



Le journal de Maxime +

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

nov 2005

N° 12

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

Édito



A 3 000 m sur le Glacier du Tour,
massif du Mont Blanc

Plus de photos dans cette édition d'automne. Pour évoquer en images ce que nous avons vécu depuis quelques mois avec les enfants et adolescents de l'association.

Week-end à Chamonix, tout d'abord, une réédition réussie de ce chaleureux projet lancé en 2004. Avec, cette année, une ambition supplémentaire, celle d'amener le groupe jusqu'à 3 000 m d'altitude après une progression sur le glacier du Tour. Retrouvez en pages 2 et 3, commentaires, photos et chansons de marche qui témoignent de l'enthousiasme qui a marqué ces deux jours de marche en haute montagne.

Ensuite, en Puisaye, « Art'Ados », un séjour de jeunes : un « camp », ainsi dénommé par les ados réunis 5 jours autour de l'expression artistique : ateliers théâtre, musique, percussions et arts plastiques. Un riche cocktail propice aux échanges entre jeunes qui ne se connaissaient pas mais se sont reconnus. Ensemble, ils ont parlé d'eux, de leur cancer, de leur vie aujourd'hui et de leur futur. Rires et pleurs s'en sont mêlés. Et aujourd'hui, quelques semaines après, ils continuent à échanger, ailleurs par téléphone, sur msn ou par sms. Plus riches et confiants dans l'avenir (pages 4 et 5).

Merci aux enfants des richesses qu'ils nous transmettent.

Merci à tous ceux qui nous font confiance et nous aident à faire vivre ces projets.



Art'Ados
Tablée de jeunes

Sommaire :

- ☺ Page 1 : Éditorial
- ☺ Pages 2 et 3 : Altitude 3 000 mètres
- ☺ Pages 4 et 5 : Art'Ados, immersion totale en Puisaye
- ☺ Pages 6 : Dossier : Avec la maladie...
- ☺ Page 7 : Associations, actualités droit et santé
- ☺ Page 8 : Comment vit Maxime + - Les actions de promotion

Merci aux partenaires
de ce journal
Yonne Copie
Alain Creusvaux

Zoom sur l'événement



DES LA FIN NOVEMBRE
VENEZ SOUTENIR L'OPERATION

« UN SAPI N POUR GUERIR »

Vente de sapins de Noël naturels au profit de
Maxime +

Serres de Bon Pain—Saint Georges sur Baulche

A NOTER AUSSI ...

Vente de cartes de Noël (à réserver
dès à présent au 03 86 51 23 01)

Corrida de Saint Georges : le di-
manche 18 décembre 2006 (p. 8) :
12ème édition au profit de
Maxime+

En 2006 : Ouvert gratuitement aux
enfants de Maxime + :

JOUETS, CINÉ, BD, TV, COL-
LECTOR
Le Salon des passionnés

Du samedi 26 février 2006 13h au
dimanche 27 février 2006 18 h
Salle des Sports de Migennes

<http://jouetscinetvbdcollector.com/>



L'Aiguille du Tour

ALTITUDE 3 000 METRES



Carnet de route :

« Dernier week-end de juin : samedi matin, Chamonix subit une forte pluie. Notre ascension vers le Refuge Albert 1er est repoussée. En début d'après midi, l'accalmie nous permet d'entamer la montée. Un temps relativement frais (10-15 degré en altitude) nous accompagne pendant près de 4 heures. Un petit sentier, parfois à pic, et une vue magnifique sur la vallée de Chamonix et sur le massif du Mont Blanc. Au refuge (2 702 m), les enfants retrouvent les "joies" de la vie en collectivité et le confort sommaire, mais cela permet au groupe de se souder et de respecter certaines règles de solidarité.

Dimanche : Un soleil généreux s'est levé sur le glacier et les visages, la veille fatigués, s'éclairent, chacun prêt à continuer pour la partie plus technique. Dans la matinée, après un passage rocailleux, le glacier du Tour est enfin atteint. Mise de crampons, apprentissage de marche avec cet équipement et encordage pour une progression jusqu'à 3 000 m. Objectif atteint en fin de matinée, une victoire savourée par tous. Descente en début d'après-midi, en chansons, sur des airs connus et parodiés. »
MP



Ils l'ont vécu, ils racontent



J'ai trouvé que le voyage était super bien, malgré la pluie du samedi, mais le soleil est revenu dimanche.

Ce que j'ai préféré c'est la montée du glacier.

Tout était beau en général.

