



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-plus/
maxime+@medicalistes.org

Septembre 2004

N° 9

Édito

Vous avez tous en mémoire cette marche prévue dans le Massif des Aiguilles Rouges, au dessus de Chamonix fin juin 2004.

Eh bien ! Tout s'est déroulé au dessus de nos espérances : des conditions climatiques idéales, un enneigement du site inattendu pour la saison et du pain béni pour les enfants, heureux de tester leurs grands sacs poubelles transformés en luge, et surtout un groupe très soudé et volontaire en dépit des efforts à fournir dans la montée et la descente. Tout le monde a été formidable : Thierry, notre indispensable guide, a mené le groupe avec un grand professionnalisme, encordant les enfants sur les secteurs enneigés, et surtout nous a communiqué son amour et son respect de la montagne. Pascale, alpiniste de passion et infirmière de profession, a veillé au bien-être de chacun. Bardée de tout son équipement, Violette a fixé sur la pellicule tous les instants forts de ce week-end et pris des enregistrements audio, incitant chacun à s'exprimer au micro. Fadi et Arlindo, parents et précieux accompagnateurs, ont été attentifs aux besoins des enfants. Tous garderont en mémoire les facéties d'Arlindo, chargé d'un très lourd sac à dos, lequel se branchait aléatoirement sur une radio, au grand étonnement d'autres randonneurs. Aucun mystère là-dedans : Prévu pour la veillée du samedi soir, un Radio-lecteur CD, contenu dans le sac, se déclenchait au gré des mouvements de son porteur, provoquant fous rires dans notre groupe. Veillée, qui d'ailleurs n'a pas eu lieu, en raison d'une fatigue trop intense des enfants le samedi soir, épuisés par tant de glissades et batailles de boules de neige. Nora, en première mission d'animatrice d'un groupe, a pris son rôle très à cœur, notamment auprès des plus jeunes. De très jeune dans le groupe, il y eut Clémentine, 3 ans, toujours radieuse et qui a fait la montée facilement...dans un siège porté. Et puis, n'oublions pas vos serviteur(e)s : Gisèle et Martine, super bien entraînées à cette marche, et qui n'ont pas du tout peiné dans la montée (enfin presque !).

Et surtout, félicitations aux enfants, tous très volontaires et dont l'enthousiasme a fait de ce week-end une vraie réussite humaine. Oubliés, la sueur, les tiraillements dans les jambes et les rares découragements : on ne garde que le meilleur et des témoignages multiples : photos, enregistrements audio, films, dessins, aquarelles, écrits. Retrouvez certains témoignages dans les pages de ce journal. En attendant une expo, peut-être en novembre.

Beaucoup d'autres articles à lire dans ce journal, mais dès à présent, notez dans vos agendas : **le 19 octobre 2004, venez soutenir l'association Maxime + en assistant au spectacle « Un dimanche, des voisins, des amants, des poissons et bien entendu le Seigneur... »** (voir ci-dessous et en page 2)

Sommaire :

- ☺ Page 1 : Édito spécial Chamonix
- ☺ Page 2 : Événement de rentrée : Une comédie de Marion Creusvaux à l'Affiche
- ☺ Pages 3 à 5 : Spécial Chamonix : Conquis par le Lac Blanc
- ☺ Page 6 : Rencontres associatives
- ☺ Page 7 : Rencontres associatives suite. Info pratiques
- ☺ Page 8 : Comment vit Maxime+

Merci aux partenaires
de ce journal
Yonne Copie
Alain Creusvaux

Zoom sur l'événement



Venez soutenir Maxime +
LE 19 OCTOBRE 2004, 20H45, au Théâtre d'Auxerre,
**« Un dimanche, des voisins, des amants, des poissons et bien
entendu le seigneur... »**

Une comédie de Marion Creusvaux

*La recette de la soirée sera versée intégralement à Maxime +
LIRE NOTRE ARTICLE PAGE 2*

Réservation : Office du Tourisme Auxerre ou au 03 86 51 23 01

Événement de rentrée

POUR MAXIME +, UNE COMEDIE DE MARION CREUSVAUX A L’AFFICHE A AUXERRE

Toute rose, cette affiche ! Comme l'état d'esprit dans lequel ces jeunes acteurs joueront au Théâtre d'Auxerre, mardi 19 octobre 2004. Spontanéité, fraîcheur, monté sur ressort et surtout grande détermination à marquer sa solidarité avec Maxime +, voilà ce qui caractérise ce quatuor de talents prometteurs. C'est qu'ils sont emmenés par la plus déterminée de tous, auteur et metteur en scène de cette comédie, Marion Creusvaux. Son histoire est celle de tous ceux et celles qui ont souffert de la maladie de leur frère ou de leur sœur. Et qui, pour cela, mettent toute leur force et leur générosité au service d'une association d'aide aux enfants malades.

Spontanéité et détermination n'empêchent pas le professionnalisme : à l'affiche début septembre pour une semaine au Théo Théâtre (Paris) « Un dimanche, des voisins, des amants, des poissons et bien entendu le Seigneur... » se produira également au Festival de Saint Mandé en mars prochain.

