

# Le journal de Maxime +

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

## Edito Un coeur qui bat

Notre association est un coeur qui bat pour les enfants malades, gravement, hospitalisés, revenus à la maison, en traitement, puis qui franchissent les étapes dans la maladie, vont mieux, grandissent.  
Notre association est un coeur qui bat pour ceux qui ne grandiront plus.  
Notre association est un coeur qui bat pour leurs frères, leurs soeurs, leurs parents, toute la famille.  
Notre association est un coeur qui bat aussi pour remercier tous ceux qui participent à notre action, pour leurs mots, leur temps, leur énergie, leur argent.  
Un coeur qui bat au rythme des manifestations, des soutiens, des actions renouvelées, spontanées, qui viennent elles aussi du coeur.  
Le temps manque parfois pour tout embrasser.  
L'énergie nécessaire vient des hommes et femmes qui sont au coeur.  
Elle a besoin de vous, parents. A notre dernière assemblée générale, vous étiez peu nombreux. Pas concernés ? Peu disponibles ?  
Notre association est et doit rester une association pour et avec les parents, impliqués, jusque dans ses instances. Parents, nous comptons sur vous !  
*Martine Papanicola, Présidente*

Numéro 27  
janvier à juin 2013

5 rue Camille Desmoulins  
89000 Auxerre  
03 86 51 23 01  
06 69 19 23 01  
maxime-plus@medicalistes.org  
www.medicalistes.org/maxime-plus/  
Permanence mercredi 16h - 18h  
Association adhérente de l'UNAPECLE

## Sommaire

**Page 1** : Edito - AG -  
Trousseau - Parutions  
**Page 2** : Avec et pour  
les enfants  
**Page 3** : Manifestations  
- Vie associative  
**Page 4** : Bénévolat et  
associations -  
Accessibilité

## VISITE A TROUSSEAU

En janvier 2009, notre association finançait et équipait un espace ados dans le service qui accueille les enfants atteints de cancer à l'hôpital Trousseau dans le 12ème arrondissement de Paris. De nombreux enfants de l'Yonne y sont soignés et suivis, en liaison avec les services de pédiatrie icaunais. Nous sommes depuis en contact avec Véronique Lévêque, animatrice efficace et appréciée du service que nos représentants ont eu l'occasion de rencontrer à plusieurs reprises.

A la demande de certains bénévoles qui n'avaient pas pu assister à l'inauguration de cet "ado@space", l'animatrice a accepté de recevoir une petite équipe et présenter le service et les lieux de loisirs pour les enfants. Avec ses 32 lits sur trois étages du bâtiment Lesné, le service d'hémato-immuno-oncologie pédiatrique d'Armand Trousseau fait partie, aux côtés de l'Institut Curie, Robert Debré et Gustave Roussy, des quatre centres spécialisés en cancérologie pédiatrique d'Ile de France, sachant que la France métropolitaine en

compte 29, soit au moins un par région. Le service est organisé pour accueillir les enfants pour des périodes plus ou moins longues d'hospitalisation que ce soit pour la journée en HDJ avec six lits, pour les longs séjours d'une à plusieurs semaines, ou encore pour les hospitalisations en environnement stérile, dans l'une des six chambres du secteur protégé avec flux laminaire.

La visite s'est poursuivie dans les espaces de vie et de détente pour les familles et les enfants : salon des parents, salles de jeux, école. Ils sont importants pour créer un cadre favorable et participent au soin accordé aux enfants en traitement.

Quant au salon ados que les bénévoles ont découvert, toujours impeccablement tenu, il s'étoffe au fil des ans avec de nouveaux jeux, de nouveaux mobiliers de rangement et demeure le point de ralliement des jeunes qui peuvent quitter leur chambre. Véronique a convenu que ce sont les jeux vidéos qui ont le plus de succès, mais l'attrait réside surtout dans la convivialité du lieu et la certitude de trouver



chez l'animatrice une oreille et un coeur à l'écoute de leurs envies.

Pour les futurs achats, l'association a remis un chèque de cinq cents euros et la petite équipe est rentrée dans l'Yonne. Le temps du voyage retour en train n'a pas suffi pour dire toute l'admiration pour le travail et l'énergie mis en oeuvre au quotidien par Véronique pour les enfants et jeunes du service.