Gros bisous

Romain

J'ai adoré ce voyage à Chamonix, on s'est bien amusé. Le groupe était très sympa, merci à tous les accompagnateurs et bien sûr aux enfants. Dommage il a plu le samedi, mais ce qui est bien c'est qu'on a eu en temps superbe dimanche.
Gros bisous, Emeline



J'ai super bien aimé ce séjour à Chamonix (malgré la pluie du samedi !). Le groupe était sympa ! la montée fatigante et on était content d'arriver en haut.

Sinon le paysage, très beau (le glacier, les montagnes, les voisins...)

Un grand merci à tous ceux qui ont pu permettre ce voyage

(partenariats et

associations en particulier maxime + et Montagnes et Déserts...)

Merci au soleil qui s'est réveillé à notre lever...

Vraiment génial

Gros bisous, Anne



CHANSONS DE MARCHE 1

Voici quelques adaptations entonnées lors de la descente, dans l'enthousiasme général

L'glacier du Tour (d'après Hugues Auffy)

Debouts les Gars, Réveillez-vous,
L'glacier du Tour n'attend que nous
Debouts les gars, Dépêchons-nous,
Sortons Crampons et cordes

Le soir à Albert 1^{er}, Poulet et Riz on a mangé

Et puis ensuite, fatigués, on est tous allé se coucher

Debout les gars.....

En montagne, sans prétention (d'après Georges Brassens)

En montagne, sans prétention,
Thierry a bonne réputation
Qu'il cour'ou qu'il marche au pas,
Non, il ne s'essouffle pas
Il emmènera tout ce petit monde
A Albert 1er avant que ça gronde

Mais les braves gens savent bien que
l'on peut monter aussi bien qu'eux
Oui les braves gens savent bien que
L'on peut monter aussi bien qu'eux
.....

En montagne, sans prétention,
Pascale a bonne réputation
Qu'elle film'ou qu'elle marche au pas,
Non, elle ne s'essouffle pas
Elle emmènera tout ce petit monde
Au sommet du Tour au bout de sa corde

Mais les braves.....

24, 25 et 26 juin 2005
Ascension du Glacier du Tour

Participants

6 jeunes de l'association

Thierry et Pascale Millière, organisateurs, membres de l'association Montagnes et Déserts

2 accompagnateurs : 1 parent, Arlindo et 1 bénévole, Martine

Programme

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 atteindre la cote de 3 000 m.

Descente dans la vallée et retour en fin de soirée à Auxerre.



Le Mont Blanc



CHANSONS DE MARCHÉ 2

De Chamonix et d'Argentière

Dans la Vallée Oh, Oh
 De Chamonix et d'Argentière,
 De la vallée, Oh, Oh,
 Thierry, Pascale nous ont emmenés

Dans la vallée Oh, Oh,
 De Chamonix et d'Argentière,
 De la vallée, Oh, Oh,
 On est parti vers le Glacier

Le Tour (d'après le sud de Nino Ferrer)

On dirait le Tour,
 La montée dure longtemps,
 Et malgré l'orage, on a tous bien grimpé

 et toujours encordés,

Quand on grimpera si haut (d'après Zazie)

Nathan, Thierry, Romain, Emeline,
 Nora, Pascale, Emilien et Anne,
 Arlindo, Martine Ils sont tous là

Tout le monde il est beau,
 Quand on grimpera si haut

Coucou à tous

Même si mon week-end a commencé sur les chapeaux de roues, grâce à vous, les enfants, l'équipe, Martine, Arlindo, Thierry et Pascale, il s'est déroulé à merveille.

Merci pour votre générosité, votre gaîté. Vous êtes

« génial », j'ai pu tester mes limites physiques et morales. Ces sensations fortes

et toutes les émotions à chaque moment de cette belle ascension. Et je

n'oublierai pas : un grand merci aux partenaires. C'est beau de voir les yeux des enfants briller et leur sourire illuminer leur visage.

Ce fut un plaisir, ce séjour !!!

Gros bisous , NORA



On est allé

aux 2 refuges, il faisait chaud et froid.

Et sur le glacier, on a grimpé sur le Mont-Blanc avec des pointes aux chaussures de montagne et on est monté et descendu en cordée avec le groupe. Et on est descendu sur les pierres et après on est allé au téléphérique et on est revenu chez nous à 1h00 du matin. Nathan



Merci à

- Thierry et Pascale Millière pour leur attachement à ce projet qu'ils ont initié et continuent à porter avec enthousiasme et passion

- À Arlindo, un papa et compagnon de marche dynamique et dévoué

- À nos jeunes photographes (Nathan, aidé de son papa et Romain) à qui nous devons ces belles images

- À nos partenaires sur ce projet



MONTAGNES ET DESERTS, BOUCHONS DA ROCHA, YONNE DECAPAGE, DECATHLON, L'YONNE REPUBLICAINE, BBS REPRO, Jean-Luc DELAGNEAU, CORA, ROTARY Club de St Florentin, SCHAMROCK, CHÈNE CONSTRUCTION, FRANCE 3 BOURGOGNE, TRANSPORT PICQ et CHARBONNIER, SERRES DE BON PAIN, Cie du MONT BLANC, Nicolas PUGNAT, Raymond VAVON, Jean-Yves BALLE, Marianne MAISONNOBE Pharmacie du CHSY, Annick SABATIER, Martine TIXIER, Catherine BOUCLY, AUXERRE MAGAZINE, Club Alpin Français, Pierre MILLIERE.



