



n°34  
juin  
2019

**RiFhop**  
RÉSEAU D'ÎLE DE FRANCE  
D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE  
PÉDIATRIQUE

[www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)



## Tous à l'école !

- Organiser l'enseignement pendant la maladie
- Adapter les parcours scolaires
- Formations Rifhop / Éducation nationale
- Retour en classe avec l'aide du RIFHOP
- À Robert Debré, un enseignement sur mesure pour des élèves isolés
- Le cartable connecté
- Vécu : témoignages d'enfants devenus grands
- Corentin : garder ses rêves !
- Léa ou la nécessité d'un accompagnement adapté
- Scolarité et cancer : trajectoires croisées
- Scolarité des enfants en soins palliatifs
- Devenir scolaire et professionnel

# JOURNAL du RIFHOP

## *Une page se tourne*

D'un projet conçu par Olivier Hartmann et Jean Michon respectivement chefs de service d'oncologie pédiatrique à l'institut Gustave Roussy et l'institut Curie est né le RIFHOP en 2008.

Jean Michon en fut le premier président, très investi, actif et structurant pour ce réseau et l'organisation d'une nouvelle façon de travailler ensemble en Île-de-France. Daniel Orbach puis maintenant Benoit Brethon lui ont succédé dans cette mission.

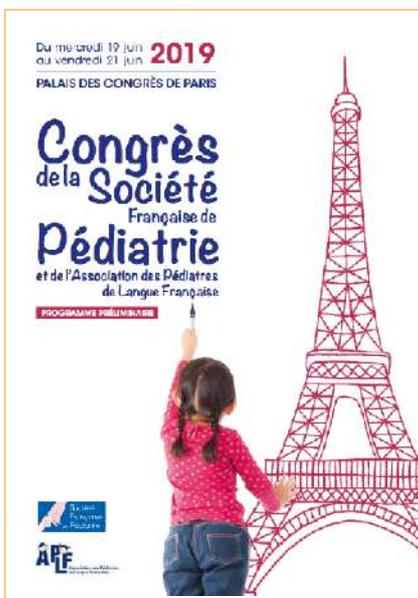
Mais depuis la naissance du RIFHOP il y a plus de 10 ans, Martine Gioia, coordinatrice centrale a su fédérer l'équipe du RIFHOP, organiser ce réseau, permettant que le lien entre centres référents, hôpitaux de proximité, SSR et domicile soit mieux structuré. L'organisation des groupes de travail thématiques, de journées de formation a permis de faire évoluer les pratiques et de les homogénéiser en Île-de-France, améliorant ainsi la qualité de la prise en charge des patients d'hémato-oncologie. Martine a été l'âme attentive et soutenante, l'animatrice de ce réseau devenu indispensable aux yeux de tous et très soutenu par l'ARS. Elle part à la retraite en passant le relais à Céline Gilet d'un magnifique outil.

Un immense merci à Martine pour son investissement et la qualité de ce qu'elle a fait, et bienvenue à Céline pour poursuivre cette enthousiasmante tâche.

*Dominique Valteau-Couanet  
Chef du département de cancérologie  
de l'Enfant et de l'Adolescent  
Gustave Roussy*



# ANNONCES



## PRÉSENCE DE LA SFCE SUR LES INTERVENTIONS SUIVANTES :

- Table ronde (TR14) Enfants et adolescents guéris d'un cancer : entre droit à l'oubli et suivi à long terme  
Jeudi 20 Juin 2019 de 09:30 à 11:00
- Atelier (AT16) Formation à l'annonce : place de la simulation en oncologie pédiatrique  
Jeudi 20 Juin 2019 de 08:30 à 09:30
- Table ronde (TR19) Handicap et cancer : la double peine ?  
Jeudi 20 Juin 2019 de 14:00 à 15:30
- Table ronde (TR33) Sport et cancer : quand l'exercice physique améliore la qualité de vie des patients  
Vendredi 21 Juin 2019 de 11:00 à 12:30



# FORMATIONS RIFHOP

Programmes sur : [www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)

Inscriptions : [formation@rifhop.net](mailto:formation@rifhop.net)

Contact : 01 48 01 90 21 / [contact@rifhop.net](mailto:contact@rifhop.net)

## JOURNÉES PARISIENNES DE PÉDIATRIE

04 OCTOBRE, MATINÉE DU RIFHOP : « TUMEURS ABDOMINALES »

FAC DE MÉDECINE, 105 Bd DE L'HÔPITAL 75013 PARIS

## JOURNÉES TERRITORIALES (AYANT OBTENU L'AGRÈMENT DPC)

HÔPITAL RENÉ DUBOS (PONTOISE, 95)

1, 11, 12 JUILLET : CANCER DE L'ENFANT, VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

HÔPITAL SUD FRANCIEN (EVRY, 91)

17 SEPTEMBRE : CANCER DE L'ENFANT, VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

8 OCTOBRE : VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

HÔPITAL D'ARPAJON (91)

26 SEPTEMBRE : CANCER DE L'ENFANT, VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE





## RETOURS

Le 28 janvier 2019 avait lieu la 40<sup>ème</sup> journée d'oncologie pédiatrique (JOP) à Gustave Roussy. Ce fut une journée passionnante qui a permis de comprendre l'importance de l'immunologie en cancérologie (épidémiologie, immunothérapies, thérapies ciblées).

**Jacqueline Clavel** a ouvert la journée en reprenant les données épidémiologiques concernant les lymphomes de l'enfant. Elle interroge les liens entre une infection notamment paludisme et EBV » et une immunité inadéquate (en raison du jeune âge ou d'un déficit immunitaire) avec la facilitation du développement d'une tumeur et en revanche la protection vis-à-vis des tumeurs par la survenue des infections banales. On apprend ainsi que sur les prélèvements systématiques de Guthrie on retrouve des clones pré leucémiques en proportion très supérieure aux taux de leucémies présentant ces mêmes clones qui disparaissent donc pour la plupart avec l'âge ; argument de poids pour le rôle primordial de l'immunité dans la prévention des cancers.

La présentation de **Sylvain Latour** : « Susceptibilités génétiques, EBV et lymphomes pédiatriques » va dans le même sens. Il existe en effet 8 à 10 fois plus de lymphomes chez les sujets ayant l'un des 400 déficits immunitaires actuellement répertoriés. 80 d'entre eux ont été explorés plus avant et ces recherches ont permis de décrypter plusieurs voies facilitant la survenue des lymphomes EBV induits. On retiendra qu'il faut rechercher un déficit immunitaire sous-jacent dans

# Journées d'Oncologie Pédiatrique

## L'immunothérapie et son application aux tumeurs pédiatriques



les Hodgkin survenant précocement avant l'âge de 8 ans.

**Anne-Gaëlle Goubet** décrit l'interaction positive entre le microbiote intestinal et le développement de l'immunité ayant des répercussions sur la cancérogénèse, le microenvironnement tumoral et l'efficacité de certaines chimiothérapies.

**Claudia Pasqualini** dans sa présentation : « Microenvironnement immunitaire et tumeurs de l'enfant : l'expérience de Mappyacts » insiste sur les différences entre adultes et enfants tant au niveau des effecteurs de l'immunité que des biomarqueurs tumoraux ou de la charge mutationnelle plus faible des tumeurs.

L'étude Mappyacts réalise un profilage des cancers de l'enfant avec une étude des caractéristiques des cellules tumorales et de leur microenvironnement. Le but est double : recherche d'une signature spécifique des cancers pédiatriques et recherche d'un immunoscore pédiatrique pour mieux cibler les thérapies innovantes les plus adaptées et pour quels enfants. Ceci permet aussi de mieux comprendre l'oncogénèse.

Dans son exposé « Immuno-oncologie moderne : nouveaux outils d'exploration et évolution des paradigmes », **Franck Pages** décortique tout ce qui permet de comprendre l'intérêt actuel de l'immunologie/immunothérapie :

- identification des voies de signalisation permettant la création d'anticorps monoclonaux bloquants ;
- compréhension de la place et des mécanismes des cytotoxicités dépendantes du complément, de celles dépendantes des anticorps, mais aussi de celles qui dépendent de la phagocytose ;
- rôle du microenvironnement et

des cellules immunitaires qui y sont présentes. Il rappelle le rôle des anticorps bloquants qui, jouant sur les « check-points inhibiteurs » des cellules tumorales, permettent aux lymphocytes T8 de retrouver leur cytotoxicité comme dans le traitement actuel des mélanomes (anti PD-1, anti PD-L1).

Certains anticorps sont au contraire activateurs d'autres check-points réveillant non seulement les lymphocytes, mais aussi les cellules dendritiques et macrophages. Il y a donc actuellement une multitude de possibilités thérapeutiques avec un changement de paradigmes : nécessité de nouvelles approches diagnostiques avec les biomarqueurs tumoraux, de nouveaux schémas thérapeutiques, de nouvelles modalités d'évaluation de l'efficacité et prises en compte de nouvelles toxicités.

... à suivre...

### À suivre :

En raison du nombre conséquent d'intervenants à cette journée, nous ne pouvons mettre ici la totalité des résumés des interventions.

Mais vous les trouverez sur le site du Rifhop (Professionnels/Présentations) et en Réalité augmentée sur votre téléphone dans l'application Rifhopoche.

Lien vers l'intégralité de l'article :  
scannez cette page grâce à votre Rifhopoche,  
onglet Réalité augmentée.



