



Déjà toute une histoire...

En 2016 le Rifhop fête ses 9 ans d'existence. En effet, il a vu le jour à l'hôpital St Louis lors de son assemblée constitutive le 01 février 2007. Par l'action de son premier président, le Dr Michon, secondé par son Bureau, un travail d'étroite collaboration entre tous les acteurs a été mis en place avec pour objectif une amélioration constante de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer.

Me Gioia, coordinatrice centrale, a pris ses fonctions en février 2008 : véritable pilier du réseau, elle est toujours prête à répondre avec ses 4 coordinatrices territoriales aux multiples sollicitations. Début 2010 a été mise en place et rattachée au Rifhop, l'Équipe Régionale Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques, Paliped. En Mars 2012, est née l'association Rifhop-Paliped ayant pour objectif de toujours mieux répondre aux besoins des patients et de leur famille tout en mutualisant les ressources et moyens. Elle est présidée par le Dr Pellegrino associée au Dr Orbach qui a succédé au Dr Michon pour le Rifhop. Intimement liées par leurs statuts, les deux activités de l'association, restent cependant bien distinctes.

J'ai eu la chance, en tant que représentante des établissements de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) impliqués dans la prise en charge de ces patients, de participer à cette belle aventure depuis le début. Pendant toutes ces années, j'ai vu grandir son implication auprès des enfants et leurs familles avec la mise en place d'actions multiples :

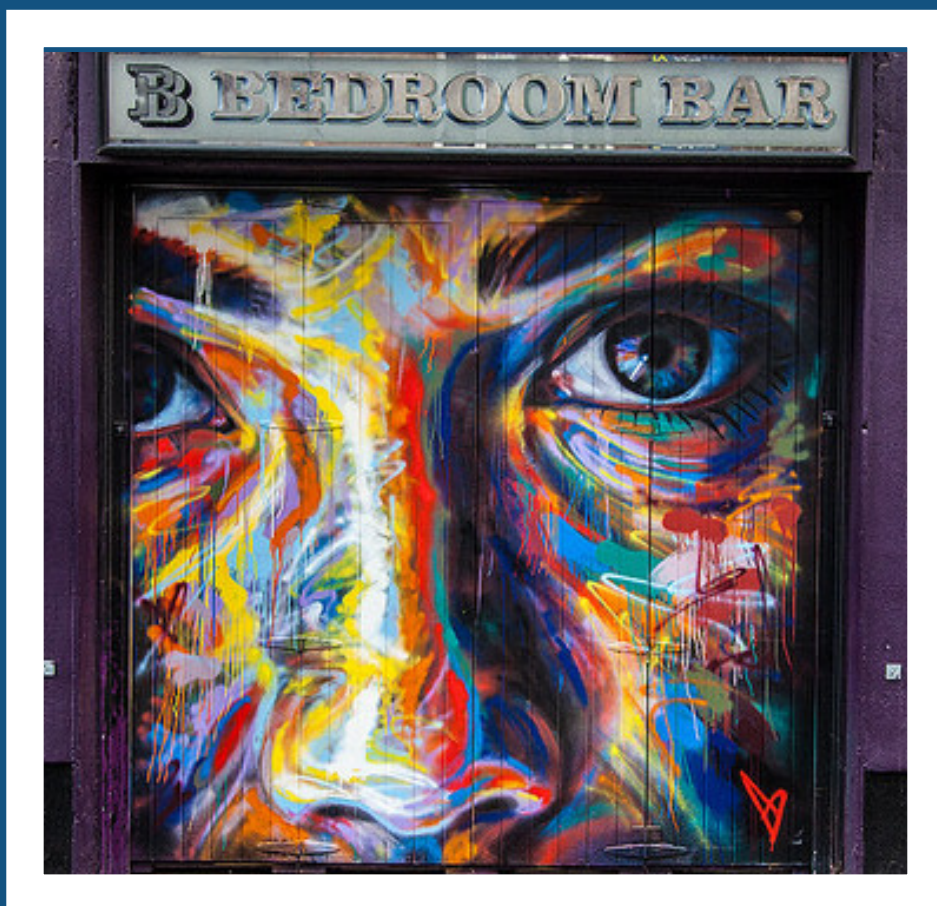
classeur de liaison, protocoles et recommandations issus de nombreux groupes de travail, multiples séances de formation pour l'ensemble des acteurs du réseau et, surtout, le rôle essentiel des coordinatrices territoriales qui, par leur travail quotidien aussi bien auprès des soignants que des familles, assurent ce lien si important entre les différents intervenants auprès de l'enfant. Alors très bon anniversaire au Rifhop et longue vie à la toute jeune association !