Art'Ados, immersion totale ...

Première pour Maxime + : Réunir des jeunes ados, malades ou guéris d'un cancer pendant plusieurs jours, leur proposer des activités artistiques et espérer... quoi ? Que quelque chose se passe entre eux. Sans chercher à faire un stage thérapeutique, simplement sous l'effet catalyseur des ateliers d'expression, et la magie des rencontres à un âge sensible, voir les visages s'éclairer, les angoisses tomber et la parole se libérer.

Pour comprendre comment ces 13 jeunes ont vécu ce séjour, voici des extraits de témoignages écrits en toute liberté au fil de la semaine, sur un poste informatique mis à leur disposition. D'autres émanent d'enregistrements faits par une journaliste de France Bleu Auxerre, en fin de séjour. Alors que la confiance est totale, ils peuvent enfin parler de leur maladie et de leur rapport aux autres. Et dire pourquoi un tel séjour leur apporte autant.

Pour lire l'intégralité de ces témoignages, allez sur medicalistes.org/maxime-plus/ (rubrique Art'Ados2005)

Ce qu'ils « bloquent »* au jour le jour (extraits)

Accueil dimanche 23 octobre à Mézilles au gîte de La Métairie.

Premières impressions...

« Nous avons été reçus comme des rois, j'aime bien la présentation. En tout cas, Les dortoirs sont confortables. » Déborah

« Les animateurs sont très sympa, Madeleine nous a fait un très bon repas ensuite nous avons joué à des jeux de société. ...j'espère que ce séjour se passera bien même si quelques personnes m'agacent déjà enfin c'est la vie. » France

Un mot sur les ateliers, mais aussi ... les sorties, soirées et anniversaires



«Aujourd'hui, le matin on a atelier Théâtre, c'est une bonne idée pour faire connaissance avec tout le monde. (...) on fait tout plein d'exercices pour apprendre à montrer nos émotions, pour se concentrer etc. c'est assez amusant mais j'aimerais surtout aller faire une balade dans la campagne environnante. » Alexia (petit journal)

« je vais vous dire un petit mot sur l'atelier percussions africaines : On a commencé par prendre chacun un "doum doum" (je ne sais pas si ça s'écrit comme ça) c'est un cylindre de bois avec une peau de vache des deux côtés et on tape dessus avec des baguettes. L'animateur nous a appris d'abord un rythme d'initiation avec une chanson puis un deuxième qui s'appelait "djolé", un rythme que l'on joue une fois par an pour célébrer la joie. J'ai adoré cet atelier ! » Anne

« Pour commencer cette journée, nous allons terminer l'art plastique que nous avons commencé hier et après nous allons faire de la M.A.O. (Musique Assistée par Ordinateur) mais je crois que je vais rester en art pla. car je déteste la M.A.O. » Marion



« Hier après midi, nous sommes allés visiter le château de Guédelon, c'est en fait un château en construction, les ouvriers y travaillent comme au XIII^e siècle. C'était super bien, le guide (qui était un forgeron) était très sympathique. La soirée a été "calme", en bref il n'y a pas eu de veillée. Personnellement je me suis attaquée à la lecture de "Croc Blanc", j'adore ce livre.



(...) aujourd'hui c'est l'anniversaire de Déborah. Happy birthday ! » (elle a 17 ans). Alexia

« ...c'est l'anniversaire d'Emilie ! C'est une animatrice, elle a 20 ans, ne dit on pas que c'est le plus bel âge ? »

« Hier on est parti au bowling c'était trop bien. » Kali
« Hier soir on est allé au bowling avec Emilie, Nora etc... et on s'est bien amusés. On est rentré vers 11h00 et le séjour va bientôt se terminer on est déjà vendredi matin. » Bastien

Du côté des animatrices

3 jeunes animatrices, Nora, Emilie et Naoual ont apporté leur précieuse contribution à ce projet. Par leur présence chaleureuse et leur pratique confirmée de l'animation, elles ont su donner une dynamique et une solidarité au groupe. Voici leur témoignage :

