

Le journal de Maxime +

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



5 rue Camille Desmoulines
89000 Auxerre
03 86 51 23 01
maxime-plus@medicalistes.org
www.medicalistes.org/maxime-plus/
Permanence lundi 11h-13h

Edito

Jeu et divertissement

Avril/mai 2009 - numéro 19

Est-il utile de le rappeler, le jeu est pour l'enfant facteur de développement, d'apprentissage et de socialisation. L'enfant grandit avec le jeu.

A l'hôpital aussi, le jeu est essentiel. Aujourd'hui, les pédiatries s'ouvrent de plus en plus aux pratiques ludiques, aux animations qui rythment les journées et à l'usage de supports d'information spécifiquement élaborés pour les enfants en faisant référence au jeu. Jeu informatique ou traditionnel, clowns, conteur, "dames en rose" sont désormais bien connus des enfants hospitalisés. En plus du rôle éducatif et divertissant, le jeu à l'hôpital permet de réduire l'ennui et l'anxiété, de sortir de l'isolement et sert à dédramatiser l'acte douloureux. Le jeu fait partie de la panoplie du soin en pédiatrie.

Pour les adolescents malades, souvent isolés dans leur chambre, disposer d'un lieu qui leur est réservé, "s'éclater" sur une course de "MarioKart" ou un scénario "Guitar Héro", lire tranquillement un manga dans un coin... bref retrouver quelques instants, quelques heures, une vie normale, d'ado ! c'est le bonheur et la raison d'être d'Ado@space que nous venons d'inaugurer fin janvier à Trousseau.

Au cours de l'année, plus modestement, mais régulièrement, Maxime + veille à offrir des cadeaux et proposer des activités variées aux enfants, même s'il faut le reconnaître, les activités collectives sont difficiles à mettre en place, en raison, notamment, des écarts d'âge importants entre les enfants atteints de cancer, du nourrisson au grand ado. Néanmoins, notre motivation reste intacte. Le jeu, nous y croyons.



Trousseau

Ado@space inauguré dans l'enthousiasme et l'émotion



Attendu depuis plusieurs années, l'espace ados à Trousseau est enfin une réalité. Ado@space, tel est le nom que lui ont donné les jeunes du service hématologie pédiatrique et auxquels il est destiné. Installé à l'entrée du 3ème étage du service et pensé pour les jeunes comme un espace réservé de détente, il offre le meilleur confort : ordinateur et mobilier de qualité, grand écran mural, lecteur Blu Ray, console Wii et jeux associés, jeux de société, BD, mangas, livres... tout pour "s'éclater" ainsi que l'affiche la "Charte du Salon des Ados" épinglée sur un mur et qui décline en 10 conditions le bon usage ludique d'Ado@space.

Chacun, entre 11 et 18 ans,

pourra y accéder pour jouer, lire, communiquer à distance, mais l'animatrice, Véronique, l'a assuré, il y aura aussi des soirées autour d'un thème, des projections de films et des animations pour que ce soit un lieu collectif qui donne envie d'y rester et de partager avec les autres.

Fin janvier, les locaux étaient inaugurés, dans l'enthousiasme et l'émotion partagés, mais le lieu avait été investi quelques jours plus tôt, lors d'un défi mémorable, une partie de "wii" entre le chef de service, le Pr Guy Leverger et des jeunes dont l'issue fut sans surprise.

L'histoire ne s'arrête pas là, nous allons continuer à accompagner le projet. Mais d'ores et déjà, nous souhaitons remercier tous ceux qui y ont activement participé : la Société Equip'Buro représentée par Philippe Riglet et Didier Chambon qui se sont mobilisés pour le choix et financement du mobilier (chaises, bureau, mobilier de rangement, table et chaises), les amis du projet, nombreux et fidèles contributeurs depuis plusieurs années qui ont permis d'acquérir les jeux, le lecteur, la console, de financer la



décoration, Anne Lanchon et Lecture Jeunes pour les livres et mangas offerts et enfin le CE et les salariés de Stypen, qui se sont associés au projet en aidant au financement de l'écran et l'ordinateur. Merci à Marion Creusvaux qui propose son aide aux enfants et à Sébastien Moricard des éditions Tonkam qui a envoyé des ouvrages et viendra parler de son métier dans le dessin manga.