## Tous à l'école !

### De multiples solutions...

S'il est inévitable, ou presque, que les parcours scolaires soient perturbés pour tous les enfants et adolescents soignés en oncologie, les professionnels de santé intègrent systématiquement aujourd'hui la nécessité d'inscrire la scolarité de leurs jeunes patients dans une prise en charge globale. Il s'agit avant tout d'éviter la « double peine » (santé + scolarité « défailtantes ») évoquée dans les témoignages des Agueris, soignés dans les années 90 ou 2000. Nous sommes tous d'accord, je l'espère, pour affirmer que les choses se sont considérablement améliorées depuis !

L'enseignement peut être délivré dans 3 lieux différents pendant la maladie : à l'hôpital, à la maison et à l'école. Des besoins de coordination ont logiquement

émergé et sont assurés à la fois par les services hospitaliers, les SAPAD, le RIFHOP et les associations. Les nouveaux supports numériques (robots, cartables connectés, Skype...) permettent aux enfants isolés en chambre stérile ou à domicile de garder un contact très privilégié avec leurs camarades de classe.

En fonction de l'âge, de la pathologie et du lieu de résidence des élèves-patients, leur suivi scolaire se fera au cas par cas. La préparation et l'accompagnement lors des retours en classe après une longue absence permettent aux camarades et aux équipes éducatives d'accueillir l'enfant soigné avec bienveillance et compréhension de ses besoins. Le recul permis par des études au long cours prouve enfin que la maladie cancéreuse durant l'enfance ou l'adolescence impacte peu le niveau d'études et le devenir professionnel aujourd'hui, avec cependant une réserve pour certaines tumeurs cérébrales ou de la sphère spinale. Fortement mobilisé depuis sa création autour de cette question, le RIFHOP multiplie les actions conjointes avec l'Éducation nationale : formations, groupes de travail... Ce dossier s'adresse aux enseignants du milieu ordinaire, à ceux des services ou des associations, aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux, ainsi qu'aux parents et aux adolescents concernés...



Lucie Méar, RIFHOP

## Organiser l'enseignement pendant la maladie

### AU DOMICILE

Une fois le diagnostic posé, dès que le jeune retourne à domicile après une période d'hospitalisation plus ou moins longue, se pose la question du maintien de la scolarité. C'est une priorité pour la plupart des jeunes et pour leurs parents, une fois passé le moment de sidération que l'annonce de la maladie provoque. Cela permet à l'élève malade et sa famille de se projeter dans l'avenir et de demeurer acteur du devenir. Le plus souvent, ce sont les enseignants des centres scolaires hospitaliers qui, après avoir informé les familles, saisissent les coordonnateurs du SAPAD du département de scolarisation. Ils adressent le certificat médical au médecin conseiller-technique départemental. Le coordonnateur fait ensuite les liens nécessaires avec la famille du jeune et avec l'établissement scolaire pour expliquer les modalités de la mise en place de l'aide scolaire à domicile.

### L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

Selon les départements, une équipe éducative peut être organisée ou non. Lorsque tel est le cas, elle réunit

idéalement tous les acteurs du projet : les parents, l'infirmier coordonnateur du RIFHOP, le coordonnateur du SAPAD, le directeur de l'école ou



le chef d'établissement, l'équipe enseignante et le médecin scolaire, afin de définir le cadre de l'aide. Elle tient compte du parcours scolaire, du niveau de classe, des enjeux de l'année en cours. C'est l'occasion de mobiliser les enseignants qui pourraient être réticents à se lancer dans une prise

en charge longue, très dépendante des contraintes liées à la maladie : les cures à l'hôpital, la fatigue, la disponibilité de la famille (la présence d'un adulte responsable de l'enfant est obligatoire pendant les interventions des enseignants).

**DANS LE PRIMAIRE,** il est très fréquent que l'enseignant de la classe soit volontaire pour assurer le suivi à domicile. Mis au courant très tôt de la situation par la famille, il est en lien avec l'enseignant spécialisé de l'hôpital pendant le temps de l'hospitalisation.

Cet engagement rassure la famille et l'enfant reste en contact direct avec sa classe et ses camarades. Cependant, des raisons organisationnelles ou administratives peuvent rendre nécessaire l'intervention d'un enseignant de l'Éducation Nationale extérieur à l'école ou d'un bénévole, membre de l'association l'École A l'Hôpital, partenaire important du dispositif. Alors, chacun veille à ce que le lien ne soit pas rompu avec l'école et la classe.

(suite page 6)

# Adapter les parcours scolaires

## ÉTABLISSEMENT DE SOINS

Les enseignants spécialisés ont pour mission de permettre à chaque enfant et adolescent la poursuite de sa scolarité. Ils maintiennent le lien avec l'enseignant de l'établissement d'origine. L'enseignement est dispensé dans le respect des programmes de l'Éducation nationale. L'enseignement peut se faire en classe ou au chevet de l'enfant.

## ENSEIGNANTS

Ils sont présents à l'hôpital et dans les services de Soins (CHS ou CHP) de Suite et de Réadaptation (SSR)

## ASSOCIATIONS

On peut avoir recours aux enseignants bénévoles des associations : « L'École à l'hôpital » et « Votre école chez vous ». Ils interviennent en complément du SAPAD aussi bien dans les établissements qu'au domicile.

## EXAMENS

La loi prévoit la possibilité de mise en place d'aménagements aux épreuves d'examen : passage des épreuves à l'hôpital, mise en place d'un temps majoré, aide humaine ou matérielle... Sur les campus universitaires, des services référents handicap permettent les aménagements et les adaptations des études supérieures.

Études supérieures : les mêmes aménagements et adaptations sont possibles (PAI, PPS, évaluations et examens).

## ÉVALUATIONS

Des notes de contrôle continu peuvent être données aux enfants par l'enseignant de l'hôpital ou missionné par le SAPAD. Elles figurent sur les livrets et bulletins scolaires, au même titre que celles données par l'école, avec les appréciations des professeurs, et sont prises en compte lors des Conseils de classe.

## DOMICILE

L'enseignant spécialisé sollicite le SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile), cours à domicile gratuits et dispensés par des professeurs du 1er et 2<sup>nd</sup> degré de l'Éducation Nationale.

## ÉCOLE

Il est souhaitable que le retour à l'école soit préparé par une réunion d'équipe éducative. Y participent la famille, l'équipe pédagogique, le médecin scolaire, la psychologue scolaire, le coordinateur SAPAD et les partenaires du projet. Cette équipe éducative permet également d'étudier la pertinence d'un PAI (projet d'accueil individualisé) ou PPS (projet personnel de scolarisation) si nécessaire.

## PPS

Le PPS concerne l'élève malade dès lors que sa situation relève du champ du handicap.

Le PPS est nécessaire pour une orientation vers un SESSAD ou un établissement médicosocial, et pour l'octroi de compensations matérielles et humaines. Il est élaboré par la MDPH qui aura préalablement été saisie par la famille. Un enseignant référent sera nommé pour faire le lien entre la famille, la structure scolaire et la MDPH et assurer le suivi du PPS tout au long de la scolarité de l'enfant. Il est le garant de la mise en place régulière d'ESS (équipe de suivi de scolarisation) qui réunit tous les partenaires afin d'évaluer et, le cas échéant, de réajuster les besoins à déployer. A tout moment, si nécessaire, une révision du PPS peut être demandée par la famille.

## PAI

Le PAI est nécessaire dès lors que l'état de santé d'un élève nécessite sur le temps scolaire un traitement ou un aménagement de sa scolarité sans pour autant engager un dispositif relevant de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

## PPS

## SESSAD

SESSAD : C'est un service de proximité qui rassemble différents professionnels (psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes...). Les prises en charge s'effectuent dans l'établissement d'origine sur le temps scolaire et à domicile. Pour plus d'informations vous pouvez consulter le site de votre académie.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site de votre académie

Le groupe des enseignants du Rifhop a réalisé une plaquette à destination des professionnels et des familles : « L'enseignement durant la maladie », et l'association Source Vive, une brochure intitulée : « L'école pour l'enfant atteint de cancer ». À télécharger sur le site de Rifhop : <http://www.rifhop.net/espace-famille/la-scolarité>

**POUR LES COLLÉGIENS ET LES LYCÉENS,** l'aide est plus délicate à mettre en place, elle doit tenir compte du niveau de classe (classe à examen ou non, palier d'orientation...), des choix doivent être faits et tenir compte de la volonté des jeunes et des familles, de la disponibilité des enseignants, du projet scolaire qui ne doit pas rester figé mais évoluer.

C'est une équipe d'enseignants qui va intervenir, elle réunit ceux de la classe mais pas toujours, et selon le cas des enseignants volontaires de l'Éducation Nationale ou des bénévoles de l'École à l'Hôpital. Les conditions d'un enseignement souple et efficace sont



parfois difficiles à réunir : fixer des jours et des horaires qui peuvent varier d'une semaine à l'autre, garantir un environnement calme et propice, qui peut contraindre la vie familiale du jeune. Mais cette mobilisation va permettre de mener le projet scolaire le mieux adapté aux besoins du jeune.

### ENJEUX DE PART ET D'AUTRE

Les jeunes malades restent pour la plupart d'entre eux très attachés à poursuivre leur scolarité : être évalués, passer dans la classe suivante, se présenter aux examens (il faut alors envisager les aménagements nécessaires). C'est parfois un véritable défi qu'ils se lancent, et il importe de les soutenir, eux et leur famille.