Voici, présentés par Marion Creusvaux, les protagonistes, acteurs et personnages, de cette comédie :

Bénédicte Bailby

Julie Caspale

Bénédicte a suivi les cours de Jean-Pierre Garnier et Katia Lewkowicz au Cours Florent après avoir été au HB studio à New York et au Conservatoire National de Meudon dans la classe de Jacqueline Cassard. Dans le cadre de sa formation en chant, elle a été également au Conservatoire National de Meudon et au Conservatoire Municipal de Garches.

Elle a joué dans *Mais n'te promène donc pas toute nue !*, *Feu la mère de Madame* et *Léonie est en avance* de G. Feydeau, *Le plus heureux des trois* de Labiche, *La répétition ou l'amour puni* de Jean Anouilh, *Les aventures de la villégiature* de Goldoni, *La guerre de Troie n'aura pas lieu* de Giraudoux, *Le mariage de Figaro* de Beaumarchais, *La poudre aux yeux* de Labiche et *Le jeu de l'amour et du hasard* de Marivaux.

Sandrine Demoron

Anne-Charlotte du Rosier
Sandrine a suivi les cours de Jean-Pierre Garnier, Katia Lewkowicz, Valérie Antonijévitch et Abbes Zahmani au Cours Florent.

Elle a fait partie de l'association de théâtre amateur *Saltimbanques* à St-Michel-sur-Orge et y a joué de nombreuses créations.

Elle a joué dans *Les fiancés de Loches* de G. Feydeau.

Avec les *Saltimbanques*, Sandrine a aussi fait ses preuves en tant que metteur en scène, avec des enfants dans *La 13ème cérémonie des Golden Stars*, *L'assassin est parmi nous*, ainsi qu'avec le groupe d'adultes dans *Arsenic et Vieilles Dentelles* de J. Kesselring.



Comédie de Marion Creusvaux
Le Théâtre d'Auxerre 19 oct. 2004 20h45

Tous les dimanches...
Jean et Julie s'ennuient,
Anne-Charlotte du Rosier va à la messe,
Lulu se réveille à côté d'un inconnu.
Mais ce dimanche, ils se rencontrent...
Adieu la routine !

Nos remerciements vont à tous ceux qui portent ce projet et y contribuent :

En premier lieu, à Marion pour son énergie communicative et sa combativité
A Bénédicte, Damien et Sandrine pour leur engagement à nos côtés.

A tous les quatre, merci de cette générosité qui les honorent.

A Joss et Alain, pour leur entrain et leur prise en main de la préparation et l'organisation de la soirée.

Aux partenaires de cette initiative : Arts Graphiques 89, Cora Auxerre, Equip Buro Urgences 89, la Ville d'Auxerre

Merci au Théâtre pour son accueil et ses conseils.

Merci à L'Yonne Républicaine et Auxerre Magazine pour leur soutien.

Damien Cytwinski

Jean Caspale

Damien a été formé par Christophe Garcia, Cédric Prévost, Katia Lewkowicz et Katie Vernet au Cours Florent.

Il a joué dans *L'amant* de Pinter ainsi que dans *Peepshow dans les Alpes* de M. Kobeli.

Il a notamment fait ses débuts en tant que réalisateur avec son premier court métrage *La radio du cauchemar*.

Marion Creusvaux

Lulu

Marion a été formée au Cours Florent, par Jean-Pierre Garnier, Véronique Vella de la Comédie Française, Katia Lewkowicz, Michel Fau et Béata Nilska.

Auparavant elle a passé un an au Cours Myriade à Lyon et a fait ses débuts à l'Atelier Théâtre d'Auxerre.

Elle a participé à la 5^{ème} rencontre internationale de l' A.R.I.A, stage théâtral dirigé en Corse par Robin Renucci.

Elle a joué dans *Comme il vous plaira* de W. Shakespeare, *Ils seront revenus avant l'hiver* de C. Charras, *Penthésilée* d'H. Von Kleist.

Elle a fait ses débuts en tant qu'auteur et metteur en scène avec *Un dimanche, des voisins, des amants, des poissons et bien entendu le Seigneur...*

Réservez vos billets (Placement libre)

- A l'Office du Tourisme d'Auxerre (Quais et Centre Ville)
- Au 03 86 51 23 01
- Sur place, le jour de la représentation à partir de 20h00

Prix des places : Adultes 9 € jeunes et étudiants 5 €, enfants – 12 ans gratuit

Special Chamonix : CONQUIS PAR LE LAC BLANC

Trois pages de témoignages : voici ce que nous proposons à nos lecteurs. Pour faire passer toute l'émotion partagée.

Pendant le séjour, les enfants ont réalisé quelques dessins et aquarelles pour représenter ce que leur inspiraient le paysage et ce voyage. Quelques adultes se sont également prêtés à l'exercice.

Dans le car qui nous ramenait à Auxerre, tous se sont confiés en écrivant quelques mots sur un cahier. Ajoutés à des photos du séjour, mots et dessins livrent leur richesse.



Émilien

Ca va ! Le lac était gelé. C'était facile.
Émilien 9 ans.