Bien évidemment, l'accueil et le soutien reçus dans le service ont été décisifs, merci à Guy Leverger et à l'équipe soignante du service, en particulier Sylvie Gervaise, Sylvie Nom de de u, Sandrine Decaen, à Véronique Leveque, animatrice sur qui repose le fonctionnement du lieu, ainsi que tous ceux parmi le personnel et les bénévoles qui se sont impliqués dans l'inauguration et le projet.

Après 2 mois de fonctionnement, la Wii remporte tous les suffrages et est au cœur des discussions entre jeunes. A suivre.

Sommaire

Page 1 : Edito - Ado@space inauguré

Page 2 : Loisirs et sorties

Page 3 : Réunions, conférences et colloques

Page 4 : Manifestations et soutiens

LOISIRS ET SORTIES



Dimanche 30 novembre Animation Rallye auto

Cette année encore, l'association Team MCD Racing et l'ASA (Avallon Auto Sport), ont proposé aux jeunes de Maxime + de vivre des moments forts en sensations en prenant la place de copilotes dans leurs bolides.

En cette matinée hivernale, à l'occasion du Téléthon, le Président de la Team Racing, Pascal MILLOT a partagé sa passion du rallye automobile sur route avec les jeunes et bénévoles déplacés pour l'événement dans l'avallonnais, à Villiers Nonains.

Le danger lié à la vitesse de ces courses impose la présence obligatoire du corps médical. Malheureusement, aucun médecin n'a pu se rendre sur place et les enfants n'ont par conséquent pas pu vivre les sensations d'une conduite de rallye.

Maxime + tient son stand au salon "Migennes Collector"

"Et voilà la 5ème année du Salon Migennes collector terminée..."



Cette année était présente 2 acteurs américains : Richard HATCH et Colin CUNNINGHAM. Les voix françaises des Simpson étaient parmi nous pour la

3ème année : Véronique AUGEREAU (Marge) et Philippe PEYTHIEU (Homer) ainsi qu'une autre voix française connue pour de nombreuses séries : Yves-Marie MAURIN

Les dessinateurs : Mœnant FOURNEUF et son acolyte Francis PANOT et Job HELL (icaunais né jovinien)

Ainsi que de nombreux exposants tels que : Nekomix, Festsibrique, Farscape, Star Trek ou encore Star Wars...

Des costumes de nombreux films ont animé les allées du salon ainsi que les rues de Migennes.

La voiture de « Retour vers le futur » avait elle aussi sa place au salon.

Une salle était réservée pour des projections de films, dont un court-métrage (passé en avant-première en France), « Centigrade », réalisé par Colin CUNNINGHAM et bien sûr pour le plaisir de tous un petit aperçu du travail de nos voix françaises des Simpson avec la séquence bien connue de « Spider-cochon ». Les organisateurs (Personnes adhérentes au COS, le Comité des Œuvres Sociales de Migennes) ont été ravis de pouvoir constater comme chaque année une explosion du chiffre des entrées approchant cette année des 3 000.

Evidemment, nous n'oublions pas l'association Maxime+ qui a eu pour une 5ème année l'occasion de se faire connaître par le biais de ce salon en tenant un stand.

L'association Maxime+ offrait aux petits et grands enfants de Maxime+ ainsi qu'à leur frères et sœurs un bon de 15€ à utiliser sur le salon (une dizaine de bons ont donc été distribués); quant à la place pour le salon, elle était offerte aux familles par le comité organisateur."

Article rédigé par Mélanie Verdout, qui a aidé l'association à tenir le stand avec ses parents et sa sœur Aurore.



Merci au COS et la Ville de Migennes pour leur invitation sur le salon.

Superbe Noël pour les enfants hospitalisés



Comme tous les ans, quelques bénévoles de Maxime+ ont assisté à la fête de Noël de la

pédiatrie d'Auxerre : avant le goûter et la distribution de cadeaux, les enfants ont bénéficié d'un spectacle de qualité

donné par la « Cie des Petits Loups » qui intervient régulièrement dans les hôpitaux. Après-midi de bonheur pour tous les enfants présents.