*Dr F. Aubier, ancien médecin chef de
l'hôpital d'enfants Margency,
Croix Rouge Française
membre du bureau Rifhop-Paliped*

24
février 2016

le Journal du RIFHOP

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



©David Walker, street art, London

DOSSIER AJA : ouvrir les frontières entre Adolescents & Jeunes Adultes

- Unités de soins AJA : pourquoi, comment, ?
- Lost in transition
- Proximité d'âge soignant-soigné
- Scolarité et examens
- Animation en AJA
- Journée Rifhop à Rist
- L'annonce à l'adolescent
- Elsa et ses proches
- Insertion professionnelle
- Vie sentimentale et sexualité
- Apports de la psychomotricité

www.rifhop.net

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

- www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation
- www.paliped.fr

■ Journée Régionale Rifhop

16 février à l'Espace Reuilly (72012)

« DE LA QUALITÉ DE VIE À UNE VIE DE QUALITÉ POUR L'ENFANT SOIGNÉ EN HÉMATOLOGIE OU EN ONCOLOGIE »

■ Journée Régionale Paliped

22 mars à l'Espace Reuilly (75012)

« PENSER LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES EN SITUATION EXCEPTIONNELLE »

■ Journée organisée par les enseignants

25 mars à l'Hôpital R. Debré (75019)

« ÉLÈVE ET CANCER, LA QUESTION DU CORPS »

■ Journée Territoriale Rifhop

7 avril à Louis Mourier (Colombes, 92)

« PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ATTEINTS DE CANCER »

■ Journée Territoriale Rifhop

9 juin à Antoine Béclère (Clamart, 92)

« DOULEUR ET SOINS DE SUPPORT POUR LE CONFORT DE L'ENFANT »

PRÉ PROGRAMME JOURNÉE DU 9 JUIN, CLAMART (92)

AVEC LA PARTICIPATION DE PROFESSIONNELS D'ANTOINE BÉCLÈRE POUR CHAQUE ATELIER

9h 9h20	ACCUEIL PAR LE Pr LABRUNE, CHEF DE SERVICE PRÉSENTATION DE LA JOURNÉE PAR LE DR PASCALE TRIOCHE
9h20-9h30	• PRÉ-TEST
9h30-11h30	GÉNÉRALITÉS DE LA DOULEUR , SELON L'ÂGE ET LES OUTILS D'ÉVALUATION DR DANIEL ORBACH, PÉDIATRE
11h30 -12h30	UTILISATION DU MEOPA PARTICIPATION D'AIR LIQUIDE UTILISATION DU SACCHAROSE ET EMLA
12h30-12h45	• POST-TEST
12h45-14h	PAUSE-DÉJEUNER, VISITE DES STANDS
14h A 17h	3 ATELIERS DE 1H CHACUN • DISTRACTION AVEC VIVIANE LEFÈVRE, EJE À L'HAD CROIX ST SIMON • TOUCHER MASSAGE PRÉSENTATEUR EN ATTENTE • TÉMOIGNAGES SUR L'HYPNOSE MARILYNE CALANDREAU
17h	BILAN DE LA JOURNÉE • QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION



CONGRÈS DE LA SFAP

16-17 et 18 juin 2016
Palais des Congrès de
Dijon

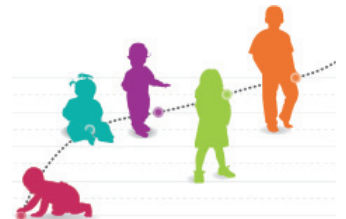
22 mars 18h-20h

Assemblée Générale Rifhop-Paliped

Chers adhérents, venez nombreux afin de participer au vote de renouvellement du 1/3 des membres des 2 COPIL ! L'élection des membres du Bureau commun se déroulera immédiatement à l'issue de l'AG. L'amphithéâtre fermant ses portes à 20h, il est impératif de commencer à l'heure...
Merci !

Congrès de la Société Française de Pédiatrie

Du 18 au 20 mai 2016
Lille Grand Palais



PRÉ PROGRAMME JOURNÉE DU 07 AVRIL LOUIS MOURIER, COLOMBES (92)

