



Le journal de Maxime +

5 rue Germain Bénard
89000 Auxerre
(permanence le lundi de 11h à 13h)

Téléphone : 03 86 51 23 01
www.medicalistes.org/maxime+/
maxime+@medicalistes.org

Décembre 2004

N° 10

Édito

Nous voici au seuil d'une nouvelle année.

Comme toujours, à Maxime +, nous oscillons entre l'ombre et la lumière.

En pleine lumière, les grandes manifestations de solidarité qui apportent tant de réconfort et rassurent sur le soutien dont nous bénéficions auprès des icaunais, mais également ailleurs. Pour preuve, la formidable réussite de la comédie de Marion Creusvaux jouée au Théâtre à Auxerre le 19 octobre dernier. Salle comble et public conquis par un jeu drôle et enlevé de 4 acteurs jeunes et prometteurs. D'autres manifestations en cours ou à venir sont également notre porte-drapeau : une première initiative de vente de sapins naturels avec contribution à notre association de la Serre de Bon Pain, la toujours traditionnelle et très réputée Course de Noël à Saint Georges, les nouvelles « cartes de l'Espoir » en vente pour les fêtes, et déjà un grand nombre d'acheteurs... même hors du département !!! Tout cela nous permet de nous faire connaître, de parler des maladies graves de l'enfant et des conditions de vie des familles tout en alimentant nos ressources.

Dans l'ombre, tout ce qui est fait par les bénévoles avec les parents lorsque la maladie est là. Ces petites choses au quotidien, ces gestes, ces mots qui rassurent. Ces aides financières qui compensent une situation parfois délicate. Tout ce qui nous rapproche.

Et ce journal, pour vous informer sur ce qui se fait à Maxime +, mais également ailleurs, avec d'autres associations, dans des colloques, sur des sites web...

Vous êtes de plus en plus nombreux à parcourir ces quelques pages (tirées actuellement à environ 300 exemplaires 3 fois par an) et nous en sommes très fiers.

Excellentes fêtes de fin d'année à tous et rendez-vous en 2005.



Cartes de l'Espoir

Sommaire :

- ☺ Page 1 : Édito ; Invitation à l'Assemblée Générale
- ☺ Page 2 et 3 : Dossier du mois : Parents en service de pédiatrie
- ☺ Pages 4 et 5 : Cap Sur... Internet et la Santé
- ☺ Page 6 : Vie des associations
- ☺ Page 7 : Comment vit Maxime+ : Bravo Marion. Noël se prépare. La ludothèque.
- ☺ Page 8 : Comment vit Maxime+

Merci aux partenaires de ce journal
Yonne Copie
Alain Creusvaux

Événements de Noël

Actuellement en vente, nos cartes de l'Espoir, idéales pour vos vœux de nouvelle année ou plus tard, pour toute autre occasion.

N'hésitez pas à commander notre assortiment de 6 cartes avec enveloppes aux tarifs unitaires de 4 € (CF notre article page 8).

Des sapins de Noël naturels : Indispensable pour décorer votre intérieur pour les fêtes, le sapin naturel peut aussi faire de Noël un moment de solidarité : Sur chaque sapin naturel vendu à la Serre de Bon Pain à Saint Georges/Baulche, une contribution est généreusement reversée à Maxime+ (CF notre article page 8).

Vous aimez courir ou assister à une course : venez à la 14e édition de la **corrida de Saint Georges le 19 décembre 2004** en matinée.

Au profit intégral de Maxime+ (CF notre article page 8).

Invitation à l'Assemblée Générale mercredi 12 janvier 2005

Le Conseil d'administration de Maxime + convie tous les adhérents, partenaires et familles de l'association à se réunir en Assemblée générale
Le mercredi 12 janvier 2005 à 19 H00 Salle Surugue Passage Soufflot à Auxerre

Ordre du jour :

Rapport moral, rapport d'activité et financier. Approbation des comptes, projets et budget prévisionnel.

La réunion sera précédée vers 17h00 d'une exposition dédiée au week-end à Chamonix qui rassemblera toutes les familles ainsi que les partenaires et organisateurs de cette opération.

LES PARENTS DANS LES SERVICES DE PEDIATRIE

État des lieux (Première partie)

Toute une journée consacrée à la place des parents (et de la fratrie) dans les services pédiatriques : ce fut le propos de ce colloque, «**Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?**» organisé par l'association SPARADRAP, qui s'est tenu le mardi 5 octobre 2004 dans les locaux du Ministère de la Santé.

Une journée très dense en nombre d'interventions et riche des témoignages de parents et contributions documentées de soignants et représentants d'usagers. Invitée au titre d'association de parents, Maxime + était parmi les quelques 300 participants.

Face à l'importance du thème, nous vous proposons ici une première partie consacrée aux échanges de la matinée centrés sur l'état des lieux. Nous diffuserons la suite de ce compte rendu dans notre prochain journal.



Si la question de la place des parents à l'hôpital est posée, c'est qu'elle n'est pas aussi évidente qu'on pourrait le penser.

Motivé par une grande enquête (détaillée page suivante) menée par l'équipe de Sparadrapp (voir notre encart), le programme de ce colloque a débuté par un état des lieux en première partie de matinée.