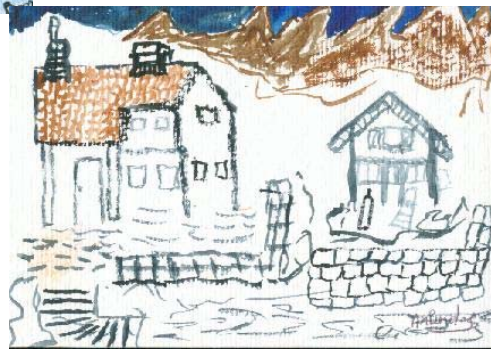
Nathan

Arlindo et Florence FERNANDES

Nous sommes très heureux d'avoir pu aller à ce séjour à Chamonix. Tout aurait été fantastique si baptiste avait été parmi nous. Malheureusement, Baptiste nous a quittés à la suite de la maladie, mais il était parmi nous pour nous donner la force et la volonté d'affronter la montagne de CHAMONIX. Car c'est un défi très dangereux et épuisant pour toutes les personnes qui y sont allées. Mais le courage était parmi nous.

Grand Merci à Tous

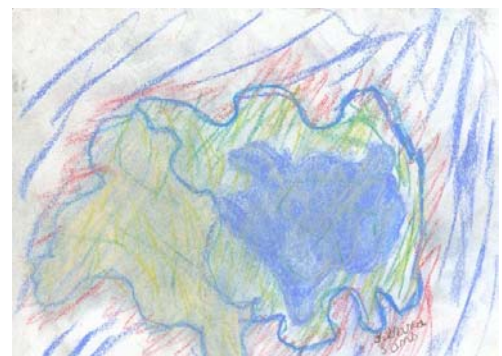
Arlindo, Père de Nathan et Baptiste



Arlindo

*Thierry Millière!
J'ai été très content au Mont Blanc.
Merci de ce voyage.
Nathan 9 ans*

**POUR APPRE-
CIER CES PAGES
EN COULEURS
VISITEZ LE SITE
DE MAXIME +**



Sabrina



En cordée



Je me suis bien amusée. Je remercie l'association Maxime + de nous avoir emmenés à Chamonix. J'adorai la descente et la neige. Et je remercie Montagnes et Déserts, les accompagnatrices et aussi la conductrice qui est arrivée à l'heure au gîte et a bien conduit. Merci à Violette.
Sabrina, 8 ans.



Sur la neige en cordée

J'ai bien rigolé pendant le voyage, même si le trajet était assez long, ça en valait le coup. Au début, je me suis ennuyé, mais je me suis trouvé quelques amis et en plus les accompagnateurs étaient sympas.
 Quentin 12 ans



Fanny



Anne

J'ai adoré ce séjour à Chamonix et je me suis bien amusée. La montée était longue et fatigante, mais ça valait le coup ! Le paysage était magnifique. Je garde un bon souvenir dans ma tête et sur les photos. Enfin, je voulais dire : Merci à Maxime +, à Montagnes et Déserts, sans oublier les accompagnateurs et Violette, notre « journaliste ».
 Anne 12 ans.



Le lac blanc

Fadi, maman de Nora et Sabrina.

Nous étions très contentes de partir à Chamonix avec vous, exceptionnellement pour moi de m'avoir choisie. Ça représentait beaucoup. Ça m'a fait très plaisir. Nous étions très heureuses de partager cette joie avec vous. Etre avec les enfants, m'occuper d'eux, pour moi, c'était formidable. Franchement, nous avons passé un week-end inoubliable qui est gravé dans ma mémoire pour toujours. La maladie de Nora nous a vraiment touchés, on en voulait au monde entier, mais grâce à elle, j'ai connu l'association Maxime + qui nous a fait partager beaucoup de choses, qui nous a fait oublier ces moments difficiles que nous avons connus.

Comme ce séjour à Chamonix, de nous-même, nous n'aurions jamais eu l'occasion de connaître ce bel endroit.

Je remercie beaucoup Maxime +, Montagnes et Déserts et Passeports-Médias.

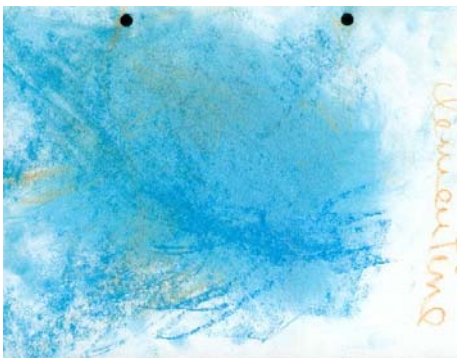
Fadi

Je me suis bien amusée pendant tout le voyage, il y avait de très jolis paysages malgré ça, la neige, la montagne, ce n'est vraiment pas mon truc.

Je souhaite remercier Maxime + ainsi que tous les accompagnateurs pour leur bonne humeur.

Encore merci.

Audrey 16 ans.



Clémentine 3 ans

C'était génial, mais je ne sais pas si je reviendrais car la montagne, ce n'est pas trop mon truc. Mais je suis quand même contente car venir à ce voyage m'a permis de rencontrer Audrey.
 Merci à Maxime +
 Bisous

Ophélie 13 ans.



Le chalet



Romain

Merci pour l'équipe de Maxime + et à Montagnes et Déserts. Je me suis bien amusé, nous avons fait des glissades et de la peinture. J'ai vu des Bouquetins et des Marmottes.
Merci encore !!!
Romain 12 ans.

