



# Le journal de Maxime +

N°1

## Sommaire

### Edito de Gisèle

Page 1

### Le dossier du Mois

Donner son sang, donner  
la vie

Pages 2 et 3

### Cap sur Halloween

Frissons garantis

Pages 4, 5 et 6

### Info pratiques/santé

Les prestations sociales  
AES, APP et autres

J'ai lu pour vous

Page 7

### Zoom sur l'événement Agenda/Rendez-vous Comment vit Maxime+

Page 8

## Edito

Avec l'automne et la fête d'Halloween arrive le numéro 1 du « Journal de Maxime + ».

Lors du numéro 0, nous vous avons sollicité, parents et enfants, afin de trouver un nom à ce journal qui vous est destiné. Faute de propositions, nous avons conservé le même intitulé...mais il n'est pas trop tard ! Nous essayons de vous proposer un numéro plus attractif dans sa présentation. Dites-nous ce que vous en pensez !

Vous trouverez à nouveau « le dossier du mois », cette fois-ci sur le thème du don de sang, un point santé et infos pratiques sur les prestations sociales (AES, APP...).

Vous retrouvez l'agenda des manifestations de l'hiver à l'initiative de Maxime + ou d'autres organisations ainsi que les rubriques comme : « J'ai lu pour vous, Zoom sur l'événement...

Et, bien entendu, de façon plus ludique, nous ne pouvions pas faire l'impasse sur Halloween, avec l'historique de cette fête, des recettes, des idées déco... afin de ravir petits et grands.

Bonne nouvelle pour Maxime +, la Mairie d'Auxerre devrait d'ici peu, mettre à notre disposition, un nouveau local à l'Espace Paul Bert.

Cette association est la vôtre, nous vous espérons nombreux à l'Assemblée Générale du 13 décembre 2001 à Auxerre.

Une nouvelle fois, toute l'équipe espère que vous prendrez plaisir à lire ce journal, attend vos commentaires et vos réactions. Bonne lecture en famille.

*En pages 2, 4, 6 et 8, vous trouverez des modèles à décalquer pour creuser vos citrouilles*



## Le don du sang en France

A ce jour, la France est globalement autosuffisante en produits sanguins. Toutefois, on note une chute régulière des dons et du nombre de donneurs, environ 3,5 % par an depuis 10 - ans. Cette tendance s'accompagne d'une réduction équivalente du nombre de produits utilisés.

En 1995 : 2, 9 millions de dons en France,  
 En 1998 : 2, 5 millions de dons,  
 En 1999 : 2, 4 millions de dons

La répartition des donneurs par tranche d'âge dans la population française est la suivante :

18 / 29 ans : 32 %  
 30 / 49 ans : 47 %  
 21 % ont plus de 50 ans.

La régularité moyenne est estimée à 1,64 don par an et par personne, ce qui conduit à un calcul moyen de 1 546 000 donneurs par an, sachant que ce chiffre est une estimation. En effet la régularité du don est un phénomène très aléatoire. Les femmes ne peuvent donner que 3 fois par an, les hommes 5 fois.

### Les chiffres dans l'Yonne :

Dans le département de l'Yonne, on estime, les besoins à 60 transfusions par jour contre un prélèvement moyen de 45 dons/j

## DONNER SON SANG, DONNER LA VIE

### A quoi sert le don du sang ?

En France, il faut 8 000 dons de sang par jour pour répondre aux besoins des patients en produits sanguins.

**Le don de sang est souvent indispensable pour sauver une vie.**

La transfusion sanguine est souvent associée dans l'imaginaire du grand public à l'utilisation exclusive d'un don de sang pour restaurer la masse sanguine d'un grand accidenté de la route.

La réalité de la transfusion sanguine est aujourd'hui bien différente. On transfuse aujourd'hui séparément les composants sanguins (globules rouges, plaquettes, plasma, globules blancs) en fonction de la pathologie du patient, dans des spécialités médicales aussi différentes que la cancérologie, l'hématologie, l'obstétrique, la gastro-entérologie...

Dans de multiples cas chirurgicaux ou médicaux, la transfusion sanguine est indispensable à la mise en place de protocoles thérapeutiques.