Vivre ensemble : témoignage de parents

Céline Penet (« **Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?** » ouvrage paru récemment chez Sparadrapp), ouvre la session et raconte avec sa famille son difficile parcours auprès de son jeune enfant atteint de leucémie : comment faire accepter la présence des parents et leur participation aux actes quotidiens qu'un papa et une maman veulent continuer d'accomplir pour leur enfant admis en service de réanimation. Ce combat, mené avec beaucoup d'énergie, mais de compréhension des contraintes imposées par la réanimation, conduira, à force de persuasion, à faire changer les choses là où toute place des parents était limitée à quelques heures de visites dans la journée. Avec l'intense espoir que cette expérience profitera aux autres parents, mais également aux soignants.

Pour mieux comprendre, un peu d'histoire

Les parents n'ont pas toujours été acceptés à l'hôpital. **La véritable humanisation et l'ouverture de la pédiatrie hospitalière ne remontent qu'aux années 70 en France**, en raison ou à cause de mai 68, les parents ayant investi les services pédiatriques pour s'occuper de leurs enfants à la place de soignants défaillants. Danielle Rapoport, psychologue, ancienne titulaire de l'APHP, brosse ainsi un tableau historique de la présence des parents à l'hôpital. A l'origine du mouvement : les constats du ravage provoqué par l'hospitalisme sur les enfants. L'OMS, alertée, provoque en 1954 un séminaire à Stockholm « l'enfant à l'hôpital » qui engendrera une contribution essentielle de M. Lelong et S. Lebovici : « Problèmes psychologiques et psychopathologiques posés par l'enfant à l'hôpital ». Dès lors, les changements sont en marche. Mais les résistances aussi : il faudra attendre 1973 pour voir naître les premières chambres mère-enfant. Les années 80 seront la décennie de la reconnaissance des parents comme seuls garants du « sentiment continu d'exister de l'enfant », entérinée par les recommandations de la circulaire interministérielle (n° 83-24) du 1^{er} août 1983. C'est de **bien-traitance** dont il s'agit, néologisme apparu dans les années 90, pour désigner une autre façon de naître et de grandir. Qu'en est-il, aujourd'hui ? Danielle Rappoport s'interroge sur l'actualité du « monde hospitalier à portée de l'enfant et des parents », réalité ou utopie ?

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital, menée en décembre 2003, à l'initiative de Sparadrapp par l'institut Synovate, (voir notre développement page suivante) est certainement un début de réponse sur les pratiques actuelles. Comme d'ailleurs, les nombreuses autres contributions de ce colloque.

Législations, textes : quelle valeur, quelle portée ?

Sylvie Rosenberg-Reiner, Présidente de l'association Apache, est intervenue sur la « **Charte européenne de l'enfant hospitalisé** ». En dépit de son caractère non officiel, cette charte en 10 articles, rédigée en 1988 par un collectif de 12 associations européennes dont Apache pour la France, est devenue au fil du temps un texte de référence.

Que dit-il en substance au sujet des parents ? **Que l'enfant a le droit d'avoir avec lui ses parents à l'hôpital, jour et nuit (article 2) dont la présence doit être encouragée et fa-**

SPARADRAP EN BREF

Créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé, l'association SPARADRAP a pour objectif d'aider les familles et les professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé. Cette association propose des solutions concrètes :

- création, édition et diffusion de documents pour les enfants, leur famille et les professionnels
- Information et orientation des particuliers et des professionnels grâce à un centre de documentation et un site Internet,
- Formation des professionnels de la santé et de l'enfance
- Recherche et sensibilisation sur la place des parents à l'hôpital.

Ses devises :

**Parce que c'est pas du jeu d'être malade !
Parce que pendant la maladie, l'enfance continue...
Quand on a moins peur, on a moins mal.**

Contacts :

Sparadrapp 48, rue de la Plaine 75020 Paris
01 43 48 11 80
Mél : sparadrapp@wanadoo.fr
Du lundi au vendredi
www.sparadrapp.org

cilitée matériellement et financièrement (art. 3). Cette deuxième condition étant d'ailleurs difficile à assurer.

Ce qui est intéressant, c'est de constater que l'arsenal juridique ne manque pas pour protéger l'enfant. Il existe toute une hiérarchie applicable en France : en premier lieu, La Convention Internationale des Droits de l'Enfant, proclamée en 1989 par l'Assemblée Générale de Nations Unies. Ensuite, la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, datant de décembre 2000, qui déclare dans son article 24 que « **...dans tous les actes relatifs aux enfants, qu'ils soient accomplis par des autorités publiques ou des institutions privées, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale** ». Quant aux textes nationaux, ils sont très nombreux et pour les seuls relatifs aux enfants hospitalisés, on peut énoncer : la Circulaire de 83 sur l'hospitalisation des enfants ; La Charte du patient hospitalisé de 1994 ; la Circulaire de 98 sur le régime des visites des enfants hospitalisés et celle sur la prise en charge de la douleur ; en 2002, un colloque à Paris sur « Les droits de l'enfant à l'hôpital » est l'occasion d'une reconnaissance quasi-officielle de la Charte européenne des droits de l'enfant. Enfin, il faut citer la loi du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé, surtout axée sur le droit à l'information et la responsabilité médicale, applicable à tous, y compris aux enfants.