« Je suis ici pour accompagner, encadrer et animer ces jeunes tout le long du séjour (...). Mon objectif ici, c'est de m'enrichir et acquérir de nouvelles expériences. (...) Les enfants, vous êtes super ! (...) il ne se passe pas une minute sans qu'il se passe pas quelque chose de fort, c'est incroyable. » Naoual

« C'était vraiment génial, ça fait chaud au cœur de voir les sourires illuminés, leur visage et ces étincelles qui font pétiller leurs yeux de bonheur. » Emilie

« Je savais que ce séjour allait être une semaine géniale. Mais le vivre c'est encore plus d'émotions, de sensations fortes, pures et naturelles. Que du bonheur avec ces enfants. Pour moi c'est une cure de vitamine, une bouffée d'oxygène pour affronter ce qui m'attend les jours à venir. » Nora

... en Puisaye



Le départ, moment douloureux

« Je me suis vraiment bien amusée ici, à Mézilles. Nous avons été 13 enfants à pouvoir profiter de ce séjour qui est pour moi inoubliable. J'ai pu me faire beaucoup de nouveaux ami(e)s. » Mélanie

« *Le dernier jour est arrivé !! sniff*

Aujourd'hui c'est la dernière journée au gîte !! sniff ! Le départ est annoncé à 14h30 ce qui nous laisse peu de temps pour tout ranger, plier, et se dire au revoir !! sniff. Et après c'est rendez-vous à l'hôpital !! » Marion

« On s'est tous bien amusés, on a tous nos numéros, nos adresses et tout. Personne ne veut partir. » Raphaël



Ce qu'ils confient au moment de partir...

Messages livrés en fin de séjour, au micro de France Bleu Auxerre

« J'ai eu une leucémie à l'âge de 5 ans et je m'en suis sortie il y a 8 ans.

Le fait d'avoir vécu ça, on se comporte pas pareils entre nous. On est beaucoup plus solidaires. Avec d'autres jeunes de notre âge, on ne peut pas forcément parler, on a peur du regard de l'autre. On a peur de ne pas être compris. » Anne-Béatrice

« *Moi, je ne suis pas totalement guéri, mais je suis en voie de guérison. Ça va faire 9 ans. J'ai été malade à 5 ans (...)* Quand on parlait, on se comprenait tous ; à l'hôpital, la bulle, on l'a tous eue. » Raphaël

« On était tous là pour se serrer les coudes. Parce qu'on a tous subi de mauvais moments. Là, je trouve que c'est un moment magique de se retrouver. » Déborah

« (...) *J'ai une cure de chimio toutes les semaines et une semaine de repos tous les mois. Les amis quotidiens qu'on a, ils comprennent pas trop ce que l'on ressent. J'ai une seule vraie amie, avec qui je peux tout partager, mais les autres, j'ose pas, en fait.* » Marion

« Quand on parle avec des gens qui sont neutres à notre histoire, on a toujours peur que les gens n'arrivent pas à comprendre, qu'ils s'éloignent par manque d'informations là dessus. On préfère se taire. Quand j'ai été malade, j'étais en primaire. Quand je suis revenue à l'école, ils m'ont tous mise de côté. C'est quelque chose que l'on craint toute sa vie. (...) Maintenant, je le prends positivement. Si j'avais pas vécu tout ça, (...) je n'aurais pas cette générosité que j'ai au fond de moi. » Nora

...Et même, de retour chez soi

Mis en ligne sur le site de l'association

« *Pendant ce séjour, j'ai compris et eu des réponses à mes questions. Le fait de pouvoir parler avec des jeunes qui ont vécu "les mêmes souffrances" que soi, on se sent moins seul face à toute cette Vie qui ne fut et n'est pas toujours évidente ! Ainsi chacun a donné son témoignage personnel. Nous nous sommes remémorés nos souvenirs pendant notre maladie, nos vécus à l'hôpital, ... ! Les activités se faisaient en groupe et chacun faisait attention à l'autre. Une grande solidarité s'est installée entre nous pendant le séjour. Pour le départ ce fut de gros pleurs !!*

Personne ne voulait rentrer ! Ce camp a été plus que bien et m'a redonné de l'espoir, de la motivation pour continuer mes études... ET surtout, j'ai compris qu'il fallait profiter de la Vie tant qu'elle était là ! C'est aussi pour vous, jeunes, adultes malades ou non, qui me lisez que je dis cela : la Vie on y a droit qu'une seule fois pas deux, et malgré les souffrances, il y a toujours une chose positive, belle !! Cherchez et vous verrez ...» Anne-Béatrice

Art'Ados Carte d'identité

C'est quoi ?