Par exemple :

- **les plaquettes** sont indispensables dans le traitement des leucémies lorsque la chimiothérapie a détruit les cellules sanguines. « Un malade en chimiothérapie reçoit 3 à 4 poches par semaines et un traitement peut durer jusqu'à un an ».
  - **le plasma sanguin** est utilisé pour la fabrication des médicaments dérivés du sang destinés aux traitements des hémophiles mais aussi pour le traitement des grands brûlés.
  - **les globules rouges** sont utilisés en cas d'hémorragies importantes consécutives à un accident ou une opération. « Un accidenté de la route peut recevoir jusqu'à 30 poches de globules rouges et de plasma ».
- Aujourd'hui, le traitement de ces maladies graves est devenu possible grâce à la transfusion sanguine et aux 1 600 000 volontaires qui, chaque année, font don de leur sang.

### DON DE SANG

	AUXERRE	SENS	VILLE	ENTP	TOTAL
<b>Total 00</b>	1 610	1 513	4 383	3 584	<b>11 090</b>
<b>Total 01</b>	1 719	1 636	4 367	2 967	<b>10 689</b>
<b>%</b>					

### DON DE PLASMA

	AUXERRE	SENS	E.M	TOTAL
<b>Total 00</b>	526	297	696	1 519
<b>Total 01</b>	611	352	555	1 518
<b>%</b>	<b>16,1</b>	<b>18,5</b>	<b>-20,2</b>	<b>-0,06</b>

Résultats comparatifs de Janvier à Septembre 2001

# Donner plus

## LE DON DE PLAQUETTES

### Des plaquettes qui sauvent des hémorragies :

Les plaquettes sont les cellules qui favorisent la cicatrisation. Or, dans les affections hématologiques ou oncologiques, les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie détruisent ces cellules. Un même malade, peut avoir besoin de plusieurs transfusions de plaquettes par jour, dans des phases d'intense thérapie.

### Des précautions à prendre :

On retrouve des conditions sensiblement identiques au don de sang. L'entretien médical est accompagné d'un électro-cardiogramme.

### Comment prélever les plaquettes seules :

Ce prélèvement se fait par une technique dite « d'aphérèse », dans laquelle les cellules plaquettes sont séparées des autres cellules du sang. Seules les plaquettes sont prélevées, les autres cellules étant réinjectées, dans des conditions parfaites d'asepsie. Cette technique implique un prélèvement plus long, d'une durée approximative de 2 heures.

## DONNER PLUS, DONNER UN PEU DE VOTRE MOELLE OSSEUSE

### Toutes les raisons de donner sa moelle

Des centaines d'enfants, de jeunes et d'adultes atteints de leucémie, attendent tout d'une greffe de moelle osseuse pour les sauver. La difficulté réside dans la compatibilité entre la carte d'identité tissulaire du donneur et du receveur.

\* Pour connaître cette carte d'identité, on réalise une **typage H.L.A.** (Human Leucocyt Antigen) par simple prise de sang, mais dont le coût unitaire est élevé (plusieurs milliers de francs).

Lorsque le malade n'est pas compatible avec un frère ou une sœur (**1 chance sur 4**), on recherche dans un fichier de donneurs volontaires (fichier français, puis internationaux).

**Or, la chance de trouver un donneur compatible est au mieux de 1/40 000 parmi les personnes non apparentées.**

**Le concours de tous est VITAL.  
Faites ce geste de solidarité et d'humanité.**

*Ce dossier a été fait en association avec l'EFS, en la personne de Joëlle Canciani, responsable collecte de l'Etablissement d'Auxerre.*

## Comment donner sa moelle osseuse

### Le typage HLA\*

Mettez-vous en contact avec l'EFS le plus proche.

Après entretien avec un médecin et une prise de sang, votre typage sera réalisé et vous serez inscrit sur le fichier national.

### Le don de moelle

Si un malade attendant une greffe a le même groupe tissulaire que vous, vous serez convoqué pour affiner votre groupage par une deuxième prise de sang.

Si la compatibilité est confirmée, vous serez convoqué(e) à l'hôpital où l'enfant sera greffé afin de faire tous les examens nécessaires avant l'anesthésie générale ou péridurale.

