



Le journal de Maxime +

5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
(permanence le lundi de 11h à 13h)

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

Juin 2005

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

N° 11

Édito

C'est fait : depuis le 25 février 2005, notre association a changé de local et donc de siège social. Désormais au 5 rue Camille Desmoulins, nous sommes toujours joignables aux mêmes coordonnées téléphoniques et électroniques. Notre permanence reste également inchangée. A notre ancienne adresse, s'érigera prochainement la Maison de la Randonnée qui accueillera les promeneurs de l'Yonne.

Changement de résidence, mais maintien du cap : à savoir nous attacher à toutes les étapes de la maladie et donc à la fois être auprès des familles par l'intermédiaire de bénévoles et proposer des activités qui permettent au jeunes en voie de guérison de sortir de la maladie par les loisirs (voir pages 4 et 5).

Et pour donner de l'ampleur à nos projets, la recherche de financements est une préoccupation de chaque instant : Beaucoup de partenaires (à retrouver dans les pages du journal) nous soutiennent déjà et d'autres viennent de nous rejoindre. Sans oublier les parents qui se mobilisent de plus en plus soit pour vendre des cartes, soit pour participer à nos actions (tenue de stand, bénévolat auprès des familles, ...) ou encore en proposant des sorties aux enfants ou du matériel (informatique). C'est un élan très sympathique qui se construit et que nous souhaitons amplifier. Avec l'aide de tous, nous pouvons aller de l'avant.

Pensons également aux 20 ans de l'association, que nous espérons fêter ensemble fin 86 : un moment privilégié pour faire un bilan, se retrouver, se souvenir... Beaucoup d'émotions en perspective à partager avec les enfants, parents et bénévoles.



Nouveau local

Zoom sur l'événement
UNE NOUVELLE ADRESSE POUR MAXIME +

Désormais pour nous rencontrer ou nous écrire,
une seule adresse :

MAXIME +
5 rue Camille Desmoulins
89000 AUXERRE

Sommaire :

- ☺ Page 1 : **Éditorial**
- ☺ Pages 2 et 3 : **Dossier du mois - Les parents dans les services de pédiatrie**
- ☺ Pages 4 et 5 : **Cap sur : Loisirs en toutes saisons**
- ☺ Pages 6 et 7 : **Vie des associations - Rencontres Santé**
- ☺ Page 8 : **Comment vit Maxime+ - Les actions de promotion**

**Merci aux partenaires
de ce journal**
Yonne Copie
Alain Creusvaux

CALENDRIER 2004/2005

Dans nos pages, retrouvez les événements marquants de cette année

Hiver 2004

- Corrida de Saint Georges
- Cartes de l'Espoir
- Opération « Un sapin pour Maxime + »
- Une soirée au Théâtre
- Salon Ciné TV BD

Printemps 2005

- Sortie foot
- Baptême de l'air

Été 2005

- Marche dans le massif du Mont-Blanc

Automne 2005

- Séjour « ArtAdos », expression artistique pour Ados



Dans l'édition de décembre dernier, nous avons amorcé le compte rendu du colloque « **Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires** » qui s'est tenu au Ministère de la Santé le 5 octobre 2004, à partir d'une enquête réalisée par l'association Sparadrap. Aujourd'hui, nous vous proposons la deuxième partie de ce compte-rendu.

Du côté des usagers

Les interventions de l'après-midi commencent par le témoignage de **Florence Pérez**, qui raconte son « **aventure en cardiologie** » auprès de son très jeune enfant, admis pour une malformation cardiaque à la naissance.

Les soignants ont leurs techniques, nous avons notre amour pour notre enfant ; ce n'est pas interchangeable et c'est bien pour cela que nous devons faire « équipe » le temps nécessaire

C'est d'emblée sur la nécessité d'une relation de confiance entre parents et soignants que porte la réflexion de cette maman. « Les soignants ont leurs techniques, nous avons notre amour pour notre enfant ; ce n'est pas interchangeable et c'est bien pour cela que nous devons faire « équipe » le temps nécessaire. Dans tous les cas, on doit penser au mieux-être de l'enfant : en favorisant la présence des parents, y compris en « soins intensifs », et si l'éloignement est requis, le soignant doit le justifier ; en créant les meilleures conditions : par des échanges d'informations, si possible « à froid », pas dans l'urgence, par de vrais lieux conviviaux pour les familles, par une réelle prise en compte des besoins quotidiens (ex : coin intime pour allaiter). Et surtout, donner la liberté aux parents de voir leur enfant quand ils le souhaitent. « Malgré la gentillesse de l'entourage hospitalier, nous étions prisonniers d'un cadre réglementaire » conclue cette maman. « L'hôpital a encore un petit bout de chemin à faire ».

Autre contribution, « **l'exemple de l'Espace des usagers** » présentée par sa Présidente, **Françoise Gastineau**. Depuis mars 2003, cette association réunit les représentants d'une 30aine d'associations de malades présentes au CHU de Nantes et dans le département. Sa principale mission : **travailler avec les professionnels du CHU à l'amélioration de la qualité de vie et des soins à l'hôpital**. Dans le domaine pédiatrique, un premier bilan permet d'identifier des priorités : hébergement des familles, aménagements et décorations des lieux, animations et espaces éducatifs et de scolarisation, participation des associations de patients, information. Dans tous ces domaines, l'Espace des usagers veut être actif et faire de propositions d'amélioration, dans un contexte de partenariat avec l'institution, qui ainsi, a montré sa réelle volonté d'ouverture.