Les enseignants, en acceptant d'intervenir à domicile, entrent dans une sphère familiale bouleversée. Des liens particuliers très forts se nouent, dont la rupture peut être difficile. Mais cette relation duelle que l'enseignant entretient avec le jeune ne doit pas l'empêcher d'avoir des exigences professionnelles soutenues : respect des programmes, des progressions en lien avec celles de la classe. Elle permet de travailler précisément les compétences

attendues, tout en tenant compte des conséquences de la maladie et des traitements : fatigabilité, difficulté d'attention et de mémorisation, découragement parfois.

### RETOUR EN CLASSE

Puis les traitements vont se terminer. Cette scolarisation à domicile, qui peut perdurer plusieurs mois, sur une ou deux années scolaires, et qui intervient à des moments très différents du parcours va s'interrompre : le retour en classe est annoncé, il doit être anticipé. Une nouvelle équipe éducative peut être mise en place, pour faire le point sur la situation : prévoir les aménagements

nécessaires (emploi du temps, besoins éducatifs particuliers...). Il est important de répondre aux questions légitimes des enseignants, des parents, du jeune réticent parfois à se retrouver dans un groupe classe qu'il ne connaît pas toujours. Il peut de plus être inquiet de son image : il a changé, physiquement, moralement, a été rendu plus mature par les épreuves traversées. Il est encore fragile, avec le désir, ou non, de partager ce qu'il a vécu, de répondre aux questions. Il doit pouvoir choisir la façon dont il va être accompagné lors de son retour en classe.

### SOUTIEN SPÉCIFIQUE

Mais il peut malheureusement aussi ne pas y avoir de retour, lorsque la maladie a mené au décès de l'enfant. C'est une épreuve très douloureuse que vivent alors les enseignants qui sont restés proches de leur élève jusqu'au bout...

Comment les accompagner ? Comment accompagner l'école, le collège, le lycée ? Comment annoncer la nouvelle au groupe classe ? Il n'y a évidemment pas de réponse toute faite, chaque situation est différente, mais il importe de faire savoir qu'ils peuvent être soutenus dans cette épreuve.

### SUPPORTS NUMÉRIQUES

On commence à voir la mise en place du Cartable Connecté, des petits robots de l'association Laurette Fugain, et certains départements

ou régions s'emparent de ces robots de télé-présence et les proposent sous certaines conditions aux jeunes malades des collèges et lycées. Dans le 92 par exemple, 3 robots vont être proposés aux collégiens du département, les conditions ne sont pas encore définitivement arrêtées.

Les enseignants qui acceptent d'accompagner un jeune malade n'ont souvent aucune idée de ce que sera leur engagement, ils vivent au jour le jour les moments dont certains sont difficiles et d'autres plus joyeux, mais ils n'abandonnent pas et témoignent de l'enrichissement personnel que leur apporte une telle expérience. ●

*Marie-Laurence Le Goff, coordinatrice SASPAD 92*

*Dr Nathalie Frey, médecin conseiller technique du Recteur, Rectorat de l'académie de Paris*

## Formations RIFHOP-Éducation Nationale

Le Rifhop a toujours tenu à s'impliquer en partenariat avec l'Éducation Nationale dans la formation des professionnels du milieu ordinaire en proposant, en plus de la journée annuelle du réseau, d'autres journées plus ciblées dans chaque académie.

La 2<sup>ème</sup> journée a été présentée le 11 avril dernier à Franconville auprès d'une centaine de médecins et d'infirmières scolaires du 95. Voici en réalité augmentée, le powerpoint de notre collègue coordinatrice Marilyne Calandreau présenté conjointement avec Karine Roze, coordinatrice du Sapad 95.

*Lien vers le power point : scannez cette page grâce à votre Rifhopoche, onglet Réalité augmentée.*

# Retourner en classe : la coordination RIFHOP

## TOM



*Quand je rencontre Tom et sa maman, il y a 7 ans, il vient d'apprendre au milieu de ses vacances d'été qu'il a une grosse tumeur d'Ewing localisée sur une côte. Sa maman évoque de suite son inquiétude pour la rentrée. Quand je le revois fin août, il me montre fièrement son « PAC », mais surtout la perte de ses « dreadlocks ».*

Avec sa maman et lui, je réfléchis sur ce qui va être dit à l'école, lui montre les dessins possibles pour expliquer et le sollicite pour participer à une réunion d'information auprès de ses camarades. Les chimiothérapies reçues l'ont déjà fortement fatigué, avec de surcroît de nombreuses transfusions, des piqûres quotidiennes et des bilans sanguins sur son PAC 2 fois par semaine. Enfin, comme il a beaucoup maigri, il a une sonde naso-gastrique. Après une première rencontre avec ses deux enseignantes, la directrice, sa maman et la coordinatrice du Sapad, je propose un retour accompagné en lien avec l'emploi du temps aménagé, pour un échange avec les deux classes de CE1 où Tom a des amis depuis la maternelle.

Le jour du retour, la recommandation m'est donnée de ne pas prononcer le mot « cancer ». Or, dès que je demande si quelqu'un peut me préciser la maladie de Tom, plusieurs élèves déclarent « qu'il a ... un cancer » et de compléter : « Et la boulangère a dit qu'il allait mourir » ! Viendront ensuite : « Oh ! il est devenu tout gris », « Il n'a plus ses nattes sous sa casquette », « Ses cheveux ont disparu pour toujours »... Et des questions : « Il a un tuyau dans le nez qui va dans le cerveau ? ». Ou plus original : « On peut jouer à souffler dans ce tuyau ? »...



Une fois que tous se sont exprimés, Tom, sous l'œil ému de sa maman au fond de la classe, n'est absolument pas gêné des remarques mais plutôt content de partager son vécu. Guidé par mes encouragements, il leur expliquera la vie

à l'hôpital, les examens (scanner, IRM,) les traitements, les soins en montrant la cicatrice du PAC. Je complète à chaque fois avec des documents que je fais circuler et j'explique la maladie (et que oui, des enfants peuvent mourir de cette maladie « le cancer » mais pas Tom), les traitements et leurs conséquences, la nutrition entérale en dessinant, les absences non voulues de Tom et la chirurgie future. Je souligne l'importance pour Tom de venir à chaque fois qu'il le pourra en classe, comment se comporter à ce moment là, et je précise qu'il peut aussi recevoir des lettres, des dessins et des visites en s'organisant avec sa maman. Enfin, je précise qu'il aura aussi des cours, parfois à l'hôpital et parfois à la maison. Tous seront très intéressés, attentifs et plein de sollicitude envers lui plus tard. La maman repartira rassurée, tout comme les enseignantes. Enfin et pour finir : aujourd'hui Tom va très bien et suit ses études en 4<sup>e</sup> sans problème ; il n'a jamais redoublé. ●

*Laurence Bénard, coordinatrice Rifshop, secteur Sud*

## AUORE



*Aurore, jeune fille originaire de Guadeloupe, est arrivée en Île-de-France avec sa mère pour la prise en charge médicale de son rhabdomyosarcome du plancher buccal.*

Lors de ma visite au domicile, il est apparu qu'Aurore n'était pas scolarisée en métropole. Nous étions en fin d'année scolaire et l'inscription dans un établissement parisien a eu lieu au début de l'année scolaire suivante. Une inclusion dans le service académique d'assistance pédagogique à domicile (Sapad) a également été mise en place et une réunion éducative s'est tenue au collège. Cette réunion a permis de fixer les modalités de scolarisation et de présenter à Aurore une partie de l'équipe pédagogique de son collège ainsi que l'infirmière scolaire. Elle a également permis de proposer à tous l'intervention du RIFHOP devant la classe suite à la demande de la patiente pour expliquer la maladie à ses futurs camarades. Avant l'intervention à proprement parler, un temps d'échange entre

Aurore, sa mère et moi-même sur les outils à utiliser et le discours à adopter fut nécessaire. Cette étape construite au domicile de la patiente a permis de personnaliser la future présentation. Les documents ainsi préparés ont été transmis au professeur principal ainsi qu'à l'infirmière scolaire pour validation.

L'intervention a eu lieu dans une classe de troisième et fut très enrichissante. J'ai senti beaucoup de bienveillance autour de la patiente, et une volonté de la part des élèves de comprendre ce qu'elle traversait, tout comme les professionnels présents dans la classe. Aurore s'est sentie rassurée par ce temps d'échange, sa mère m'a confirmé plus tard que cela a aussi facilité son intégration. Il fut également appréciable de profiter de la présence de l'infirmière scolaire lors de ce moment. Celle-ci a pu rappeler à l'ensemble de la classe son rôle et sa disponibilité pour échanger individuellement si besoin sur la maladie cancéreuse.

La prise en charge médicale n'étant pas terminée lors de son entrée en

seconde, Aurore et sa mère m'ont de nouveau sollicité pour intervenir dans sa future classe, car la plupart des élèves ne la connaissaient pas. Ce nouveau temps d'échange dans une situation médicale compliquée pour la patiente lui a permis d'avoir une atmosphère bienveillante autour d'elle. Elle a pu bénéficier du soutien de ses camarades jusqu'à son retour en Guadeloupe dans un contexte de fin de vie.