## ASSEMBLEE GENERALE A AUXERRE

Le 27 mars dernier, notre association tenait son assemblée annuelle en présence de nos représentants, de partenaires et quelques parents. Une participation néanmoins décevante avec seulement une vingtaine de membres réunis à la salle Anna à Auxerre.

C'est encore une année très dense en activités et soutiens que nous avons présentée aux participants, avec un budget avoisinant les 18 000 € dont 80 % affectés aux besoins directs des familles et des enfants accompagnés. Nous avons remercié tout particulièrement ceux qui, dans l'association, s'impliquent aux côtés des familles et ceux qui, sensibles à notre cause, apportent leur contribution financière ou bénévole pour permettre nos réalisations.

Seul bémol : deux administrateurs qui ont quitté nos rangs n'ont pas été remplacés, faute de candidatures. L'association reste foncièrement confiante dans son avenir, mais ressent chez ses membres actifs un besoin de renouvellement, que nous aimerions trouver parmi de nouveaux parents, porteurs de projets.

## Parutions

Très régulièrement, des publications paraissent sur le thème de l'enfant malade, la vie à l'hôpital, les actes médicaux, les traitements,... Qu'ils soient spécialisés ou généralistes, ces ouvrages sont des ressources précieuses pour les enfants, parents, soignants ou acteurs associatifs.

Nous souhaitons vous signaler la sortie récente de deux ouvrages :

**Le livre blanc des cancers pédiatriques** : édité par l'Unapecle, cet ouvrage est la suite logique et attendue des Etats Généraux qui se sont tenus en région et à Paris début 2010 et auxquels nous avons participé. Ce livre blanc retrace les témoignages et recommandations issus de ces travaux et prépare la réflexion pour le prochain plan Cancer. Le livre blanc est téléchargeable en pdf sur le site de l'Unapecle (unapecle.medicalistes.org).

Sur demande, notre association peut procurer ces ouvrages aux personnes concernées.

**Le cathéter central, fiche n° 18 chez Sparadrap** : petit livret illustré pour les enfants concernés par la pose et la vie quotidienne avec un cathéter, en distinguant suivant qu'il s'agit d'un KT avec embout extérieur ou avec chambre implantable. A la fin du livret d'une dizaine de pages, Sparadrap invite les parents à lire quelques mots qui leur sont destinés et leur permettent de répondre à leurs propres interrogations et celles de leur enfant. (www.sparadrap.org)

# Avec et pour les enfants

Mélanie Verdot

Migennes, 23 et 24 février

## IXème édition du Migennes Collector

Pour la neuvième année, la salle des sports de Migennes accueillait le salon «Migennes Collector» organisé par le Comité de Œuvres Sociales de Migennes et comme tous les ans l'association Maxime+ y avait son stand.



Pour les personnes ne connaissant pas ce salon, c'est un mélange de réel et de science fiction... Vous pouvez y voir des acteurs de cinéma (bien souvent anglais ou américains), des dessinateurs, ou encore des costumés de personnages de films, séries et dessins animés qui circulent dans les allées du salon tout au long du week-end. Bien sûr, de nombreux stands d'exposants de figurines, de BD, livres, DVD et autres sont aussi présents. Le personnage favori de ce salon 2013 était sans aucun doute le costumé de Casimir, le gentil dinosaure de l'île aux enfants qui a fait rêver des millions de personnes (en particulier des enfants maintenant âgés d'une quarantaine d'années). L'association Maxime+ avait comme pour les derniers salons, envoyé à chaque famille une entrée gratuite offerte par les organisateurs et quelques unes de ces familles sont venues nous rejoindre dans ce monde magique où

pour quelques instants tout souci disparaît. Les invités d'honneur de ce salon 2013 étaient:

Marcus (Marc Lacombe) : journaliste spécialisé dans les jeux vidéos.

Dav (David Augereau) : dessinateur de Gnomes de Troy, Lanfeust ...

