

Le journal de Maxime +

Association d'aide aux enfants gravement malades de l'Yonne
-cancers et leucémies-



5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
03 86 51 23 01
06 69 19 2 301
maxime-plus@medicalistes.org
www.medicalistes.org/maxime-plus/
Permanence mercredi 16h - 18h
Association adhérente de l'UNAPECLE

Edito

Le temps d'un été

Numéro 23
janvier à juin 2011

A l'approche de l'été, ce bulletin nous donne l'opportunité de faire un bilan des premiers mois de 2011. Après Migennes Collector qui, comme chaque année, a fait plaisir à de nombreuses familles de l'association, enfants et parents ont pu assister au spectacle du Cirque Amar qui s'est arrêté à Auxerre en mai dernier. La magnifique journée que nous venons de partager fin juin, familles et bénévoles ensemble, autour de vols d'initiation en planeur et autres activités d'extérieur, a clos ce premier semestre de façon réjouissante.

Comme toujours, les soutiens obtenus ces derniers mois résultent en partie de manifestations de Noël 2010, mais aussi de subventions, de dons et opérations spontanées plus récentes, sans oublier les fidèles donateurs et partenaires. La vie de l'association se caractérise aussi par des rencontres, des échanges et des travaux, tant au plan local que national, qui nourrissent notre réflexion et donnent des directions à suivre.

Enfin, si nous regardons vers septembre, qui annonce un trimestre chargé en activités, nous restons en lien avec les familles dont l'enfant va passer l'été en traitement dans les services hospitaliers, où le temps s'éternise dans l'espoir de résultats rassurants.

Bon été à toutes et à tous.

Sommaire

Page 1 : Edito -
Agenda pour fin 2011
Page 2 : Un semestre de
rencontres
Page 3 : et d'activités
Page 4 : Soutiens et
manifestations

2ème semestre 2011

UN AGENDA DEJA BIEN REMPLI

A partir du mois de septembre et jusqu'aux fêtes de Noël, les activités de l'association sont habituellement soutenues. Cette année 2011 ne dérogera pas. Retenez d'ores et déjà :

- **Concert musique et chant organisé par la société musicale Les Enfants de Chablis** avec le concours d'autres associations. Cette manifestation est prévue début octobre à la Collégiale Saint Martin de Chablis. Merci de venir nombreux soutenir cette manifestation de solidarité.

- **Baptêmes en voitures de rallye à Guillon** : fin novembre, comme chaque année, mais sur 2 jours, l'ASA Avallon Auto Sport et la Team MCD Racing accueilleront les enfants à l'occasion du Téléthon.

- **Sapins de Noël naturels coupés** : Pour la 8ème année consécutive, ils seront en vente à notre bénéfice, novembre et décembre prochain, aux Serres de Bon Pain. Une opération qui bénéficie du fidèle concours des pépinières Naudet et des pépinières Mauny.

- **Arbre de Noël à la pédiatrie d'Auxerre** prévue le mardi 20 décembre autour d'un spectacle de la Compagnie "Cirque Star" et avec des dizaines de cadeaux pour les enfants hospitalisés.

- **Corrida d'Auxerre** qui réunit l'Office Municipal des Sports, la Ville d'Auxerre, les clubs d'athlétisme (AJA Marathon, ASPTT, le Stade Auxerrois et le YAC Auxerre Athlétisme, ainsi que des partenaires, les Vitrites d'Auxerre, la Caisse d'Épargne, Intermarché et Groupama) reconduit sa manifestation en centre ville : une course nocturne, sous le ciel de Noël, et un moment plein d'énergie et de partage (Auxerre, Place de Cordeliers, jeudi 22 décembre à partir de 18h00).

- **Livre pour enfants** : A partir de la rentrée scolaire, poursuite du projet pédagogique de livre pour enfants que des élèves de Bac Professionnel Vente du Lycée Saint Germain à Auxerre et leurs professeurs devraient faire aboutir fin 2011/courant 2012.