En dépit de ce cadre juridique, on peut constater une certaine frilosité en France, notamment sur le droit à la présence (gratuite) des parents à l'hôpital, que pourtant beaucoup de professionnels et associations favorisent et soutiennent. Il est désormais urgent, selon Sylvie Rosenberg, que les textes législatifs se mettent en accord avec les pratiques.

Importance du cadre administratif : exemple des Hospices Civils de Lyon

En 2007, l'Hôpital Pédiatrique et Gynéco-Obstétrical des Hospices Civils de Lyon ouvrira ses portes. C'est François Martin, des HCL, qui expose ce projet ambitieux lors du colloque pour illustrer l'importance du cadre administratif et de l'architecture.

Site unique sur Lyon dans les domaines de la pédiatrie, la gynécologie, l'obstétrique, la néonatalogie et la médecine de la reproduction, il sera la concrétisation d'une Charte de Fonctionnement élaborée en 2000 et 2001 sur la base d'engagements pris par les professionnels après une enquête d'opinion menée auprès des patients et de leur entourage

ainsi que des différents partenaires (associations, l'Ecole à l'hôpital, PMI).

Ainsi conçue, cette charte de fonctionnement s'ordonne autour de 5 engagements principaux : Une priorité à l'accueil, une coordination dynamique et pluridisciplinaire pour le mieux être du patient, des valeurs essentielles : le respect et l'écoute, un accès aisé à l'information, un objectif fort en ce qui concerne le maintien des relations avec l'extérieur.

Concrètement, ces engagements seront déclinés en 3 grands principes : l'amélioration de l'accueil, la place de la famille et la continuité de la vie des enfants à l'hôpital.

A titre d'exemple, sous la rubrique « place de la famille », on trouve, entre autres engagements : un fort pourcentage de chambres mère-enfant, l'hébergement des parents en Maison des parents d'environ 70 studios, un lieu spécifique de restauration pour les accompagnants, un salon des parents dans certains secteurs (urgences, réanimation, bloc opératoire), possibilité pour les parents d'être présents en salle de réveil....

Présence des parents lors des gestes douloureux

Le Dr Ricardo Carbajal, Pédiatre et Responsable du Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur, hôpital d'enfants Armand-Trousseau, Paris, intervient ensuite sur la place que l'on doit réserver aux parents lors des soins.

Cette contribution s'appuie sur tout un ensemble d'enquêtes d'abord anglo-saxonnes, puis françaises, menées en 1999 aux urgences de l'Hôpital de Poissy poursuivies en 2000 et 2001 par le Dr Carbajal.

En dépit de certaines conclusions parfois discordantes, l'intervenant énonce un certain nombre d'affirmations :

- Si les parents sont favorables à leur présence lors de gestes douloureux, les soignants sont plus sceptiques.
- Leur présence ne modifie pas l'anxiété des enfants, ni celles des soignants lors des gestes agressifs mineurs (ponction veineuse).
- Pour les gestes plus invasifs (ponctions lombaires, sutures...), les résultats sont plus nuancés.

- Les parents ayant assisté aux soins sont moins anxieux que ceux qui sont sortis.

- Leur présence ne nuit pas à la performance du geste.

- Toutefois, une remarque s'impose : il est essentiel d'associer cette présence à une prise en charge de la douleur de l'enfant et à une bonne information préalable des parents.

Effets psychologiques de l'hospitalisation sur l'enfant

Pour terminer la matinée, le professeur Bernard Golse, pédopsychiatre et psychanalyste s'attache aux retentissements pour l'enfant de l'hospitalisation ou de la séparation.

Tout dépend en premier lieu de l'âge : Pour le bébé, la souffrance résulte de la séparation d'avec la mère, pour l'enfant c'est le sentiment de culpabilité qui prévaut. Enfin pour l'adolescent, cette situation perturbe la transition narcissique.

Comme effet observé de la séparation, il faut signaler la dépression, reconnue d'ailleurs très tardivement chez le bébé sujet à des désordres psychosomatiques.

L'enfant ne doit pas être réduit à sa maladie, mais être considéré comme un tout et bénéficier de la continuité dans sa vie (parents, frères et sœurs, école, amis...).

De nombreux freins existent à la présence des parents : économiques, conflictuels et même la compétence accrue des parents dans le domaine du soin (parents médecins ou très informés et devenus spécialistes de la maladie de leur enfant).

Par ailleurs, le soignant est un tiers qui perturbe la relation parent/enfant, faite naturellement de conflits et de rivalités.

La perception de la douleur de l'autre, l'enfant qui masque sa propre souffrance, le sentiment de culpabilité sont autant d'entraves à la relation entre parents et enfants à l'hôpital.

S'il y a nécessité pour la pédiatrie de prendre en compte l'intérêt de l'enfant et de la famille, l'équipe soignante doit aider les parents dans le lien avec son enfant, mais pas les soigner.

Absolue nécessité pour le Pr Golse : former les médecins à aborder ces problèmes.