Loisirs Printemps été

Baptême de l'air

Comme chaque année, le Kiwanis nous invite au traditionnel baptême de l'air à Joigny. Ce sera le dimanche 7 juin et comme chaque fois, un moment très sympathique nous attend.

Rivière Yonne et Toumaï au Musée d'Histoire Naturelle d'Auxerre

Le musée accueillera une nouvelle fois les enfants pour une visite de 2 expositions : "Rivière Yonne", une production propre du musée et "Toumaï, Origine de l'humanité" prêtée par le Musée National d'Histoire Naturelle de Paris. Découverte, mais aussi activités ludiques et jeux au programme de cette visite prévue dimanche 21 juin dans l'après-midi.

Entrées à la 33ème course de côte de Lucy Le Bois

A la suite de l'animation rallye, L'ASA, Avallon Auto Sport offre un 10aine de places gratuites aux enfants pour assister aux essais et à la course de côte dans l'Avallonnais, dernier dimanche de juin.

Chèques loisirs aux familles

N'oubliez pas les chèques loisirs dont vous pouvez disposer sur demande (2 chèques par an maximum) et qui vous permettent d'aller gratuitement au Cinéma Le Casino à Auxerre et de découvrir le chantier Guédelon ouvert tous les jours pour la saison estivale, sauf le mercredi.

Pour bénéficier de ces sorties, n'hésitez pas à nous contacter.

Réunions, rencontres et colloques

Auxerre, 13 mars

Assemblée Générale de Maxime +

Notre assemblée générale a permis, comme chaque année, de présenter nos activités de soutien aux familles, de loisirs avec et pour les enfants et nos projets et investissements accomplis en 2008.

Pour une trentaine de familles suivies, avec un enfant ayant ou ayant eu un cancer pour la plupart, notre association a fait la connaissance cette année d'une dizaine de nouveaux enfants et leurs parents. 16 familles ont bénéficié de participations financières directes pour un montant total de 9 000 €, soit près de 40 % du budget 2008, le reste réparti essentiellement entre les loisirs, vacances, jouets, cadeaux aux enfants et les dépenses pour les services de pédiatrie et projets associatifs en faveur des enfants malades.

La concrétisation la plus significative fut l'équipement du salon pour les adolescents à Trousseau, dans le service d'héματο-oncologie pédiatrique, qui a mobilisé de nombreux partenaires et beaucoup d'énergie.

Les ressources, dont certaines élevées et inattendues, ont été à la hauteur des engagements puisque nos comptes 2008 ont affiché un quasi équilibre.

Ce qu'il faut retenir, comme toujours, ce sont les rencontres humaines avec les familles et ceux qui s'investissent pour l'association, toujours aussi riches et constructives.

Préparation du Plan Cancer 2

Missionné par le Président de la République en octobre 2008, le Pr Jean-Pierre Grünfeld a récemment remis son rapport et l'ensemble des recommandations pour le futur Plan Cancer 2009-2013, intitulé "Pour un Nouvel Elan". Recherche, prévention, qualité et égalité de l'accès aux soins, la vie après le cancer, tels sont les axes principaux préconisés par le rapporteur, qui s'est appuyé pour son travail des nombreuses contributions d'acteurs dans le domaine du cancer et pour la pédiatrie sur les propositions faites notamment par l'UNAPECLE, la SFCE (Soc Française du Cancer de l'Enfant) et Jeunes Solidarité Cancer.

Pour la cancérologie pédiatrique, le rapport insiste sur la nécessité de mesures et suivi spécifiques pour les grands adolescents atteints de cancer dont les taux de survie à 5 ans sont nettement inférieurs aux enfants de moins de 15 ans, et d'une manière générale, d'une prise en compte spécifique au plan social et humain des adolescents et jeunes adultes. Autres préconisations : le diagnostic précoce, les prédispositions génétiques, la prise en charge globale, l'accompagnement, les soins de supports, la scolarité, la double garantie de la proximité et l'expertise dans le soin, la problématique de la neuro-oncologie, la mise en place d'un tumorotheque nationale des tumeurs et cellules souches de cordon ombilical, la réalisation d'un guide d'information de référence à l'usage des familles et enfants et la révision des modalités d'attribution locale des allocations (AEEH et AJPP). Des objectifs intéressants pour la plupart, pour lesquels il convient de rester vigilants et de se mobiliser.