- **Autres sorties, soutiens et manifestations** non confirmés ou non encore connus à ce jour.



Confection

et vente de badges ronds

En décembre dernier, notre association a fait l'acquisition d'une machine pour servir des badges ronds.

Depuis, nous avons confectionné des centaines de badges, certains distribués aux enfants de l'association, d'autres vendus.

Grâce à ce système, nous pouvons réaliser le ou les badges de votre choix sur la base d'un modèle que vous pouvez nous confier (dessin personnel, logo de votre association, de votre entreprise, image plus insolite...)

Si vous êtes intéressés, que ce soit pour un badge ou une série complète, contactez-nous.

Vous pouvez, par ailleurs, nous aider à vendre des badges déjà réalisés par nos soins et qui peuvent plaire à tout public.

Pour tout renseignement, nous contacter aux coordonnées de l'association.

Badges ronds, diam 38 mm, tarif unitaire : 1 €

Un semestre de rencontres...

Assemblée Générale du 7 avril 2011

Une année d'activités

En dépit d'un petit nombre de participants à cette assemblée, ce que nous regrettons, la réunion s'est tenue conformément à nos attentes. Nous avons pu exposer aux personnes présentes les activités de l'association pour l'année 2010, essentiellement tournées vers l'aide personnalisée ainsi que les rencontres de parents faites notamment à l'occasion des premiers Etats Généraux de l'enfant atteint de cancer auxquels nous avons très largement participé.

Avec un budget annuel d'environ 25 000 €, notre association couvre en priorité les besoins des familles en lien avec la maladie de leur enfant. Viennent ensuite les dépenses de loisirs et les cadeaux en diverses occasions. Nous participons également à des financements en pédiatrie et à des projets issus d'autres associations pour les enfants. Enfin, une part de notre budget concerne la communication et l'information aux familles sous la forme de participation à des colloques et d'acquisitions de livrets et supports sur la maladie et sur les soins aux enfants en pédiatrie.

Pour 2011, déjà largement entamée au moment de l'AG, nous avons reconduit notre présence sur le salon Migennes Collector et engagé de nouvelles activités pour les familles et les enfants (page 3). Au cours de ce premier semestre, nous avons travaillé avec des partenaires locaux sur le thème de la famille et du handicap (CF ci-contre) et participé au plan national aux activités de l'Unapecle ainsi qu'à des rencontres et congrès (CF ci-dessous).

Comme toujours, pour fonctionner, nous bénéficions de précieux soutiens de la part de particuliers, entreprises, associations, clubs services et collectivités territoriales dont nous apprécions la pérennité et le renouvellement.

Merci à tous ceux qui s'activent pour l'association, dans le bureau, au CA, auprès des familles et dans le cadre des manifestations.

Unapecle : la montée en puissance

Dans la foulée des Etats Généraux qui se sont tenus en mars 2010, l'UNAPECLE qui rassemble désormais 37 associations sur le territoire français est un protagoniste représentatif et désormais incontournable dans la prise en charge et le soin des enfants atteints de cancer. L'assemblée générale de l'union qui s'est tenue le 18 juin à Paris a permis de faire état des nombreux réalisations et projets. Parmi eux, la rédaction en cours du livre blanc sur la base des

témoignages de parents et de jeunes et des recommandations qui ont émergé des premiers états généraux. Dans cette aventure, représentants de parents et soignants ont la volonté de travailler ensemble.

L'aboutissement de cet écrit aura une portée significative pour faire avancer certains dossiers urgents que les pouvoirs publics délaissent comme par exemple celui des allocations dont les défaillances sont notables et la continuité scolaire encore insuffisante et très disparate sur le territoire.