8h30-9h	ACCUEIL DES PARTICIPANTS ET PETIT DÉJEUNER
9h A 9h15	INTRODUCTION DE LA JOURNÉE B. MESPLES, PÉDIATRE EN HDJ À L. MOURIER
9h15 A 11h	LES CANCERS DE L'ENFANT • LES HÉMOPATHIES MALIGNES (LEUCÉMIES ET LYMPHOMES). B. BRETHON PÉDIATRE HÉMATOLOGUE À L'HÔPITAL R. DEBRÉ • LES TUMEURS SOLIDES C. DUFOUR ONCOPÉDIATRE À GUSTAVE ROUSSY
11h A 11h30	L'ANNONCE « D'UNE MAUVAISE NOUVELLE » AUX URGENCES : REGARDS CROISÉS B. BRETHON, C. DUFOUR, B. MESPLES PÉDIATRE À L. MOURIER, ET E. JORON-LEZMI, PSYCHOLOGUE À L'ESPACE BASTILLE ?
11h30 A 12h30	UNE PRÉSENTATION DE L'ACTIVITÉ ONCO-HÉMATO EN CHP B. MESPLES PÉDIATRE ET XX, INFIRMIÈRE EN HDJ À L. MOURIER
12h30 A 13h45	PAUSE REPAS, VISITE STANDS
13h45 A 14h15	COORDINATION RIFHOP-HÔPITAL À DOMICILE-IDE LIBÉRALE MARILYNE CALANDREAU ET CDS HAD ET IDEL
14h15 A 15h30	LES NOUVELLES FICHES TECHNIQUES • PRATIQUES TRANSFUSIONNELLES, F. KHELFAOUI, PÉDIATRE À ST CAMILLE 30' • FICHE CHIMIO ORALE C.PLARD, PHARMACIEN À ST CAMILLE 20' • INFECTION DU KT CENTRAL B. BRETHON 30'
15h30 A 16h15	ÉQUIPE PALIPED (EN ATTENTE)
16h30 A 17h	LA DISTRACTION ET L'HYPNO-ANALGÉSIE MARILYNE CALANDREAU
FIN DE LA JOURNÉE	BILAN DE LA JOURNÉE • QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Innovations thérapeutiques par le Dr A. Petit (Hôpital Trousseau)

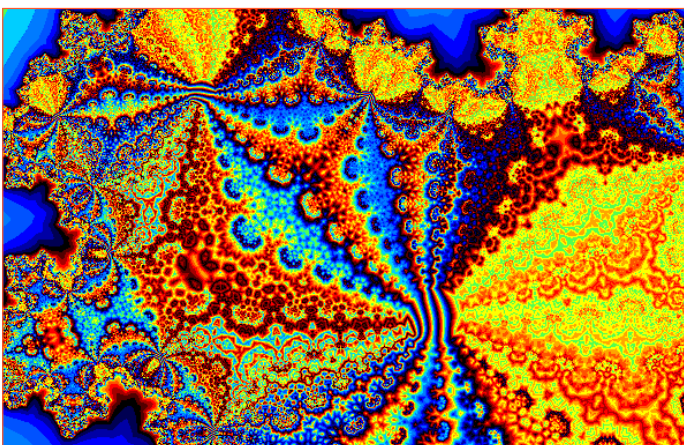
LA RÉVOLUTION DES CAR-T

Outre la lutte anti-microbienne, le système immunitaire est capable d'avoir une activité anti-tumorale, faisant intervenir notamment les lymphocytes T dits «cytotoxiques». Ces «cellules T» sont capables de recruter des cellules immunitaires pour induire la mort des cellules tumorales. Cette immunité anti-tumorale est une immunité «spécifique» dirigée contre certains constituants, appelés «antigènes», via un système très sophistiqué de reconnaissance impliquant le récepteur TCR du lymphocyte T.

Grâce à la recherche, il est désormais possible de modifier les lymphocytes T du sujet malade en les «forçant» à reconnaître un antigène tumoral spécifique, grâce à la modification du récepteur TCR. Les CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T lymphocyte) sont des cellules modifiées par la génétique, exprimant un TCR «chimérique» dirigé contre un antigène tumoral.

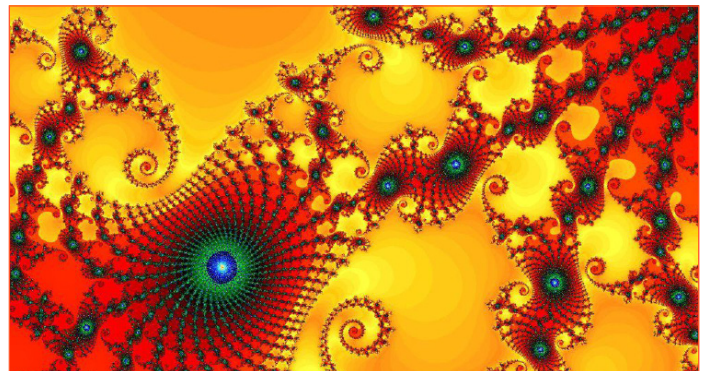
En 2015, cette technologie a fait la Une des congrès. Des résultats spectaculaires ont été obtenus, par l'utilisation de CAR-T dirigés contre l'antigène CD19, chez des patients atteints de leucémies aiguës lymphoblastiques de la lignée B, réfractaires à toutes thérapeutiques. Près de 70 patients en ont bénéficié, principalement aux USA, permettant des taux de rémission complète (RC) de 70 à 90% dans les 3 principales études réalisées. L'effet indésirable le plus fréquent est lié au «syndrome de relargage cytokinique», véritable orage de médiateurs de l'inflammation, qui peut mettre en jeu le pronostic vital.