ENQUETE NATIONALE SUR LA PLACE DES PARENTS A L'HOPITAL

Pièce maîtresse de ce colloque, l'enquête présentée par l'équipe de Sparadrap est une entreprise d'envergure : 136 services de pédiatrie sondés, soit 186 unités (y compris soins lourds et de spécialité) tirés au sort sur les 670 qu'en compte le système de soin français, ainsi que près de 1850 questionnaires distribués aux parents.

Données méthodologiques sur l'enquête nationale

Réalisée à la demande de Sparadrap

Administrée par Synovate, institut de recherche indépendant

Soutien de la Société Française de Pédiatrie

Population de base : 670 services de pédiatrie (générale, soins lourds, spécialités, néonatalogie, Chirurgie, Hôpital de Jour)

Échantillon représentatif : 136 services tirés au sort et de fait 186 unités de soins pédiatriques

2 types de questionnaires : questionnaires services et questionnaires parents (administrés les 2, 9 et 16 décembre 2003 dans les services sondés).

Questionnaires anonymes

170 questionnaires services et 1479 questionnaires parents reçus (taux de retour de 80 %)

Les résultats émanent de la lecture des questionnaires distribués dans ces services, ainsi qu'aux parents qui ont fréquenté ces services 3 jours du mois de décembre 2003 (voir notre encart méthodologie).

Une participation importante à l'enquête (taux de 80 % tant des équipes soignantes que des parents) démontre l'intérêt porté par tous les partenaires à ce sujet. Des résultats, il ressort une idée forte : Parents et soignants n'ont pas toujours la même perception de la place des proches à l'hôpital et des difficultés rencontrées.

Pour les parents, leur satisfaction élevée ne doit pas faire oublier les problèmes soulignés dans divers domaines : les horaires de visite, la limitation des visites de l'entourage (notamment fratrie d'un âge inférieur à 15 ans), le manque d'information sur les pathologies, les soins ou les examens, la difficulté d'identifier le personnel, les capacités et les conditions matérielles d'hébergement, l'accueil très limité au bloc opératoire, la difficulté d'assister à certains soins douloureux.

Les soignants, de leur côté, sont confrontés à certaines difficultés : la cohabitation quotidienne avec les parents, l'inquiétude et l'agressivité de certains, leur présence ou non.

Au travers des questionnaires, d'autres problèmes apparaissent : la difficulté de disposer de données précises sur la pédiatrie, les enfants hospitalisés en milieu adulte, le défaut de certains professionnels (psychologues) et une réflexion insuffisante sur la présence des parents.

Globalement, si la présence des parents est encouragée et la compétence des soignants reconnue des parents, tous s'accordent à réclamer de meilleures conditions matérielles d'hébergement et d'accueil. Et les auteurs de l'enquête de constater que les situations divergent d'un service à l'autre. Pour gommer ces disparités et aller vers le partenariat

des parents, du chemin reste à faire. (A suivre dans le prochain n° : les interventions de l'après-midi et les échanges avec la salle)

Pour prendre connaissance de l'intégralité des actes du colloque, nous joindre ou sur www.sparadrap.org, cliquez sur accès parents, actualités.

Maxime + sur le web

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

Depuis plusieurs années déjà, Maxime + est présent sur le Web. Nous avons fait ce choix afin de communiquer par tous les moyens avec les familles, les malades et les personnes en quête d'informations sur la leucémie et les cancers.

La première version du site n'était qu'une simple affiche sur Internet qui présentait Maxime+, avec la nouvelle version notre site est plus dynamique, il est mis à jour plus fréquemment et les internautes ont la possibilité de poser des questions ou de laisser des témoignages pour chaque article.



Que trouve-t-on sur le site ?

Actuellement, les derniers articles présentent les cartes de l'espoir réalisées par les élèves de Champvallon. On y trouve tous les numéros du Journal de Maxime+ dont sont extraits les principaux articles ordonnés en dossiers.

Les articles les plus fréquemment consultés sont :

- * Frais liés à la maladie longue durée : quels rembourse-

ments pour les familles ?

- * Le cancer chez l'enfant

- * Maisons de Parents Tarifs 2004

On voit ici que les internautes arrivent sur notre site lorsqu'ils sont à la recherche d'informations spécifiques sur les maladies et les frais qu'elles engendrent.

Comment va évoluer le site ?

Plusieurs projets sont à l'étude :

J'aimerais ajouter une rubrique « témoignages » sur le site, mais celle – ci ne peut se construire sans vous. J'attends aussi bien des parents que des enfants des témoignages sur la maladie, vos réflexions, vos espoirs, ...

Un autre projet est la mise en place d'un Blog (vous ne savez pas ce que c'est ? demandez à votre enfant) pour nos ados et leur frères et sœurs. J'attends votre avis pour l'installer et le proposer .

Nous vous invitons à vous rendre sur le site et à laisser un petit témoignage de votre passage sur un forum.

N'hésitez pas à mettre dans vos pages web (si vous avez un site) ou en bas de votre mel l'adresse du site de Maxime+.

Un weblog pour quoi faire ?

Partager autour de vos centres d'intérêt. Actualité, réflexions ou découvertes vous permettent d'échanger sur les sujets qui vous tiennent à coeur, sans avoir besoin de vous y connaître pour avoir un site beau et facile à vivre.