Au titre des activités collaboratives, citons également les travaux menés avec les soignants

et toutes les associations du secteur sur les réseaux de soins en oncologie pédiatrique : organisés en région à partir d'un centre de référence, ces réseaux sont pour certains déjà très aboutis et jouent pleinement leur rôle dans la continuité des soins jusqu'au domicile, alors que d'autres sont encore inexistantes ou à peine esquissés. Dans ce domaine, comme dans d'autres, l'Unapecle veut contribuer à l'amélioration et l'uniformisation des pratiques en prenant comme modèle ce qui fonctionne bien et donne les meilleurs résultats dans la prise en charge des enfants et leur famille.

De Sparadrap à la Défenseure des enfants

Prendre soin des enfants malades

Depuis 17 ans, Sparadrap fait beaucoup pour informer et former dans le domaine de l'enfant hospitalisé. Pour parler des progrès et de ce qui reste à faire en matière d'humanisation des soins en pédiatrie, cette association a organisé une conférence débat sur ce thème à Paris, le 1er avril 2011. Même si le temps où certains actes douloureux se faisaient sans anesthésie nous semble loin, les intervenants nous invitent à ne pas baisser la garde et à faire preuve de vigilance. Parmi les interventions remarquées, celle de la conseillère de la défenseure des enfants qui, sur la base de plusieurs enquêtes, pointe encore beaucoup de dysfonctionnements et d'inégalités dans l'accès aux soins. La précarité, les adolescents, la situation de handicap, la maladie chronique sont autant de contextes fragiles et propices à la maltraitance. A l'hôpital, le respect des droits de l'enfant et de sa famille souffre encore de multiples résistances.

Au cours de cette conférence, Sparadrap a présenté sa dernière production : "A vous de jouer !" un DVD sur la distraction des enfants lors des soins, pour inciter les soignants à utiliser le jeu contre la peur et la douleur.

Cette rencontre est à rapprocher du rapport thématique publié ce même mois d'avril 2011 par la Défenseure des enfants : "Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leurs familles et des équipes de soignants". Dans cette étude, tout en reconnaissant des avancées et en mettant en avant le rôle des associations de parents et de proches, la Défenseure des enfants énonce un certain nombre de constats que, nous, associations de terrain, connaissons bien : la question du suivi à long terme des jeunes malades, la prise

en charge des adolescents, les allocations et difficultés financières au quotidien, la continuité scolaire, le retour à domicile... 15 recommandations résultent de cette étude. 15 recommandations qui font écho à celles que revendiquent déjà les représentants de parents (CF ci-dessous : Unapecle la montée en puissance).

Ce qu'il faut surtout retenir de ces diverses et riches contributions, c'est que les progrès ne se feront qu'avec et en prenant soin des soignants eux-mêmes, des équipes en place à la future génération de médecins et d'infirmiers.

Quant à la Défenseure des enfants, désormais et ce depuis le 31 mars 2011 confondue avec d'autres autorités dans "Le Défenseur des Droits", espérons que sa mission essentielle restera intacte.

Pour en savoir plus :

<http://www.sparadrap.org/Professionnels/Ressources/Etudes-Articles-Conference/L-humanisation-des-soins-quels-changements-des-pratiques-en-pediatrie>

http://www.defenseurdesenfants.fr/pdf/RAPP_THEM_2011.pdf

L'allogreffe de moelle

La 5ème journée Patients et familles de l'EBMT (European Group for blood and marrow transplantation) s'est tenue à Paris le 2 avril 2011. Réunissant des familles et des soignants de toute l'Europe, avec des interventions de patients greffés et des donneurs, des experts internationaux et clôturée par la conférence d'Axel Kahn "Des gènes et des hommes", ce congrès a ouvert des perspectives dans le champ de l'allogreffe de moelle.

Compte rendu sur notre site : <http://maxime-plus.medicalistes.org/>

Famille en fête à Joigny

C'est au Parc du Chapeau, à Joigny, à l'initiative du REAAP de l'Auxerrois que s'est tenue le 21 mai dernier, la journée "Famille en fête", une manifestation que les organisateurs ont voulue festive et ouverte à tous.