D'après **Annick Ernoult** (Choisir l'Espoir) qui intervient ici en tant que formatrice à l'Unité François-Xavier Bagnoud, c'est le lien à l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital qui fonde les relations autour du jeune

Aujourd'hui, la nécessité de la présence des parents auprès de leur enfant est acquise. La reconnaissance de la compétence parentale a fait son chemin

malade. **Les parents peuvent être acteurs de ce lien** à condition de s'appuyer sur un tissu d'informations fondées sur la confiance mutuelle et le désir et la capacité de chacun des intervenants (parents, soignants à l'hôpital et à domicile, école, animateurs, entourage...) à se remettre en cause. Apprendre à s'écouter et s'estimer les uns les autres. Pour les parents, il s'agit de pouvoir prendre appui sur une information claire et précise, clé de la compréhension et donc de la confiance envers les médecins et l'équipe soignante. D'être entendus et compris en tant que parents et détenteurs d'informations essentielles sur leur enfant. C'est également de l'information sociale dont les parents ont besoin : sur les conditions de vie à l'hôpital, sur les aides existantes, les services associatifs et réseaux de bénévoles à domicile. Pour que cela fonctionne, l'équipe médicale doit disposer de temps non consacré aux soins, mais à la relation. Aujourd'hui, la nécessité de la présence des parents auprès de leur enfant est acquise. La reconnaissance de la compétence parentale a fait son chemin. Il reste à asseoir cet acquis dans le respect mutuel et à rallier tous les partenaires à cet objectif, et notamment pour les parents, à prendre conscience de leur rôle parental à l'hôpital.

Du côté des soignants

Les interventions qui suivent sont celles de soignants et responsables de services pédiatriques.

La présentation du **NIDCAP, programme individualisé d'évaluation et de soutien du développement, en médecine néonatale du CHU de Brest**, illustre bien la possibilité d'associer les parents aux soins de leurs enfants, même pour les nouveaux nés prématurés.

Dans ce programme les parents sont reconnus comme acteurs essentiels

Laure Jacquemot, chef de clinique dans cette unité, insiste sur les motivations principales du programme : reconnaître et évaluer les compétences individuelles du nouveau-né et adapter l'environnement et les pratiques à cette observation. Dans ce programme, les parents sont reconnus comme acteurs essentiels. Il encourage l'autonomie des parents et des familles en s'appuyant sur leurs compétences et prépare ainsi la sortie dès la naissance, les parents ayant appris à connaître leur bébé, à communiquer avec lui et s'adapter à ses besoins.

Ce programme conçu pour les enfants prématurés a changé l'approche des soignants, en bousculant de nombreuses habitudes et routines. Bel exemple de rapprochement entre professionnels et familles dans une unité hautement médicalisée.

Pour **Sylvie Gervaise, Cadre supérieur de santé en onco-hématologie à l'Hôpital d'Armand-Trousseau, Paris**, la question se pose de **l'ouverture du service aux parents : non, oui, oui mais....** En réalité dans cette unité pédiatrique de spécialité, parents, fratrie, grands-parents et entourage de l'enfant sont depuis longtemps admis et à toute heure de la journée. Un parent est toujours invité à rester la nuit auprès de son enfant, sans le culpabiliser s'il ne le souhaite ou ne le peut pas. Cette pratique d'ouverture de longue date met cependant à jour certaines dérives pour lesquelles une surveillance et un dialogue s'imposent. Ainsi, lorsque un parent s'implique dans certains soins (toilette, administration de soins locaux...), les soignants ne doivent pas le considérer comme acquis. Cela ne prend pas de caractère obligatoire pour le parent. C'est pourquoi, le rôle des soignants est d'évaluer ce qui a effectivement été pris en charge par le parent, sans le culpabiliser si celui-ci s'en décharge. De la part des parents, on observe des dérives dans la cohabitation avec les soignants ou avec d'autres jeunes patients et familles. Le comportement « hôtelier » de certains parents ou encore l'implication dans les soins du petit voisin peuvent avoir un impact délétère voire constituer une entrave à la sécurité des soins. C'est pourquoi, vigilance et dialogue vont de pair avec l'accueil des parents

vigilance et dialogue vont de pair avec l'accueil des parents à l'hôpital.

20 ans après la circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, des avancées notables sont affichées en réanimation pédiatrique, mais quelques noyaux de résistance demeurent.

à l'hôpital. Des réunions bimensuelles sont utiles à pointer certains dysfonctionnements et recadrer les limites à respecter dans cette cohabitation.