13 jeunes de 12 à 18 ans accueillis dans le gîte de la Métairie à Mézilles, pendant la Toussaint. 5 jours en hébergement complet. Ils viennent de l'Yonne, mais également de la région Bourgogne et région Parisienne. Leur point commun : malades ou guéris d'un cancer, ils vivent avec cette maladie, parfois depuis de nombreuses années. Au programme, des activités artistiques en ateliers : Théâtre, musique et percussions, arts plastiques. 2 sorties : visite du chantier médiéval de Guédelon et soirée au bowling de Monéteau

Pourquoi ?

Parce qu'à l'adolescence, vivre avec un cancer actuel ou passé, c'est vivre différemment son rapport aux autres. Par l'expression artistique et par l'échange avec ceux qui ont vécu les mêmes choses, ces jeunes se sentent écoutés et compris. Et retrouvent confiance en eux et dans la vie.

Avec qui ?

4 professionnels assurent les ateliers artistiques : Jean-François Vallet (de l'association Théâtre tout terrain) qui ouvre la semaine avec l'atelier théâtre. Ensuite, Jalil Toukja, de l'association Takouba pour les percussions africaines, Frédéric Huvet (Addim) et Nora Boudjémaa (MJC et ACIT) respectivement en musique assistée par ordinateur et en arts plastiques.

Encadrement et animation bénévoles : 3 adultes de l'association, Gisèle, Alison et Martine, et trois jeunes animatrices titulaires du BAFA, Nora, Emilie et Naoual.

Suivi médical couvert par le service de pédiatrie de l'hôpital d'Auxerre, le Dr Lefebvre et Mme Lavollée infirmière.

Partenaires

* Serres de Bon Pain (vente de Sapins de Noël naturels)

* Lions Club d'Auxerre (subvention)

* Crédit Mutuel d'Auxerre La Fontaine (subvention)

* Club Inner Wheel d'Auxerre (repas bourguignon du 5 novembre 2005)

Merci également au Chantier Médiéval de Guédelon (Treigny) et au Bowling Aux 2B (Monéteau) qui ont accueilli le groupe de jeunes à des conditions préférentielles.

Remerciements à France Bleu Auxerre, l'Yonne Républicaine et Europe 2 Auxerre pour la couverture média.

* de « Blog », petit journal électronique.

DOSSIER :

AVEC LA MALADIE, LA VIE CONTINUE ...PLUS FORTE

Les jeunes malades sont des enfants « comme les autres ». Ils veulent continuer à apprendre, jouer, se projeter dans l'avenir et créer. C'est en défendant ces idées qu'on peut leur offrir l'espoir de grandir normalement. Tout n'est pas encore parfait, tout n'est pas égal sur le territoire, ça varie d'un hôpital à l'autre, de l'hôpital au domicile. Mais beaucoup se mobilisent pour faire avancer des projets, souvent portés par leur propre expérience de la maladie. Voici deux exemples parmi tant d'autres.

Atelier d'Arts Plastiques à l'IGR : lieu de création, de vie et d'espoir

Ouverte voici dix ans par Christine Géricot, professeur d'arts plastiques, la porte bleue abrite un nid de création que font vivre les jeunes malades du service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif.

A travers les peintures, dessins, esquisses, maquettes, les enfants parlent d'eux, de leur cancer, et de leur impérieux désir de vivre. Ce travail de partage et d'écoute réalisé avec ces enfants et adolescents fait l'objet de deux superbes ouvrages, sensibles et beaux.

Pour parents, enfants, amis, voisins...
POUR TOUS.

A lire

La porte bleue (éditions les Arènes, avril 2001)

Autoportraits d'enfants atteints de cancer :



« Mère à l'Institut Gustave-Roussy, qui traite le cancer, les enfants continuent d'aller à l'école. Derrière la porte bleue de l'atelier d'Arts Plastiques,

une femme leur donne de pinceaux.

Dessine-toi, si le cœur t'en dit.

Et regarde Matisse, et ces étoffes africaines...

Le pinceau court, la perfusion se fait oublier. Concentration, silence.

Les enfants répondent à la maladie par la beauté. »

Sur un lit de couleurs (éditions les Arènes, Juin 2005)

« Christine Géricot travaille depuis dix ans auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. Dans cette traversée du miroir que représente la maladie d'un enfant, la peinture est un moyen d'expression prodigieux. En images, les enfants nous parlent de leur puissant désir de vivre, de la fatalité, de l'amour qui les porte et du bonheur de créer. Ces œuvres sont un hymne à la vie, l'amour, à l'humanité. »



Marie, 15 ans, collégienne, a poussé la porte bleue

Expérience auprès des enfants de l'IGR

« En milieu de 3^e, chaque élève de mon collège devait effectuer un stage en entreprise. Désirant exercer plus tard la profession de pédopsychiatre, l'idée d'une semaine dans le domaine médical m'est parue tout à fait appropriée. C'est pour ça que j'ai choisi de contacter Christine Géricot, professeur d'arts plastiques au service pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif (94).