Avec une vingtaine de participants locaux ou départementaux autour de la famille, de l'enfance, de la santé et des loisirs, dont notre association, la journée a rempli ses objectifs, à la fois d'information sur des sujets sérieux, mais également de convivialité et de détente. Le pari d'une manifestation en extérieur a été très positif et a capté beaucoup de visiteurs en cette chaude journée de printemps.

Schéma départemental handicap

Dans le cadre du futur schéma départemental en faveur des personnes handicapées, nous avons participé au groupe de travail sur le thème "Scolarité et enseignement". Les travaux animés par le Conseil Général en lien avec l'INEN à l'adaptation scolaire et handicap, ont réuni une partie de ce que le département compte de structures spécialisées, enseignants référents, associations et autorités décisionnaires dans le champ de l'école pour les jeunes handicapés. A l'issue des réunions, les propositions du groupe de travail seront étudiées par le Comité de pilotage en vue d'alimenter le schéma départemental effectif sur 2011-2016. Espérons que les attentes, parfois vivement débattues en réunions trouveront écho dans les grandes lignes du plan.

...et d'activités

Aérodrome de Saint Florentin-Chéu

Véliges d'un jour ?



L'aérodrome de Saint Florentin-Chéu est connu pour son centre de vol à voile. C'est le point de rendez-vous que nous avons choisi pour cette journée du 26 juin, avec pour objectif de permettre à des jeunes de réaliser des vols d'initiation en planeur et d'offrir aux plus jeunes d'autres activités à leur portée. Pari tenté en dépit des aléas, notamment météorologiques, et réussi puisque 10 jeunes ont pu voler et près de 70 personnes étaient présentes, familles et bénévoles confondus.

Grâce au Rotary Club de Saint Florentin, présent et actif toute la journée, les enfants ont pu faire un baptême et, selon l'âge, faire des tours de quad, des promenades en poney, ou encore pour les plus petits, se défouler dans la structure gonflable installée pour la journée. Et pour calmer l'excitation de certains, nous avons animé un atelier de créations de moulins à vent.



Dès le matin, moment de retrouvailles pour certains, nouvelles rencontres pour d'autres, les discussions sont allées bon train et l'heure de partager le barbecue



et les préparations maison est vite arrivée.

Du côté vol à voile, la journée avait commencé par la présentation détaillée et appréciée de cette activité et des planeurs. Le CVVSFC est équipé d'un câble relié à un treuil qui tire et élève les engins à partir de la piste d'envol. Cette technique évite le recours à un avion et est donc bien plus économe en énergie, silencieuse et moins polluante. Mais la sensation est vertigineuse au décollage : le planeur d'élève à plusieurs centaines de mètres en quelques secondes.



Cela n'a pas découragé (à une ou deux exceptions près) nos véliges en herbe qui étaient impatients de monter à bord du Marianne ou de l'Alliance, deux biplaces du club, conduits par des pilotes expérimentés.

A l'atterrissage, chacun a livré son vécu d'intenses sensations, prêt, pourquoi pas, à les revivre !

Merci pour cette très sympathique journée à tous ceux qui y ont contribué : le Rotary Club de Saint Florentin, partenaire financier et co-organisateur dont les membres se sont impliqués personnellement pour offrir une belle journée, le CVVSFC qui nous a idéalement accueillis et les bénévoles de l'association toujours dévoués et disponibles.

<http://www.rotary-saint-florentin.com/>

<http://www.planeur-stflo.net/>



5000 entrées et une heureuse surprise pour Maxime + sur Migennes Collector



C'est la 7ème année que ce salon ouvre ses portes à la salle des sports de Migennes et qu'à cette occasion, l'association Maxime+ a sa place sur un stand situé à l'entrée du salon afin de pouvoir se faire connaître ou pour ceux la connaissant déjà, rappeler le soutien qu'elle apporte à des enfants et familles qui n'ont pas la chance de connaître une vie sans avoir à se préoccuper des soucis de santé de l'enfant...