Le prélèvement de moelle est une ponction au niveau des os de la hanche qui nécessitera une anesthésie et une hospitalisation de courte durée (environ 2 jours).

Tous ces actes sont évidemment sans frais pour vous, mais volontaires, bénévoles et anonymes..

Ces actes sont totalement indolores et sachez que la moelle prélevée se reconstitue très rapidement chez le donneur (3 à 4 jours).

### La greffe de moelle

Dernière étape dont dépend souvent la survie des enfants leucémiques : la greffe, qui se fait par voie intraveineuse, par simple transfusion.

### Les conditions :

Toute personne ne peut être donneur (conditions d'âge, de santé et d'engagement).

Mais, avant de dire, « NON, je ne peux pas donner », poussez la porte de votre Etablissement Français du Sang.

**Par ce geste, vous sauverez peut-être une vie.**

## HALLOWEEN : DES ORIGINES A NOS JOURS

Il y a des centaines d'années, les Celtes fêtaient, la veille de leur jour de l'an, le 1<sup>er</sup> novembre, le Dieu du Soleil et Samhain, le Prince de Ténèbres et maître de morts. Les gens défilaient costumés avec les peaux et tête d'animaux, représentant les mauvais esprits, dont les plus inquiétants étaient les chats noirs. En l'an 835, l'église Catholique Romaine a instauré la Toussaint, fête de tous les saints, appelée par les Celtes « **Hallowmas** » ou « **All Hallows** ». Comme leur fête honorant Samhain avait lieu la veille de la Toussaint, il l'ont appelée « **All Hallows Even** », puis « **All Hallows Eve** », « **Hallowe'en** » et enfin « **Halloween** ». De nos jours, les enfants se déguisent et vont, en bandes, de porte en porte quêmander des bonbons, une évolution d'un rituel de mendicité pratiqué jadis en Grande-Bretagne, le jour de la Toussaint. Les enfants crient « **Trick or Treat !** »,

## VIVEZ UN HALLOWEEN AUTHENTIQUE

HALLOWEEN : FRISSONS GARANTIIS !!!

### Se distraire à moindres frais

Pour retrouver les vraies valeurs d'Halloween, inutile de faire de gros achats. Une citrouille acquise à un prix modique sur le marché, un peu d'imagination et un groupe de copains pour parcourir avec eux ton village ou quartier, au cri de « **Farce ou Friandises** », voilà de quoi passer une soirée de frissons !

### La citrouille : le symbole d'Halloween

Le 31 octobre, prévoir un moment dans la journée pour creuser ta citrouille (voir notre article « Comment faire sa « Jack O' Lantern » »).

Découpe ou découpe un des modèles en décor sur ce journal. Les parties orangées sont à creuser.

La nuit de 31 octobre, place ta citrouille sur le rebord de ta fenêtre ou sur un muret, visible de l'extérieur, et que tu éclaireras d'une bougie.

### Se déguiser pour faire peur !!!

Prévoir un costume aux tons sombres ou rouges, fait de grandes largeurs de tissus dont tu pourras aisément te draper. N'hésite pas à piocher dans les armoires qui regorgent d'idées de déguisement et Fais-toi aider pour le maquillage !

Choisis parmi les thèmes les plus effrayants (sorcières, vampires, squelettes, démons, monstres, fantômes, chauve-souris...),

### Dès la nuit tombée...

Pars en bandes d'enfants de tout âge pour défiler dans les rues dans l'espoir de bonbons ou gâteaux, au cri de « **Farce ou Friandise !** ».

**Mais gare aux gourmands et aux lendemains douloureux !!!**

# ...HALLOWEEN

**HALLOWEEN**  
Le 31 octobre



**CREUSEZ VOTRE CITROUILLE**

## COMMENT FAIRE SA « JACK-O-LANTERN » ?

Avec un couteau de cuisine, découpe le « chapeau », aidé d'un adulte, toujours en biais, pour éviter qu'il ne tombe dans la citrouille.

Avec une grosse cuillère, enlève les graines, et la chair si tu veux faire une soupe, un gratin ou une tarte, en laissant au moins 2 cm.

Ensuite, découpe selon ton imagination ou d'après les modèles proposés dans ce numéro (en fond d'image).

Fais un trou de cheminée dans le chapeau pour évacuer la fumée de la bougie.

