie. Merci à tous, merci pour ce monde merveilleux et cette énergie, vous avez réanimé des cœurs. »*

**Nora Ben Mimoun**

Merci aux bénévoles du Kiwanis qui nous ont accueillis chaleureusement, ont offert un déjeuner aux enfants et à leur famille. Barbecue très sympathique, organisation parfaite, cette journée restera gravée dans les mémoires.



**Le Kiwanis accueille les enfants**



**Nora aux commandes**



**Raphaël en partance**



**Anne confiante**



**Vue du ciel par Anne**

# RENCONTRES ASSOCIATIVES

## Un terrain favorable aux échanges et aux avancées communes

La réunion du 14 juin (CF article pages 2 et 3) a été précédée d'autres rencontres sous diverses formes et avec d'autres partenaires. En voici un bref compte-rendu.

### Le 22 mars 2003 à l'Hôpital Trousseau

Treize associations se sont retrouvées ce samedi 22 mars autour du professeur Leverger, chef du Service d'oncologie hématologie pédiatrique et de son équipe.

Cette rencontre annuelle est toujours un moment pour faire le point sur une actualité tant médicale que propre au service du Pr Leverger.

Cette année était centrée sur la recherche clinique en cancérologie pédiatrique qui a essuyé un discrédit médiatique, propre à choquer les parents d'enfants traités pour un cancer. M. Leverger a ouvert la séance en émettant le vœu d'un avenir plus serein et propice aux échanges entre cancérologues pédiatriques et associations de parents à l'échelle régionale et nationale.

Dans la matinée, les interventions ont donc porté sur la recherche médicale avec la présentation des diverses phases d'un essai thérapeutique (Anne Auvrignon), les

**Paris**  
L'équipe soignante du service d'oncologie hématologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau, réunit des associations actives auprès du service

actualités médicales dans le domaine du traitement de la leucémie (Judith Landman Parker), et enfin la présentation des supports d'information à l'enfant (Sylvie Gervaise).

#### *La recherche clinique*

Temps fort de cette rencontre, l'intervention d'Anne Auvrignon chargée d'apporter des éclaircissements sur les pratiques de la recherche.

Ainsi, ce médecin du service nous a présenté les différentes phases d'un essai thérapeutique, à savoir :

**la phase 1**, réservée aux études cliniques de tolérance ;

**la phase 2**, études thérapeutiques pilotes pour des patients avec une indication précise ;

**la phase 3**, étude thérapeutique sur un grand nombre de patients, par des essais randomisés (par sélection aléatoire) ;

enfin, **la phase 4**, qui consiste dans l'autorisation de la mise sur le marché (AMM).

La loi Huriet du 20/12/88 précise que les essais sont autorisés dans le cadre de cette loi,

seulement s'ils sont reconnus scientifiquement et s'il y a de réels progrès.

Cette loi est faite pour protéger les patients des dérives et des excès. Un formulaire de consentement éclairé doit être fourni pour entrer dans un protocole thérapeutique, lequel doit être « libre et éclairé », c'est à dire doté de toute l'information utile pour décider. Les patients peuvent à tout moment se retirer d'un essai thérapeutique.

Voici un point extrêmement sensible qui a suscité quelques mises au point.

Catherine Guillet (Phares avec Julie) et Agnès Carpentier (Choisir l'espoir) se sont faites les porte-parole des parents en rappelant que les parents ne contestent pas la recherche clinique, mais regrettent une insuffisance d'informations et souhaitent une communication plus vraie et plus claire pour installer une relation de confiance indispensable.

Les médecins ont réaffirmé l'intérêt de la recherche clinique, notamment pour les enfants. Entrer dans un protocole, c'est profiter des meilleurs soins possibles. Rappel : Depuis 92, les protocoles sont fournis aux familles, mais les médecins savent que l'information doit être répétée pour être efficace.

### Le 26 avril à Nantes : Journée de rencontre des associations de lutte contre la leucémie et autres hémopathies malignes

4ème rencontre organisée par Cent pour sang la vie, association nationale qui rassemble des associations de lutte contre le leucémie (CF encadré ci-contre).