Je tiens vraiment à remercier de tout cœur pour tout, parce que c'était magnifique, les glissades, les batailles de neige, etc, et un énorme merci à Maxime + et Montagnes et Déserts, et pleins de bisous.
Déborah 15 ans.



Glissades



Bouquetins

Le voyage à la montagne de Chamonix était super bien ! J'ai adoré. La montée était un peu dure mais bon ! la descente était mieux. J'ai adoré surtout les glissades dans la neige avec tous les enfants du groupe ! Le Lac Blanc était très beau, j'ai pris plein de photos.
Merci aux associations Maxime + et Montagnes et Déserts, un grand merci aux accompagnateurs.
Emeline 13 ans.



Déborah



Emeline



Atelier peinture

Ce week-end m'a fait passer d'un monde rose et noir à un autre : blanc, sans tâche de la vie. Son magnifique et pur paysage montagnard m'entourait ainsi que la pureté humaine avec tous ces jeunes enfants cancéreux ou pas.

Qui à chaque fois font passer une forte et sincère émotion, qui donnent envie de les suivre même jusqu'au bout du monde.

Jamais ils ne flanchent ni se plaignent.

Il gardent le sourire et la volonté d'aller plus loin, plus haut. Ce qu'ils transmettent est une bouffée d'oxygène, une cure de vitamines, voire plus.

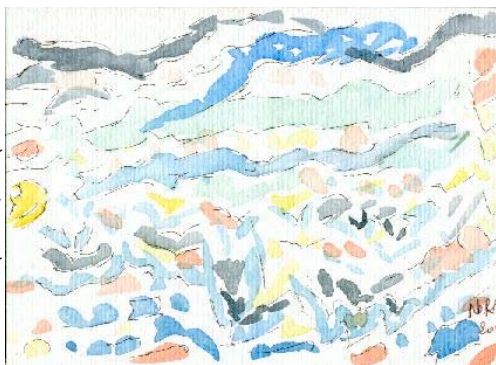
Ca fait chaud au cœur de voir s'exprimer la joie de ces enfants qui ont beaucoup souffert. Ces liens d'amitiés créés avec des jeux dans la neige et autres, les sourires qui illuminent leurs visages. Il y a rien de plus beau à mes yeux que de voir ces enfants goûter au bonheur et être heureux, même si pour certains, le combat n'est pas fini. C'est ces moments là qui vont leur permettre de prendre le dessus pour trouver leur chemin de guérison.

Pour moi, ce fut une merveilleuse et enrichissante expérience, pleine d'émotions, de douceur, que je renouvellerai sans hésiter un instant.

Alors un grand MERCI à tous ceux qui nous ont guidés, encadrés, soutenus tout le long du séjour, mais aussi merci à leur gentillesse, leur gaieté, leur tendresse.

Donc MERCI aux associations Maxime +, Montagnes et Déserts et Passeport Médias.

Gros bisous à tous et encore merci, je vous adore.
Nora 20 ans.



Nora

Remerciements très chaleureux à :

Thierry Millière et l'association Montagnes et Déserts

Pascale Millière

Violette Bonnier de Passeport-Médias

Aux nombreux partenaires de cette initiative :

- CORA
- Rotary Club de Saint Florentin
- Pierre Millière
- Les constructions Chênes
- Alvaro Da Rocha
- Ternant Recyclages
- Transports PICQ & CHARBONNIER
- LMJ
- France 3 Bourgogne
- L'Yonne Républicaine
- Triage FM
- Décathlon

RENCONTRES ASSOCIATIVES : CANCER ET ENFANTS MALADES AU CŒUR DES DEBATS

UNAPECLE : ASSEMBLEE GENERALE DU 5 JUN 2004

Première Assemblée Générale depuis sa création le 14 juin 2003, l'UNAPECLE réunissait à l'Institut Curie ses associations fondatrices, adhérentes et associées pour faire un bilan de l'année écoulée et amorcer quelques pistes de réflexion notamment avec des intervenants extérieurs.

Lors de cette rencontre, notre association a confirmé son adhésion votée au cours de l'AG de Maxime + en janvier dernier.

Rapport Moral de l'UNAPECLE :

Depuis le 14 juin 2003, 14 associations fondatrices de l'UNAPECLE mettent en place des actions avec 4 objectifs principaux :

- Réussir l'union et la fédération d'associations distantes, et ainsi satisfaire à la nécessité d'un interlocuteur unique
- Favoriser le partage des savoir-faire
- Représenter auprès des pouvoirs publics
- Favoriser une meilleure communication notamment sur les cancers de l'enfant.

Cette première année a permis la mise en place des structures (commissions, adhésion à l'ICCCPO, intégration de nouvelles associations adhérentes et associées, 5 en tout) et de prendre des décisions lors de 3 Conseils d'Administration.

Le CA comporte actuellement 10 membres (les statuts prévoient un CA de 10 à 15 membres) et espère s'élargir. Une candidature se propose : celle de F. Nocton, d'Olivier +.

En ce qui concerne le fonctionnement courant, il s'est réalisé cette année à travers l'action de 9 commissions pilotées chacune par un petit noyau d'associations et a permis d'avancer dans un certain nombre de domaines (Règlement Intérieur, Plan Cancer, Congé parental, Médicaments pédiatriques, ICCCP, Communication externe, Échange de Savoirs et de services, Réseaux de malades et assurances, Scolarité).