Christine a gentiment accepté de m'accueillir à ses côtés les 3 jours de la semaine où elle travaillait à l'Institut, puis elle a demandé à une éducatrice de prendre le relais... Ma tutrice de stage a été très enthousiaste avec moi, elle m'a présentée aux infirmières, aux clowns, aux animateurs, aux institutrices, aux éducatrices, aux stagiaires, à un pédopsychiatre et à quelques enfants qui fréquentaient son atelier situé au centre du service.

Cet atelier est adapté aux jeunes malades. Par exemple : les chaises roulantes peuvent se glisser sous les tables. C'est une très belle salle qui comporte beaucoup de matériel en 2D et 3D.

Le métier de Christine consiste à donner aux enfants des moyens plastiques et graphiques qui les amènent à créer, mais aussi de leur donner la possibilité de s'exprimer autrement que par la parole.

Christine Géricot a été la première enseignante de France à travailler dans un centre hospitalier. Son travail est humainement très riche : elle aide les enfants dans le parcours de leur maladie, établit des relations très privilégiées avec eux, apprécie de bien les connaître.

Ce stage a été comme une révélation pour moi. C'est pour aider des enfants comme ceux que j'ai rencontrés que je souhaite travailler. Je ne veux pas d'un travail quelconque, j'ai besoin de me rendre utile.

Ces jeunes malades vivent l'épreuve la plus difficile de leur vie. Ils font pourtant preuve d'un courage exemplaire, même les plus petits. Et je suis pleine d'admiration pour eux. »

Marie P.

Pour en savoir plus sur ces ouvrages

www.arenas.fr/

Valoriser l'école pendant la maladie : l'engagement d'un parent

Pour mettre rapidement en place un relais pédagogique à domicile en cas de maladie, un papa se mobilise auprès du Sapad.

« Le SAPAD ? Service d'Assistance Pédagogique à Domicile intervient pour tout élève dont la scolarité est interrompue pour maladie grave ou accident.

La mission première du SAPAD est de proposer des cours à l'élève absent à son domicile. Ces cours sont assurés prioritairement par les professeurs de la classe (sur la base du volontariat).

Durant la maladie de Clément, j'ai mesuré combien ce lien avec sa classe et ses professeurs était déterminant.

Bien que de nombreux enseignants connaissent le SAPAD, il me semblerait très utile que dans chaque établissement existe un « correspondant SAPAD » dont le rôle serait :

- * d'informer les équipes dirigeantes, mais aussi les CPE, les infirmières scolaires, assistantes sociales à chaque rentrée scolaire de l'existence de ce service
- * de sensibiliser les équipes enseignantes dès la rentrée scolaire à la scolarisation des enfants malades
- * d'être l'interlocuteur privilégié de l'établissement pour le SAPAD en cas de nécessité (absence prolongée d'un élève).

Pendant plusieurs mois, les visites hebdomadaires de ses professeurs ont permis à Clément de ne pas « décrocher » au niveau scolaire mais aussi, et c'est peut-être le plus important, de ne pas se sentir « oublié » par son lycée. » M.D.

**Pour apporter votre contribution à ce projet,
Contactez
Marc Delebecque
03 86 53 05 59**

ACTU Droit des familles

A noter dans l'actualité de ces derniers mois :

MEDICAMENTS PEDIATRIQUES

Le règlement tant attendu a enfin été adopté en juillet au parlement européen. Mais deux étapes restent encore à franchir pour le valider définitivement. Il permettra de mieux répondre aux besoins en pédiatrie en assurant la promotion des médicaments pédiatriques. Actuellement, la moitié des médicaments destinés aux enfants n'est pas évaluée pour cette population.

CONGE PARENTAL

Accouchement difficile pour cette re-fonte de la loi sur l'Allocation de Présence Parentale réclamée par les associations :

Il semble néanmoins que les dernières négociations permettront au moins de garantir quelques principes :

- la souplesse : un compte de « crédit jours » de 310 j à prendre sur 3 ans.
- Un complément de 100 € par mois pour compenser les frais subis par les familles

Réforme effective 2^e semestre 2006.