Dialoguer avec vos amis, votre famille et vos lecteurs. Rester en contact en publiant de vos nouvelles, vos projets et votre actualité. En donnant la parole à vos lecteurs grâce à un système de commentaire très évolué, votre site devient un espace de rencontre et d'enrichissement mutuel.

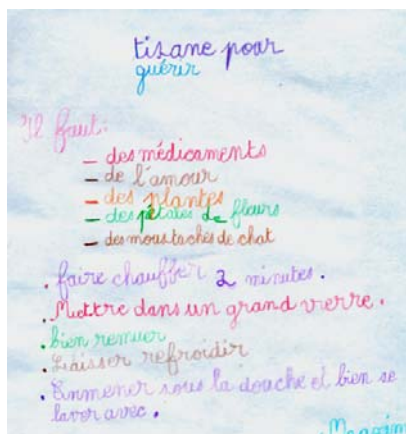
Pour mieux apprécier les dessins d'enfants

Lors d'une de ces hospitalisations, le jeune Maxime, 10 ans, a mis en dessin sa

« tisane pour guérir : Il faut : des médicaments, de l'amour, des plantes, des pétales de fleurs, des moustaches de chat.

Faire chauffer 2 minutes. Mettre dans un grand verre. Bien remuer. Laisser refroidir. Emmener sous la douche et bien se laver avec. »

Pour une meilleure lisibilité, retrouvez ces dessins sur le site de Maxime +



...INTERNET ET LA SANTE

Le web de la santé

Que trouve-t-on sur Internet ?

La qualité première et le principal danger d'Internet est la multiplicité des sources d'information, on peut ainsi trouver aussi bien de l'information médicale pointue que la dérive sectaire autour de la déresse humaine. Il est important de bien chercher et de vérifier la source des informations et dans l'absence de la recouper avec d'autres sources (Cf. l'article ci-contre). On peut trouver ainsi de l'information médicale :

- Sur les sites des associations de malades
- Sur les sites médicaux
- En participant à des forums et à des listes de discussions.

Les sites des associations nationales

Les associations de malades proposent toutes des informations qui traitent plus spécialement d'une maladie. On trouve ainsi :

- Ligue nationale contre le cancer : <http://www.ligue-cancer.asso.fr/>
- A.R.C : <http://www.arc.asso.fr/>
- Cent pour sang la vie (Leucémie): <http://www.centpoursanglavie.org/>
- Association François Aupetit (maladie de Crohn) : <http://www.afa.asso.fr/index.htm>
- AFM (Myopathie) : <http://www.afm-france.org/>
- Leucémie Espoir (UNLE) : <http://www.leucemie-unle.org/>
- Le cancer pour les jeunes adultes : <http://www.jsforum.net/>
- Don de sang, de plaquettes : <http://www.laurettefugain.org/>

Les sites médicaux

Ils apportent une information médicale parfois didactique mais souvent brute. On trouve des sites médicaux dans tous les domaines :

- cancer : <http://www.fnclcc.fr/>
- cancer et l'enfant : <http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pediatric/cancer.htm>
- allergie : <http://www.allergique.org/>
- rhumatologie : <http://rhumatologie.free.fr/general/maladies.html>
- maladies hépatiques : <http://www.hepatoweb.com/>
- ...

L'association MMT regroupe un grand nombre de sites gérés par des médecins <http://www.mmt-fr.org/rubrique20.html>

Les listes de discussions et forums

Les listes de discussions et les forums proposent une autre utilisation d'Internet, ils permettent la mise en relation directe des internautes par l'intermédiaire du courrier électronique.

Dans le domaine médical, ces listes vont nous permettre de partager aussi bien nos espoirs que nos angoisses, rechercher des témoignages sur un traitement, ou seulement du réconfort.

Les principales listes de discussions de malades sont hébergées par Médicalistes : <http://www.medicalistes.org/>, on trouve entre autres :

- Hem-Fr : hémopathies (Maladies du sang et de la moelle osseuse) : <http://www.medicalistes.org/hem-fr/>
- Leucemie-Fr : parents d'enfants atteints d'une maladie grave du sang ou de la moelle : <http://www.medicalistes.org/leucemie/>
- Lymphomes : lymphomes, maladie de Hodgkin : <http://www.medicalistes.org/www/info/lymphomes>
- Kid-Forum : enfants atteints d'une maladie chronique : <http://www.medicalistes.org/kid-forum/>

Comment trouver les sites Web donnant l'information la plus fiable sur la santé

D'après un document du Réseau Canadien de la Santé

Le document est-il fiable ?

- L'auteur, ou l'organisme est-il identifié (nom, adresse électronique,...) ?
- Est-ce un professionnel de la santé, ou un « simple » témoin ?
- Être sceptique sur un traitement miracle !
- Le document traite-t-il des questions qui vous intéressent ?
- L'information semble-t-elle détaillée ou plutôt superficielle ?

Le document est-il d'actualité ?

- L'information est-elle récente et mise à jour
- Si l'information n'est valable que pour une courte période, est-ce clairement indiqué ?

Est-ce que l'information est communiquée de façon claire, explicite et sans ambiguïté ?