Le Président de l'UNAPECLE, Philippe Unwin, tire un bilan positif de cette première année d'existence et ambitionne pour cette union de se faire connaître comme l'instance représentative de dizaines d'associations actives en France, et pour cela doit rechercher à terme l'intégration d'un plus grand nombre de structures fonctionnant suivant les mêmes principes.

La question s'est également posée de notre positionnement par rapport à d'autres groupements ou mouvements qui s'intéressent aux cancers chez l'enfant. C'est avec une volonté de rapprochement et d'apaisement que l'UNAPECLE espère jouer pleinement son rôle dans les manifestations nationales qui la concernent (ex : semaine du cancer de l'enfant). (A ce sujet, Cent pour Sang La Vie qui avait organisé sa rencontre annuelle le même jour que l'AG de l'UNAPECLE, s'en est ultérieurement excusé par courrier avec un souhait de davantage de concertation, voire d'actions communes.)

Rapport financier :

L'exercice 2003 présenté à l'AG fait apparaître un petit budget de démarrage pour financer les frais administratifs, frais d'actes, postaux et télécommunication pour un montant total de 184.76 €.

Pour 2004, la cotisation par association est fixée à 150 € ce qui permettra d'engranger 2250 € destinés essentiellement à la cotisation ICCCP et aux frais de missions (participation à diverses rencontres, notamment pour fin 2004, la journée internationale du Cancer de l'Enfant à Oslo, et à Paris, les États Généraux de la Ligue contre le cancer).

Au delà de ces fonds propres, l'Union espère solliciter la Fondation de France pour engager une véritable action constructive dans le domaine de l'information, des échanges de savoir-faire et la formation des bénévoles.

Élection au CA :

Olivier Nocton est admis comme 11^e administrateur de l'Union et 3 membres sortants sont réélus.

Équipes soignantes et associations : Comment travailler ensemble ?

La réunion s'est poursuivie par une table ronde sur le thème « Comment travailler ensemble ? », animée par Jean Michon, Pédiatre oncologue, Chef du Département de pédiatrie de l'Institut Curie.

Les échanges ont permis de dégager quelques idées et d'amorcer quelques pistes de réflexion (en vrac...) :

- constat d'hétérogénéité en termes de relations entre les équipes hospitalières et les associations ; accueil très variable
- l'action doit être centrée sur le patient et éviter la personnalisation

- l'association ne doit pas être une courroie de transmission entre chef de service et direction de l'hôpital
- le contact passe le plus souvent par le service social et personnel soignant, plus difficilement par les médecins, peu formés aux sciences humaines
- nécessité d'une formation des médecins sur les relations avec associations et familles
- promouvoir les groupes de paroles pour les soignants
- mettre à profit le cadre que représente le plan cancer pour demander un soutien psychologique pour les enfants, parents, fratrie, mais également pour les soignants.

Intervention de Claire Compagnon, de la Ligue contre le Cancer

Le 28 octobre 2004 se tiendra au Parc Floral à Paris les États Généraux de la Ligue contre le Cancer, pour faire suite à un mouvement débuté par cette organisation en 98 et qui donne la parole aux patients et aux proches.

Cette session sera centrée notamment sur un état des lieux de la mise en route du Plan Cancer, avec plusieurs thématiques : organisation des soins/réseaux ; information ; consultation pluridisciplinaire ; comment vit-on avec un cancer ?.

A ce rendez-vous, la Ligue attend 3000 personnes et associera d'autres organisations ou fédérations. Ainsi l'UNAPECLE aura son stand et pourra représenter les associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie.

Cyber Taxi : une autre idée du transport d'enfants malades

Invités lors de cette réunion de l'UNAPECLE, Messieurs Jany Martinet et Gilles Vincent ont exposé les principes d'un concept novateur : celui du transport de malades dans un véhicule doté d'un équipement multimédia. Actuellement la société créée à cet effet a investi dans un véhicule qui pour l'instant fait principalement du transport d'affaires. Mais profondément attachés à leur objectif premier, les créateurs de ce concept défendent depuis plusieurs mois leur dossier auprès de la CNAM pour obtenir un conventionnement et faire du transport en VSL. En dépit d'un soutien fort de plusieurs chefs de service pédiatriques et d'associations dont Maxime +, le conventionnement n'est toujours pas d'actualité.

Autre piste suivie par la société : celle de travailler en partenariat avec d'autres associations qui s'occupent d'enfants malades pour réaliser des transports exceptionnels soit à caractère sanitaire, soit pour du loisir. Bravo pour cette initiative qui a tous nos encouragements.

PRINCIPES ET COMPOSITION DE L'UNAPECLE

Créée le 14 juin 2004, l'UNAPECLE, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie, poursuit l'objet suivant :

- Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes.
- Favoriser l'échange de savoir-faire entre les associations membres.
- Représenter auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations qu'elle fédère.
- Favoriser une meilleure communication, y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale et sensibiliser et informer sur les problèmes posés par les cancers de l'enfant et de l'adolescent.