LES MAISONS DU HANDICAP

Prévues par la loi du 11 février 2005, les MDH doivent ouvrir dans chaque département début 2006. Les associations concernées annoncent qu'elles seront vigilantes quand à leur fonctionnement et aux moyens mis en œuvre.

FORUM DU CBY Associations recherchent bénévoles

Le centre du bénévolat de l'Yonne (Auxerre) est au service des associations et des bénévoles. Un forum s'est tenu courant septembre **pour permettre aux associations de recruter de nouvelles personnes.**

Un stand a été mis à disposition de chaque formation présente, ce qui a permis aux bénévoles de s'informer et de faire un choix.

Contact :
CBY
25 rue Haute Perrière
89000 Auxerre
03 86 51 75 56

L'Inserm et les Associations de malades : dialogue et partenariats

L'INSERM tisse aujourd'hui des liens avec les associations agissant aux côtés des malades. Des sessions de formation sont régulièrement proposées. A ce titre, un de nos bénévoles a récemment bénéficié de deux formations : « Lecture du protocole de recherche clinique » et « L'information biomédicale sur le web ».

A notre demande, voici comment la Mission Inserm Associations se présente :

« L'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a vocation à mener des recherches sur toutes les maladies humaines, des plus fréquentes aux plus rares et se mobilise pour transférer leurs résultats jusqu'au lit du malade. La recherche se fait pour les malades, et, de plus en plus avec eux. Il existe donc une convergence fondamentale entre l'Inserm et les Associations de malades qui attendent de la recherche une meilleure connaissance des pathologies, une meilleure prévention et prise en charge de leur maladie.

Les Associations de malades, mais également des personnes atteintes de handicaps et de leurs familles, sont très nombreuses en France. Elles jouent des rôles multiples: le plus important est sans doute l'accompagnement et l'écoute des patients, mais également celui de représentation des malades et de porte voix dans l'élaboration des politiques de santé, ou dans les diverses instances sanitaires et sociales. Elles ont un rôle essentiel dans l'information des malades notamment dans le domaine scientifique et médical. Enfin elles s'intéressent de plus en plus à la recherche et réclament une participation plus forte à la définition des orientations. Elles s'impliquent souvent dans le soutien financier des programmes, et sont de véritables partenaires dans l'organisation des essais cliniques ou de cohortes.

Bien que plusieurs collaborations anciennes existent avec certaines associations, constat est fait que la plupart connaissent mal l'Inserm et s'y repèrent difficilement. Nous souhaitons en conséquence que s'opère une véritable mutation au sein de notre institut et qu'une politique de dialogue et de partenariats s'engage largement avec le monde des Associations. Nous avons donc mis en place un groupe de réflexion chargé de faire des propositions et organisé depuis 3 ans une rencontre annuelle avec les représentants des associations de malades. Plusieurs principes ont conduit notre démarche : la reconnaissance de leur légitimité et de leurs compétences ; l'ouverture à toutes les associations qui représentent les malades, les personnes handicapées et leurs familles et qui expriment leur intérêt pour la recherche sans pré requis ni de taille ni de moyens financiers.

Plusieurs actions ont été progressivement mises en place, autour de la formation des associations, en 2004 et 2005 sur « la lecture du protocole de recherche clinique » et « sur l'information biomédicale sur le web ». 16 sessions de formations ont été suivies par près de 190 représentants de formation. Ce programme monté en partenariat avec le Leem (les entreprises du médicament) et Eurordis (Fédération européenne des maladies rares) va se poursuivre sur de nouveaux thèmes en 2006. Une autre action, particulièrement intéressante, est l'interface créée avec le centre d'expertise collective de l'Inserm. Les Associations concernées par le thème participent à des réunions d'échanges et d'information avec les experts. C'est ainsi qu'un travail en commun a pu être fait sur les expertises qui sortiront fin 2005 sur les pronostics des cancers ou sur les troubles des apprentissages des enfants. En communication, le journal électronique « Inserm Actualités » diffusé dans tous les laboratoires est également adressé aux associations. Celles ci peuvent y faire passer les annonces et appel d'offre lancés par les associations et facilite ainsi la circulation et les interfaces entre la communauté scientifique et les Associations de malades. Un dispositif soutient l'ensemble de cette politique, le GRAM (groupe de réflexions avec les Associations de malades) placé auprès du Directeur général et comprenant des associations, ainsi que la Mission Inserm Associations, (mission.associations@tobiac.inserm.fr) pour faciliter les contacts et coordonner l'ensemble des actions de la mission. »

MISSION INSERM ASSOCIATIONS

Premier forum de bénévoles à Sens

Sur le secteur de Sens, le tissu associatif est important. Pour coordonner l'action des nombreuses associations, le Relais des Bénévoles du Sénonais, structure assez récente, a organisé, au mois de juin, un premier forum pour faire connaissance, exprimer ses besoins dans le domaine du bénévolat et amorcer une action concertée.