Aujourd'hui, certains patients sont toujours en RC, 2 ans après avoir reçu ce traitement. Cette «immunothérapie anti-tumorale» innovante offre de nombreux espoirs pour le traitement d'autres cancers. Des CAR-T anti-HER2 ont été testés dans le cancer du sein. Néanmoins, les effets «on target, off tumor» (ciblant des tissus sains) en réduisent l'utilisation potentielle actuellement. En 2016, cette thérapeutique expérimentale émergente est amenée à se développer. Son prix est estimé à ce jour à environ 100 000 USD par patient.



LYMPHOMES B MATURES, DU RITUXIMAB POUR TOUS !

Le pronostic des lymphomes B matures a été considérablement amélioré ces 20 dernières années, avec une survie sans événement de l'ordre de 90% dans le protocole LMB96. Chez l'adulte, l'ajout du rituximab, anticorps monoclonal anti-CD20, associé aux polychimiothérapies a contribué à une augmentation importante de la survie. L'étude pédiatrique internationale de phase 3, Inter-B-NHL- ritux, coordonnée par Catherine PATTE (GR), est une étude prospective randomisée, testant l'association rituximab à la chimiothérapie type LMB versus chimiothérapie seule. La première analyse intermédiaire réalisée après l'inclusion de plus de 300 patients, a montré la supériorité du bras de traitement avec rituximab, en terme de survie sans événement (EFS), avec une EFS de 94%. Ces résultats préliminaires semblent confirmer que l'ajout du rituximab apporte un bénéfice sur la survie également chez l'enfant. Il est donc recommandé désormais d'associer le rituximab aux polychimiothérapies dans le traitement des formes avancées de lymphomes B matures.



UNE MÉDECINE DE PRÉCISION POUR L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS INNOVANTS : MAPPYACT

Malgré les progrès accomplis dans le traitement des cancers de l'enfant, la prise en charge des rechutes représente encore un véritable challenge. Le développement des outils de séquençage haut-débit devient suffisamment mature pour envisager son utilisation en pratique clinique. L'étude multi-centrique MAPPYACT, coordonnée par Birgit Geoerger (GR), ouvrira courant 2016 et permettra de réaliser une «carte d'identité moléculaire» des échantillons tumoraux des patients en rechute. Grâce à une articulation efficace avec les différents CLIP2 (Centres d'essais CLIniques de Phase Précoce), cette étude permettra de proposer à certains patients dont les cellules tumorales présentent des lésions moléculaires «ciblables», l'accès rapide aux traitements «ciblés» innovants en cours de développement.

AJA : ouvrir les frontières entre Adolescents & Jeunes Adultes

Pourquoi le numérique a-t-il été tellement pris d'assaut par les adolescents et les jeunes adultes? Une réponse un peu simpliste pourrait être qu'il faut être jeune pour apprendre ces technologies, qu'il faut en maîtriser les codes, les règles et leur langage propre. Le langage prend justement tout son sens dans cette question d'un parent à son adolescent : «*Mais dis-moi ce qui ne va pas?! Je ne te comprends pas*». La littérature, le cinéma, les séries ont eux, depuis longtemps, compris qu'il fallait considérer ce public de manière «ciblée».

C'est un lieu commun de dire que l'adolescence est un moment de découverte, souvent magique, mais souvent aussi une période difficile en dehors de toute maladie. Le monde médical, qui met tant de temps à prendre en mains les nouvelles technologies de communication, a rencontré de grandes difficultés à ne serait-ce que comprendre l'existence d'un groupe autre que «les adultes» et «les enfants». Les médecins d'adultes peuvent avoir peur de soigner des adolescents, car ils ne connaissent pas bien l'enfant. Les pédiatres, eux, ont choisi de s'occuper d'enfants, pas d'adultes ou de ce qui s'en approche. Il existe donc pour tous une peur de perte de repère, de compétence mise à mal.