Au 5 juin 2004, l'union est composée de 19 MEMBRES répartis en 4 catégories :

- Membres fondateurs : APAESIC, APECO, AVEC MON ENFANT, CHOISIR L'ESPOIR ILE DE France, CHOISIR L'ESPOIR NORD PAS DE CALAIS, ISIS, LA CLE, LOCOMOTIVE, OLIVIER +, PHARES AVEC JULIE, ROSEAU, SOURCE VIVE, VIE ET ESPOIR,
- Membres adhérents : MAXIME +, SEMONS L'ESPOIR
- Membres associés : SPARADRAP, APACHE, ARC-EN-CIEL

Conseil d'Administration et Bureau :

Agnès CARPENTIER (Choisir l'Espoir IDF)

Cécile GALZY (La Clé) – *Secrétaire*

Catherine GUILLET (Phares avec Julie)

Claire HENRY (Locomotive) – *Vice Présidente*

Jean-Claude LANGUILLE (Vie et Espoir) – *Trésorier*

Michèle MARECHAU-MENDOZA (Apaesic) – *Vice Présidente*

F. NOCTON (Olivier +)

Valérie SANCHOU (Apeco)

Daniel TARDY (Avec Mon Enfant)

Philippe UNWIN (Source Vive) – *Président*

Catherine VERGELY (ISIS)

Avec Cent Pour Sang La Vie

Ce 5 juin 2004, c'était également la 5e journée de rencontre des associations au sein de Cent Pour Sang La Vie.

Réunis autour du thème «Don de moelle osseuse et greffes non apparentées : État des lieux en Europe », les participants, soignants, chercheurs et associations de parents ont apporté leur éclairage sur la question des fichiers de donneurs volontaires, les méthodologies actuelles de recrutement et les stratégies souhaitables de développement de ces fichiers. La réflexion a été nourrie des pratiques italiennes et allemandes dans ces domaines.

Une journée très constructive qui s'est clôturée par la désignation d'Anne Barrère au poste de Présidente de la Fédération.

A venir

Colloque organisé par SPARADRAP

Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ? C'est la question qui sera débattue le 5 octobre prochain à Paris lors d'un colloque placé sous le patronage du Ministre de la Santé.

Les témoignages et expériences de coexistence au quotidien feront suite à un État des lieux. Représentants d'usagers et soignants apporteront leur contribution à cette thématique d'une grande actualité quelles que soient les spécialités pédiatriques.

Les 3e États Généraux de la Ligue

Le 28 octobre prochain, se tiendra au Parc Floral de Vincennes, les 3e États Généraux la Ligue contre le Cancer. Au cœur des débats et témoignages, le Plan Cancer. Une session plénière en matinée fera place à un après-midi fait d'ateliers. L'Unapecl en animera un centré sur la place des enfants dans le plan Cancer.

Dans le cadre du Plan Cancer, les pouvoirs publics ont souhaité une déclinaison régionale, puis départementale de la réflexion par l'animation de groupes de travail pluridisciplinaires.

Dans l'Yonne, 3 groupes ont été formés : Prévention, soin, et place de l'usager.

C'est dans ce troisième groupe traitant de « La place de l'usager et des patients face à la problématique cancer » que, sous la conduite de Sandra Ruau, responsable Prévention CPAM 89 et le Dr Christian Rigaud, médecin coordonnateur de l'ALDEC, plusieurs organismes, institutions et associations -dont Maxime+-, se sont réunis à deux reprises, en juin et septembre 2004.

Deux pistes ont été plus particulièrement suivies sur le thème de la place de l'usager :

- L'annonce, l'information et la prise en charge des malades
- Le rôle et la place des associations à travers le bénévolat.

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, un dispositif national de consultation d'annonce est déjà en cours d'expérimentation sur la base d'un cahier des charges définissant certains critères (durée de consultation, locaux, plan individuel de soins, proposition de suivi psychologique...). Ce cahier des charges sera testé sur le réseau bourguignon, comme dans 37 autres réseaux en France avant une généralisation prévue pour 2005.

L'annonce est un élément clé de la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer. Les participants au groupe de réflexion évoquent la question de l'entourage, des proches, de la famille. Comment sont-ils intégrés à ce dispositif ? Pour les cancers d'enfants, il faut également penser à la délicate annonce à l'enfant et à l'adolescent.

La prise en charge soulève également de nombreuses interrogations et remarques : prendre en compte la famille, envisager la question délicate des jeunes mamans malades avec bébé en bas âge, prévoir le retour à domicile, parfois plus difficile en secteur rural en raison d'un manque de professionnels, proposer un suivi psychologique, parfois en dépit des résistances, s'intéresser à l'hospitalisation des adolescents...

Sur la question spécifique du cancer du sein, le Dr Rigaud a présenté le nouveau dispositif de dépistage généralisé du cancer du sein, déjà effectif dans l'Yonne.

Enfin, les questions des réseaux et filières de soins ont été évoquées : L'Yonne étant excentrée par rapport à Dijon, cela entraîne des pratiques très

différentes suivant que l'on se situe dans le nord ou le sud du Département. Autre problématique soulevée : celle des services d'HAD (hospitalisation à domicile) qui sont une solution de confort, notamment pour les zones rurales, tout en bénéficiant de la compétence hospitalière : ils sont encore trop peu développés dans l'Yonne.