L'association a envoyé à chaque enfant une entrée gratuite et de nombreuses familles sont venues partager avec nous l'ambiance magique de ce salon. Ces familles ont pu voir des centaines de costumés des films stars wars, Harry Potter, et bien d'autres encore... Des exposants d'objets, de films ou de bandes dessinées étaient présents.

Les acteurs : Dirck Bénédic (a joué dans de nombreux films dont Drôles de dames (Charlie's Angels)), agence tous risques (Futé) et Tim Rose (qui a lui aussi joué dans de nombreux films dont stars wars (le retour du jedi où il est l'Amiral Ackbar).

Le monde de la BD : Pen of chaos: (créateur du Donjon de Naheulbeuk) Zaz : (la tour de Kyla, Survivaure, Paladin..) Dav : (Gnomes de Troy).

L'association Maxime+ offrait à chaque enfant de l'association un bon de 20 € à utiliser sur le salon.

Nous en venons à cette heureuse surprise nous venant de l'association des costumés de la 501ème, qui depuis plusieurs années déjà avait offert des bons de sommes importantes à Maxime + mais qui cette année a vraiment « fait fort » avec un chèque de 3 000 €. Un grand merci à cette association.

Je tiens aussi à remercier et au nom de toutes les familles ayant pu profiter de ce moment, le COS (Comité des Œuvres Sociales) de Migennes et bien sûr l'association Maxime+, mais aussi remercier tous les donateurs.

Mélanie Verdot

Merci à Mélanie qui a rédigé ce texte et qui est chaque année sur notre stand à Migennes Collector aux côtés d'autres bénévoles de l'association.

En piste !

Aux premiers jours de mai, 65 enfants et parents de l'association ont assisté à "Plein les yeux" dernier spectacle du Cirque Amar, venu s'installer pour le week-end à Auxerre.

Au programme, tout ce qui fait le charme et les prouesses du cirque traditionnel : fauves, éléphants, trapézistes, clowns.

Et pour ces familles, du rire et des émotions vécus en direct au bord de la piste.

Cinéma et château fort

Avec les chèques loisirs, les enfants et parents de l'association bénéficient d'entrées gratuites au Cinéma MEGA CGR Casino à Auxerre ainsi que sur le site du chantier médiéval de Guédelon à Treigny.

Merci à ces partenaires qui nous accompagnent depuis de nombreuses années pour le plaisir des enfants et leurs familles.

Auprès des lycéens !

Au cours du semestre, nous avons été sollicités pour intervenir auprès de la classe de terminale BEP Carrières sanitaires et sociales du lycée Vauban avant que ces mêmes élèves ne fassent une animation à destination des enfants hospitalisés en HDJ à la pédiatrie d'Auxerre. Autre intervention assurée : au lycée de Sens, pour des élèves de seconde dans le cadre de leur option Santé et Social.

Ces interventions sont autant d'occasions de sensibiliser les jeunes à l'action bénévole et au parcours d'un enfant gravement malade et de sa famille.

Merci aux soutiens

Depuis le début 2011, nous avons bénéficié des soutiens financiers et de remises de chèques de tous ordres qui sont autant de possibilités qui nous sont offertes d'aider les enfants malades et leurs familles. Nous les présentons dans l'ordre où ils se sont manifestés cette année, en commençant par les collectivités territoriales qui se sont engagées pour l'année 2010 :

- Subventions de fonctionnement 2010 : Conseil Général de l'Yonne et Auxerre, Bassou, Bonnard, Courson les Carrières, Diges, Etaule, Girolles, Monéteau, Paron, Poilly/Tholon, Sommechaize, Vergigny, Villiers sur Tholon.

- Corrida d'Auxerre, avec l'Office Municipal des Sports, la Ville d'Auxerre, les clubs sportifs (AJA Marathon Athlétisme, ASPTT, Le Stade Auxerrois et le YAC Auxerre Athlétisme), les partenaires (Les Vitrites d'Auxerre, la Caisse d'Epargne, Les Ambulances Auxerroises et Intermarché), sans oublier plus d'une centaine de bénévoles.

