

Le journal de Maxime +

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



5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
03 86 51 23 01
maxime-plus@medicalistes.org
www.medicalistes.org/maxime-plus/
Permanence mercredi 16h - 18h

Edito

En mémoire

Jun 2010 - numéro 21

A l'approche de l'été, ce qui a marqué ces derniers mois et qui reste en mémoire, indéniablement, c'est la rencontre préparatoire aux Etats Généraux organisée à Auxerre par l'Unapecl. Emouvantes et intenses, ces quelques heures passées ensemble, entre parents, proches de malades, jeunes et bénévoles auront marqué les esprits et les cœurs. Au delà du contenu des témoignages, qui a contribué à la manifestation nationale qui s'est tenue fin mars à Paris, nous avons eu le sentiment de vivre un moment de rencontres humaines et de partage d'expériences de vie, chacun écoutant dans l'histoire de l'autre l'écho de sa propre histoire et se nourrissant de sa différence. Certains se sont retrouvés le 27 mars à l'Assemblée Nationale et ont assisté aux premiers pas des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles. Une autre histoire en train de s'écrire.

Il est des moments où le "nous" s'efface devant le "je".

Je dédie ce journal à Romane, petite princesse.

Martine.

Sommaire

Page 1 : Edito - Livre pour enfants - A fond pour Maxime + - Menaces sur Trousseau
Page 2 : Vie associative - Loisirs - Rencontres
Page 3 : Etats Généraux - Projets 2010
Page 4 : Manifestations et soutiens

A FOND POUR MAXIME +

Le Groupe DOMANYS/YONNE HABITATION, en collaboration avec son Comité des Oeuvres Sociales, a souhaité s'investir dans une démarche de soutien en faveur de l'Association MAXIME +.

Ainsi, avec l'implication volontaire du personnel de DOMANYS, il a été décidé de dédier la journée du Samedi 25 Septembre 2010 à MAXIME +, afin de récolter des fonds.

Le projet avec l'accord de la Mairie d'AUXERRE et de la Mairie de MONTEAU consiste en un circuit effectué par des coureurs à pied avec des arrêts sur les parkings d'hypermarchés et supermarchés.

A chacun des arrêts, un point d'information sera tenu par des membres du personnel de DOMANYS et des membres de l'Association expliquant la démarche et procédant à la vente de tickets de tombola permettant de récolter des fonds.

Bientôt, un livre pour enfants

Le projet de réaliser un livre pour enfants se concrétise. Voir notre article en page 3.

MENACES SUR TROUSSEAU

La direction de l'APHP décidait mi janvier du transfert des spécialités pédiatriques de l'Hôpital d'enfants malades Armand-Trousseau vers d'autres sites parisiens, prévoyant de ne laisser sur place que la pédiatrie générale, les urgences pédiatriques et la maternité.

Depuis des mois, le personnel se mobilise pour sauver cet hôpital pédiatrique et maintenir toutes les spécificités qui font sa renommée, bien au delà de l'Ile de France.

Juin sera décisif : après une visite d'experts, l'APHP arbitrera en fin de mois.

Nous souhaitons dire ici notre attachement au maintien et à la pérennité de Trousseau, qui abrite notamment l'un des services d'hématologie pédiatrique que nombre d'enfants icaunais atteints de cancer fréquentent régulièrement et où nous avons installé un salon pour ados.

Pour plus d'info :

<http://nouveautrousseau.blogspot.com/>



RIEN A GAGNER ; TOUT A DONNER



VIE ASSOCIATIVE - LOISIRS - RENCONTRES

ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

Le 24 mars dernier, nous tenions notre assemblée générale ordinaire dans les locaux du lycée Jacques Amyot à Auxerre que nous remercions de son accueil.

La réunion annuelle a permis de faire un bilan de notre activité, portée par une équipe de bénévoles au service des familles et des enfants.

Au total, notre budget 2009 d'un montant de 18 000 € a accordé plus des 2/3 de ses recettes aux participations directes aux familles et dépenses de loisirs.

Les soutiens ont encore été très généreux et les prévisions 2010 seront sur la même ligne, avec des actions reconduites, mais aussi de nouveaux projets.

A noter le renouvellement d'une partie du Conseil d'Administration : en remplacement de Suzanne Bourges et de Christine Rousseau, que nous avons saluées pour leur dévouement dans l'association depuis 1986, soit depuis sa création, deux nouvelles administratrices que beaucoup connaissent déjà : Nora Ben Mimoun et Florence Fernandes, à qui nous souhaitons la bienvenue.