- Toutes les facettes de la question sont-elles présentées ?
- Les liens commerciaux ou les commanditaires sont-ils clairement indiqués ?
- Les renseignements sur les commanditaires sont-ils séparés des renseignements sur la santé ?
- Si on vous demande des renseignements personnels sur le site, explique-t-on exactement pourquoi ?
- Les politiques de l'organisme en ce qui a trait à la confidentialité sont-elles explicites sur le site ?
- Si vous devez vous inscrire pour consulter le site, précisez-t-on clairement pourquoi et garantit-on votre droit à la confidentialité ?

Des avertissements clairs sont-ils donnés ?

- Le site mentionne-t-il clairement que les renseignements sur la santé ne devraient pas être interprétés comme des consignes en matière de santé ni remplacer la consultation chez un professionnel de la santé ?
- Si on exige des frais pour l'utilisation des ressources du site, en fournit-on une explication claire ?

D'après le site du Réseau Canadien de la Santé

http://www.phac-aspc.gc.ca/new_f.html

On pourra lire aussi la charte :

http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_f.html

- www.medicalistes.org/kid-forum/
- Sein-Fr : cancer du sein : <http://www.medicalistes.org/sein/>
- Muco-Fr : mucoviscidose <http://www.medicalistes.org/muco/>
- Alois : maladie d'Alzheimer et autres démences : <http://www.medicalistes.org/alois/>
- ...

Maxime + et Médicalistes

Maxime + est hébergé par l'association Médicalistes, <http://www.medicalistes.org/>, cette association propose aux associations de santé l'hébergement gratuit (<http://www.medicalistes.org/divers/services.php>) de listes de discussions et de sites Internet.

Robert Papanicola, webmaster

VIE DES ASSOCIATIONS / RENCONTRES SANTE

L'UNAPECLE AUX ETATS GENERAUX DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Le 28 octobre dernier, au Parc Floral de Vincennes, la Ligue Contre le Cancer avait convié un grand nombre de participants, au total 3200 personnes concernées par la lutte contre le cancer.

Organisé autour du thème des proches des malades, ce 3e rendez-vous de la Ligue a débuté par une séance plénière marquée par une Allocution du Président Jacques Chirac. Fondé sur les actions actuellement entreprises dans le cadre du plan cancer, le message de J. Chirac s'adresse en priorité aux malades et aux proches : il les assure de son soutien pour faire respecter leur dignité, l'égalité devant les soins et la solidarité de la nation.

Au titre des annonces concrètes, le Chef de l'État a souhaité, en partenariat avec les associations de parents, une réforme et une revalorisation de l'APP, actuellement insatisfaisante, pour permettre aux parents en activi-

té de rester auprès de leur enfant.

Autres engagements : œuvrer auprès des acteurs économiques pour améliorer les conditions de travail, d'emploi, d'accès aux prêts, et d'assurance des personnes atteintes ou guéries d'un cancer ; prendre des dispositions pour un meilleur remboursement des prothèses et des perruques. La séance plénière, construite sur la base de témoignages s'est intéressée successivement à la question des soins de qualité pour tous, à l'ac-

compagnement du malade et des proches et à la place sociale des malades du cancer.

En parallèle, la partie « Village » proposait un grand nombre de stands d'acteurs sociaux et de partenaires économiques du cancer, dont l'UNAPECLE, association de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie, (Maxime + en est membre).

L'UNAPECLE a d'ailleurs animé l'atelier « la place des enfants dans le plan cancer ».

Atelier onco-pédiatrie : la place de l'enfant

Animé par Philippe Unwin, Président de l'UNAPECLE, ainsi que d'autres intervenants de l'union et des médecins onco-pédiatres, cet atelier a fait le point sur les dispositions prises par le Plan cancer dans le domaine des enfants et des adolescents : soins et prise en charge sociale ont été abordés à travers un grand nombre de questions :

- Identification des sites de soins spécialisés
- Développement des structures d'onco-pédiatrie
- Traitements spécifiques des cancers de l'enfant
- Présence des parents auprès de leur enfant
- Associations et bénévoles à l'hôpital
- APP, AES
- Accès aux prêts et assurances
- Continuité scolaire

Les interventions et débats ont permis de faire état des avancées mais également des interrogations et attentes des parents.

Nouvelle cellule de coordination des associations à Trousseau

De nombreuses associations gravitent autour du service d'hé-mato-oncologie pédiatrique du Pr Guy Leverger. Maxime + est de celles-ci, pour le suivi des enfants originaires de l'Yonne et pour la mise en place du projet Ados.

Une unité-relais faisait défaut pour orienter les familles et informer les équipes soignantes.

C'est aujourd'hui choses faites, puisque une cellule de coordination des associations vient de voir le jour avec, à son bord, 3 bénévoles, parents d'enfants malades ou proches.

Saluons cette initiative mise en place avec le concours de Guy Leverger et Sylvie Gervaise, respectivement chef de Service et Cadre Infirmier Supérieur du service qui ont à cœur d'associer parents et bénévoles à l'accueil hospitalier.

Comme objectifs prioritaires, cette cellule s'attachera à informer les familles sur le rôle des diverses associations, à aider à la réalisation de projets au profit des enfants et à améliorer les relations avec toutes les associations en développant les contacts et en participant à l'organisation des manifestations.