Creuse une place pour tenir la bougie au fond.

Place la citrouille sur un muret ou une fenêtre, à la nuit tombée, et allume ta bougie.

## CITROUILLE AU MENU DU 31 OCTOBRE

### GRAINES DE CITROUILLE ROTIES

Mettre une couche de graines dans un plat en laissant un peu de pulpe.

Ajouter un peu de beurre ou d'huile, du sel ou des épices.

Cuire au four à 300° pendant 45 min.

Retourner de temps en temps jusqu'à ce qu'elles soient bien dorées.

Déguster à l'apéritif.

### SOUPE A LA CITROUILLE

Couper en morceaux la citrouille crue épluchée.

Mettre dans une casserole avec un morceau de beurre et cuire à feu doux jusqu'à obtention d'une purée.

Mixer si l'on souhaite un velouté. Saler, poivrer.

Agrémenter de crème fraîche, au moment de servir.

Selon votre goût, ajouter d'autres légumes (pommes de terre ou céleri) ou d'autres ingrédients pour relever le goût (épices, roquefort...).

### TARTE A LA CITROUILLE

1 Pâte brisée, 1 tasse de chair de citrouille cuite et écrasée, 2 œufs, 175 gr de sucre cassonade, ½ cuil. à café de cannelle, ½ cuil. à café de noix de muscade, ½ cuil. à café de gingembre, 1 clou de girofle, Sel, 250 gr de crème fraîche, (gingembre, clou de girofle et sel sont en option)

On peut cuire la pâte avant. Cuire la chair dans une casserole. Après cuisson, enlever le jus et faire une purée consistante.

Ajouter les autres ingrédients et bien mélanger. Mettre le tout dans la pâte à tarte. Enfourner 10 min à 220° puis 45 min à 180°.

Manger froid

### GRATIN DE POTIRON

- 2 kg de potiron ; 3 œufs ; ½ litre de lait ;  
2 Cuillères à soupe de farine ; 2 Cuillères de maï zena ; 2 noix de beurre ; 150g de gruyère râpé ; sel, poivre.

Au four ½ heure.



## Recettes de sorcières

Le soir de la chandeleur  
Tu prends un kilo de beurre  
Trois crapauds et deux grenouilles  
Tu fais cuire en ratatouille

Pour le jour de la Toussaint  
Trente pattes de poussins  
les brisures des coquilles  
et du safran de Jonquille

Pour la soupe de Noël  
Quatre livres de ficelles  
Mélangées au vermicelle  
Saupoudrer de lumière  
et verser dans la soupière.

## Une méthode répandue pour détecter une sorcière

« Le pouvoir de voler dans les airs sur un balai, d'après la croyance de l'époque, suppose une légèreté exceptionnelle. Pour déceler les sorcières ; la méthode du pesage devient courante au Moyen âge. Dans certains villages, les suspects étaient pesés avec la grande bible de l'église. Dans d'autres, l'équilibre parfait avec un poids déterminé était exigé, un déséquilibre entraînait un verdict immédiat de culpabilité. »

*Extrait de l'édition Musée de la Sorcellerie*

# J'aime.... J'aime pas Halloween

**Tu peux donner ton avis sur la fête « d'Halloween »,  
Si tu souhaites nous le renvoyer, nous le publierons dans le  
prochain numéro du journal.**

### Exemple

<b>J'AIME</b>	<b>J'AIME PAS</b>
<b>Les bonbons.....</b> .....	<b>La nuit, des costumes de sorcières.....</b>

*Quelques suggestions pour te donner des idées :*

- le thème de cette fête.
- les réalisations que tu as faites.
- les moments où tu as fêté Halloween.
- les sorcières

## A VOIR, A LIRE SUR LE THEME DES SORCIERES

A afficher

### **Planche descriptive sur les plantes Vénéneuses**

Mobilier et matériel pour l'enseignement.  
Deyrolle, 46 rue du Bac, Paris /Imp.Richier.Laugier.Paris

A visiter

### **Musée de la sorcellerie**

A voir absolument  
La Jonchère, Concrèssault 18410  
Blancafort. Tél 02.48.73.86.11