Pen of chaos (John Lang) : dessinateur du Donjon de Naheulbeuk, mais aussi moins connu dans la musique, en tant qu'auteur-compositeur de deux albums sur le thème de Naheulbeuk, «Machins de taverne» et «A poil dans la forêt» et en tant qu'acteur, il a participé à certains courts-métrages du collectif amateur Cheap Movies.

Jean-luc Sala : Débilbo le Hoplite, Bakemono, Questor...

Casimir (costumé, Yves Brunier).

Un bon de 30€ à utiliser sur tout le salon était offert par Maxime+ aux familles de l'association qui étaient présentes durant le week-end.



Je tiens à remercier ainsi qu'au nom des familles qui ont pu profiter de la joie et la bonne humeur qui régnait ce week-end sur le

salon, le COS de Migennes, bien sûr l'association Maxime+, David Augereau pour ses dessins faits pour nos badges réservés à l'association et tout particulièrement l'association «the Rebel Légion» qui a remis un chèque à notre association d'une valeur de 500 €.



Merci tout particulier à Mélanie qui tient notre stand chaque année depuis la première édition et a rédigé cet article.

## Pédiatrie : Noël avant le déménagement

La traditionnelle fête de Noël n'oublie pas les enfants hospitalisés. A la pédiatrie d'Auxerre, nous avons retrouvé beaucoup d'enfants, de parents, de frères et sœurs connus et parfois suivis il y a plusieurs années. Raphaël, un jeune adulte, était là lui aussi pour aider à accueillir les familles invitées par l'hôpital. Notre association a participé aux achats de cadeaux et au spectacle présenté cette année par un duo de rigologues, Sandra et Marie-France.

Le silence de la salle André Roy, au début du spectacle, a rapidement fait place à l'émotion, aux rires, puis aux chants, dans une vraie ambiance de Noël.

La distribution de cadeaux et les gâteaux offerts par l'hôpital ont terminé agréablement la fête.

Ce moment de détente n'a pas fait oublié au personnel de la pédiatrie leur déménagement vers le nouveau pôle préparé depuis de longs mois. C'est en mars que toute la pédiatrie s'y est finalement installée, au premier étage, avec un espace pour la ludothèque et sa ludothécaire, Delphine Lamarche dont le contrat a été repris par l'hôpital et prolongé.

## Chéquiers loisirs

Nous remercions nos partenaires, le MEGA CGR Ciné Casino à Auxerre et le Chantier de Guédelon à Treigny qui offrent un accès gratuit aux enfants et familles de l'association avec les chéquiers loisirs.

## A la conquête des airs !

Baptêmes avion - Samedi 15 juin  
Aérodrome de Branches

Comme les années précédentes, le Kiwanis Club d'Auxerre a organisé des baptêmes avion et a pour cette occasion, mobilisé une vingtaine de leurs bénévoles et accueilli de nombreux enfants de différents établissements et associations du secteur à l'aérodrome de Branches.

Parmi les bénéficiaires, huit enfants et un parent de notre association ont ainsi fait leur première expérience de vol.

L'attente est fébrile avant de monter dans un des deux avions quatre places qui ont tourné tout l'après-midi.

Pour faire patienter, des friandises, le petit poney et les animaux de la Spa.

Et puis c'est le moment attendu, les parents prennent des photos,



un peu d'angoisse et de fierté, et l'avion, au loin sur la piste d'envol, décolle.

Un petit quart d'heure dans les airs et l'atterrissage est souriant, enjoué et plein de beaux souvenirs.

Et en cadeau, le diplôme de baptême de vol, à accrocher au dessus de son lit.

Un grand merci au Club d'Auxerre du Kiwanis et à ses bénévoles.  
<http://www.kiwanis.fr>

## Partenaires pour nos cadeaux

Au cours de l'année, nous offrons aux enfants et jeunes de l'association un grand nombre de jeux, jouets et bons d'achat en fonction de l'âge. Noël, anniversaires, hospitalisations, sont autant d'occasion de faire plaisir et oublier un instant la maladie.

Pour nos achats, nous avons bénéficié de divers partenariats que nous remercions vivement :

En premier lieu, **Mattel France** qui nous envoie depuis plusieurs années de beaux colis destinés aux plus jeunes. Le **Joli Monde de Baron** a également offert une remise sur des jeux achetés pour Noël dernier. **L'espace culturel Leclerc** récemment ouvert à Auxerre nous a remis gratuitement des livres.