Au programme, une matinée centrée sur l'adolescent avec les interventions suivantes : le cadre général de l'accueil de l'adolescent en milieu hospitalier (Professeur Alvin, Hôpital Bicêtre, AP-HP), l'annonce du diagnostic à l'adolescent et à sa famille (Dr Méchinaud, CHU de Nantes), la spécificité du traitement des leucémies à l'adolescence (Prof. Baruchel, Hôpital Saint Louis, AP-HP, vice Président de Cent pour sang la vie) l'accueil par l'équipe infirmière dans le service des soins (Infirmière du CHU de Nantes)

**Nantes**  
Cent pour sang la vie organise un journée sur « l'accueil, à l'hôpital, de l'adolescent atteint de leucémie »

*Implications psychologiques de l'annonce de la maladie tant pour l'adolescent que pour sa famille (Mme Petit, psychologue clinicienne, Clinique médicale pédiatrique)*

*Le rôle du milieu association dans l'amélioration des conditions d'accueil de l'adolescent dans une service pédiatrique (Mme Papanicola, Maxime +).*

En deuxième partie de journée, des interventions centrées davantage sur la recherche médicale, sur les projets de recherche financés par Cent pour sang la vie, ainsi que l'Assemblée Générale de la fédération.

Saluons de telles rencontres, qui au delà des appartenances à telle ou telle fédération, offre des interventions de grande qualité et permet des échanges fructueux..

Ainsi, sur le dossier sensible de l'adolescent, il était essentiel de faire converger des expériences relevant de divers champs de compétences pour nourrir la réflexion des nombreuses associations participantes.

#### **Quelques mots sur Cent pour Sang la Vie :**

*Association nationale qui regroupe pour 1/3 des professionnels de la santé, 1/3 de personnes physiques représentant des association de lutte contre la leucémie et 1/3 des personnalité de la société civile.*

*Ses objectifs : Développer la recherche sur la leucémie de l'enfant et de l'adulte (par le soutien à des projets de recherche médicale) ; Favoriser la qualité de la prise en charge et des soins du patient atteint de leucémie.*

*Participer au développement du registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse.*

*Parmi ses actions de collecte, Cent pour Sang la Vie a bénéficié de l'opération « Les marchés donnent de la vie à la vie » du 20 au 27 avril 2003, sur de nombreux marchés de France, grâce au concours de la Fédération Nationale des Syndicats des Commerçants Non Sédentaires. Sollicitée par la fédération départementale, Maxime + a apporté son concours à cette action.*

## Le 22 mai à Nancy, colloque sur l'enfant et adolescent hospitalisés

Le jeudi 22 mai a eu lieu à Nancy un colloque de la fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France sur : L'hôpital de nos enfants, environnement thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent hospitalisés

Différents sujets ont été traités :

- la scolarité
- l'approche corporelle
- l'approche culturelle et artistique
- l'adolescent
- l'équipe de soins et l'ouverture au monde extérieur.

Nous aborderons dans ce journal le thème de la scolarité, les autres sujets seront traités dans les prochains numéros.

### **LA SCOLARITE**

L'école doit avoir une place importante à l'hôpital pour différentes raisons :

- assurer la continuité scolaire,
- maintenir le niveau scolaire,
- favoriser le plus possible le groupe d'enfants,
- maintenir un lien avec l'école d'origine,
- permettre aux enfants de retrouver le statut élève,
- travailler en vue de la réinsertion à l'école,

L'école doit avoir aussi des fonctions thérapeutiques :

- considérer l'enfant élève et non pas l'enfant malade,
- proposer des activités qui donnent le plaisir d'apprendre.

Pour atteindre ces objectifs, le premier poste d'enseignant à l'hôpital a été créé en 1962 à Limoges. Puis à partir de 1970, il y eut la création de nombreux postes partout en France.

Depuis 1991, « l'école à l'hôpital » est un droit reconnu en France. Depuis cette date, il existe à l'hôpital des enfants à Nancy une association de plus de 100 bénévoles qui assure le suivi scolaire des enfants malades.

L'action entreprise à l'hôpital doit se poursuivre lors du retour à la maison. La continuité doit exister par des aides personnalisées en concertation avec les écoles ou collèges et l'hôpital. Dans ce cadre, le SAPAD ( Service d'Aide Personnalisée A Domicile) peut jouer son rôle. Ce sont souvent les enseignants de l'école d'origine de l'enfant qui viennent à domicile, ce qui permet de maintenir un lien avec la classe. Les enseignants du SAPAD interviennent pour 35% au niveau primaire et 45% au niveau des collèges. Mais la tâche n'est pas facile pour les enseignants dans la mesure où ils ne bénéficient pas d'une formation spécifique.