Autre intervention instructive de cette journée : **Celle du**

Pr Philippe Hubert et Martine Dervillers du service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie de l'hôpital Necker enfants malades, Paris. Leur propos est **la place des parents en réanimation polyvalente pédiatrique, visiteurs ou partenaires ?**, alimenté par une enquête réalisée en 2003 auprès de 44 unités. Sur la question des visites des parents, 53 % des 36 services ayant répondu affichent des horaires totalement libres (jour et nuit). Pour les autres, il s'agit d'horaires annoncés, mais aménageables, ou encore, dans un nombre limité de cas (3 services), des horaires très stricts. Pour le reste de la famille, fratrie, grands-parents, oncles, tantes, l'ouverture du service est plus restreint, voire inexistant. Autre domaine d'investigation de l'enquête : la participation aux soins. Si les soins techniques restent le domaine réservé des soignants et pour les plus délicats, sans présence des parents, en revanche, dans les soins de la vie quotidienne, notamment de nursing, la plupart des services interrogés dit accepter la présence, voire la participation des parents. Ce que l'on peut observer globalement c'est que 20 ans après la circulaire de 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, des avancées notables sont affichées en réanimation pédiatrique, mais quelques noyaux de résistance demeurent, soit architecturales, de jeunesse du personnel ou encore de temps disponible nécessaire pour associer les parents. Au **CHU Mère-Enfant Sainte-Justine (Montréal)**, dans

l'unité de greffe de moelle osseuse pédiatrique (qui accueille la quasi-totalité de ce type de greffes pratiquées au Québec et l'est du Canada), **la question s'est posée de la cohabitation nocturne des parents avec leur enfant.** La pratique instaurée jusqu'alors était la non cohabitation, motivée essentiellement par le risque infectieux et la nécessité de repos des parents. Devant une demande de plus en plus pressante des familles, l'équipe traitante a souhaité réfléchir à une telle éventualité, non sans avoir pris en compte tous les aspects grâce à la compilation de données (écrits sur la question, avis de spécialistes, autres pratiques hospitalières, enquête auprès des parents de l'unité de greffe). Pour aboutir aux conclusions suivantes : Tout d'abord, le désir de cohabiter n'est pas présent chez l'ensemble des familles. Les principales motivations pour une cohabitation sont liées à l'âge de l'enfant, les précédentes expériences d'hospitalisation, l'éloignement du domicile, les contraintes familiales (autres enfants notamment) et le réseau de soutien dont bénéficie la famille. Néanmoins, il peut être très souhaité dans certains cas. C'est pourquoi l'équipe a pris la décision d'autoriser cette pratique de cohabitation. Parallèlement, pour poursuivre dans l'observation et la compréhension des choix, l'équipe traitante a décidé de mener auprès des familles une grande enquête sur les divers temps de la greffe, de la prise de décision à quelques mois après le retour à la maison.

Soignants bien-traités, soignants bien-traitants

Pour terminer, le colloque s'attarde sur les soignants : **Soignants bien traités, soignants bien traitants**, affirme **Bénédicte Minguet, psychologue et coordinatrice de l'humanisation des soins, Clinique de l'Espérance à Liège.** Cibler la souffrance des soignants et travailler à y remédier, voici le propos de cette intervention. Car souffrance il y a, à partager le quotidien des jeunes malades et leurs proches. Parallèlement à l'humanisation des soins, et aux droits des enfants et familles, on constate une souffrance et une fatigue émotionnelle des soignants. Des dispositifs sont déjà en place pour les soutenir : présence d'un psychologue, des lieux de paroles, débriefings émotionnels et techniques, formation à l'accueil et continue, encadrement technique... Souvent, il faut aller plus loin pour canaliser cette souffrance des soignants. Ainsi, on voit se monter des pratiques innovantes : un groupe de parole pour une petite équipe de soins palliatifs pédiatriques ; la mise en

Parallèlement à l'humanisation des soins, et aux droits des enfants et familles, on constate une souffrance et une fatigue émotionnelle des soignants

place de projets **transversaux** (accueil, douleur, information) qui soutiennent la créativité et mobilisent les énergies positives ; un dispositif institutionnel

de concertation et de communication impliquant la participation de divers groupes de métiers, C'est parce qu'ils fonctionnent sur une logique de long terme et intègrent dans la concertation des changements que ces dispositifs sont un secours appréciable pour les soignants en souffrance.

Les actes du colloque à votre disposition à notre local

Animation, spectacles et salons en hiver

Noël des enfants

C'est désormais une tradition : Maxime + contribue au Noël des enfants hospitalisés à Auxerre et Sens : par des cadeaux aux enfants, par l'attribution de lots ou encore en s'associant au service pédiatrique de l'hôpital d'Auxerre pour l'animation de la fête de Noël. Cette année les enfants (et parents) qui fréquentent l'hôpital de jour ont assisté à un spectacle de magie et de prestidigitation proposé par une autre association. Comme toujours, la distribution des cadeaux est un moment de joie et d'excitation. Pour nos bénévoles, c'est l'occasion de retrouver quelques familles et d'échanger avec l'équipe du service pédiatrique.

Sortie Théâtre

Avec quelques familles, nous nous sommes retrouvés le 1er



février au théâtre d'Auxerre pour assister au spectacle « Witloof sous Pression ». C'était un spectacle humoristique avec deux clowns belges. Les sketches étaient très rigolos : un mélange de mimes et d'acrobaties qui demandaient de la précision et de la souplesse, surtout dans la construction d'un château de cartes géantes et un vol plané en piano. Mais aussi de la dextérité avec des lassos.