Et pourtant, un certain nombre de nos collègues a pris le parti de réapprendre le soin auprès des adolescents et jeunes adultes. Ils ont choisi de se laisser enseigner par leurs patients. Il y a beaucoup d'initiatives courageuses, de plus en plus. Des applications, des sites internet qui méritent d'être connus, des professionnels qui se repensent et se confrontent parfois à cet autre langage que nous avons oublié. Des idées parfois plus souples, souvent inattendues et surprenantes. C'est une autre médecine que celle des adolescents et jeunes adultes (AJA) et nous avons besoin de services spécialisés d'AJA. Les services d'adultes sont AJA par le haut et les services de pédiatrie sont AJA par le bas. Et autour des patients gravitent beaucoup d'autres personnes : les soignants tel qu'on l'entend classiquement, et les autres soignants comme les enseignants, les conseillers en insertion professionnelle, les éducateurs... Le film «*Nos étoiles contraires*» a été projeté lors d'une soirée débat organisé par l'association Jeune Solidarité Cancer. Le frère d'un malade a pris la parole pour dire quelque chose qui signifiait à peu près : «*Quand je vois ce qu'il est possible de faire pour les jeunes, les lieux de vie, le partage avec d'autres, je me dis que mon petit frère pourrait vraiment en profiter et qu'il pourrait avoir une vie plus normale*».



Dr S. Abbou, pédiatre, Gustave Roussy

● Prise en charge des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

L'adolescence qui désigne le passage entre l'enfance et le statut de jeune adulte est une période de la vie au cours de laquelle surviennent de nombreuses transformations à la fois physiques, psychiques mais aussi socioéconomiques.

■ **La survenue d'une maladie grave à l'adolescence est source de nombreuses difficultés spécifiques à cette tranche d'âge** qui nécessitent d'être connues, identifiées et prises en charge le cas échéant. Il est par exemple assez classique de faire des diagnostics plus tardifs chez les adolescents, qui peuvent, ainsi que leur entourage, banaliser la présence de signes physiques qui

auraient attiré l'attention dans d'autres contextes.

De nombreuses études ont identifié dans cette tranche d'âge un risque plus élevé de mauvaise observance des traitements associée à un risque plus élevé de rechute de la maladie. Mais c'est aussi un âge où la maladie et les traitements vont avoir un impact particulier à la fois sur le bon déroulement de l'adolescence elle-même mais également sur les projets de vie, la vie amoureuse, la scolarité et la formation professionnelle, la recherche d'un premier emploi.

■ **En France, 1200 AJA sont diagnostiqués chaque année avec un cancer.**

Les formes de cancer les plus fréquentes dans cette classe d'âge sont les lymphomes, les sarcomes, les tumeurs germinales, les leucémies aiguës et les tumeurs du système nerveux central.

Entre 20 ans et 25 ans, un tiers des cancers environ sont ceux rencontrés plus fréquemment chez l'adulte : mélanomes et carcinomes épithéliaux (thyroïde, tractus gynéco-urinaire). Dans cette population, les taux de survie à 5 ans du diagnostic ont nettement progressé durant les dernières décennies, passant d'environ 60% dans les années 70 à plus de 80% actuellement.

■ **Les parcours de soin restent assez hétérogènes** et si les patients majeurs sont peu hospitalisés dans les services de pédiatrie, environ la moitié des 15-17 ans sont hospitalisés en service de médecine adulte. De nombreuses études notamment nord-américaines ont toutefois suggéré dans les années 2000 que les progrès réalisés dans le domaine du cancer en terme d'amélioration de la survie avaient été moins marqués que chez les patients plus jeunes ou plus âgés. Aucune cause formelle n'a été identifiée mais plusieurs ont été montrés du doigt : le retard diagnostique, une moindre couverture sociale, des formes de maladie

différentes, des thérapeutiques différentes entre services pédiatriques et services adultes.

■ **La mise en place d'une structuration spécifique des soins aux AJA atteints de cancer a pour objectif de décloisonner notre organisation conventionnelle** des soins polarisée entre médecine pédiatrique et adulte. Elle répond à deux exigences complémentaires : 1) Choisir au mieux la thérapeutique à un âge où les attitudes préconisées par la médecine adulte ou pédiatrique peuvent différer en terme de résultat mais également d'effets secondaires immédiats ou au long cours, 2) Proposer un accompagnement adapté tenant compte du contexte de l'adolescence et de ses spécificités

■ **Plusieurs modèles de structuration des soins** aux AJA ont fait leur preuve à ce jour et reposent quasiment toujours sur une étroite collaboration entre pédiatres et médecins d'adultes. Une de ces organisations repose sur la création d'unités dédiées où les patients sont hospitalisés ensemble et pris en charge par un personnel adapté. La deuxième organisation, plus fréquente, fait le lien entre service de pédiatrie et service de médecine adulte, grâce à la mise en place d'une équipe transversale qui associe le plus souvent un médecin, une infirmière de coordination, une assistante sociale et une psychologue spécialisés.

■ RCP

Dans la plupart des cas, les décisions thérapeutiques, notamment pour les patients les plus jeunes, sont prises en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) mixte. La mise en place de RCP médico-psycho-sociales permet de s'assurer de la bonne coordination de la prise en

charge pluridisciplinaire et du partage d'information par l'ensemble des équipes qui entourent le patient tout au long de son parcours de soin.