Compte-rendu de l'AG sur notre site.

Vaulabelle aux couleurs de la famille

Le 24 avril dernier, le REAAP de l'auxerrois, Réseau d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents, organisait salle Vaulabelle sa première manifestation dédiée aux parents, enfants et familles. Objectifs de ce "Samedi des parents" : se faire davantage connaître des familles auxerroises et informer les parents sur les actions et les services existant dans le champ du soutien à la parentalité, tout cela dans un cadre convivial et d'échanges.

En prolongement des travaux menés en 2009/2010 par les ateliers de réflexion, de nombreuses structures, institutionnelles ou associatives, se sont jointes au REAAP pour préparer les contours de cette journée et y participer.

Les domaines de la famille, de la petite enfance, l'adolescence, des relations inter générationnelles, les loisirs, le jeu, la santé, le handicap étaient représentés à travers des

stands d'information animés par des structures ou associations locales. Nous étions présents sur le stand "Santé et handicap" avec l'APF et la MDPH.

Une garderie, un espace contes, un coin café, la maison du jeu, des moments de débats et d'échanges et un spectacle théâtral sur la famille, du désir d'enfants à l'adolescence, tout un environnement conçu pour occuper le temps et l'espace, et multiplier les axes d'intérêts.

Au final, une journée très sympathique et enrichissante, même si nous avons regretté un nombre plutôt décevant de visiteurs.

Merci aux bénévoles de l'association qui ont donné du temps sur cette journée.



Chèques loisirs

Depuis 2002, nous proposons aux familles des chèquiers loisirs, une formule qui obtient beaucoup de succès puisque près de 700 chèques ont déjà été distribués depuis sa création. Ces chèquiers ne pourraient fonctionner sans le fidèle concours des partenaires qui offrent des entrées gratuites : le cinéma Le Casino à Auxerre et le Chantier médiéval de Guédelon à Treigny.

NOEL A AUXERRE



Chaque Noël, nous partageons l'arbre de Noël avec les enfants hospitalisés et l'équipe soignante de la pédiatrie d'Auxerre.

Après l'animation donnée par un duo de prestidigitateurs qui a beaucoup séduit l'assistance, les enfants ont reçu leur cadeau des mains du Père Noël venu directement de son nuage, après un passage dans les chambres pour visiter les enfants alités.

SALON COLLECTOR



L'association Maxime + était "présente à son poste" les 20 et 21 février 2010, lors du 11ème salon Migennes Collector. Des milliers de personnes, fans, intéressés ou simplement curieux venant de France de Belgique ou encore du Luxembourg se sont pressées aux portes de la salle des sports de Migennes pour l'occasion. Sept familles de Maxime+ à qui l'entrée était offerte par le comité organisateur (COS de Migennes), sont venues baigner dans une atmosphère de B.D. et science-fiction avec de nombreuses musiques de films ou dessins animés, des dessinateurs plus ou moins connus dont John Lang, alias Pen of chaos, créateur du «Donjon de Naheulbeuk», des acteurs ayant joué dans des films tel que Star Wars... Nous avons aussi pu rencontrer les voix françaises des Simpson, Véronique Augereau et Philippe Peythieu et celles de Harry Potter (Kélys Blanc) et de son amie Hermione (Manon Azem). De superbes costumés de séries télé ou grands films et particulièrement Star Wars, ont traversé les allées durant ce week-end encore une fois très réussi... L'association Maxime + offrait à chaque enfant de l'association ainsi qu'aux frères et sœurs un bon de 20 € à utiliser sur tout le salon (dix-sept enfants et jeunes ont bénéficié sur place de ces bons) et l'association a eu aussi droit à son « bon » : un chèque d'un montant de 1 000 € a été offert par l'association de costumés, la 501ème. (Mélanie Verdot).



Lucy Le Bois, 20 juin 2010

Nous remercions Brigitte et Philippe Dréau et l'Avallon Auto Sport pour les invitations à la course de Lucy le Bois offertes aux familles.

<http://aas89.free.fr/>

Unapeclé : Etats Généraux de l'enfant atteint de cancer

Des témoignages aux recommandations



Les Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer a tenu sa première assemblée en mars dernier. Précédé de plusieurs mois de réunions préparatoires et de synthèses en région, cet événement de l'Unapeclé a surtout donné la parole aux parents, aux jeunes malades et leurs proches.