Salon Jouets Ciné TV BD à Migennes

Pour la première fois cette année les 26 et 27 février, le comité des œuvres sociales de la ville de Migennes a organisé un salon « Jouets Ciné TV BD Collector ». A cette occasion, des entrées gratuites ont été gentiment offertes à Maxime+.



Tous les enfants intéressés par Star Wars, les Mangas, les comics, etc. ont donc pu faire le tour de ce salon et recevoir un petit cadeau. Nous nous y sommes associés en offrant un bon d'achat de 15€ à utiliser sur place. Merci aux organisateurs et aux passionnés qui se sont dévoués pour offrir aux enfants un peu de rêve.

Avec Violette Bonnier, dans son émission « Parlons-en » sur Triage FM

Pendant les vacances d'hiver, Violette a reçu dans son émission sur Triage FM des représentants de l'association (Gisèle et Martine) et de Montagnes et Déserts (Thierry) pour parler du projet de marche dans le massif du Mont Blanc. (CF ci-contre) Une autre émission exclusivement réservée aux jeunes, à leurs passions et projets d'avenir a réuni autour de Violette : Eloïse, Clément et Nora.

En toutes saisons, avec les chèques loisirs

Depuis quelques années maintenant, toutes les familles de l'association disposent d'un carnet de chèques loisirs utilisables dans certains lieux icaunais. Ces musées et sites de loisirs donnent un accès gratuit aux enfants et parents.

Attribué pour un an, chaque carnet contient 5 chèques nominatifs remis par l'association, valables pour une sortie en famille dans un des lieux choisis.

A l'approche de l'été, profitez des opportunités offertes par les sites (notamment les musées) ouverts pendant la période estivale.

Sites d'accès gratuit avec le chéquier loisirs:

- Chantier de Guédelon à Treigny
- Cinéma le Casino à Auxerre
- La Fabuloserie à Dicy
- Maison des Pierreux à Massangis
- Musée des Arts Populaires à Laduz
- Le site archéologique à Escolives Ste Camille

Aux beaux jours, prendre l'air

Semaine « Foot »

Maxime + et l'AJA

Depuis un certain temps, quelques jeunes de l'association avaient exprimé le désir de rencontrer les joueurs de l'AJA et d'assister à un match. C'est chose faite depuis le mois de mai grâce à Arlindo, le papa de Nathan. En effet, le mercredi après-midi les enfants ont pu assister à l'entraînement et surtout ils ont eu le plaisir de rencontrer les joueurs et d'obtenir des autographes. Le samedi suivant, les jeunes ont bénéficié de places gratuites de l'AJA pour le match entre Auxerre et Lille qui malheureusement s'est soldé par une défaite pour leur équipe favorite. Mais nous sommes certains qu'ils garderont un bon souvenir de cette semaine « foot ».

Le 12 juin :

Prendre de la hauteur !

Voici encore une sortie devenue traditionnelle du mois de juin : le baptême de l'air à l'aérodrome de Joigny avec les Ailes Joviniennes. A l'initiative du Kiwanis, cette journée rassemble de nombreux jeunes participants, dont des enfants handicapés ou malades. Un grand merci aux pilotes et aux bénévoles du Kiwanis qui font de cette journée, un moment d'intenses émotions.

... LOISIRS EN TOUTES SAISONS

En été, approcher les sommets

Marche en haute montagne

Objectif : le glacier de l'Aiguille du Tour (3 000 m)

C'est avec une équipe allégée (en nombre, mais non moins chargée en matériel) par rapport à 2004 que nous partirons fin juin pour un nouveau week-end dans le Massif du Mont-Blanc. Avec pour ambition d'aller plus haut, de nous confronter à la haute Montagne avec un apprentissage technique d'encordements, de marche avec crampons et d'assurage sur glacier.

Nathan, Emilien, Romain, Anne, Emeline, et Nora : voici les 6 jeunes retenus par Thierry pour ce programme en raison de leur motivation et leur aptitude à aborder

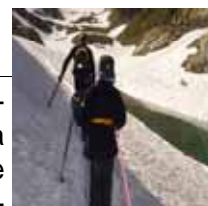


les difficultés de la haute montagne. Ils étaient déjà présents au Lac Blanc pour la première édition et sont heureux de renouer avec la nature, l'effort et d'expérimenter de nouvelles sensations : la progression sur un glacier à près de 3 000 m d'altitude.

Pour les accompagner et les assurer pendant la montée et les exercices techniques : 2 spécialistes de la haute montagne, à l'origine du projet : Thierry et Pascale Millière de Montagnes et

Déserts, que tous retrouveront avec bonheur pour leur chaleur et leur sérieux dans la préparation et l'organisation de la marche. Dans leurs traces, Arlindo Fernandes, papa de Nathan et Martine Papanicola de Maxime +. Portés par l'espoir d'un temps fa-

vorable et l'enthousiasme déjà perceptible de chacun à l'approche du départ, les mollets s'échauffent dans des entraînements hebdomadaires vivement conseillés. Les derniers préparatifs sur les conseils de Thierry permettront à tous de partir confiants et bien équipés. Remerciements aux nombreux partenaires qui nous épaulent dans cette aventure.