■ **La création de lieux de vie communs** est une demande forte des patients. Ils favorisent les échanges qui sont importants dans cette classe d'âge et permettent d'organiser des activités adaptées pour les patients en hospitalisation conventionnelle ou dans les structures ambulatoires.

■ **Des programmes spécifiques de surveillance des effets secondaires à long-terme**, inspirés du travail réalisé par les équipes pédiatriques, adaptés à la population AJA sont progressivement implémentés.



Unité AJA, Saint-Louis, © Simon Lambert, Agence Kairos

■ Études et insertion professionnelle

La poursuite de la scolarité des plus jeunes doit bien sûr être assurée. Une question plus difficile est celle de l'encadrement des formations professionnelles ou en alternance pour lesquelles aucune solution efficace n'existe vraiment à ce jour.

Des associations spécialisées dans la réinsertion professionnelle comme Juris Santé peuvent intervenir assez tôt auprès des patients en fin de formation, ou de ceux, et le cas n'est pas exceptionnel, qui décident de changer

de filière une fois les traitements terminés.

■ **En Île-de-France, il existe trois structures AJA et cancer** : à Gustave Roussy, à l'Institut Curie et à l'hôpital Saint-Louis, cette dernière étant réservée à la prise en charge des hémopathies.

La structure de G. Roussy est la plus ancienne et fait suite à la création, il y a bientôt une quinzaine d'années, d'un service dédié aux adolescents âgés de 12 à 20 ans, La Montagne. Une équipe volante consacrée au 15-25 ans complète cette unité de façon transversale sur la tranche d'âge 15-25 ans, notamment dans les services d'oncologie adulte.

L'équipe AJA de Curie associe une unité d'hospitalisation et une équipe vo-

lante équivalente et l'articulation entre l'hôpital et la maison repose le plus souvent sur l'infirmière de coordination de la structure et l'inclusion dans certains réseaux de ville d'oncologie adulte. Ces trois unités ont été soutenues par un appel à projet du Plan Cancer n°2 ainsi que cinq autres situées à Lille, Lyon, Grenoble, Bordeaux et Nantes.



■ En France, la problématique AJA et cancer est portée par le Groupe d'Onco-hématologie AJA (Go-AJA)

qui fédère l'ensemble des professionnels impliqués auprès de ces patients. Cette association réunit plusieurs groupes de travail pluri-professionnels sur des thématiques aussi diverses que la fertilité, la réinsertion professionnelle, la transition, l'éducation thérapeutique, l'enseignement. Les différents membres prennent ainsi part aux formations organisées dans les centres ayant mis en place ces programmes AJA ou dans des enseignements nationaux (cours aux internes, cours de l'EFEC).

Le groupe organise chaque année une journée d'échanges. Créé dans les suites du Plan Cancer n°2 qui reconnaissait pour la première fois la nécessité d'individualiser la prise en charge des AJA atteints de cancer, il prend part auprès de l'INCa à la réflexion sur la généralisation à l'échelle du territoire d'une prise en charge spécifique qui, on l'espère, verra le jour dans les mois qui viennent. ■

*Dr N. Boissel, hématologue,
Unité d'Hématologie Adolescents
et Jeunes Adultes
Hôpital Saint-Louis*

● Lost in Transition : le vécu d'un pédiatre

«Tu ne vas pas m'abandonner?» sont les mots prononcés par Laura à l'annonce du passage nécessaire en unité Adolescent Jeune Adulte. Ces mots interrogent parfaitement le lien qui se crée entre un oncérologue pédiatre et l'enfant devenu grand, lien qui s'est tissé dans la durée.

■ La question de la transition se posera très différemment selon le contexte.