A lire pour enfants de 6 à 10 ans

### **La Soupe à la Sorcière.**

Album dessiné, l'Ecole des Loisirs



## VOS DROITS DE PROTECTION SOCIALE

### L'ALLOCATION DE PRESENCE PARENTALE (APP)

#### Une nouveauté

Instaurée depuis peu, cette prestation permet aux parents d'enfants gravement malades **d'être davantage présents à leurs côtés en les libérant, pendant une période, de leurs obligations professionnelles.**

#### La demande

Vous devez faire une demande de Congé de Présence Parentale à votre employeur et parallèlement, remplir, à l'appui d'un certificat médical, un formulaire de demande d'APP. Cette demande peut **formuler un congé total ou un temps partiel (jusqu'à 80 %)**

#### L'allocation :

Le bénéfice de l'APP, d'une durée initiale de 4 mois, est renouvelable 2 fois, ce qui le porte au **maximum à 12 mois.**

La prestation est **sans condition des ressources** et varie entre approximativement 1 500 F et environ 4 200 F (au 01/01/2001) suivant la diminution d'activité et s'il s'agit d'un parent isolé ou non (mais sans lien avec le revenu habituellement perçu).

**Attention !** Cette allocation n'est **pas cumulable** avec certaines autres, et notamment **pas avec le complément d'allocation d'Education Spéciale**, l'allocation principale étant quant à elle maintenue.

### LE POINT DE VUE DE M<sup>+</sup>

#### sur l'APP et autres prestations

**Pour toutes ces démarches, faites-vous aider d'un professionnel des services sociaux (de votre secteur ou de l'hôpital de traitement principal de votre enfant).**

**Dès le diagnostic, faites, avec l'assistante sociale, un point sur votre situation et vos besoins, car certaines prestations n'étant pas cumulables, vous devez choisir. Prenez RV fréquemment !**

**En ce qui concerne l'APP tant attendue, nous pensons à M+ que le montant alloué est relativement dérisoire et surtout, qu'elle devrait être cumulable avec le complément d'AES (ci-contre).**

#### J'ai lu pour vous :

« **Eclats d'enfance** », un album qui réunit les œuvres de 33 photographes pour montrer le rire d'enfant dans toute sa splendeur. Ce livre a été édité au profit de « Rire Médecin », petite équipe de clown qui déboule avec un nez rouge chez les enfants malades. *Le Collectionneur/France Info diff. Vilo 128 p. 200F (30.53 E)*  
„**Dessine-toi si le cœur d'en dit**“ Voilà ce qu'un professeur d'arts plastiques a proposé à des enfants atteints de cancer. Ces illustrations ont été regroupées et commentées dans un magnifique ouvrage. *Christine Géricot et Judith Perrignon, Institut Gustave Roussy/Les Arènes 2000 - 98 F (14.9 E).*

Dans, « **Au fil de l'Yonne** » d'octobre 2001, le magazine du Conseil Général, un petit article en page 12 présente **une expérience de tableau interactif au collège de villeneuve-L'Archevêque**. Présenté comme étant, notamment à la disposition des enfants malades via Internet, cet outil est une formidable perspective d'évolution de l'assistance pédagogique à domicile ! Dossier à suivre.

Sur le même thème, mais plus classique, **les PEP de l'Yonne rappelaient** dans *l'Yonne Républicaine* de jeudi 18 octobre **leur mission auprès des enfants malades et handicapés.**

## LES CLASSIQUES

### REMBOURSEMENT A 100% DES FRAIS DE MALADIE

Dans le mesure où la maladie de votre enfant est **une Affection de Longue durée (ALD)**, (c'est le cas de maladies graves telles que leucémies ou cancers) vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % de frais de maladie.

#### LE TIERS PAYANT

Pour les dépenses en liaisons avec l'ALD, **Vous avez le droit de ne pas faire d'avance** ; pour :

- \* les achats pharmaceutiques
- \* l'hospitalisation
- \* les analyses et examens
- \* les transports conventionnés en taxi ou ambulance.

Parfois, il faut un accord préalable de votre Caisse de Sécurité Sociale.

#### AES

**L'Allocation d'Education Spéciale** permet d'aider la famille dans les frais supplémentaires que provoque la maladie grave.