Fiche technique :

- Vendredi 24 juin, après le voyage, nuitée au gîte « La Montagne » à Chamonix.
- Samedi 25 : Départ par le téléphérique et télésiège du Tour-Charamillon/Balme. Arrivée à 2 162 m et marche jusqu'au refuge Albert 1^{er} à 2 702 m.
- Dimanche 26 : progression sur le glacier du Tour encordés par Pascale et Thierry, pour tenter d'atteindre la cote de 3 000 m.
- Descente dans la vallée et retour en fin de soirée à Auxerre.

Un automne tout en expression pour les ados

Projet Art'Ados

Un séjour pour adolescents autour de l'expression artistique

Que faire pendant les vacances de Toussaint 2005 ? Maxime + propose à des jeunes de 13 à 18 ans de participer à un séjour d'expression artistique dans le gîte icaunais de la Métairie à Mézilles.

Destiné aux adolescents malades ou guéris d'un cancer, ce projet aura pour ambition d'offrir à ces jeunes des activités de qualité dans le domaine de la création et l'expression artistique : théâtre, percussions, musique, arts plastiques et modelage entre tradition et nouvelles technologies. Conçue autour d'ateliers, la semaine permettra d'appro-

cher des techniques artistiques et la dimension créatrice, tout en laissant aux jeunes des moments libres pour faire connaissance, se détendre et bénéficier de l'environnement paisible qu'offre la Puisaye.

Pour ce séjour, entièrement gratuit pour les jeunes participants, Maxime + bénéficie déjà de quelques soutiens financiers (CE de Bourgogne et Lions Club notamment) et en sollicite d'autres actuellement. Une partie de la recette de l'opération Sapin de Noël aux Serres de Bon Pain est également affectée à ce projet.

Pour toute information et devenir parrain du projet, il suffit de nous contacter (téléphone, messagerie électronique ou courrier...).

Rencontre Maxime + : Expo Chamonix et Assemblée Générale

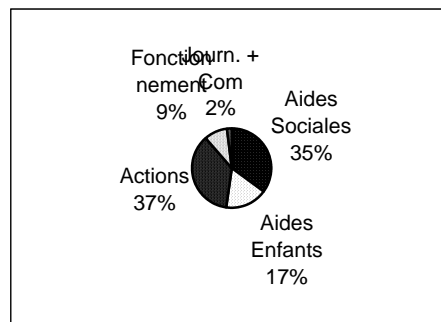
L'Assemblée Générale s'est déroulée le 12 Janvier à Auxerre, dans la salle Surugue. L'équipe a passé l'après-midi à préparer une exposition sur la sortie à Chamonix qui a eu lieu en juin 2004. Nous avons installé plusieurs panneaux au milieu de la salle, et sur une grande table nous avons placé des photos qui étaient en double.

Nous avons accueilli les familles, les partenaires de l'opération Chamonix et les membres de l'association, soit environ une cinquantaine de personnes, avec un goûter. Nous avons partagé la

galette des rois et des boissons, un moment convivial à la rencontre des familles et des enfants. Ensuite nous sommes passés aux choses sérieuses : l'Assemblée Générale. Martine a évoqué plusieurs points : notre déménagement, l'adhésion à l'UNAPECLE, les actions réalisées en 2004 (chèques loisirs, les sorties : théâtre, baptême de l'air, Noël, Corrida, Sapins), et les projets pour 2005 (Salon de la BD, sortie Chamonix, Séjour Artistique). Gisèle, notre trésorière, nous a présenté le rapport financier.

Thierry Millière (Association Montagnes et Déserts) a exposé les conditions de la 2e sortie à Chamonix prévue en Juin 2005. Le Professeur Le-

verger et Sylvie Gervaise (l'hôpital Trousseau) nous ont mis au courant de l'avancement du 'projet ados'. Nous avons également évoqué le nouveau projet d'un séjour artistique qui se déroulera à la Toussaint. Une soirée amicale, intéressante et informative.



Association Coup D'Pouce et le Service hématologie pédiatrique du CHRU de Dijon

Présentation par F Raclot, trésorier de Coup D'Pouce

« COUP D'POUCE est une association créée en 2001 dont le but est d'aider les enfants hospitalisés dans le service hématologie pédiatrique du CHRU de DIJON, et qui compte à ce jour environ 65 adhérents dont une dizaine de membres actifs.

Nos principales actions au sein du service sont l'organisation au travers de pauses café un samedi sur deux de rencontres entre et avec les parents d'enfants hospitalisés, moments privilégiés au cours desquels s'échangent des expériences, des conseils et surtout du réconfort, car rien ne vaut le sourire, même timide, d'un parent lorsqu'il regagne la chambre de son enfant, l'équipement des chambres en matériel divers (jeux, lecteurs CD, consoles et autres), et l'assistance au service hématologie par la fourniture de fauteuils, micro-onde, etc...

Nous pouvons également en cas de besoin, diligenter des bénévoles afin de s'occuper d'un enfant seul, si les parents en font la demande.

Nous participons aussi à des manifestations organisées par d'autres associations ou clubs sportifs, afin d'apporter notre soutien à leurs actions lorsqu'elles concernent des enfants malades.