Nous avons souhaité être partie prenante en proposant aux familles de l'Yonne et de notre région une première rencontre à Auxerre mi-janvier. 15 témoins se sont sentis concernés directement et sont venus dire comment ils vivaient la maladie au quotidien, leurs difficultés, leurs craintes, parfois leur colère mais aussi leurs souhaits et leurs espoirs.

La rencontre du 27 mars à l'Assemblée Nationale a permis de dégager cinq grands thèmes de préoccupations :

- L'information, gage de confiance dans la relation thérapeutique : au cœur de cette question, la problématique de l'annonce du diagnostic, encore pointée, d'une information insuffisante et l'émergence d'une nouvelle demande, celle de double avis.

- l'accompagnement pendant et après la maladie : un besoin exprimé à tous les stades de la prise en charge vers la guérison, mais aussi le désarroi des proches face à la mort et la souffrance de la fratrie.

- l'organisation des soins et la vie à l'hôpital : les

fréquentes hospitalisations, la distance épuisante et coûteuse, le sentiment d'abandon lors du retour à domicile, les problèmes de coordination des soins et des pratiques entre centres de proximité et centre de référence, autant de situations anxiogènes pour les familles qui nécessitent une vraie réflexion sur le fonctionnement des réseaux de soins dans une approche pédiatrique et pluridisciplinaire.

- La place des adolescents et des jeunes adultes, idéale ni en oncopédiatrie, ni en secteur adultes qui fait émerger la demande de création d'unités pilotes de cancérologie à cet âge de la vie, avec une prise en charge adaptée, respectant le rythme de vie du jeune, son projet social et son besoin d'autonomie.

- Le maintien du lien social et l'aide dans la vie quotidienne ou comment préserver la vie professionnelle des parents, adapter l'accès à une scolarité de qualité, minimiser ou compenser les coûts, offrir un avenir social et professionnel aux jeunes malades d'aujourd'hui....

Autant de domaines d'action et de réflexion que porte l'Unapeclé à travers ses instances et via ses 35 associations membres.

<http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com/>



PROJETS 2010

UN LIVRE POUR ENFANTS

C'est l'histoire de Tibo, ou plutôt les 18 histoires de ce jeune garçon sympathique et maladroit de 7 ans, que vont nous conter et illustrer, dans leur livre, les élèves de la classe de 2BPCO3 du lycée Saint Germain à Auxerre.

Avec la complicité de ses amis, Moussa et Dounya, Tibo va vivre ses aventures dans son environnement familial, dans sa salle de classe, dans son jardin, à la rivière...

Des histoires qui, traduites en livre, seront vendues au profit de notre association.

Quelques histoires sont déjà écrites, d'autres restent à inventer. En parallèle, les élèves vont travailler sur l'illustration de leurs personnages. C'est un vrai travail de création qui s'inscrit dans une démarche pédagogique pluridisciplinaire.

Mais un livre ne se résume pas à une histoire. Il y a toute la dimension technique et commerciale à envisager : le choix du format, la qualité du support, la définition d'impression, les délais, le tirage, le coût, la distribution,... autant de contraintes que David Demartis du CRL (Centre régional du Livre) de Bourgogne a évoquées lors de sa rencontre avec les élèves, les professeurs et notre association.

Les conseils avisés de ce spécialiste en économie du livre seront bien utiles à toute l'équipe pédagogique pour poursuivre et faire aboutir cet ambitieux projet.

Mise en vente envisagée : printemps 2011.

Merci aux élèves et aux quatre enseignants de 2BPCO3 : Amandine Barrier-Dalmon, Florence Patrice, Frédéric Ravenet et Patrick Rollin.

Nos remerciements à David Demartis pour son précieux concours.

Journée de Solidarité avec Domanys

L'encart en première page du journal l'annonce : samedi 25 septembre, dans l'après-midi, Domanys court et récolte des fonds pour Maxime +.

Merci à cet élan de solidarité qui mobilise le personnel et de nombreux partenaires.

Avec les jeunes de l'aumonie de Migennes

Après notre rencontre, les jeunes collégiens qui fréquentent l'aumonie de Migennes ont décidé de nous apporter leur concours, en vendant des gâteaux, des cartes et en participant aux ventes de sapins.