19 associations étaient représentées lors de cette réunion qui s'est déroulée en présence de Philippe Maenel, président du CCAS de Sens et qui a assuré le Relais du soutien de la ville.

Au chapitre des souhaits exprimés par les associations, une demande unanime : le renouvellement des bénévoles, un population qui vieillit et fait craindre la baisse des effectifs dans ces structures indispensables du lien social. Voici les pistes proposées par le Relais encore dans une phase de démarrage de son action : mieux organiser l'information, notamment par l'élaboration d'un annuaire des associations Sénonaises, parfaire le suivi des demandes des associations et des bénévoles et collaborer à des

projets communs avec d'autres structures (ex : centre du bénévolat).

Un projet qui va demander beaucoup d'énergie... et de bénévoles.

Sur le Sénonais, Maxime + recherche quelques bénévoles, pour être les représentants de l'association sur ce secteur. Avec pour mission essentielle d'être au contact des familles et de faire le lien avec le service pédiatrique de l'hôpital de Sens.

Relais des Bénévoles du Sénonais
Traits d'union entre associations et bénévoles

Permanences :
ESPACE SANGLIER
Lundi-mercredi 14h à 17h
03 86 83 04 25

Comment vit Maxime +



Chaleureuse soirée avec le club Inner Wheel d'Auxerre

Samedi 5 novembre, au centre culturel de Saint Georges, les membres du Club Inner Wheel d'Auxerre ont accueilli

une cinquantaine de convives pour un dîner bourguignon donné au profit de notre association.

Colette, conteuse poyaudine, a ponctué ce repas savoureux de ses non moins savoureuses histoires du terroir et a ainsi amené l'assemblée jusqu'au(x) dessert(s), moment où la présidente d'Inner Wheel, nous a remis un chèque de soutien.

Un grand merci à toutes celles (et ceux) qui ont préparé cette chaleureuse et sympathique manifestation de solidarité, dont la recette nous permettra de compléter le financement du séjour Art'Ados.



« Un sapin pour guérir »



Chèque remis pour Noël 2004

Ils vous attendent encore cette année sous la serre : ce sont les centaines de sapins de Noël naturels, de diverses tailles, qui seront mis en vente par les Serres de Bon Pain.

Comme l'an dernier,
la jardinerie de St Georges sur Baulche
lance l'opération

« UN SAPIN POUR GUERIR »

et s'engage à nous verser 10 % des recettes réalisées sur ces ventes.

Venez en nombre acheter votre sapin, et pour Noël, accrochez un sourire d'enfant à ses branches.

*Opération financée par les Serres de Bon Pain
avec le concours de la Pépinière Naudet*

Corrida de Saint Georges : la course du cœur

Comme chaque année, à l'approche de Noël, un grand nombre de coureurs s'élanceront sur le circuit de Saint Georges. Comme chaque année, ils courront pour notre association. Après tant d'éditions d'une si belle course de solidarité, nous avons voulu faire un point d'histoire sur cette rencontre entre le sport et les jeunes malades. Philippe Riglet (Equip'Buro) nous en parle avec émotion :

« *CORRIDA DE ST GEORGES ET MAXIME + une longue histoire...*

A l'initiative des dirigeants du Club sportif AJA Puissance 2, dès 1991, se déroulait la première épreuve de course pédestre la Corrida de Saint Georges, dont la recette permettait d'aider des associations caritatives locales.

En décembre 1993, Céline, 16 ans, quelques jours avant NOËL, quelques jours avant la Corrida, nous quittait, et tous se retrouvaient pour lui dire au revoir.

Maxime +, avec beaucoup d'affection, adresse aux parents de Céline, un joli bouquet de fleurs, un rayon de soleil dans leur désespoir. Les dirigeants de l'AJA Puissance 2, eux aussi parents, décident alors que l'édition 1994 sera la course du cœur pour les enfants soutenus par Maxime+.

Qu'importe la météo, Philippe, Joël, Yannick, Jacques, Didier, une trentaine de bénévoles, des coureurs de plus en plus nombreux (171 en 1991, 327 en 2004) seront présents à la Corrida 2005, 12^{ème} édition au profit de Maxime +. »

Ph. Riglet

Corrida de Saint Georges :
Dimanche 18 décembre dès 9 h
Ouvert à tous—Venez très nombreux

**Le coureur
Abder El Badaoui,
vainqueur entre-autres de
nombreuses « corridas », s'engage
auprès de Maxime +**

Bon de soutien 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 +.