A savoir que dans le nord de l'Europe, la coordination « enseignement à l'Hôpital – éducation nationale » fonctionne bien sauf aux Pays Bas où l'école à l'hôpital a été supprimée. Ce sont uniquement des bénévoles qui tentent de pallier ce manque.

Nous notons des points communs entre les différents pays d'Europe :

- Séjours à l'hôpital de plus en plus courts,
- Difficulté d'organiser des groupes d'élèves jeunes acteurs de leur maladie,
- Réductions budgétaires,
- Augmentation du nombre d'intervenants bénévoles,
- Progrès médicaux,
- Implication des familles.

Mais aussi des différences :

- Intégration des enseignants très variable en fonction des pays,
- Très grande variation dans le suivi médical au niveau des services.

En conclusion, il est indispensable que ce système perdure mais que le bénévolat ne peut pas être la réponse unique. Une véritable volonté politique doit faciliter, en particulier financièrement, la mise en œuvre de cette action.

## Agenda / Rendez-vous

### Avec Cora, octobre sera le mois du coeur

Les premiers contacts avec l'hypermarché d'Auxerre ont été noués par Aurélia, Gaëlle et Solène (bénévoles, étudiantes en BTS Force de Vente) et ont abouti en décembre dernier à une action de paquets cadeaux de Noël dans l'enceinte du magasin.

A cette occasion, nous avons envisagé de proposer notre candidature pour l'opération « le mois du coeur », qui se déroule simultanément dans tous les magasins de l'enseigne. C'est aujourd'hui chose acquise, puisque le magasin a retenu Maxime + comme bénéficiaire de cette action.

#### **Un principe simple pour une ambition solidaire**

Désormais traditionnelle dans tous les Cora de France, cette opération s'attache à soutenir des associations locales tournées vers la solidarité, la jeunesse, le handicap ou le bénévolat, telles que les associations bénéficiaires de l'Hypermarché d'Auxerre lors des dernières éditions.

Le principe de fonctionnement est très simple : l'enseigne Cora nous accueillera du 24 septembre au 25 octobre 2003, en mettant à notre disposition un stand à l'entrée du magasin. Cet emplacement nous permettra de rencontrer les clients, de faire connaître les besoins des familles d'enfants gravement malades avec l'espoir de les sensibiliser à leur cause et, pourquoi pas, grossir les rangs des bénévoles et donateurs.

Des figurines choisies par l'enseigne au plan national seront proposées à la vente en caisse et l'intégralité des recettes sera versée à notre association.

Face à cette offre chaleureuse qui ne peut que nous réjouir, nous nous engageons par une présence de bénévoles sur le stand de Maxime +, notamment pendant les heures les plus fréquentées.

#### **Maxime + s'engage pour les enfants**

C'est le choix de Maxime + : celui de réserver les recettes collectées au financement de projets de loisirs dédiés aux enfants malades : sorties, activités ludiques, stage sportif, camp, rando équestre, séjour seul ou en famille.... ;

Nous étudierons dès 2004 toutes les propositions que vous voudrez bien nous soumettre.

#### **Une invitation à nous rejoindre...**

Dès aujourd'hui, reprenez les dates de cette opération, pour venir nous rejoindre sur le stand et contactez-nous si vous voulez participer.

*Nos très sincères remerciements à l'équipe de Cora, et tout particulièrement à M. Denis Appointaire, Directeur de l'hypermarché et M. Eric Crombez, décorateur.*

### ADMR et Maxime+

Nous avons pu rencontrer les représentants de l'association d'aide à domicile.

Lors de notre entrevue, il a été évoqué les différentes prises en charges des familles lors d'une situation où un des enfants est atteint d'une maladie de longue durée.

Nous avons envoyé aux familles de Maxime+ un questionnaire permettant d'élargir éventuellement les mesures d'aides dans le domaine de la prise en charge partielle de ces moments de restructuration.

Nous devons remettre à l'ADMR en Septembre une synthèse de vos réponses afin d'organiser au mieux avec tous les partenaires concernés.

Nous avons donc besoin de vos avis. Si vous n'avez pas rempli et renvoyé le questionnaire, merci d'y consacrer quelques minutes.