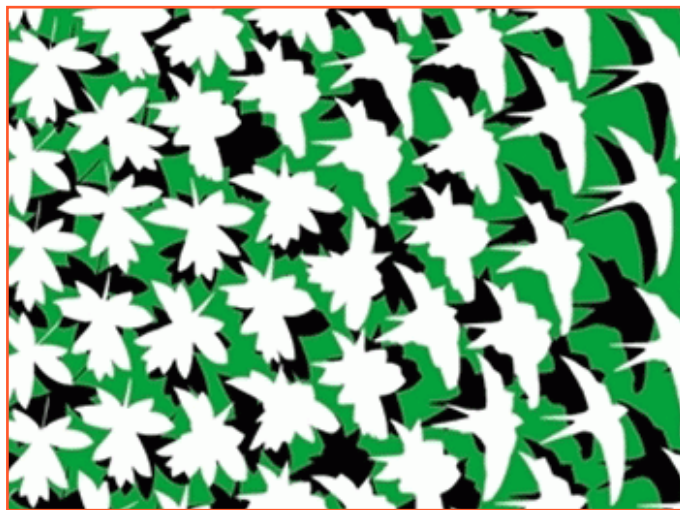
Lorsque la maladie est contrôlée, qu'une annonce de guérison a eu lieu, le lien se distant peu à peu avec l'espacement des consultations. Le pédiatre accompagne l'enfant vers l'adolescent puis le jeune adulte, et pose les jalons du suivi tardif. La transition est progressive, le médecin et le patient ayant le temps de s'y préparer. La durée du suivi sera évidemment différente selon l'âge du diagnostic initial, la pathologie et le risque de séquelles au long cours. Ce sont parfois les parents qui vont freiner et il faudra les aider à voir que, d'un point de vue médical aussi, l'enfant a grandi. Le modèle est probablement assez proche de celui de l'enfant qui s'autonomise jusqu'à quitter le domicile parental. La porte reste bien sûr ouverte : «Tu peux revenir quand tu veux, dans un an, deux ans ou si des questions se posent à toi»...

La mise en place d'étude de suivi tardif va-t-elle modifier nos pratiques puisque certaines s'étendent jusqu'aux 45 ans du patient et que le relai à un médecin traitant qui ne connaît pas la pathologie, est parfois complexe ?

■ Deux autres contextes vont questionner la séparation de manière très différente. Celui des séquelles justifiant d'un suivi spécialisé au long cours,

et celui de rechutes survenant après plusieurs années de suivi. Dans les deux cas, la relation avec le pédiatre a perduré plusieurs années de manière plus régulière et «angoissée» que pour un suivi post guérison.

Pour le suivi des séquelles, il me semble que l'organisation de consultations communes



avec nos collègues adultes, serait rassurante à la fois pour les médecins et le jeune adulte. Une première consultation en binôme en milieu pédiatrique, suivie d'une seconde en milieu adulte seraient un idéal. En quelque sorte, un passage de relai visible, une mise à l'unisson des soignants en présence du patient.

■ Transition complexe : la rechute

Laura a été suivie à l'âge de 12 ans et présente une première rechute à l'âge de 17 ans. Les AJA n'existent pas encore et nous proposons à Laura un suivi en milieu adulte qu'elle refuse. Elle est alors en formation professionnelle et exprime clairement sa crainte d'une prise en charge non pédiatrique. Elle a «testé» au moment du diagnostic de rechute fait en urgence, le service adulte de l'hôpital de proximité. Le service de pédiatrie générale qui la connaissait bien, avait

refusé son admission lui expliquant qu'administrativement, il n'avait plus le droit de l'accueillir. Nous reprenons donc un traitement en service de pédiatrie spécialisée, et la rémission est obtenue sans problème. Pendant le traitement, Laura passe son BEP, son permis, commence à travailler. Elle

le chef de service : «On ne peut vraiment pas la garder?».

Le transfert a lieu 48h après l'arrivée dans le service et la confirmation du diagnostic de rechute.

On voit à travers ces trois situations, la complexité de ce que peut être la transition pédiatrie-milieu adulte dans le contexte de la maladie grave. Si elle peut se faire progressivement, l'âge aidant, elle se fera. Il ne me semble pas utile de fixer un âge limite mais de faire confiance au temps qui passe. Pour certains, des moments de rencontres auront lieu à l'occasion d'un événement marquant, mariage, naissance... Pour d'autres, pas de nouvelles et le pédiatre doit alors accepter que le patient poursuive son chemin avec un suivi médical selon ses besoins, ailleurs et autrement.

■ En situation aiguë, une violence supplémentaire se crée, difficilement évitable.

Travailler en amont cette difficulté, par une bonne connaissance mutuelle des équipes, des modalités d'accueil pour répondre au mieux aux questions, disposer de documents de présentation des unités AJA sont autant de pistes pour en limiter l'impact.

Je me souviens avoir regardé avec amusement il y a quinze ans des médecins séniors et leurs «vieux patients» qu'ils n'arrivaient pas à «passer» en milieu adulte. Je perçois mieux aujourd'hui combien chaque histoire est singulière. Il nous faut, dans la mesure du possible, anticiper ce passage de manière positive avec l'enfant et sa famille pour atténuer des angoisses inutiles ■

Dr A. Auvrignon, pédiatre,
Hôpital Trousseau

Le parcours du patient en oncologie est jalonné d'étapes qui correspondent chacune à une annonce par le médecin référent. L'annonce est toujours liée à un moment clé : diagnostic, rechute ou éventuel passage en situation de soins de confort.