Pour le prochain Noël, nous pourrions également compter sur **quatre élèves du lycée Albert Schweitzer** qui projettent des actions pour collecter de l'argent et aider aux achats pour les enfants.

# Manifestations, vie associative

## Belle moisson de sapins

Après la campagne de Noël, la jardinerie de Saint Georges, les pépinières Naudet et pépinières Mauny ont réuni 1158 euros sur la vente des sapins naturels coupés.

Cette somme était remise pour la journée anniversaire des Serres de Bon Pain, à Alison et Véronique qui représentaient notre association.

Ce partenariat de neuf ans est une grande satisfaction pour notre association et témoigne pour les enfants et les familles d'un véritable et fidèle soutien.

Un grand merci aux partenaires de cette opération qui sera reconduite pour Noël 2013.



## "Rose des Sables" : lotos et générosité

Avec une poignée de bénévoles autour d'elle, Yolaine Bournier, la présidente, se démène à l'organisation des lotos au moins un samedi par mois, à Tonnerre ou Vergigny. Depuis fin 2011, cette association tonnerroise nous adresse régulièrement des recettes provenant de leurs lotos et vend des badges de notre confection.

Ce samedi 6 avril, nous étions invités à participer à une soirée loto à Vergigny. L'activité est intense dès notre arrivée : distribution de cartons, organisation de la salle, attribution de tables, buvette ouverte. Les lots sont installés sur l'estrade et les arrivants ne manquent pas d'y faire un tour.

Avant le début, la présidente nous invite à présenter notre association. Puis, le jeu est lancé, la tension palpable, la réactivité indispensable. Les cartons se remplissent, se vident et les chanceux récupèrent leurs lots.

La soirée durera plusieurs heures, notre association repartira avec un lot offert pour les enfants et un don de cent euros.

Un très grand merci à toute l'équipe pour son énergie et sa générosité.

## Journée pas comme les autres au lycée Fourier

Elle porte bien son nom, cette journée festive et conviviale organisée au lycée Fourier par le CVL avec le concours des adultes de l'établissement: dès 11h, ce jeudi 6 juin, les équipements étaient en place pour les concerts, les rencontres sportives, la distribution de prix, les démonstrations de rock acrobatique, sketches, chansons, groupes de rap. Sous le préau, le stand buvette, l'atelier manucure et des expositions d'élèves. A quelques mètres, l'atelier coiffure et massage.

Elèves, professeurs, conseillers et assistants d'éducation ont participé à cette journée. Le pass boisson-gâteau et les livres de cuisine réalisés par une classe de seconde ont été vendus au bénéfice de notre association. Les ateliers à 1 euro ont aussi oeuvré pour nous. En tout, les participants ont collecté la belle somme de 405 € pour Maxime +.

A 17h, la journée de solidarité se terminait sur les dernières prestations qui ne veulent pas finir.

Un grand merci à tous ceux qui ont donné du temps, ont préparé et ont fait l'ambiance et le spectacle.

## Records battus à la Corrida d'Auxerre

650 coureurs adultes, 200 enfants, 57 marcheurs, une vingtaine de partenaires, une centaine de bénévoles : tous les records de fréquentation sont battus pour cette 4ème corrida festive dans les rues d'Auxerre à quelques jours de Noël.

L'engouement va crescendo pour cette manifestation organisée par l'Office Municipal des Sports avec le soutien de la Ville et la participation active des quatre clubs d'athlétisme et de nombreux partenaires. Sans oublier l'Office du tourisme pour la marche citadine.

Au programme étaient prévues de nombreuses animations dans les rues, la distribution de chocolat chaud, la vente de vin chaud, les récompenses... une vraie ambiance de Noël avant l'heure. Et bien évidemment les courses et la marche au cœur de la ville.

Début 2013, l'Office du tourisme nous remettait 114 euros pour la marche citadine et nous recevions 1 300 euros des mains de l'OMS, belles récompenses pour notre association.

Les organisateurs et clubs sportifs sont déjà à la préparation de la future corrida qui animera les rues d'Auxerre, vendredi 20 décembre prochain.