Une belle et chaleureuse initiative. Merci à ces jeunes et à M et Mme Laviron.

Autres rendez-vous

Sapins de Noël : Les Serres de Bon Pain à St Georges reconduisent l'opération. RDV en décembre à la jardinerie pour acheter votre sapin naturel coupé.

Corrida d'Auxerre : Prévus le 22 décembre dans le centre ville d'Auxerre avec l'Office Municipal des Sports et l'AJA Marathon Athlétisme.

Soutiens et manifestations - Premier semestre 2010

Vente de cartes : bilan positif

Les cartes mises en vente dès l'année 2008 à partir de modèles créés par les élèves Bac Pro Vente et commerce du Lycée St Germain ont continué à être distribuées. Au total, sur 2 années, ce projet a procuré près de 2 800 € à l'association. Bravo à tous ceux qui se sont investis, professeurs, élèves, parents, amis et partenaires de l'association.



Sapins de Saint Georges

Encore une belle année pour l'opération de vente de sapins désormais bien connue des clients des "Serres de Bon Pain" à Saint Georges. Opération à l'initiative de cette jardinerie qui a procuré 1 356 €, avec le concours des pépinières Mauny et Naudet. Merci à ces partenaires qui ont déjà proposé de reconduire l'action fin 2010 pour la 7ème année consécutive.

Foire de Joigny
Tombola :
700 € pour
Maxime +

A l'occasion de la Foire de Printemps de Joigny, le Comité d'animation et des fêtes et son président Rémi Check ont organisé une tombola avec de nombreux prix, la recette a été attribuée à notre association. Un grand merci.

Don de la 501ème

A l'occasion du Salon Collector de Migennes, l'association de costumés a à nouveau manifesté son très généreux soutien en offrant un chèque de 1 000 €.



Stand à Avallon :

Merci au Judo Club d'Avallon de nous avoir permis de présenter notre association et vendre des cartes lors d'une manifestation sportive fin janvier.

MERCI A MATTEL

pour son colis de jouets destinés aux jeunes enfants. Pour des Noël et anniversaires heureux.

Une pensée

Nous avons une pensée pour Mme Lassère de St Maurice de Thizouaille qui nous a remis une quête de 1 450 € provenant des quelques 300 personnes venues témoigner leur sympathie lors des obsèques de son mari, Gérard Lassère qui avait exprimé que les dons soient adressés à notre association. Merci à tous ceux qui ont respecté son souhait.

BRAVO AUX ENFANTS

- * Les enfants de la classe de CP d'Aubervilliers
- * Les élèves de 5è5 du collège Joliot Curie à Aubagne,
- * Les enfants de la paroisse de Coulanges/Yonne

Tous ont fait une collecte en pensant aux enfants malades. Merci à eux.

Merci à nos nombreux soutiens, particuliers, acteurs économiques et collectivités locales, le Conseil Général de l'Yonne, la Ville d'Auxerre et autres communes de l'Yonne.

Un vrai cadeau de Noël

CORRIDA D'AUXERRE

Le mercredi 23 décembre 2009, Auxerre renouait avec une vieille tradition : « la Corrida de Noël ». L'épreuve était ouverte à tous et au profit de Maxime+. Organisé par l'OFFICE MUNICIPAL DES SPORTS et les Clubs d'Athlétisme d'Auxerre, la reprise de la Corrida pédestre d'Auxerre a été une belle réussite. Dans une ambiance très festive avec de nombreux participants déguisés, 350 coureurs ont foulé les pavés du centre ville et les quartiers du vieil Auxerre. Cette 16e édition de la Corrida auxerroise longue de 6,5 kilomètres a fourni des vainqueurs de renom : Lahcen Ezhani et Nathalie Tavernier. Lors du pot de l'amitié qui clôturait cet événement, Marc Delebecque, notre Vice-Président a remercié la Municipalité, l'Office Municipal des Sports et son président Bernard Bernier ainsi que les nombreux participants et bénévoles pour leur geste de solidarité envers notre association. 500 € étaient collectés lors de cette manifestation grâce aux engagements des coureurs. La course est reconduite pour Noël 2010. Ce sera le mercredi 22 décembre. Retenez bien cette date et venez y participer...ou soutenir les sportifs.

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

Bon de participation à Maxime +

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

.....€

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

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 +.