Cet exemple prouve que chaque cas est unique et qu'il est parfois nécessaire



d'intervenir plusieurs fois à des moments différents afin de répondre aux attentes de la famille. ●

*Loïc Dagorne, coordinateur Rifshop, secteur Ouest*

# Maintenir sa scolarité à l'hôpital : À Robert Debré, un enseignement sur mesure pour des élèves isolés

**Le service Hématologie-Immunologie de l'hôpital Robert Debré compte 42 lits pour des hospitalisations dont la durée peut varier de quelques semaines à plusieurs mois. Sitôt le "feu vert" donné par les soignants, le jeune patient et sa famille sont accueillis par l'équipe enseignante du service.**

## NOMBREUX INTERVENANTS

Nous sommes trois enseignants spécialisés présents à plein temps pour dispenser des cours de la Moyenne Section au CM2 et coordonner la scolarité des élèves du secondaire pris en charge par douze professeurs de l'Éducation Nationale. Trois Professeurs de la Ville de Paris interviennent en E.P.S., en Éducation musicale et en Arts Plastiques. Les épreuves de B.E.P., du Brevet des collèges et du Baccalauréat sont organisées; l'intervention d'un conseiller d'orientation est parfois sollicitée pour accompagner l'élève dans ses choix d'étude.

## APPORTER DE LA NORMALITÉ

Notre mission est d'assurer la continuité du parcours scolaire dans un temps hospitalier teinté d'incertitudes: «*Quand tu viens à l'hôpital, t'as peur, tu te dis, j'vais rester tout le temps sur un lit d'hôpital; à un moment, je m'suis dit, ouah! Qu'est-ce-que je vais faire de ma vie, j'avais grave peur*» (Mina, Troisième, 15 ans). Nos interventions apportent une certaine normalité dans un contexte si particulier: «*C'est bien, faut garder le rythme de travail sinon après on se rappelle plus de rien et c'est compliqué*» (Mathieu, CE2, 8 ans). Le maintien de la scolarité projette l'élève dans l'après maladie: «*L'école, c'est pour que les enfants n'aient pas de retard quand ils retournent à l'école*». (Kim, CM1, 9 ans)

## L'ISOLEMENT : DES BÉNÉFICES

La plupart des élèves du service sont isolés dans leur chambre. L'enseignant se rend au chevet de l'élève pour un cours dont le contenu et la durée sont variables. L'adaptation aux soins, à la fatigabilité de l'élève est permanente.

Le matériel et les supports utilisés répondent aux contraintes essentielles d'hygiène, particulièrement en secteur stérile. Cette relation duelle enseignant/élève s'avère rassurante :

«*Je ne vais pas me douter que je suis nulle pour passer dans la classe supérieure*». (Clara, 9 ans, CM1).

«*Les profs, ils sont bien attentifs, ils demandent si ça va; des fois, je fais semblant d'être fatiguée, j'ai la flemme, y'a la télé, ils insistent un peu et on travaille, ils ont raison d'insister. J'ai fait des contrôles; ce qui m'a rassuré, c'est les notes que j'ai eues*». (Mina)

Bon nombre d'élèves y voient un avantage:

«*C'est plus pratique d'avoir un prof pour nous tout seul parce qu'on peut prendre un peu plus de temps si on comprend pas les choses*». (Kim)



«*On avance plus vite; les maîtres et les maîtresses ont plus de temps pour expliquer aux élèves quand ils comprennent pas bien et quand on est fatigué, on peut faire une pause ou lire un livre pour se reposer*». (Clara)

«*Les profs, ils nous expliquent qu'à nous; ça m'a aidé, quand on est dans une classe, le prof, il peut pas bien s'occuper de toi*». (Imène, 14 ans, quatrième)

## GARDER DES LIENS

La cohérence pédagogique signifie la mise en lien avec l'établissement d'origine; l'enseignant et l'élève hospitalisés peuvent ainsi suivre le

programme de la classe de référence: «*On apprend pareil que ceux qui sont dans les vraies classes*». (Clara)

Un bilan des notions apprises et les résultats scolaires de l'élève sont également transmis régulièrement à l'établissement. Ce lien est aussi essentiel du point de vue psycho affectif pour le jeune qui a vécu une rupture souvent brutale avec sa classe:

«*Donner des nouvelles aux autres ça les rassure et de savoir qu'ils vont bien ça me rassure aussi*». (Kim, 9 ans, CM1).

La présence enseignante à l'hôpital rassure mais renvoie également au manque et à l'isolement : « *Ici, y a pas de cantine, pas de récréation, ma maîtresse de mon école à E... m'a manqué et y'a ma meilleure amie qui est dans la même classe que moi*». (Kim)

« *Ici on s'occupait bien de moi mais ça me rappelait que je pouvais pas retourner à l'école; c'était bien d'un côté parce que je comprenais mieux, de l'autre, ça me rappelait le collègue. Mes camarades de classe me manquaient, mes copains et mes copines*». (Mina, 15 ans)

Les moyens pour rompre l'isolement sont multiples :

mail, skype, blog, enregistrement vidéo ou sonore, correspondance manuscrite.

Chaque élève a la possibilité de communiquer avec sa classe, à sa convenance. Cinq élèves du service expérimentent actuellement le robot de téléprésence AV1, avatar permettant de participer à la vie quotidienne familiale et à celle de la classe de référence; ce dispositif novateur pourrait être une réponse particulièrement efficace à l'isolement dont souffrent certains de nos élèves. ●

*Claudine Lévêque, enseignante en Hématologie, Hôpital Robert Debré*

## MON CARTABLE CONNECTÉ : être un élève comme les autres

Depuis plus de 4 ans et après une phase expérimentale dans les académies de Nice et de Versailles, le Cartable Connecté accompagne des enfants éloignés de leur classe par des traitements médicaux suivis en hématologie et en oncologie pédiatrique.

La collaboration remarquable avec les centres hospitaliers et les établissements scolaires a permis de garantir au jeune malade, en complément du temps d'enseignement à l'hôpital et des heures de cours à domicile, la possibilité d'être présent dans sa classe et d'avoir sa place auprès de ses amis.

C'est ainsi que Typhaine était très attendue à son retour malgré sa longue absence. Il s'agit bien de maintenir le fil des apprentissages, de partager les découvertes, les connaissances et les explications données, de limiter l'oubli, de mobiliser des compétences acquises et de préparer la poursuite de scolarité.

### ÊTRE LÀ, ÊTRE AVEC LES AUTRES

Dialogue, attention, rires partagés (et même petits bavardages...) créent pour l'élève éloigné le sentiment du partage de la vie sociale et amicale. Dans le premier degré, la mise en œuvre chaque matin de petits rituels crée pour l'enfant malade une attente heureuse. Le mot du jour et même les dictées flash prenaient pour Salomé ou Melissa des allures de rendez-vous à ne pas manquer !



En participant activement et en direct aux cours, il apprend « avec » les autres, tirant parti comme cela s'instaure naturellement en classe, des échanges, des erreurs, des réponses et des expériences conduites et partagées au quotidien. Une jeune élève nous disait sur ce point, avec beaucoup de sagesse, qu'en classe « On apprend en interagissant ».

### SOLIDARITÉ

L'expérience nous a aussi montré que les enseignants, qui proposent au sein de leurs cours des pratiques interactives ou collaboratives en petits groupes, favorisent grandement l'intégration naturelle du camarade « présent connecté ». Nous avons été très sensibles aux valeurs de solidarité développées spontanément par les élèves de la classe. C'est ainsi que lors d'une expérience scientifique trois élèves ont interpellé l'enseignante pour attendre que Nolann, leur camarade, se soit connecté depuis l'hôpital. La solidarité des élèves autour du programme mérite d'être soulignée à la fois pour aider les enseignants dans l'installation du cartable, (témoignant même très jeunes de leur parfaite aisance technologique), mais aussi par leurs capacités à veiller sur leur ami en signalant les difficultés de compréhension, les problèmes de sons ou d'images.

### UN LIEN ESSENTIEL

Plusieurs élèves de lycées professionnels en particulier s'accrochent à leurs études et se retrouvent au cœur de leur classe avec une motivation décuplée. Pour l'élève malade la connexion avec sa classe crée un lien essentiel, une force affective déterminante pour le bien-être psychique du jeune. En témoignent l'émotion et les sourires partagés, et, pour ceux qui hésitaient à se montrer à leurs camarades, l'oubli rapide de leurs peurs dès les premiers contacts. Les élèves que nous avons équipés surpassent en permanence les difficultés en maintenant coûte que coûte leurs liens connectés. Nolann gère ainsi sa vie à l'hôpital avec la totale complicité des soignants, se considérant « en classe » dès la première heure de cours. Il y a fait dès la rentrée ses évaluations, il suit tous



les cours et il chante si besoin avec les autres, depuis sa chambre.

### DES BÉNÉFICES MULTIPLES

Connecté depuis sa chambre stérile, un jeune élève reste ainsi totalement relié à sa vie amicale et scolaire. La collaboration importante autour de ce jeune malade contribue à son bien-être mais aussi à la mobilisation de ses ressources ; elle produit également des effets remarquables tant auprès de son milieu scolaire, médical que familial.

Afin de mettre en œuvre la généralisation demandée par le Ministère de l'Éducation Nationale, un protocole a permis d'identifier les différents acteurs et de préciser les synergies nécessaires afin de répondre aux besoins et de définir les priorités au niveau académique en France métropolitaine et Outre-mer. Actuellement des élèves de tous niveaux scolaires sont équipés dans toutes les régions académiques et nous poursuivons les mises à disposition gracieuse du Cartable en lien avec les rectorats pour la durée des traitements.