## Bonnard : Bourse vêtements et artisanat

Adjointe au Maire, Mme Salomon ne ménage pas ses efforts au service des causes qu'elle défend. A Bonnard, elle sensibilise les habitants, démarche les commerçants et lance des projets.

En mars dernier, c'est une bourse aux vêtements, jouets et artisanat qu'elle met en place pour notre association dans le cadre de la municipalité : vente d'un emplacement avec plateaux repas, billets de tombola, récupération de lots, dons... tout sera reversé à Maxime + à la fin de ce dimanche. Au total, l'association recevra 426 € et une bonne dose de bonne humeur et d'énergie.

Merci à tous ceux qui ont organisé et participé à cette belle et sympathique manifestation.

## District de football

Invitée en juin 2012 à la finale des coupes de football, notre association avait disposé d'un stand et vendu des billets de tombola et nos badges.

En février dernier, le District de l'Yonne de football nous remettait un chèque d'une valeur de 400 euros correspondant à ces ventes.

Un grand merci à l'équipe du District qui nous a accueillis à cette journée.

## Dons pour l'association

Nous bénéficions de nombreux dons spontanés, soit associés à une manifestation, soit un événement personnel. Depuis janvier 2013, nous avons reçu et remercions sincèrement :

- Rebel Légion French Base, 500 € lors du Migennes Collector
- YAC Auxerre Athlétisme : dons de près de 1240 €
- Quêtes à obsèques de plusieurs familles pour 553 €
- Les élèves de la Classe de CP Chné Or d'Aubervilliers qui épargnent régulièrement des petites et grosses pièces pour nous.

## Merci aussi :

- \* à Jérôme, Patricia, Florence, Nathan pour la vente des badges et cartes
- \* A nos donateurs réguliers et partenaires
- \* Aux parents et bénévoles participant aux manifestations
- \* A nos soutiens institutionnels : Conseil Général de l'Yonne, la ville d'Auxerre, Bonnard, Courson les Carrières, Etaule, Girolles, Monéteau, Paron, Poilly/Tholon, Sommeceaise, Vergigny, Villiers/Tholon et Vincelles.

## Bénévolat et associations

D'après des études récentes, on estime autour de 6 000 le nombre d'associations dans l'Yonne, occupant environ 50 000 bénévoles et 8 000 emplois salariés. Ces estimations montrent tout l'enjeu économique et social des associations. Et nous invitent à quelques réflexions.

Maxime +

Maxime + est depuis fin 1986 une association de bénévoles. Installée à Auxerre, elle n'en est pas néanmoins active avec sa dizaine de bénévoles sur tout le département icaunais. Beaucoup d'autres personnes et organismes nous aident, nous soutiennent et permettent à l'association de poursuivre avec aisance ses objectifs. Les pages consacrées dans ce journal aux mobilisations, journées, opérations qui rythment notre actualité en témoignent. Parmi nos membres actifs, un noyau est aux commandes depuis de nombreuses années, certains partent, d'autres arrivent, rotation naturelle et même souhaitable. En écho à l'édito qui se veut un appel brûlant aux parents, nous ne pouvons avancer sans ceux qui vivent ou ont vécu la maladie dans leur famille. Garantie d'être au plus près des besoins. Beaucoup de parents s'impliquent dans les actions, aident lors de manifestations, mais ne franchissent pas la porte de l'Assemblée Générale et le portillon du Conseil d'Administration et de l'équipe dirigeante. Là où les décisions se prennent, les projets se montent, l'âme même de notre association se construit. La qualité de notre travail vient certes de notre expérience associative, du dévouement et de la compétence de nos bénévoles auprès des familles, mais doit aussi se nourrir du vécu.

Savant dosage à préserver et à pérenniser.

Assises de la vie associative

La pérennité : voilà une des questions centrales que se pose toute association.

Et celle qui a frissonné en marge des "Assises de la vie associative" organisées par la ville d'Auxerre en avril dernier.

Dans un environnement mouvant, les associations sont appelées à évoluer pour perdurer. Professionnalisation, formation, mouvement fédératif, diversification des sources de financement, l'écart entre petites

et grosses associations se creuse, mais d'avis de représentants, joie du bénévolat et proximité fondent toujours les actions.