La plus gros dossier, qui concerne l'ensemble de la région Bourgogne, sur lequel nous avons travaillé suite à l'alerte formulée par le chef du service hématologie, est le risque de voir diminuées les compétences de celui-ci, en application d'une circulaire ministérielle, avec les conséquences prévisibles (déplacements des enfants, éclatement des familles, ...).

A ce sujet, nous avons rencontré Mr le directeur du CHU, qui nous a assuré de son soutien, puis le secrétaire général de l'A.R.H. (agence régionale de l'hospitalisation), qui nous a promis d'examiner le dossier afin d'en assurer le succès lors de son passage en commission.

Parallèlement, nous avons contacté Mr le Maire de Dijon qui ne nous a jamais répondu, et Mme DARCIAUX, Députée de notre circonscription, qui elle, a sollicité Mr le Directeur du C.H.U., ainsi que Mr DOUSTE-BLAZY, Ministre de la santé.

A ce jour, il apparaît que la pérennité du service hématologie est confirmée, et que notre action aura donc été payante. Nous remercions les personnes ayant retourné la pétition lancée par notre association, qui si elle n'a pas été utilisée, nous a permis de brandir une certaine menace quant à la mobilisation des différents acteurs concernés. »

Journée inter associations à Trousseau

Au mois de Mars, se sont de nouveau réunies les associations qui œuvrent auprès du service d'oncologie et d'hématologie du professeur Leverger à l'hôpital Trousseau.

Cette année, la réunion a été organisée par la Cellule des Associations du Service du professeur G Leverger, la nouvelle association chargée justement des relations entre le service, les associations extérieures et les familles.

Cette réunion a été caractérisée par le grand nombre d'associations présentes et la multi-

plicité des projets pour nos enfants portés par ces associations.

Nous nous limiterons, dans le cadre de cet article, à une présentation succincte de quelques associations qui interviennent soit directement auprès des enfants dans les chambres ou à l'extérieur afin de réaliser leurs rêves, que les autres associations nous excusent, leurs coordonnées (site, mel, adresse,...) sont bien sûr disponibles sur le site de Maxime +.

Associations intervenant à

l'hôpital

Au delà des clowns (**Rire Médecin**) et des « dames en roses » (**Loisirs à l'Hôpital**),

on trouve :

- **La plume de Swane** : cette association propose aux enfants d'écrire un article dans un magazine : <http://www.assoswane.com/> ;

- **La maison de mon Doudou** : associée à l'institut français d'architecture les intervenants proposent aux petits de construire la maison de leur Doudou : <http://www.archi.fr/lamaisondemondoudou/> ;

- **Les Presk'digitateurs** : comme leur nom l'indique, ils amènent la magie dans les chambres : <http://preskdigitateurs.free.fr/> ;

- **Arc en ciel Trousseau** : tous les ans, les bénévoles d'arc-en-ciel organisent le Noël (spectacle et cadeaux) pour les enfants du service : <http://www.arcenciel-trousseau.com/>,

Naissance du Réseau Grand Auxerrois

Une association dédiée aux soins palliatifs

Partant du constat que de nombreux malades en fin de vie font le souhait de mourir chez eux, entourés de leur famille, face à un problème d'information et de coordination des différents intervenants, les réseaux de soins palliatifs se développent sur le territoire national.

C'est également l'ambitieux projet de professionnels de santé du secteur d'Auxerre confrontés à ces difficultés.

Forte du soutien des structures hospitalières et des échanges favorables avec les associations comme Jalmalv, Chrysalide et la Ligue Contre le Cancer, l'association vient de se doter de l'arsenal juridique pour pouvoir fonctionner et le montage financier est en cours : un dossier DRDR (Dotation Régionale du Développement des Réseaux) sera déposé en septembre, avec l'espoir d'une mise en route dès 2006.

De quel réseau s'agit-il ? Agissant sur un rayon de 20 km autour d'Auxerre (jusqu'à Aillant et Chablis), ce réseau s'intéressera aux patients atteints d'une maladie, quelle qu'elle soit, évolutive, avec mise en jeu de la vie et pronostic réservé.

Les outils du réseau : une permanence téléphonique, prochainement en place, une cellule de coordination encore à construire autour de 2 médecins, 2 infirmières, 1 psychologue et un secrétaire salariée et enfin, un pharmacien conseil. Le tout avec l'engagement ferme d'assurer la liaison ville/établissement hospitalier.

En tant que partenaires de santé, Maxime + ne manquera pas de suivre et d'encourager la mise en place et le bon fonctionnement de ce projet.

Formation de bénévoles

Au printemps, les bénévoles de l'association ont bénéficié de formations dans divers domaines :

Formation A.F.P.S. (Attestation de Formation des Premiers Secours)

L'Association PAYSAGE a organisé un stage de AFPS pour les bénévoles des associations. La formation de 10 heures, a eu lieu sur 2 samedis en février et mars, et s'est déroulée dans leurs locaux dans la rue d'Egleny. La formation était dispensée par plusieurs personnes, une infirmière et une pompière tous deux titulaires du Brevet National de Moniteur des Premiers Secours ou du Brevet National d'Instructeur de Secourisme. Alison y a participé et a obtenu son diplôme.