●  
*Marie-Françoise Chavanne,  
Inspectrice d'Académie honoraire, ex-  
doyenne des IA IPR*

*Florence Janssens,  
Inspectrice honoraire, ex-Conseillère  
technique ASH du Recteur de Ver-  
sailles,  
Référentes pédagogiques du Cartable  
connecté*

# Vécu : témoignages d'enfants devenus grands

## LES COPAINS, L'ÉCOLE, LA MALADIE

**Hypothèse de départ: il est important de favoriser la scolarisation pendant la maladie pour maintenir (aussi) une sociabilisation des enfants malades. Nous avons sollicité l'association Les Aguerri**s pour la rédaction d'un article sur ce thème. **Après avoir diffusé en interne un questionnaire pour recueillir l'avis d'autres Aguerri**s : «**Les copains, l'école, la maladie**», ils ont reçu plus de 60 témoignages avec un certain nombre d'anecdotes marquantes. Les réponses sont pour le moins contrastées. En voici une synthèse. (Attribution des citations : prénom, âge et année de la maladie).

Lieu d'apprentissage ouvrant l'avenir et important lieu de vie sociale hors de la famille, l'école joue un rôle central dans la vie ordinaire de tout enfant ou ado qui y passe une grande partie de son temps. Mais quand la maladie survient, apportant avec elle fragilité physique et psychologique, tous les repères sont bouleversés. La plupart du temps, (près des trois quarts des témoignages reçus), la lourdeur des traitements et l'hospitalisation étaient incompatibles avec une poursuite normale de la scolarité. Déscolarisation, absences, le cours des études en a été affecté de façon temporaire ou définitive.

*J'ai recommencé l'école en CE1 en ayant toujours minimum 2 ans d'âge de plus que mes camarades. J'aurais voulu continuer à apprendre, même à l'hôpital. (Emeline, 7 ans, 1998).*

*J'étais apprenti boulanger, j'avais des cours en alternance. Je n'étais pas passionné par les études. Donc, une fois le diagnostic de ma maladie, j'ai fait une croix sur ma formation et l'école. (Romain, 16 ans, 2000)*

### MAINTIEN ET ADAPTATION DE LA SCOLARITÉ INDISPENSABLES

Ceux qui ont le mieux vécu la situation sont ceux pour qui une adaptation des études à leur état a pu être mise en place: cours par correspondance, à domicile, à l'hôpital (professeurs et associations), par webcam... Beaucoup parlent de la difficulté à concilier les traitements et la scolarité, même adaptée.

*Des professeurs des matières principales venaient à domicile pour me faire les cours, un projet personnalisé avait été signé avec le collège. Du un pour un, c'était simple, je me sentais privilégiée. Quand j'étais fatiguée à cause de la chimio ils comprenaient, quand j'étais en forme les cours se faisaient sans souci. Même si cette opportunité m'avait été donnée, et j'en suis reconnaissante désormais, à l'époque je pensais d'abord à guérir avant tout. J'avais plus l'impression qu'on venait m'embêter qu'autre chose. (Emma, 13 ans, 2004)*

*J'allais à l'école un jour par semaine le matin (le jeudi parce qu'il y avait Technologie!) et les autres jours, j'avais un professeur qui venait à la maison par une association - les semaines où je n'étais pas en hospitalisation. Les semaines d'hospitalisation, j'allais à l'école dans le service - 2 ou 3 matins par semaine je ne me rappelle pas exactement. J'aurais voulu aller plus souvent dans mon école mais dans un petit village, le regard des autres était relativement dur - surtout à 9 ans - et puis très souvent je revenais avec un petit rhume ou autre... Je devais faire des pieds et des mains avec les médecins et mes parents pour avoir l'autorisation. (Élodie, 9 ans, 1992)*



62 % de nos témoins soulignent la place importante que l'école peut avoir à ce moment. Apportant un épanouissement intellectuel et social, elle permet de retrouver une certaine normalité dans une période qui ne l'est pas, et est alors perçue comme une échappatoire à la maladie. Le maintien à la vie scolaire permet aussi de persévérer dans ses objectifs, d'entrevoir un « après » à la maladie. Il participe à l'espoir de guérison.

*Malade en classe de CE2. La maladie m'avait obligé à arrêter mes activités annexes. Il me restait que l'école pour considérer ma vie comme normale vis-à-vis des autres enfants. (Paul Henri, 8 ans, 2004)*

*Il était essentiel de garder un lien scolaire pour déjà envisager l'après maladie. Toute ma classe avait enregistré sur des cassettes audio des chansons qu'ils avaient reprises exprès pour moi. (Alexis, 9 ans, 1993)*

*À 17-18 ans, l'école est un lieu d'apprentissage social avec ses joies et ses peines. Ne pas y être est un vol de la vie. (Morvan, 17-18 ans, 1997-98)*

### LES MEILLEURS AMIS

En ces temps difficiles où une énergie considérable est déployée pour supporter l'insupportable, tout soutien est essentiel. Outre celui, évident, de la famille, les témoignages soulignent celui des meilleurs amis, qu'il s'agisse ou non des copains de l'école. Leur présence constante, leur regard inchangé sont les éléments qui reviennent le plus fréquemment dans les réponses. *Mes copines ont fait tout le possible pour me faire vivre cette étape de ma vie comme une fille de 17 ans normale mais elles étaient là aussi quand j'étais mal ou j'avais peur. (Teresa, 16-17 ans, 1996/97)*

*Un ami qui est toujours mon meilleur ami est venu me rendre visite chaque jour malgré ma lente descente aux enfers (perte de cheveux, maigreur). Il me tenait au courant des nouvelles du collège et a été pour moi d'une grande importance. (Nicolas, 14 ans, 1989)*

*Mes amis venaient me voir à la maison, m'accompagnaient en chimio quand*

mes parents ne pouvaient pas. Jamais de remarque sur ma perte de cheveux. Ils me regardaient comme avant (leur regard n'avait pas changé). **(Virginie, 18 ans, 1997)**

## SOLIDARITÉ

Plus des deux tiers de nos témoins ont ressenti de la solidarité de la part de leurs camarades de classe. Les petites et les grandes attentions restent dans les mémoires.

[Mes camarades de classe] m'envoyaient des courriers de soutien que je recevais à l'hôpital. **(Maxime, 7-8 ans, 1996)**

Le jour où j'ai rasé mon crâne, nous l'avions recouvert d'une montagne de chantilly et avions posé une fraise au sommet. On a donné une photo de ce moment à chaque ami de ma classe. Certains m'ont rappelé cette photo qui les avait énormément amusés plusieurs années après, toujours un bon souvenir ! **(Paul Henri, 8 ans, 2004)**



L'établissement a organisé une journée d'intégration pour les élèves. C'était une journée particulière pendant laquelle nous n'avions pas cours mais différentes activités prévues pour que chaque élève de la classe se connaisse et que l'on soit un véritable groupe. Il était prévu que j'annonce que j'étais malade et que c'était pour cette raison que j'avais beaucoup d'absences.

Malheureusement, j'avais de la température et j'ai dû rester chez moi. Mon professeur principal a alors annoncé seul la nouvelle à la classe. D'après ce qui m'a été rapporté, certains élèves qui me connaissaient depuis le primaire ont été très émus et touchés. Ensemble ils ont décidé de me faire un «cadeau», d'organiser une soirée-concert pour récolter des fonds pour la recherche contre le cancer. **(Isabelle, 15 ans, 2008)**

Mes camarades de classe venaient me voir l'hôpital, m'apportaient les cours ou tout simplement venaient papoter avec moi. La maladie avait été abordée en cours de sciences pour expliquer et comprendre un peu mieux. Nous étions en 5<sup>ème</sup>. **(Sabrina, 12 ans, 2000)**

## DUR DUR AUSSI !

Et pourtant... Ils sont presque autant à conserver des souvenirs mitigés, voire de mauvais souvenirs de l'école. Les incidents rapportés, parfois extrêmement durs, sont vécus comme de véritables traumatismes ajoutant une douleur psychique supplémentaire à gérer à celle liée à la maladie. Nous préférons croire que ce manque d'empathie était lié à un défaut de sensibilisation et/ou une désinformation sur le sujet du cancer chez les enfants et adolescents, et que les choses ont changé aujourd'hui...

Des camarades qui se moquent de ma boule à zéro dans le bus alors que je m'arrachais pour faire comme tout

car j'étais trop différente et que mon apparence allait choquer leur enfants. De plus, pour eux, mon cancer était contagieux. Quand j'ai fini par reprendre l'école, il m'est arrivé de me faire battre par d'autres enfants de l'école à coup de pieds dans les côtes. **(Emeline, 7 ans, 1998)**

L'année de la découverte de ma leucémie, j'étais en CE2 ma maîtresse a été géniale : elle a pris contact directement avec la maîtresse de l'hôpital. Et à chaque fin de semaine, j'avais le programme de la semaine ainsi que des dessins et mots de toute mon école. Par contre en CM1 lors de ma rechute, ma maîtresse de l'époque à été totalement indifférente à ma situation. Comme je ne recevais pas mes devoirs ni de de mots ou dessins de mes camarades, j'ai écrit une lettre disant que l'école me manquait, que mes camarades me manquaient, que l'hôpital c'était long, que je ne les oubliais pas et j'espérais que eux aussi. Elle m'a appelé en me disant que ce n'était pas parce que moi j'étais malade que je devais faire subir les choses à ma classe. **(Nanini, 7 ans, 1995)**

## L'ISOLEMENT

Certains rapportent que, pendant et/ou après la maladie, leurs priorités et le regard sur la vie ne sont plus les mêmes que ceux des camarades de leur âge. Le sentiment d'isolement dont nous parlent très souvent les adultes aguerris de cancer pédiatrique est déjà présent.