Installée dans un local du niveau Consultations du Bâtiment Lesné, la cellule tiendra sa permanence les mardi et jeudi de 9h30 à 15 h et le mercredi de 14 à 17h30.

Quand au projet Ados, soutenu par Maxime + dans ce même service et destiné à l'aménagement d'un lieu pour les jeunes de 13 à 18 ans, il devra attendre la fin des travaux de rénova-

tion prévus pour 2005. Durée estimée des travaux : 1 an, ce qui repousse la réalisation concrète du projet à 2006.

Merci à tous ceux qui soutiennent ce projet avec nous sans se démotiver en dépit de l'échéance lointaine.

Dans cette attente, et en concertation avec Guy Leverger et Sylvie Gervaise, une initiative d'une autre nature est en réflexion, davantage centrée sur un séjour de vacances pour jeunes autour de la création artistique.

Le P.R.S.P. à Auxerre

Dans le cadre de la loi de santé publique du 9 août 2004, sont prévus des Programmes Régionaux de Santé Publique.

Pour la Bourgogne, des réunions départementales ont été organisées à l'initiative des préfets avec les différents acteurs et partenaires de la santé tant pour la prévention que le soin.

Cette rencontre s'est tenue le mercredi 3 novembre à Auxerre dans les locaux du Centre Hospitalier Spécialisé, pour évoquer le nouveau cadre réglementaire et la démarche du P.R.S.P. et présenter un diagnostic de l'état de santé des Bourguignons et des ressources disponibles.

Prochaine réunion à Marsannay La Côte : le 14 décembre pour un bilan des consultations départementales et une présentation du projet de Plan Régional de Santé Publique pour la Bourgogne, avant la Conférence Nationale.

Comment vit Maxime +

BRAVO MARION !

Nous vous avons parlé dans le précédent journal de la soirée théâtrale du 19 octobre. C'est chose faite, « une dimanche, des voisins, des amants, des poissons et bien entendu, le Seigneur » fût une soirée réussie.

Le Théâtre à Auxerre a affiché complet, soit au total près de 570 spectateurs. Nous sommes désolés pour les personnes qui n'ont pas pu avoir de place.

Réussite théâtrale, humaine et financière : 4 500 Euros de recettes dégagées par la soirée qui ont été versés à l'association. Au nom de tous les enfants malades de l'Yonne, merci aux comédiens, aux organisateurs, aux partenaires.



Les acteurs sur scène au Théâtre à Auxerre

Remerciements aux partenaires de la soirée

La soirée a bénéficié de nombreux concours et soutiens :

En premier lieu, des acteurs, Bénédicte Bailby, Damien Cytwinski, et Sandrine Démoren et de Marion Creusvaux, auteur de cette comédie et rôle de Lulu dans sa pièce.

de Joss et Alain de nos partenaires

Arts Graphiques 89, la ville d'Auxerre, Cora Auxerre, Equip'Buro, Hytrack, et Urgences 89 CapVitalSanté du Théâtre à Auxerre

des relais d'information de l'Yonne Républicaine, Auxerre Magazine et France Bleu Auxerre.

Merci également aux bénévoles qui ont contribué à l'organisation de la soirée :

Aline, Alison, Danielle, Christian, Gisèle, Laure, Marie-Jo, et Nora.

LA LUDOTHEQUE ENFIN REALISEE

Ce jeudi 9 décembre, un grand nombre de personnalités, partenaires et professionnels de santé sont venus saluer l'inauguration de la ludothèque à l'hôpital d'Auxerre. Tous se sont réjouis de cette initiative des PEP 89 qui permettra aux enfants et adolescents hospitalisés dans le service de pédiatrie et la chirurgie du Centre Hospitalier d'Auxerre de bénéficier d'un équipement adapté aux loisirs et aux activités ludiques. La ludothèque sera nichée au cœur même de la salle de classe, de dimension certes modeste, mais suffisante pour 3 à 4 enfants à la fois, nous assure Pierre Favier, l'instituteur, promoteur du projet : quatre petits espaces spécialisés par affinité et par âge, couleurs gaies, plusieurs ordinateurs, ouvrages et jeux pour un vrai laboratoire d'éveil à l'hôpital.

Toute la difficulté sera de s'appuyer sur une ou des personnes référentes pour animer cet espace, notamment pendant les vacances scolaires.

Pour l'heure, l'hôpital se satisfait d'avoir pu réunir autant de partenaires pour soutenir cette initiative. Aux côtés de la Caisse d'Épargne de Bourgogne, la CPAM, Le Lions Club d'Auxerre, la MAE, la MSA, et d'autres, Maxime + est un partenaire de la première heure, par un engagement donné il y a déjà 3 ans, alors que Sarah Leau, était en poste.

NOEL SE PREPARE DANS LES HOPITAUX ICAUNAIS

Comme les années précédentes, nous participons aux noëls des hôpitaux de Sens et Auxerre. Le matériel nécessaire aux travaux manuels offert au service pédiatrique de l'hôpital de Sens l'an passé ayant eu un réel succès, nous compléterons leur atelier manuel et créatif. À l'hôpital d'Auxerre, nous serons présentes le mercredi 15 décembre. Après la séance de maquillage, les jeux, le goûter, les

enfants de l'hôpital de jour recevront le traditionnel cadeau offert par notre association. Bravo aux personnels des services pédiatriques des deux hôpitaux qui se dévouent chaque année pour que ce jour soit une parenthèse de bonheur dans le quotidien difficile de ces enfants.