Formations du Centre du Bénévolat de l'Yonne :

Les formations « Accueil des personnes déprimées » et « Sensibilisation à l'écoute » ont été proposées à quelques bénévoles de l'association. Les différents sujets abordés, que les bénévoles ont trouvé intéressants et enrichissants, les aideront dans leur fonction de bénévole ainsi que sur le plan personnel.

Suite page 8

Réunion inter association à Trousseau (suite)

Associations extérieures

Ces associations souvent d'audience nationale proposent aux enfants de réaliser leurs rêves ou de se dépasser :

- **Rêve d'enfance** : elle organise des croisières en Corse pour les enfants en rémission : <http://revedenfance.free.fr/>

- **A chacun son Everest** : Autour de Christine Janin et par la montagne, les enfants retrouvent confiance dans leurs capacités physiques : <http://www.achacunsoneverest.com/>, ...

Mais encore, **Chloe**, l'association « du ser-

vice » associant des acteurs du service pour améliorer les conditions d'accueil des enfants hospitalisés, **Vœux d'artistes** et **Paris Cycliste Olympique** associations qui organisent une action pour apporter des fonds au service, l'**Ecole à l'Hôpital** avec ses enseignants bénévoles qui viennent au chevet des jeunes malades hospitalisés, ou même des associations qui mobilisent des jeunes comme **Cheer Up**, **Jeunes Solidarité Cancer** ou **Junior Solidarité**, etc. ...

Retrouvez toutes ces associations et encore d'autres sur le site de Maxime +

Une journée pour l'UNAPECLE

Deux ans après la création de l'UNAPECLE (Union Nationale de Associations de Parents d'enfants atteints de Cancer ou Leucémie), les associations membres fondateurs (au nombre de 14), adhérents (au nombre de 5 dont Maxime +) et membres associés (5) étaient invitées ce samedi 21 mai pour une journée dédiée en matinée à l'AG de l'Union suivie par une table ronde sur la prise en charge globale de l'enfant et la famille.

AG DE L'UNION

Après une année de mise en route de l'UNAPECLE, Ph. Unwin, Président de l'Union pour 3 années, nous présente l'activité 2004/2005 des différentes commissions en charge des dossiers.

APP, Plan Cancer et Médicaments Pédiatriques

Comme toujours, ce sont les problématiques spécifiques à l'APP (Allocation de Présence Parentale), à la mise en place du Plan Cancer notamment en oncologie pédiatrique et aux médicaments pédiatriques qui prédominent.

Sur ces dossiers, des avancées ont été faites, mais il reste encore des blocages ou des difficultés.

Pour l'APP, ce sont les modalités financières qui rencontrent un veto au niveau ministériel. La demande d'allocation sous forme d'indemnités journalières est à exclure, toutefois, une compensation pourrait venir d'une meilleure prise en compte des frais liés à la maladie (ex : remboursement des déplacements de parents, pour aller voir leur enfant à l'hôpital). Mais cela reste encore très hypothétique.

Sur le chantier du Plan Cancer, c'est notamment à travers son intégration aux groupes de travail de l'INCa (Institut National du Cancer de création officielle très récente - 24 mai 2005) que l'UNAPECLE souhaite faire entendre la voix de l'oncologie pédiatrique et alerter sur ses spécificités.

Enfin, sur les médicaments pédiatriques, dossier ouvert depuis 6 ans maintenant, on arrive à un moment crucial puisqu'un règlement européen doit être soumis au vote en juillet prochain pour permettre l'accès des enfants aux traitements novateurs et de suivre l'effet à terme des traitements sur ces enfants.

Autres chantiers

D'autres domaines sensibles ont été évoqués lors de cette Assemblée : la question des assurances et des prêts pour jeunes adultes atteints ou guéris d'un cancer et celui de la scolarité. Les liens noués au plan international dans le cadre de l'ICCPO ont également permis de travailler sur la coopération internationale avec des pays d'Afrique francophone.

Week-end de ressourcement

Anciennement pratiqués par Source Vive, une des associations fondatrices de l'UNAPECLE, les week-end de ressourcement ont été réactivés pour en faire un projet commun à l'ensemble des associations adhérentes. Ces Week-end permettront aux familles des diverses associations de se retrouver dans le cadre de l'Envol pour un temps d'échanges et détente. Un premier week-end est programmé pour les 25 et 26 mars 2006 selon des modalités encore à construire.

L'Assemblée Générale de l'Union s'est terminée par

l'adoption du bilan financier et les élections des membres du CA. Martine Papanicola a présenté sa candidature et été élue au Conseil de l'Unapecle.

INITIATIVES ASSOCIATIVES

La rencontre s'est poursuivie par la présentation par quelques associations membres ou extérieures à l'Union d'initiatives novatrices.

Jeunes Solidarité Cancer est venu parler de ses missions et activités : s'intéresser aux jeunes adultes atteints ou guéris d'un cancer. Compte tenu de la proximité de nos champs d'actions respectifs, JSC est pressenti pour devenir membre associé de l'Union.

Dominique Davous de L'Espace Ethique, nous a présenté un nouveau livret d'information et d'aide à la décision pour parents à qui on propose une participation à un essai thérapeutique. Livret disponible le 10 juin.