J'avais 12-13 ans quand je suis tombée malade. C'est l'âge où l'on commence à s'intéresser aux garçons, à tomber amoureuse et j'en étais très, très loin. Le décalage avec mes ami(e)s a été difficile à vivre. **(Marie, 12 ans, 1993)**

[Mes amis] venaient souvent me voir lors de mes permissions le week-end, mais le fait que je sois atteint de cancer nous a quand même éloignés. Je n'avais plus la même vision de la vie, je ne me sentais plus comme eux. J'ai vite été isolé. Quelques années plus tard, j'ai croisé le chemin de certains d'entre eux. Ils m'ont interrogé sur cette période. Grâce à mon témoignage, ils ont pu comprendre ce que j'avais vécu, et moi j'ai compris que eux aussi à ce moment, ils avaient leur vie d'ado. Aujourd'hui je n'en veux à personne, car le cancer

le monde... Une grande peine et une grande colère **(Morvan, 17-18 ans, 1997-98)**

Venir pour la première fois en classe avec ma prothèse capillaire et tout le monde qui croyait que j'avais coupé mes cheveux... C'était dur d'aller comme ça en classe, et à la fois cool car les gens n'ont rien vu. Autre souvenir aussi de personnes qui savaient que j'avais un cancer et qui ont confondu avec le sida, donc ils ne voulaient plus me faire la bise et me côtoyer. **(Virginie, 18 ans, 1997)**

Un conseiller d'éducation du lycée qui avait demandé à mes potes de vider mon casier du dortoir, lors d'une absence pour hospitalisation, car il me considérait comme «futur mort» et que je ne reviendrais pas. **(Joël, 15 ans, 1984)**

Les parents d'élèves de mon école ont voulu empêcher ma réinscription

Suite page 12...

était inconnu pour beaucoup d'entre eux, comme pour moi d'ailleurs ; on en parlait pas autant et c'était surtout chez les autres. Il y avait aussi un lien proche de la mort. Et surtout ont était que des enfants...  
**(Romain, 16 ans, 2000)**

J'ai eu beaucoup de mal à me remettre dans le système scolaire. Après l'arrêt des traitements, je n'avais plus envie d'aller au lycée car ça m'ennuyait et m'angoissait terriblement, j'avais envie de voyager et de découvrir des tas de choses... J'avais envie d'entrer dans le monde des grands et pas de rester avec ces ados qui se moquent de quelqu'un dès qu'il tombe ou ne s'habille pas à la mode ou autre... Je pense que c'est à ce moment-là que j'ai vraiment grandi et mûri, et que je me suis rendue compte de la valeur de la vie. **(Isabelle, 15 ans, 2008)**

## SENSIBILISER L'ENVIRONNEMENT

Lorsqu'on est malade, la vie continue différemment. Le quotidien et les relations avec l'entourage sont affectés. Aujourd'hui, la majeure partie des jeunes patients souffrant de cancer a un futur à préparer. Pour éviter d'être mal vécu et donc dommageable pour l'avenir, le maintien ou le retour à l'école doit s'accompagner non seulement en premier lieu, de l'aide et du soutien actifs des camarades de classe et des professeurs du patient, mais on pourrait imaginer également que tout l'établissement, élèves comme personnel, soit sensibilisé à minima à ce qu'affronter le cancer représente pour un enfant ou un adolescent. Cet événement rare et malheureux deviendrait alors une chance pour que tous grandissent humainement. ●

*Association Les Agueris, adultes guéris d'un cancer pédiatrique*

### Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901  
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris  
Représentant légal et directeur de publication :  
Béatrice Pellegrino  
Conception et mise en page :  
Lucie Méar  
Date de parution : 06/06/2019  
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT  
ISSN : 1966-964X

### Comité de rédaction

Dominique Lévy, pédiatre à Edouard Rist  
Valérie Souyri, cadre hygiéniste à Robert Debré  
Agnès Lehnert, pédiatre HAD Croix-St-Simon  
Marilyne Calandreau, infirmière RIFHOP  
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à  
Gustave Roussy  
Céline Gilet, coordonnateur central RIFHOP  
Lucie Méar, chargée de communication RIFHOP

# Garder ses rêves ! Corentin

**Je suis Corentin, adolescent de 17 ans, enfant unique, bon joueur de ping pong, sans problème jusqu'à la découverte d'un ostéosarcome de la hanche droite en juin 2018, sur des douleurs intermittentes puis insomniantes induisant une boiterie.**

Avec mon médecin traitant, tout le tourbillon de la prise en charge s'est rapidement effectué : biopsie chirurgicale, 15 jours après : protocole de chimiothérapie intensive débuté à Gustave Roussy et prévu en cure hebdomadaire de 4 jours, pendant au moins 9 mois avec aussi une chirurgie reconstructrice incluse.

Inscrit en 1<sup>ère</sup>S avec le BAC de français prévu, le maintien de mon projet scolaire a aussi été essentiel dès le début. Rencontrée très vite à ma 1<sup>ère</sup> sortie, Mme Benard, infirmière coordinatrice au Rihop, m'a expliqué l'organisation et le lien entre tous les intervenants scolaires et hospitaliers en me rassurant sur mes projets dès la rentrée, malgré les étapes du traitement.

## ORGANISER MA SCOLARITÉ

En effet, depuis plusieurs années, je me prépare à des études d'ingénieur en aéronautique, un vrai rêve et d'ailleurs, en pleine cure de chimio, j'ai réussi à me présenter aux épreuves écrites et orales avec succès. Heureux de cette petite victoire, déterminé, je poursuis ma chimiothérapie. Début septembre, passé en terminale S, avant la chirurgie du 11 de ce mois, je retourne en cours quelques jours. Comme prévu, une réunion est organisée de suite avec l'équipe pédagogique (directeur, professeur principal, psychologue), la coordinatrice du Sapad 91, Mme Fam, et bien entendu Mme Bénard, mes parents et moi-même. Plusieurs options sont envisagées (cours à domicile, lien informatique, passages d'amis) pour pallier à mes futures absences et déjà plusieurs professeurs sont volontaires pour m'accompagner, ce qui me fait chaud au cœur !

Après une visite « concluante » au SSR de Rist, j'y suis envoyé à la sortie de mon opération à Necker, porteur d'un plâtre pelvi-pédieux, je me force à

travailler scolairement et en kiné, reçoit des soutiens par mes professeurs et mes amis. Début janvier, je peux enfin aller en cours dans la salle de classe où là aussi je vais être suivi par de très bons professeurs du lycée voisin.



## UN EMPLOI DU TEMPS CHARGÉ !

Une rencontre avec Mr Macron et son épouse en janvier à l'IGR, m'a aussi permis, après échange avec l'Inspectrice d'Académie et l'équipe pédagogique du lycée, de bénéficier d'un robot AWABOT, installé en classe, me permettant d'assister à certains cours selon mon état de santé quand je n'avais pas cours à Rist, en interaction avec ma classe et mes professeurs.

Petit à petit, tout en continuant la rééducation, la chimiothérapie et la radiothérapie, j'ai rattrapé mon retard, d'autant que lors de mes week-ends à la maison, mon professeur de mathématiques, Mme Choquer, est venue me donner des cours. J'ai ainsi pu préparer plusieurs concours d'entrée dans les écoles post bac.

## ET TOUT AU BOUT : LE RÊVE

Depuis ma sortie de Rist fin mars, entre 2 hospitalisations, j'ai repris mes cours au lycée, en béquilles. Le chirurgien a d'ailleurs été « bluffé » de ma récupération si rapide ! Grâce à toutes ces personnes et avec le soutien inconditionnel de ma famille, de mes amis et du corps enseignant, je prépare beaucoup plus sereinement mon Baccalauréat et mes concours en école d'ingénieur. D'ailleurs pour l'instant, j'ai été heureux d'apprendre que je suis reçu déjà à l'un d'entre eux. Ainsi en septembre prochain, je vais pouvoir intégrer une des écoles que j'espérais tant mais auxquelles je n'osais plus croire. Merci à toutes et à tous, et croyez en vos rêves ! ●

Corentin Laurent

# Léa ou la nécessité d'un accompagnement adapté

**Léa est une jeune fille de 17 ans. Elle est adressée à l'Espace Bastille par le médecin scolaire de son lycée où elle est scolarisée en 1<sup>ère</sup>ES.**

Elle a repris sa scolarité en septembre dernier comme tous les autres élèves. Elle attendait cette reprise avec impatience après 6 mois de traitements pour un Lymphome B. Léa est une élève sérieuse, elle a poursuivi toute sa scolarité avec application et intérêt. C'est une jeune femme au caractère affirmé, ambitieuse et volontaire. Lors de son entrée au lycée, elle apprécie une nouvelle forme de liberté. Elle investit beaucoup les relations avec ses pairs, aime s'approprier et semble être une jeune fille de 16 ans épanouie.

En décembre, après plusieurs semaines de fatigue importante, elle va consulter aux urgences pour un ganglion douloureux. Très vite elle est orientée vers un service d'hémo-oncologie à Paris, où elle est accueillie dans un service d'adulte. Elle comprend immédiatement la gravité de sa maladie, ayant perdu un an plus tôt sa grand-mère dans le même hôpital d'une pathologie cancéreuse. À l'annonce du diagnostic de lymphome B et du protocole qui va se mettre en place, elle est très entourée par sa famille et ses amis. Elle se montre très forte, ne pleurant pas et réconfortant son entourage.