Autre piste suivie par les participants: celle des bénévoles. Un tour de table a permis de confronter les pratiques des différentes associations présentes sur le recrutement de bénévoles, leur formation, les compétences requises pour mener à bien des missions très délicates auprès des malades du cancer et des proches.

Cela a permis d'identifier certains manques et orientations à envisager dans notre département :

- insuffisance de bénévoles et donc, on fait au mieux pour recruter. Le centre du bénévolat peut appuyer les associations dans cette recherche, mais sauf exception, le recrutement se fait par cooptation. Une procédure de recrutement plus poussée (entretien avec un psychologue) semble impératif dans certains cas. Une communication générale sur le besoin de bénévoles auprès des malades peut également s'avérer nécessaire.
- amélioration et peut-être uniformisation de la formation des bénévoles d'associations locales qui approchent les malades atteints de cancer.
- Meilleure information des équipes soignantes et des patients : sur les associations, leur rôle, les bénévoles qui peuvent intervenir dans les établissements de soins. Le principe d'un point d'accueil associations à l'hôpital a été avancé : il serait tenu à tour de rôle par les associations concernées. L'accent a été également mis sur la nécessité de transparence de la part des associations : circulation et action dans les établissements de soins doivent se faire dans le cadre d'une charte, éventuellement après signature d'une convention d'intervention et avec port de badge (procédures à homogénéiser).

Ces réunions, associées à celles des autres groupes, alimenteront une synthèse départementale à remettre en décembre 2004 aux autorités sanitaires.

Animateurs : AIDEC CPAM 89,
Participants : Centre Hospitalier de Sens, Chrysalide, Europa Donna, JALMALV, Ligue contre le Cancer, MSA 89, Maxime +, Service Social CRAM Bourgogne, URICO Bourgogne, VMEH de l'Yonne,

Info pratiques / Carnet de Maxime +

Fiches d'information en ligne

L'IGR (Institut Gustave-Roussy) a créé un nouveau site web, des fiches d'information en ligne sur les cancers de l'enfant. Ce site fournit des informations validées par des spécialistes des cancers d'enfants. Chaque fiche peut être imprimée.

Pour accéder aux fiches : <http://www.igr.fr/>
version française > informer > les cancers de l'enfant
quelques sites de référence

www.isis-asso.com
www.choisirlespoir.com
www.locomotive.asso.fr
www.ligue-cancer.asso.fr
www.fnclcc.fr
www.annuaire-ass.com
www.orpha.net
www.la-sfop.com
www.nci.nih.gov (US)



A lire

« **Participation d'un enfant ou d'un adolescent à un essai clinique sur un médicament** », **Ce que les parents doivent savoir**

L'association ISIS nous fait parvenir quelques exemplaires de ce petit livret, illustré par des enfants hospitalisés, que vous pouvez nous demander.

Le livret explique les différents étapes concernant la mise en place d'un nouveau médicament pour les enfants et adolescents : la recherche, les essais, les garanties et des questions diverses.

Partenaires de cette initiative : Les entreprises du Médicament, Société Française de Pédiatrie, FHF, Conférence des Directeurs Généraux des Centres Hospitaliers, ISIS et CPCMECHU.

« **Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ?** » de Céline Penet - Sparadrap

Livre témoignage très fort d'une maman qui a passé 15 mois dans 3 services pédiatriques différents de Paris.

Le préambule du livret résume l'histoire médicale de son fils et poursuit en expliquant sa motivation à écrire ce récit : les 3 hôpitaux ont réagi de manière très différente concernant le rôle des parents dans le quotidien de son fils et raconte son parcours pour convaincre de l'utilité des parents.

Ce livre démontre avec beaucoup de sensibilité et de respect qu'il est possible d'améliorer les conditions de vie des proches et de réserver une vraie place aux parents auprès de leur enfant malade. « S'ils réclament leur place de parents, ils ne déniaient jamais leur place et leurs compétences aux soignants...Ils recherchent toujours la collaboration avec eux ». A lire absolument.

Comment vit Maxime +

DES ARTISTES ET DES POETES

Lundi 28 juin, nous avons rendu visite aux élèves de CM1 et CM2 de l'école primaire de Champvallon. En effet quelques mois auparavant nous leur avons demandé de réaliser des dessins, symbolisant la vie et l'espoir. En arrivant, les dessins étaient exposés au mur, et nous avons félicité le travail des enfants et le soutien de leur institutrice Mme Léouffre. Nous choisirons un certain nombre de dessins –la sélection sera difficile- afin de les imprimer en cartes de vœux à vendre lors des diverses manifestations, au nom de l'association. Les élèves nous ont présenté également des poésies écrites individuellement et en commun (voir le poème de l'espoir). Nous avons clôturé cet après-midi agréable par un goûter, avant que les enfants prennent le car pour rentrer chez eux.

Nous gardons un souvenir ému de cette rencontre, chacun ayant donné le meilleur de lui-même. Merci aux institutrices, Mesdames Léouffre et Martin de leur accueil .