**Demande à remplir dès l'annonce du diagnostic.**

**Aucune condition de ressource n'est prise en compte**, votre enfant doit avoir moins de 20 ans et vous devez en avoir la charge financière et permanente.

L'AES est composée de deux prestations : **Une allocation principale**, d'un montant de 703 F/mois, augmentée, selon le degré d'autonomie de votre enfant, **d'un complément, classé en 3 catégories.**

Les montants versés sont très divers suivant la catégorie retenue par la CDES, commission qui traite le dossier.

**D'où l'importance de bien remplir votre dossier d'AES. Faites-vous aider par des professionnels des services sociaux.**

## Zoom sur l'événement :

### **M+ change de local**

D'ici peu vous pourrez nous rendre visite (enfin nous l'espérons !) dans un nouveau lieu attribué par la Mairie d'Auxerre à notre association.

Situé en plein Parc Paul Bert, 5 rue Germain Bénard, ce local présente l'avantage d'être plus spacieux et plus central.

Dès la convention signée, on envisagera le pot de l'amitié avec les familles pour vous faire découvrir notre nouvelle installation.

### **Ce qui s'est passé depuis notre dernier numéro**

#### Forum des associations

Les 21, 22 et 23 septembre dernier, l'équipe de Maxime+ a participé à Auxerre-Expo au Forum des Associations. Cette fête, à l'occasion du centenaire de la loi 1901, nous a permis de mesurer l'importance des associations dans notre région (55 dans le secteur solidarité) et dans la vie au quotidien. Cela nous a permis de penser et de créer le stand de Maxime+ :

- Les informations regroupaient les différentes maladies et les systèmes de défense de l'organisme.
  - Les démarches utiles pour les familles.
  - Des affiches sur les actions réalisées.
  - Une série de dépliants réalisée de manière ludique destinée aux enfants et adultes, sur les questions que l'on peut se poser sur la maladie et ses conséquences.
- Nous avons pu échanger et prendre des contacts avec d'autres associations, avec des visiteurs, des organisateurs.

**Une expérience à renouveler avec encore plus de visiteurs.**

#### Concert de Violoncelle

Remerciement à M. et Mme Degouve, au Prieuré de Vausse et à André Wintherlig, violoncelliste, pour le concert donné cet été au profit de Maxime+.

## Agenda/Rendez-vous

### **Conférences :**

La douleur de l'enfant, quelles réponses ?

9<sup>ème</sup> Journée, le 17 décembre 2001 à l'UNESCO, Paris.

Une journée organisée par ATDE/PEDIADOL

Conférence sur les dons d'organe ASS ADOT 89 au Moulin de Hausse-Côte, commune de Saints en Puisaye.

Samedi 10 novembre à 20 h 30

### **Sorties en famille sur la Région**

\* « A la maison », Concert pour enfants dès 6 ans

le 5 décembre 2001 à 17 h et le 6 décembre de 10 h et 14h 30

*Théâtre Municipal,*

*54 rue Joubert Auxerre tél 03 86 72 24 24*

\* Cirque Medrano les 27 et 28 novembre

*Auxerre-Expo, 2001 Tél : 03 86 42 06 00*

\* Fête de la Saint Nicolas

Le 2 décembre 2001

Ateliers découverte : Pain d'épices, couronnes de l'Avent, Tournage et peinture de jouets en bois.

Animations, décorations et illumination du Musée.

*Musée Rural des Arts Populaires Laduz tél :03 86 73 70 08*

\* Peintures à l'huile, Georges Napoli

Exposition au Château des Gondi tous les jours de 15 h à 19 h jusqu'au 4 novembre.

## Comment vit Maxime +

### **Les rendez-vous**

- L'Assemblée générale du 13 décembre 19 h, au Crédit Mutuel d'Auxerre
- Noël des enfants en partenariat avec l'Hôpital d'Auxerre
- La Corrida de Noël organisée comme chaque année à Saint Georges. Date à confirmer par voie de presse.
- Soirée dansante « PARADOXE »  
Le 02 mars 2002, salle Vaulabelle, Auxerre.

Nous vous espérons très nombreux à cette manifestation. Les fonds récoltés iront bien évidemment à tous les enfants et leurs familles.

**Notre partenaire pour l'impression**

**BBS Repro Auxerre**