## UNE BATTANTE

Son caractère, sa volonté de protéger son entourage et sa détermination à reprendre sa vie d'avant «comme si de rien n'était» l'aident à supporter plus ou moins bien ces 6 mois de traitements difficiles. Étant la plus jeune patiente du service, elle bénéficie d'un statut et d'attentions particulières par l'équipe soignante et médicale : une tolérance élargie pour les sorties, entrées et visites ; des exigences sur les méthodes de soins, refusant même qu'on lui pose une voie centrale de peur de la cicatrice ; pas de restriction alimentaire, pas de suivi psychologique, pas de scolarité.

## SANS ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE

Elle termine difficilement ses 6 cures, très affaiblie physiquement et psychiquement. À la fin de ses traitements, elle souffre beaucoup de

son apparence physique (alopécie, surpoids), s'isole de plus en plus, souffre de troubles du sommeil, de douleurs articulaires et musculaires.

Lors de la rentrée, elle rencontre le médecin scolaire, mais il n'y a pas d'accompagnement particulier mis en place. Sa rentrée ne se passe pas bien, le directeur lui demandant d'enlever son turban devant tous les autres élèves, ce qu'elle refusera de faire, mais cela entrainera son premier repli chez elle. Pendant plusieurs semaines elle est déterminée à se rendre au lycée tous les matins, mais rentre chez elle avant la fin de sa journée. Elle a des difficultés à suivre en classe, se sent en décalage avec les autres élèves et sa motivation décline très vite. Elle nous est adressée en décembre, très déprimée et angoissée, Léa ne sort plus de chez elle depuis des semaines et passe ses journées au lit.



## AMÉNAGEMENTS NÉCESSAIRES

Un traitement médicamenteux est mis en place ainsi qu'un arrêt de la scolarité. Un suivi régulier s'organise à l'Espace Bastille et un projet d'hospitalisation à la clinique E. Rist est travaillé avec Léa et sa famille afin de lui proposer une prise en charge globale : soins somatiques (douleurs, surpoids), psychiques (dépression post-traumatique) et de reprendre une scolarité adaptée.

Le parcours de Léa montre bien que seule la motivation ne suffit pas pour retrouver sa place d'élève après un traitement lourd. La spécificité des adolescents devrait toujours être prise en compte afin de proposer des accompagnements adaptés. Il est nécessaire de considérer l'adolescent comme un être en développement pour lequel la maladie n'est pas une étape mais une partie de sa vie. ●

*Emilie Joron Lezmi, psychologue clinicienne à l'Espace Bastille, Paris*

## SCOLARITÉ ET CANCER :

**Comment la trajectoire et l'expérience scolaires s'entrecroisent avec celles du soin**

**Résultats d'une étude sociologique**

*Résumé de l'article suivant :*

*Rollin Zoé, « Devenir un-e élève atteint-e d'un cancer. Quelles expériences de la scolarité pour des adolescent-e-s suivi-e-s pour un cancer ? »,*

*Agora débats/jeunesses, 2019/1 (N° 81), p. 79-92. DOI : 10.3917/agora.081.0079*

*URL : <https://www.cairn.info/revue-ago-ra-debats-jeunesses-2019-1-page-79.htm>*

Cet article vise à montrer en quoi la scolarité des adolescents est modifiée par un événement de santé majeur comme le cancer. En mobilisant des données quantitatives (192 questionnaires, France entière) et qualitatives (31 études de cas et 2 années d'observations en services et établissements scolaires), cette recherche étudie comment la trajectoire et l'expérience scolaires s'entrecroisent avec celles du soin.

Dans la plupart des situations rencontrées, l'entrée dans les traitements aigus entraîne une concentration sur l'urgence médicale qui prend le pas sur les autres dimensions de la vie. Les adolescents sont projetés dans une période vécue comme atypique et l'expérience scolaire est alors temporairement modifiée. En effet, l'école, telle qu'elle se réalise à l'hôpital ou à domicile, si importante soit-elle, ressemble peu à la forme scolaire conventionnelle du second degré : cours en petit groupe ou en individuel, proposés, dispensés dans des espaces intimes (domicile ou chambre).

Le retour en classe, souvent réalisé suite à l'annonce de la rémission est un moment charnière : il est souvent vécu comme une épreuve. Alors que les jeunes vivent une période sensible, elles et ils sont assignés à un retour en classe rapide et les besoins spécifiques ressentis ne sont pas toujours perçus par les équipes éducatives, encore peu formées sur ces aspects. De nombreuses questions surgissent donc à ce moment-

*Suite en dernière page...*

# Scolarité des enfants en soins palliatifs

**Le maintien du lien entre l'enfant atteint de cancer- et quand bien même il n'en guérirait pas- et son école, est au cœur des missions du Rifhop.**

*L'enfant, même gravement malade, exprime la plupart du temps son envie, son besoin de continuer à aller à l'école, de fréquenter sa classe, ses camarades, ses enseignants. Dans l'épreuve que représente la maladie, maintenir ce qu'il est possible de maintenir des liens et de l'environnement investis affectivement par l'enfant est indispensable. En tant que coordinatrice au RIFHOP et à Paliped, j'accompagne régulièrement ces situations.*

## ACCOMPAGNEMENTS MULTIPLES

Mes interventions se déroulent sur plusieurs niveaux, l'accompagnement de l'enfant atteint de cancer en tant qu'élève, l'accompagnement des parents dans le processus de lien avec la scolarité, l'accompagnement de l'équipe éducative (SAPAD, établissements scolaires) et l'accompagnement de la classe de l'élève avant et après le décès. Nous déclinons alors, avec la psychologue de Paliped, Alessia Périfano, des possibilités de soutien et d'accompagnement afin d'apaiser et de mettre en mot une situation extrêmement complexe et douloureuse pour tout le monde.

## ÉCOUTER L'ENFANT ET SA FAMILLE

L'intervention débute souvent par une visite à domicile, dans le cadre de la coordination Rifhop qui travaille depuis de nombreuses années autour de la scolarité et du cancer. Lors de cette visite nous abordons les besoins du moment et la question de la scolarité se pose, comment maintenir le lien ? aller à l'école ? si oui, dans quelle condition ? Parfois ce sont les établissements scolaires confrontés à une situation complexe ou un décès qui nous contactent directement afin de leur apporter du soutien et les ressources nécessaires à de telle situation.

Le travail en amont avec l'enfant et sa famille est indispensable, nous abordons ce que l'enfant et la famille ont envie de transmettre ou de ne pas

transmettre à l'établissement scolaire, à la classe. Dans ces situations extrêmes, nommer la phase palliative n'est pas chose aisée pour les familles. En fonction du cheminement de la famille j'intègre à mon temps de parole avec l'équipe éducative et la classe cette donnée. Même si certaines situations parlent d'elles-mêmes (rechute, arrêt de chimiothérapie, état de l'enfant...), je respecte ce que souhaite l'enfant et sa famille.

## PAS À PAS

À la question fréquemment posée : «*Mais va-t'il (ou va-t'elle) mourir?*», je réponds souvent : «*On n'espère pas, la maladie est grave et le traitement ne fonctionne pas comme nous l'imaginions*». Cela laisse la place à l'intégration progressive de la gravité de la situation, sans être trop direct et sans trahir la famille qui bien souvent ne veut pas que ce soit nommé. Cela permet de les «préparer» un peu à cette inéluctable qui sera le décès de l'enfant à plus ou moins court terme. La nature de la rencontre avec l'équipe éducative va être teintée par ce que la famille et l'enfant souhaitent transmettre et par ce que savent ou non l'équipe ou certains membres de l'équipe, car l'information de l'inéluctable n'est pas forcément sue, ou bien n'est sue que par certains. L'équipe cherche à savoir comment s'adapter au mieux, et veut savoir comment réagir face aux élèves. Ils ont souvent besoin qu'on les rassure, et qu'on leur explique que nous serons là lors des différentes évolutions de la situation de l'enfant malade. Nous les aidons à prendre conscience de la gravité, mais en même temps à maintenir le lien et le statut d'élève qui est essentiel pour l'enfant.

**LORS DE LA RENCONTRE AVEC LA CLASSE,** j'adapte mon intervention à l'âge des enfants et je commence toujours par les questionner sur ce qu'ils savent et ce qu'ils ont compris de la situation de leur camarade. Ils n'ont pas de difficultés à verbaliser ce qu'ils savent. Bien souvent je leur explique comment la maladie se développe de façon physiologique, cela leur permet de rationaliser ce qu'est cette maladie,

de moins être dans l'imaginaire. Puis nous parlons de la rareté et de la non contagion car c'est une inquiétude fréquente pour les jeunes élèves.

## LES ENSEIGNANTS AU DOMICILE

Lorsque l'enfant ne peut plus se rendre dans son établissement scolaire, le lien va être maintenu parfois jusqu'à la fin avec le dispositif d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD). Les enseignants missionnés pour se rendre au domicile sont ici exposés dans un lien de proximité, où l'affectif est touché. Nous proposons alors de les accompagner par des temps d'échanges et du soutien si nécessaire.

**APRÈS LE DÉCÈS,** nous aidons à penser le temps de l'annonce, comment annoncer, comment accompagner cette annonce ? Nous leur apportons un éclairage sur ce qui va être précieux à transmettre, et nous intervenons également par des temps d'échanges avec les professionnels de l'établissement et souvent une intervention en classe. Ce temps en classe permet aux élèves de poser toutes les questions qu'ils souhaitent sur le décès de leur camarade et de ritualiser un temps afin de trouver des façons de dire au revoir. Mettre en mot l'innommable, et reprendre la rareté de ces situations afin que les élèves l'entendent à nouveau. Les questions sont ouvertes, et ils demandent souvent des repères sur ce qu'est ce temps de la mort, comment il est pris en charge par la famille, par la société. Les questions sur l'enterrement et ce que devient le corps sont souvent posées. Les croyances également : je les renvoie souvent sur leur croyance, sur celle de leur famille et sur le fait que les religions peuvent être un guide, mais qu'il existe plein de formes de croyances sur ce qu'est la mort.