Agenda / Rendez-vous de Maxime +

Mercredi 12 janvier, 17 h Salle Surugue, à Auxerre

Rencontre avec les familles pour présenter le
WEEK-END A CHAMONIX
Exposition photos, témoignages
Projet 2005 exposé par Thierry Millière

Partage de la Galette et AG dans la foulée vers 19h

Mercredi 02 février 19 h

Au Théâtre à Auxerre,
Les Witloof sous pression

Duo des comiques proposé à des familles de
l'association

Samedi 26 et 27 février

La municipalité de Migennes et le
Comité des Œuvres Sociales des
employés de la mairie de Migennes et
de la C.C.A.M (1 Bis Rue des Écoles 89400 MIGENNES)

Organisent leur

1^{er} Salon
JOUETS CINE TV BD
COLLECTOR

Les samedi 26 et dimanche 27 février

Et proposent, à toutes les familles de notre association, une entrée gratuite pour partager la magie de l'univers fantastique et de fiction des séries télé, des BD, des films de cinéma et produits dérivés.

Comment vit Maxime +

CARTES DE L'ESPOIR

Notre projet de vente de cartes, dessinées par les enfants de l'école primaire de Champvallon est parti sur des « chapeaux de roues ». Malgré quelques réglages techniques au départ, notre équipe Alison, Gisele, Martine, leurs familles et leurs amis (merci à Marie-Jo, Gérard et Danielle) ont pu les conditionner rapidement. 1 200 lots ont été imprimés et beaucoup ont déjà été vendus ou retenus. De nombreux assortiments sont en vente dans des lieux divers – magasins, écoles, maisons de retraite, comité d'entreprise... et nous remercions tous ceux qui participent à la vente ou à l'achat. La vente continuera jusqu'à l'épuisement des stocks.

Voici, ci-contre, cette très jolie collection et encore félicitations aux élèves et à leur institutrice.

6 motifs ont été sélectionnés avec le souci de refléter la diversité des créations : le symbole de la vie (spirale, l'oiseau qui éclot et s'envole), l'espoir des portes qui s'ouvrent sur un monde enchanteur (arc en ciel, paysage fleuri), le symbole du bonheur (le cœur).



Assortiment de 6 cartes et enveloppes blanches
Prix de vente : 4 €

Merci aux parents, amis, bénévoles et élèves qui se sont mobilisés massivement pour la vente de nos cartes.

Merci également aux commerçants qui ont accepté d'en promouvoir la diffusion :

- Boulangerie, au Petit Fournil (Bleury)
- L'Herbier, Poilly sur Tholon
- Boucherie ex Bardot, Aillant
- Coiffure Marilyn à Senan
- Feu Vert à Auxerre
- LMJ à Auxerre
- Boulangerie Lemasson à Appoigny
- Tabac Presse à Appoigny
- Pharmacie à Appoigny
- Boulangerie Centre Saint Siméon
- Opticien Bougerolles à Auxerre
- Garage Picot à Senan

DES SAPINS SOLIDAIRES

Les Serres de Bon Pain, magasin de jardinerie, situé à St Georges, nous a choisis comme partenaire associatif pour la vente des sapins de Noël. En effet, pour chaque sapin vendu, 10% sont reversés à notre association. Pendant 2 week-ends, nous avons tenu un stand près de la serre où sont vendus les sapins. Nous avons affiché les panneaux de maxime +, y compris le dernier-né qui expose des photos de la sortie de juin, à Chamonix. A l'approche des fêtes, la fréquentation s'est accélérée. Quelques personnes se sont arrêtées pour discuter, et nous avons vendus quelques lots de cartes. Les résultats des ventes seront communiqués dans le prochain journal. Un grand merci aux personnes qui ont tenu le stand -Martine, Gisèle, Alison, Florence, Laurence, Gisèle Fadi et Joss-, et aux clients qui ont été très attentifs à notre message de solidarité.

MERCI A NOS PARTENAIRES DANS CETTE CHALEUREUSE OPERATION : Les Serres de Bon Pain et leurs fournisseurs de sapins : les pépiniéristes Naudet et Mauny.

CORRIDA AU CŒUR DE NOËL

La traditionnelle course pédestre "Corrida de Noël" de Saint Georges sur Baulche aura lieu cette année **le 19 décembre**, course dont la recette est entièrement versée à Maxime+. L'A.J.A. puissance 2, Equip'Buro et l'Yonne Républicaine se mobilisent avec des bénévoles depuis 14 ans pour que cette opération soit une réussite et un moment fort de solidarité. Merci à tous et aux coureurs toujours aussi nombreux à braver le froid afin d'apporter leur contribution à ce grand élan de générosité.

ENEZ NOMBREUX
Dimanche 19 décembre 2004 dès 9 h
Saint Georges/Baulche

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 : _____ €

par chèque libellé à l'ordre de **Maxime +**

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.

Nom, Prénom :

Adresse :

.....

.....

Signature :