Pour une information exhaustive : www.e-cancer et cliquer sur la vignette du Rapport.

Information et rencontres locales

L'information et le partage d'expériences sont au coeur de notre travail associatif. Au plan local, nous avons eu l'opportunité de rencontrer trois lycéennes de classe de terminale Sciences et Technologies de la Santé et du Social de l'établissement Janot de Sens dans le cadre d'un projet pédagogique sur le quotidien de l'enfant atteint de cancer. Par la suite, nous sommes intervenus dans la classe en cours de biologie pour présenter la leucémie chez l'enfant, une expérience intéressante qui méritera d'être renouvelée.

Autres rencontres récentes : dans le cadre du REAAP (Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents) de la CAF, nous participons à une série d'ateliers sur le thème des parents d'enfant porteur de handicap. Ces ateliers, dont certains sont à venir, permettent la mise en perspective des expériences d'acteurs de terrain (associations, services sociaux, mdph, instituts médico-éducatifs...) et de dégager des axes de réflexion et d'action au plan local, en faveur des familles.

"Handicap et famille" était aussi le thème de la conférence donnée par Serge Ebersold, mardi 31 mars à Sens, à l'initiative des PEP 89 pour évoquer son analyse du quotidien et des difficultés de l'accès à l'espace public et aux droits sociaux. Pour cela, le sociologue s'est appuyé sur des enquêtes menées dans le cadre de l'OCDE auprès de jeunes et parents concernés.

Cancérologie pédiatrique

Les réseaux de soins en question

Fin janvier, à Nantes, représentants de parents et de soignants s'étaient donné rendez-vous pour une journée de travail préparatoire, essentiellement sur l'organisation des réseaux de soins en cancérologie pédiatrique. Sur les 23 centres français de soins visités par l'INCa et représentants associatifs, 16 ont un réseau identifié, au plan régional et/ou inter régional. Ce ne sont pour l'instant que des structures en formation, imparfaites, à conforter pour répondre aux exigences actuelles et celles qui se profilent avec le Plan Cancer 2 : prise en charge globale adaptée, parcours de soins coordonné, pratiques harmonisées, garantie d'un accès égalitaire et meilleure expertise pour tous. Prochaine étape, prochaine rencontre sur le thème : Clermont Ferrand, 20 juin 2009.

Ados et jeunes majeurs atteints de cancer

Réunis à Rouen, le 3 avril, à l'initiative de TOM pouce, Pousse...La MOELLE, les acteurs, soignants, associatifs, observateurs, témoins sont venus dire et entendre le quotidien des grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer. Quelle qualité de vie pour ces jeunes, entre pédiatrie et service adultes, entre projet de vie et combat contre la maladie, entre vie personnelle et familiale ? Une grande enquête menée par Catherine Le Grand Sébille, anthropologue, a servi de fil conducteur à ce colloque, très riche, très profond et qui a ouvert des pistes de réflexion à tous.

Manifestations et soutiens

L'automne et la fin d'année sont toujours propices aux manifestations de soutiens et à l'organisation d'actions en notre faveur.

Certaines sont programmées de longue date : ainsi la vente de cartes a commencé bien plus tôt dans l'année puisque le projet a été initié dès janvier 2008 avec les professeurs de vente, Mme Florence Patricia, et d'arts appliqués, Mme Ameline Dalmont et les élèves de 2nde et 1ère. Bac Pro Vente du Lycée St Germain à Auxerre qui nous a réservé le meilleur accueil. Une vraie mobilisation que nous souhaitons saluer et si les résultats (plus de 375 lots vendus et une recette approchant 2000 €) tout à fait honorables restent néanmoins en dessous des années précédentes, merci à celles et ceux qui se sont investis pour ce projet et l'ont mené à terme. Les lots de cartes ont été déposés chez 41 commerçants du centre Ville d'Auxerre, dans la Zone des Clairions, à Monéteau, à Aillant-Tholon, Senan et Bleury, (liste complète sur notre site Internet) et vendus aussi par l'intermédiaire du CAT des Ravières et du CM CAS EDF, d'Equip'Buro et de Trousseau. Merci surtout aux amis qui répondent toujours présents et aux fidèles familles qui distribuent au tour d'elles