Elèves de la Classe de Champvallon posant devant leurs dessins

AUTOUR DE CHAMONIX : ESCALADE ET EMISSION RADIO

Un petit retour en arrière sur les événements qui ont précédé notre week-end à Chamonix. Journée Escalade à Avallon : beaucoup d'enfants y ont découvert ce sport et ses sensations. Les parents présents ont pu apprécier à quel point ces expériences physiques sont bénéfiques pour l'épanouissement de leur enfant. Il y fut aussi beaucoup question de matériel et équipement à apporter au Lac Blanc.

Autre point de rencontre qui a réservé ses moments d'émotion, notre passage sur Triage FM. Invités par Violette Bonnier dans son émission « Parlons-en », ce rendez-vous a permis de parler de Maxime + et Montagnes et Déserts et surtout d'entendre le témoignage d'une maman, Chantal, et de son fils Emilien 9 ans, ainsi que celui de Nora, aujourd'hui 20 ans, une des premières malades de l'association .

BAPTEME DE L'AIR A JOIGNY : NOUVELLE EDITION REUSSIE

Comme l'an dernier à la même période, le Kiwanis d'Auxerre a invité des enfants de notre association pour un baptême de l'air à l'aérodrome de Joigny. Ainsi, ce dimanche 13 juin, une dizaine d'enfants, accompagnés de leurs parents, leurs frères et sœurs, a donc participé à cette manifestation placée sous le signe de la bonne humeur, de l'enthousiasme et de la convivialité.

Crêpes, acrobaties et spectacle de clowns étaient également au programme de cette journée et chaque enfant est reparti avec son diplôme « maquette d'avion » en souvenir. Félicitations à Sébastien d'avoir convaincu ses parents de tenter l'expérience avec lui, en dépit de leur forte résistance à s'envoler.

Merci aux organisateurs et bénévoles du Kiwanis et aux pilotes qui n'ont cessé leur bal au dessus de l'aérodrome pour faire participer le maximum d'enfants.

13 juin, baptême de l'air à l'aérodrome de Joigny organisé par le Kiwanis.

ASSPECT JOUE, CHANTE ET DANSE POUR MAXIME +

Trente artistes amateurs, de 4 à 55 ans, regroupés dans l'ASSPECT (Association de Spectacle), se sont produits le 19 juin au Théâtre d'Auxerre pour une comédie musicale inspirée de « Godspell ».

Cette version, intitulée « Yahvé, un homme ? », a mobilisé toute la troupe et son entourage pendant 2 ans, durée nécessaire pour monter ce projet à caractère bénévole et caritatif.

Car, au delà du projet artistique, Asspect nous a chaleureusement proposé d'être les bénéficiaires de cette soirée, en sensibilisant les spectateurs à nous soutenir par un don.

Merci donc à tous ceux qui ont ainsi contribué à l'aide aux familles, et surtout, bravo aux artistes pour le travail réalisé et la générosité du spectacle.

Message d'amitié à Anne-Flore.

- Qui es - tu vraiment ?
- Pour le savoir, interroge-moi !
- Es - tu un remède ?
- Mais bien sûr que non. Je suis proche de la chance.
- Es - tu un animal ?
- Non, je suis un cœur qui se réveille. Je suis ton cœur et ton bonheur !
- Alors tu es certainement mon âme et ma conscience.
- Pourquoi pas ! Je suis quelqu'un qui n'aime pas le chagrin.
- Es - tu celui que je cherche ?
- La chance est la récompense de la patience.
- Donne-moi le pouvoir de te sentir, de te toucher, de te déguster
- Ne t'inquiète pas, car je ne suis jamais loin de toi pour te guider. Je suis ton destin
- Tout de même, je crois connaître ton nom. Mais je ne sais pas alors donne-moi la chance de le savoir. Alors qui es-tu vraiment pour avoir un tel pouvoir ?
- Je suis tout simplement le contraire du désespoir...l'espoir.

Les élèves

Témoignage :

Anne raconte son séjour d'été à « L' ENVOL »

Quand on arrive, on est déjà excité et impatient de se trouver des nouveaux amis. Ensuite, on nous groupe de A à I de 7 ans (A) à 17 ans (I). Moi, j'étais dans le groupe E. Chaque groupe a ses anim's et tous sont trop sympas !

Tous les jours, on a une activité le matin et une l'après-midi : piscine, calèche, vidéo, théâtre, musique, multimédia, art plastique, mini-ferme et étang. Et puis, après le repas du soir, il y a une veillée (jeux, autres...) et puis, il y a des veillées surprises : Boum, Cabaret, kermesse, Spectacle.

Très vite, on se fait des amis avec qui on reste tout le séjour ensemble. C'est génial : Le plus important, c'est la boîte à câlins. C'est une boîte où l'on y met des mots sympa adressés à quelqu'un. C'est à 15 heures que l'on reçoit nos câlins et en temps libre qu'on les écrit. C'est un moyen de communication très bien qui permet de dire ce qu'on ne veut pas dire en face... Bref, l'Envol, c'est trop cool !

Anne

Merci à tous ceux qui participent à notre action, adhérents et partenaires.

A ceux qui offrent des sorties loisirs aux enfants et familles de l'association, notamment le Cinéma Le Casino d'Auxerre et Guédelon.

Merci au Spectacle de Saint Fargeau pour ses invitations distribuées à quelques familles.