Pour les organisateurs, ces assises faisaient suite au rapport remis au Maire par le Conseil économique, environnemental, social et culturel d'Auxerre sur "le rôle et le devenir des associations à Auxerre".

La ville d'Auxerre soutient et subventionne 250 associations. Pour un budget total de 8,5 millions d'euros, 3 millions si l'on exclut les quelques très grosses structures. Face à cet enjeu, la ville a souhaité mieux définir ses relations qui s'incarnera dans une "Charte de la vie associative" : avant cette étape, toutes les associations auxerroises seront destinataires d'un questionnaire sur les associations dans la cité, les partenariats et l'indépendance, les modes et critères de financement, les associations et les politiques publiques... A la clé, pour 2014, de nouvelles règles du jeu entre Auxerre et ses associations.

France Bénévolat Yonne

Quelques mots sur cette association qui s'intéresse aux autres et à leurs bénévoles.

France Bénévolat Yonne fête cette année ses trente ans d'existence dans le département. Ses missions : orienter les personnes qui souhaitent faire du bénévolat et mettre en relation, accompagner les associations dans la gestion des bénévoles, par les formations et l'information, valoriser, promouvoir le bénévolat (fête des bénévoles, forum des associations).

Le programme de formation est orienté vers l'accueil, l'accompagnement, l'écoute et la maîtrise d'outils de gestion. Au mois de mai, deux bénévoles de Maxime + ont suivi et apprécié ces formations.

Le 21 septembre prochain, à l'Abbaye Saint Germain, France Bénévolat réunira une centaine d'associations pour un forum de l'Auxerrois.

Inserm Associations

Cette mission au coeur de l'Inserm propose et coordonne des programmes d'action entre l'Inserm et les associations de malades, de personnes handicapées et leurs familles. Maxime + a par le passé bénéficié, dans ce cadre, de formations sur la lecture de protocoles. En janvier 2013, deux bénévoles ont suivi "Fonctions cognitives de l'enfant". Formation gratuite, de haut vol, très largement appréciée.

## Accessibilité

La loi du 11 février 2005 prévoit entre autres la mise en oeuvre de l'accessibilité pour toute personne, quel que soit son handicap. A moins de deux ans de la date butoir, à savoir le 1er janvier 2015, la mise en conformité est une question épineuse pour beaucoup de municipalités, d'établissements publics, d'espaces culturels, d'édifices touristiques, l'hôtellerie, la restauration, la construction, les transports, la voirie...

Tous les établissements recevant du public, qu'ils soient privés ou publics sont concernés.

En juillet 2012, La CDCPH, organe départemental consultatif des personnes handicapées, a acté la mise en place d'un "observatoire départemental de l'accessibilité", réunissant les acteurs territoriaux, du champ associatif et les professionnels concernés.

Objectifs affichés : recenser et évaluer l'avancement en matière d'accessibilité, identifier et signaler les obstacles aux mises en oeuvre, répertorier, valoriser et diffuser les bonnes pratiques locales, proposer et travailler à des actions globales et transversales, effectuer des propositions sur les modalités de répartition des subventions.

Comment ? Le calendrier des travaux va s'étaler sur plusieurs mois, en cinq groupes de travail - suivi de l'avancement, financement, tourisme, formation-communication, logement- qui ont débuté en juin. Nous avons déjà participé à certaines réunions, en tant qu'association représentante des enfants malades et pour joindre nos efforts aux acteurs de cette obligation de l'accessibilité pour tous.

Merci très sincères à Anne Rouy qui a accompagné des familles et avec qui nous avons beaucoup partagé ces dernières années.

Merci aussi à Marc Delebecque et à Cécile Périer pour les années passées à nos côtés.

**Remerciements sincères à Yonne Copie qui imprime ce journal gratuitement depuis de nombreuses années.**

**Merci à Eric Lucot, Joss et Alain Creusvaux pour notre courrier depuis toujours.**

## Bon de participation à Maxime +

Je souhaite soutenir l'action de l'association par l'envoi d'un don 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 +.