(Fernandes, Mindykowski, Fédéli, Noyer, Brodiot, Ben Mimoun, Delebecque et Patricia). D'autres soutiens, non prévus en début d'année ont été les bienvenus : l'opération du "Mois du Cœur" du magasin Cora à Monéteau, vente aux points de caisse de peulches pendant tout un mois, en octobre, qui a permis la collecte de 5000 € adressés au Kiwanis Club de Joigny, lequel nous a reversé cette importante somme pour les enfants de l'association. Merci à ces partenaires et à ceux qui se sont mobilisés dans le magasin pour favoriser la vente. Autre soutien

inattendu, celui du CE et salariés de Stypen avec l'attribution de la somme de 8000 € à la suite de la fermeture de l'entreprise. Une situation



douloureuse pour ces salariés dont nous avons pu apprécier

Enfin, plusieurs manifestations sont sapins aux Serres de Bon Pain, 1 € pour acquis lors de cette campagne dont c'était la des pépinières Naude de Mauny.

renouvelées à cette période de l'année, comme la vente de Maximé + sur chaque arbre vendu, soit en tout 1550 € 5ème édition en décembre dernier, avec le fidèle concours

Egalement pour la 2ème fois, la corrida de Joigny a fait le plein avec une forte mobilisation de partenaires sur le jovinien, à l'initiative de Daniel Gaudissant et Rémy Chèque et une participation forte de coureurs pour un gain total de 712 €. (merci aussi à la ville de Joigny, au Dr Bregeon, La Protection Civile d'Auxerre, le Conseil Général - Direction des Sports, Pierre Mathieu, le Rotary de Joigny, La boulangerie Chevalier, Les Etablissements Da Rocha, l'Intermarché, Gan Assurances, tous les bénévoles, signaleurs et participants à l'organisation et à la sécurité).

Saluons et remercions enfin les protagonistes de l'opération "Un Euro Un Sourire", qui a réuni à nouveau des partenaires et commerçants sur Auxerre et Sens au profit de 2 associations : Arcen Ciel et Maximé + qui ont collecté 787 € (participants : Spa Amant, Le Criquet Magazine, Moteur de Réves, Gan Prévoyance, Actu'le Coiffure, Kiwanis Club d'Auxerre, Citron Vert, Numéro 15, Diamond Gym, Le Cafétier et Librairie Calligrammes)



Les soutiens viennent également des collectivités publiques, subvention du Conseil Général, celle d'Auxerre et mise à disposition de notre local associatif. D'autres communes sollicitées nous attribuent aussi une subvention : (en 2008) Bassou, Bonnard, Chassy, Courson les Carrières, Dige, Germigny,

Girolles, Monéteau, Paron, Poilly-Tholon, Somme-caise, Vergigny, Villiers sur Tholon.

Pour terminer, remercions le Conseil Général et la Direction des Systèmes Informatiques qui vient de nous remettre 8 ordinateurs portables de réforme que nous pourrions notamment proposer aux enfants pendant les périodes d'hospitalisation ou leurs séjours prolongés à domicile.

Merci à tous ceux qui se mobilisent au long de l'année ou plus ponctuellement par un don, par du temps donné, par un jeu offert... Ils sont très nombreux. Un coucou spécial à une classe de CP d'Aubervilliers, leur professeur et quelques élèves qui ont réalisé une sympathique collecte pour nous.

Merci à Yonne Copie pour l'impression gratuite de ce journal
A Eric Lucot, Alain et Joss Creusvaux pour notre courrier

Dimanche 15 février

Journée Internationale du Cancer de l'Enfant

Notre association a participé au plan local à une communication sur le cancer de l'enfant. L'Unapele et l'ICCCFO (respectivement représentants en France et dans le monde des associations de parents d'enfants atteints de cancer) avaient diffusé des communiqués aux médias locaux et nous avons, dans l'Yonne, fait le point sur la situation dans notre département.

Une occasion de rappeler que le cancer de l'enfant, maladie rare mais très grave, mérite toute l'attention de l'opinion publique et des responsables politiques.



Bon de participation à Maximé +

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

.....€

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

Nom, Prénom :

Adresse :

Date et Signature :

Maximé + 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 Maximé +.