- Migennes Collector, le COS et ses partenaires qui ont accueilli notre association et les familles.

- 501st French Garrison, association de costumés, présente sur chaque salon Collector et qui nous a attribué un don conséquent.

- Sapins de Noël : la remise de chèque s'est faite en mars, à l'occasion de l'anniversaire des Serres de Bon Pain. Avec le concours des Pépinières Naudet et Pépinières Mauny.

- Vide-grenier de Germigny : nous a fait généreusement don de sa recette.

- Aumônerie de Migennes et ses jeunes qui ont toute l'année vendu des cartes, des gâteaux et ont participé à la communication aux Serres de Bon Pain.

- Rotary Club de Saint Florentin : partenaire financier pour les baptêmes de planeur et co-organisateur de la journée à l'aérodrome de Chéu en mettant à disposition les installations, les quads, poneys et le barbecue.

- Le Centre de Vol à voile de Saint Florentin-Chéu qui a mis ses installations à notre disposition pour la journée du 26 juin, et s'est mobilisé pour assurer les vols dans les meilleures conditions.

Et tout au long de l'année :

- Dons de particuliers, quêtes à mariage, quêtes à obsèques, subventions.

- Vente de cartes et de badges : merci aux parents et amis vendeurs et au CAT des Ravières qui achète chaque année une grande quantité de cartes.

- Yonne Copie, pour l'impression gratuite de ce journal et autres documents.

- Eric Lucot, Joss et Alain Creusvaux pour l'envoi de notre courrier.

- Cinéma MEGA CGR Casino à Auxerre pour les entrées gratuites avec le chèque loisirs.

- Guédelon, chantier médiéval de Treigny, pour les entrées gratuites sur toute la saison avec le chèque loisirs.

Bonne continuation à Martine Debreuve qui quitte l'HDJ de la pédiatrie d'Auxerre et avec qui nous avons eu plaisir à travailler et bienvenue à sa remplaçante Sylvie Thévenet.

District de l'Yonne de Football



Maxime + au coeur de la passion du foot amateur

Dimanche 19 juin, c'étaient les finales des Coupes de l'Yonne de football au stade de l'Abbé Deschamps à Auxerre.

Au programme, une journée très dense avec un challenge et 8 finales. Les supporters et passionnés se sont pressés à l'entrée du stade dès 10h jusqu'à tard dans la soirée. Pour l'esprit, il est résumé dans le slogan du District de l'Yonne : 8 mots pour 8 finales : la découverte du football, la passion du ballon, la diversité des pratiques, le respect, le plaisir du jeu, la compétition, la technique et la convivialité sur la journée.

Invités par le District de l'Yonne à bénéficier de la manifestation et accueillis par son équipe de communication, nous avons mis à profit la journée pour nouer des contacts, vendre des billets de tombola et des badges réalisés sur place. En fin de journée, l'iPad 3 mis en jeu était gagné par une jeune licenciée alors que Joigny, club favori, enlevait la Coupe de l'Yonne séniors.

Un grand merci au District de l'Yonne et son équipe de communication pour son efficacité et sa bienveillance.

Et aussi aux bénévoles de l'association si actifs sur la journée : Pascal, Arlindo, Norbert, Céline et les enfants Faustine, Maxence et Mathys, sans oublier Robert et Martine.

Remise de chèque prévue à l'automne.



Bon de participation à Maxime +

Je souhaite soutenir l'action de l'association par l'envoi d'un don de :

.....€

par chèque libellé à l'ordre de Maxime +, envoyé avec ce bon au 5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre
En retour, je recevrai un reçu de don aux oeuvres qui donnera droit à déduction fiscale.

Nom, Prénom :

Adresse :

Date et Signature :

Maxime + est déclarée à la CNIL : conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez exercer auprès de notre association votre droit de communication, modification ou radiation de toute donnée personnelle. Les informations collectées demeurent strictement limitées à l'usage de Maxime +.