Ces temps avec les établissements scolaires et l'accompagnement de l'enfant, de sa classe et de l'équipe éducative permettent à chacun de maintenir le lien et de mettre en mot des questions si complexes afin de trouver du soutien et de se sentir acteur de ces moments de vie qui nous lient tous à la communauté des humains. Le partage autour des vécus est une grande richesse et apporte un apaisement malgré la dureté de ces situations de soins palliatifs pédiatriques. ●

*Sabrina Lohéziec, infirmière coordinatrice soins complexes, Rifhop-Paliped*

# Devenir scolaire et professionnel

## 30 ans après le diagnostic de cancer pédiatrique

### Une étude de cohorte française

#### Résumé de l'article :

Dumas, A., Berger, C., Auquier, P., Michel, G., Fresneau, B., Sèchéou Allodji, R., Haddy, N., Rubino, C., Vassal, G., Valteau-Couanet, D., Thouvenin-Doulet, S., Casagrande, L., Pacquement, H., El-Fayech, C., Oberlin, O., Guibout, C., & de Vathaire, F. (2016). Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *British Journal of Cancer*, 114(9):1060-8.

### CONTEXTE

Les effets iatrogènes des traitements des cancers pédiatriques sont nombreux, à court, moyen et long termes, et peuvent impacter négativement l'insertion scolaire et professionnelle. L'objectif de cette étude était d'identifier les répercussions des traitements sur la scolarité et l'insertion professionnelle.

### MÉTHODES

Un total de 2066 anciens patients âgés de 25 ans ou plus a répondu à un questionnaire sur leur devenir scolaire et professionnel (taux de réponse : 68,5%). Ils avaient été traités avant l'âge de 19 ans dans 10 centres de cancérologie français, entre 1948 et 2000. Nous avons comparé le niveau d'études, la catégorie professionnelle et le statut vis-à-vis de l'emploi (emploi, chômage, invalidité) des patients aux données de la population générale établies par l'INSEE. Cette comparaison comprenait un ajustement sur l'âge, le sexe et l'année de réponse au questionnaire par une méthode de standardisation indirecte, pour permettre de prendre en compte les évolutions connues dans la société française au cours des dernières décennies. On a également pris en compte la profession du père, qui est un déterminant connu des trajectoires scolaires et professionnelles. Des analyses multivariées ont été menées pour explorer les déterminants cliniques du devenir scolaire et professionnel.

### RÉSULTATS

Globalement, en comparaison de la population française de même âge et de même sexe, on a observé chez les anciens patients une plus grande proportion de personnes titulaires d'un diplôme du supérieur et de personnes occupant un poste de cadre, même après prise en compte de la profession du père. Ainsi, 39 % étaient titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur alors que 34% des Français de même âge et de même sexe l'étaient ( $P < 0.001$ ). De même, 23% étaient cadres contre 15%



attendus, soit un écart de 8 points ( $P < 0.001$ ). Cet écart était légèrement plus marqué chez les anciens patients de sexe masculin.

Mais ces résultats variaient fortement selon le type de cancer. En effet, on a observé une absence de différence chez les patients traités pour une leucémie, voire de plus grandes difficultés pour ceux traités pour une tumeur cérébrale. Ces derniers avaient un niveau d'études inférieur à celui attendu, ils étaient moins souvent cadres et, inversement, étaient plus souvent ouvriers (33% vs. 24% attendus ;  $P = 0.008$ ) ; ils étaient également plus souvent au chômage (12% vs. 9% attendus ;  $P < 0.001$ ) ou plus souvent en situation d'invalidité (28% vs. 4% attendus ;  $P < 0.001$ ). Dans les analyses multivariées, l'irradiation

crânienne était négativement corrélée à l'accès à un niveau d'études élevé ou à une profession supérieure et positivement corrélée à la mise en invalidité.

### DISCUSSION

Une explication pessimiste des résultats résiderait dans une surmortalité prématurée chez les personnes de niveau socioéconomique modeste, en particulier les ouvriers. Il est en effet possible qu'avec le temps une sélection sociale s'opère. Les personnes encore en vie seraient donc celles qui ont un meilleur niveau de vie, et/ou des comportements favorables vis-à-vis de la santé (tabagisme, suivi médical, ...).

Nous avons également mené une étude qualitative par entretiens auprès de 80 répondants au questionnaire qui montrait que plusieurs hommes avaient renoncé à des métiers d'ouvrier pour préserver leur santé, soit parce que les métiers physiques leur étaient impossibles en raison de séquelles, soit parce que leurs parents ne voulaient pas qu'ils s'exposent à un métier à risque en raison de leur antécédent (1). A un mécanisme de sélection s'ajouterait donc un mécanisme d'adaptation positive choisie.

### CONCLUSION

Les traitements n'ont pas eu d'impact négatif sur la réussite scolaire ou l'insertion professionnelle de la plupart des anciens patients. En revanche, les patients traités pour une tumeur cérébrale et/ou par irradiation crânienne rencontraient davantage de difficultés, avec des répercussions sociales à long terme.

Agnès Dumas, socio-démographe, chercheur à l'INSERM, Paris

#### Références :

Dumas, A., Cailbault, I., Perrey, C., Oberlin, O., De Vathaire, F., & Amiel, P. (2015). Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters. *Social Science & Medicine*, 135:67-74.

...suite de la page 13

là en terme de mise en visibilité de la maladie et d'explicitation des besoins pédagogiques. L'expérience est différente pour les jeunes uniquement suivis en hôpital de jour dont les difficultés scolaires peuvent être masquées par leur moindre absence scolaire.

À long terme, l'expérience scolaire peut être durablement affectée par l'expérience de la maladie grave, sans que l'on puisse établir un lien mécanique entre les deux. Une grande partie des jeunes interrogés ont connu des heurts dans leur trajectoire scolaire et pour certains leur expérience scolaire a été durablement modifiée. Pour d'autres, on observe une forme de normalisation : si la vie n'est plus jamais la même qu'avant la maladie, l'expérience scolaire se rapproche de celle qu'ils abordaient avant le diagnostic.

Cet article n'aborde pas la question du vécu de la scolarité dans le cadre des trajectoires palliatives, qui mérite des développements approfondis.

**Ce travail vise à souligner l'invisibilisation des situations de handicap chez les adolescentes et adolescents suivis pour un cancer,** bien au-delà de sa simple reconnaissance administrative. Les effets de la maladie et de ses traitements ne se limitent pas à la période des traitements aigus et peuvent nécessiter un accompagnement de longue durée, qui ne peut pas être assigné aux parents uniquement, au risque d'accroître les inégalités sociales.

*Zoé Rollin, maîtresse de conférence,  
Sciences de l'éducation, Faculté des  
Sciences humaines et sociales-Sorbonne*

### Soirée Départ en retraite de Martine GIOIA

Après 11 années passées au poste de coordinateur central, Martine Gioia a pris sa retraite le 1<sup>er</sup> avril. Sa soirée de départ fut joyeuse et émouvante. Les fondateurs et piliers du Rifhop étaient presque tous réunis pour lui rendre hommage : son équipe infirmière et administrative, les membres de Paliped, les 4 chefs des services spécialisés et des cadres, des infirmiers, de nombreux représentants des CHP, HAD et SSR...ses amis proches, son époux, ses enfants et petits-enfants...

Sans elle, le Rifhop ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui ! Nous allons continuer avec Céline Gilet qui prend la relève avec tout autant de détermination et de vivacité ! Bonne continuation Martine, prends bien soin de toi !



## Horsing & Golfing caritatifs

**Comme tous les autres réseaux de santé, le RIFHOP se trouve dans l'obligation de rechercher des fonds par lui-même pour mener à bien ses projets. Le hasard des rencontres a permis de renouveler pour la 4<sup>ème</sup> année consécutive notre présence sur une compétition de golf organisée spécialement pour nous, et pour la 1<sup>ère</sup> fois, nous avons un stand sur une compétition internationale de...poney !**

24 mai 2019

### Trophée RIFHOP au golf de Bussy Guermantes Marne la Vallée

Nous remercions chaleureusement et une fois de plus M. Gamard pour l'organisation de cette compétition au profit du RIFHOP. Le nombre de participants a encore augmenté : 46 joueurs et 2700€ de recettes. Cette somme va nous aider à acheter du matériel informatique. L'édition 2020 est déjà programmée ; le RIFHOP a désormais son Trophée annuel ! Merci aussi à tous les généreux donateurs et golfeurs.



Du 18 au 21 avril 2019 à Fontainebleau : Bonneau International Pony



Tous les membres de l'équipe du RIFHOP se sont relayés pendant 4 jours sur ce site dédié aux compétitions internationales de sauts d'obstacles. Nous avons un stand en qualité d'association invitée par les organisateurs, la famille Bonneau.

Sous un soleil radieux nous sommes allés à la rencontre du public et avons organisé une tombola. Une centaine de lots du milieu équestre ont ainsi été offerts et distribués. Exercice inhabituel pour nous il est vrai, qui



*Dr Benoit Brethon, Président du RIFHOP*

nous a tout de même permis de récolter environ 3000€. Au-delà de la recherche de fonds, il s'agit aussi dans ce genre d'événements de vivre une expérience fédératrice, de faire connaître le RIFHOP et la cancérologie pédiatrique...