Enfin, Choisir l'Espoir Nord Pas de Calais est venu parler de deux nouvelles productions : Un petit ouvrage destiné aux frères et sœurs d'un jeune malade du cancer et « Pour vous Parents », un livret conçu pour répondre à toutes les attentes et interrogations des parents face au cancer de l'enfant.

TABLE RONDE : « QUEL RESEAU POUR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE QUALITE DE L'ENFANT MALADE ET SA FAMILLE »

Dernier temps de cette rencontre annuelle : le réseau de soins en onco-pédiatrie.

Alors que C Guillet de Phares avec Julie a positionné le débat sur les difficultés de familles à vivre le retour à domicile, même s'il est fortement souhaité, Christine Bara, Directeur Adjoint de l'INCa, assure que l'une des priorités de l'Institut est justement d'assurer la continuité des soins et de donner aux centres de proximité les moyens d'accueillir au mieux les familles. La question des réseaux de soins est une question d'équité. De réseau, il en fut question avec les témoignages de deux acteurs de soins : le Dr Méchinaud, oncopédiatre au CHU de Nantes et Suzanne Blanc, Cadre Infirmier Général au CHU de Montpellier. Des cheminements différents mais qui ont placé la coordination, la formation et l'information au cœur du réseau de soin régional. Des expériences novatrices qui montrent qu'il est possible de travailler en réseau en onco-pédiatrie.

Enfin, pour terminer, Sylvie Rosenberg Reiner, Présidente de l'association Apache, rappelle les fondements de la Charte de l'enfant hospitalisé, écrite en 1988 par des associations. Une récente enquête (CF notre dossier du n° 10) a révélé que de nombreux droits n'étaient pas respectés : la présence des parents la nuit, la participation des parents aux soins, la place des 15-18 ans, etc. En novembre prochain, se tiendra le 20^{ème} anniversaire de la Convention Internationale des droits de l'enfant. A cette occasion, le COFRADE remettra un rapport aux pouvoirs publics sur les avancées et ce qui reste à faire dans ce domaine. S Rosenberg sollicite le témoignage des associations de parents d'enfants malades pour alimenter le débat et ainsi promouvoir la cause des enfants hospitalisés.

Cet hiver, à l'occasion des fêtes de Noël les Serres du Bon Pain et ses producteurs, les pépiniéristes Naudet et Mauny ont proposé à Maxime+ de leur reverser 10% du montant de la vente de sapins naturels.

Bel élan de générosité qui s'est concrétisé par un chèque de 4 350 € pour l'association. Nous tenons à remercier les Ser-

res du bon Pain et ses pépiniéristes pour cette belle opération qui sera reconduite pour Noël 2005.

La recette a permis d'offrir des cadeaux pour le Noël des enfants, permettra de financer le déplacements de jeunes de l'association vers Chamonix (fin juin) et sera une participation au budget nécessaire pour le projet Art'Ados (cf page 5).

Formation de bénévoles

Une dizaine de bénévoles s'impliquent à Maxime + auprès des familles.

Le 19 mai, au local de l'association, six bénévoles se sont réunis sur le thème du rôle du bénévole. Le bénévole est une personne qui fait quelque chose à titre gracieux, avec un engagement moral.

Les motivations sont identiques : aider des personnes qui en ont besoin, sans rien attendre en retour. Les règles morales : le bénévole doit faire preuve de solidarité. Il écoute, il soutient, fait preuve de neutralité, de disponibilité. Il est lié au secret professionnel. Quelles limites donner au rôle du bénévole : Étant parfois témoin de situations difficiles, le bénévole doit faciliter les choses, mais rester neutre. S'il y a des besoins sociaux et financiers, il est toujours possible de mettre les personnes en rapport avec des conseillers.

Cette réunion s'est déroulée dans la convivialité et le plaisir de se retrouver ou de se connaître.

Cartes de l'Espoir : un heureux bilan

Mises en vente depuis l'automne 2004, 735 pochettes de cartes ont été vendues. Maxime + remercie encore les enfants de l'école de Champvallon qui ont contribué au succès de ces cartes. Recette approchant les 3 000 € grâce au dévouement de nombreux parents et bénévoles.

Une corrida toujours aussi enthousiaste

Dernière course pédestre du Challenge l'Yonne Républicaine Auxerre Sports de l'année, la Corrida de Saint-Georges a bénéficié comme toujours de l'organisation efficace et chaleureuse de l'AJA Puissance 2 et le concours de nombreux et fidèles partenaires.

Plus de 300 engagements, hommes, femmes et jeunes pour une course de 9,6 km dans Saint Georges. Tout cela au profit du sport et de l'association Maxime plus, bénéficiaire d'une confortable recette, au total : 1 800 € dont 500 € versés par la société Equip'Buro.

Généreux don du Lions Club d'Auxerre

Mardi 7 juin en soirée, le Lions Club d'Auxerre Rives de l'Yonne a généreusement remis à Maxime + un chèque d'un montant de 1 301 €. La remise s'est faite à l'occasion d'une rencontre débat organisée par ce club service sur les accidents domestiques. Cette somme, fruit d'une action de bienfaisance du Lions Club, sera dédiée au projet Art'Ados (CF page 5).

Bon de 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 Camille Desmoulins
89000 Auxerre

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

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 +.