# Comment vit Maxime+

## Nos remerciements

A tous les bénévoles qui participent à la vie de l'association  
Aux bienfaiteurs et partenaires qui soutiennent notre action.

## Nos prochains rendez-vous

Avant fin 2003, n'oubliez pas de noter sur vos agendas, les rendez-vous Maxime +

- 24 septembre/25 octobre : Le mois du cœur Cora
- Novembre : édition n°7 du journal
- Début décembre : le marché de Noël
- Mi-décembre : fête de Noël (hôpitaux)
- Assemblée Générale
- Fin décembre : Corrida de Noël.

Avant ces échéances, bon été, profitez de vos chèques loisirs et bonne rentrée scolaire.

*Notre partenaire pour l'impression  
Yonne Copie*

*Merci à Alain Creusvaux pour son concours au journal*

## Elodie : lycéenne et bénévole à Maxime +

Elle vient de décrocher son bac et mérite également toutes nos félicitations pour son engagement depuis le début de l'année auprès de notre association. Très motivée par l'aide aux enfants, toujours souriante et enjouée, bourrée d'idées, elle a fait notablement baisser la moyenne d'âge de notre bureau, et c'est tant mieux ! Voici son témoignage sur ces quelques mois passés ensemble :

« Un enfant malade, un enfant qui souffre et qui, dès son plus jeune âge, est obligé de partager sa vie entre sa maison et l'hôpital, je trouve cela injuste. J'ai d'autant plus été touchée par ces « gamins » comme je les appelle, qui sont atteints de cette maladie : la leucémie. Ainsi depuis mars dernier, j'ai rejoint l'équipe de Maxime+, afin d'essayer, à ma manière, d'apporter mon soutien, un sourire et mon énergie à ces enfants là. Faute de temps, j'ai fait moins que je l'aurais voulu. Grâce à l'association, je me suis familiarisée avec cette maladie, j'ai eu l'occasion de rencontrer des personnes qui y consacrent leur temps, et je me suis rendue compte à quel point c'est important pour certaines familles et enfants d'être présents, ne serait-ce pour écouter, aider, conseiller, ou sourire.

Dès la rentrée prochaine ; obligée de suivre mes études dans une autre ville, je ne pourrai plus participer aux permanences, ni être là à chaque fois que je le voudrais, mais mon cœur et mon temps libre resteront à la disposition de Martine, Gisèle, Isabelle et Alison. Merci à elles de m'avoir accueillie, et bravo aux enfants pour leur courage. Je reste à votre disposition pour correspondre, aider ou toutes autres choses. »

Elody, 17 ans

## Retrouvez Maxime + sur son site

- Vous recherchez le numéro précédent de ce journal ?
- Vous désirez celui-ci en couleur ?
- Vous souhaitez des informations sur les maladies ?
- .....

Consultez le site de Maxime + :

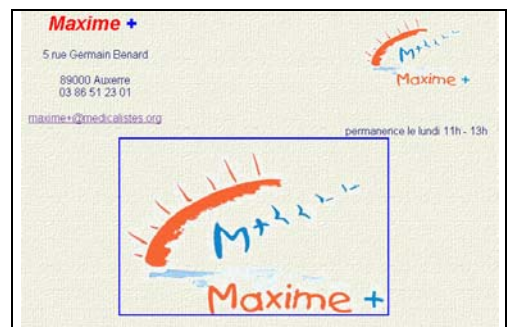
<http://www.medicalistes.org/maxime-plus/>

Vous y trouverez :

- nos coordonnées
- tous les numéros du journal, en couleur, téléchargeables
- l'état d'avancement des projets.

A partir de la page : <http://www.medicalistes.org/menus/patients/>, vous pourrez accéder aux listes de diffusion et aux documents relatifs aux maladies.

*N'hésitez pas à ajouter à votre signature e-mail, l'adresse du site de Maxime +.*



## Participation à Maxime +

Je souhaite participer financièrement à l'action de l'association **Maxime +**

A ce bulletin, je joins un don d'un montant de : \_\_\_\_\_ EURO par chèque libellé à l'ordre de **Maxime +**

Nom : .....

Adresse : .....

Prénom : .....

Signature

Bulletin à retourner à **Maxime +**  
5 rue Germain Benard 89000 Auxerre

*Par retour du courrier, vous recevrez un reçu de votre don. Merci de votre générosité. Cordialement*