■ Besoin d'être entouré mais besoin d'indépendance

Ces consultations d'annonce sont évidemment sources d'angoisse pour le patient et nombreux sont ceux qui souhaitent être entourés à ce moment-là. Néanmoins, les Adolescents-Jeunes Adultes (15-25 ans) représentent une population singulière qui se démarque par sa quête d'autonomie dans cette période de vie : entre éveil sentimental, construction



de projets étudiants ou professionnels, la maladie bouleverse l'équilibre fragile qui a pu se créer. Les consultations d'annonce sont des moments tout à fait singuliers pour ces jeunes patients, qui sont souvent entourés (famille, concubin) mais se revendiquent indépendants malgré tout.

■ Poser le cadre informatif

En onco-pédiatrie, le triptyque médecin-parents-enfant est bien connu et décrit. Selon l'âge de l'enfant, l'annonce est souvent faite aux parents dans un premier temps puis à l'enfant ensuite, avec des mots adaptés et parfois une minimisation des enjeux, une mise de côté du pronostic. En AJA, la problématique est toute

autre. Quelle est la place des parents chez ces patients parfois majeurs, parfois en concubinage? À qui donner les informations médicales? Où s'arrête la notion de secret médical? À qui est-elle opposable? Qui prend les décisions quand nécessaire? Jusqu'où respecter la notion d'autonomie du patient et quand faut-il solliciter la personne de confiance ou le représentant légal?

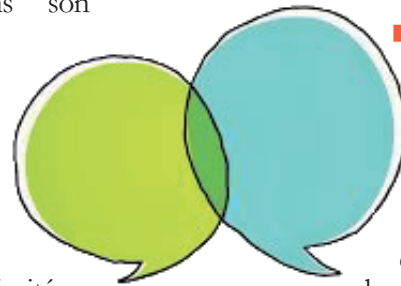
■ Les patients mineurs

Les patients AJA revendiquent souvent leur autonomie, le respect de leur volonté et de leur discours. Néanmoins, la situation médicale rend parfois les consultations d'annonce difficiles, surtout pour les patients mineurs (15-18 ans), pour lesquels, légalement, les parents sont encore dans la majorité des cas les représentants légaux. Lors de l'entretien d'annonce, il est primordial de s'adresser directement au patient mais, si le patient est mineur, doit-il être vu seul ou avec son entourage? Auquel cas, l'information partagée doit-elle être la même?

■ Avec et sans l'entourage

En pratique, il est finalement assez rare que le patient, quel que soit son âge, se présente seul à une consultation d'annonce : s'il est mineur, ses parents l'accompagnent souvent ; s'il est majeur, il est souvent avec ses parents ou son éventuel conjoint. Le médecin réalise presque toujours une consultation en deux temps : un premier temps en présence de l'entourage puis un deuxième temps (si le patient l'accepte) avec le patient seul, afin de pouvoir reprendre les informations, de répondre aux questions éventuelles. Parfois, et seulement avec l'accord du patient, il est

possible de voir l'entourage sans le patient lui-même mais, s'il est majeur, en aucun cas nous ne pouvons nous permettre de donner des informations aux proches sans les avoir partagées au préalable avec le jeune lui-même. Il est primordial de respecter le patient dans son



intégrité et dans son intimité, même s'il est mineur : un temps seul doit lui être proposé pour qu'il puisse librement poser ses questions qu'il n'ose parfois pas évoquer devant ses proches. Néanmoins, s'il ne souhaite pas en poser, il est important aussi de respecter cette attitude et de ne pas le mettre devant une réalité qu'il ne souhaite pas entendre ou à laquelle il ne souhaite pas être confronté.

■ L'intérêt du binôme

Il est primordial, dans une consultation d'annonce, que le médecin soit clair dans ses informations : en effet, un défaut d'informations (soit par le médecin soit par manque de compréhension du patient) ou d'implication du patient dans la prise de décision peut être très dommageable pour la suite de la prise en charge puisque la compliance du patient peut alors être profondément altérée. C'est pourquoi ces consultations d'annonce, étapes clés de la prise en charge, se font souvent en présence d'un autre membre du personnel médical (infirmière, infirmière coordinatrice, cadre de santé, interne) : cette tierce

personne pourra reprendre dans un second temps les informations partagées, qui parfois ont été entendues mais pas intégrées par des patients en état de sidération après l'annonce d'un diagnostic de malignité, de rechute, d'arrêt de traitement spécifique ou autres.

■ Clarté et souplesse

Le médecin, doit faire parler, s'adapter, écouter, informer, expliquer, rassurer, envisager l'avenir, évaluer les besoins, la compréhension du patient et instaurer la relation de confiance. La bonne compréhension par le patient de l'annonce faite est donc centrale ensuite dans l'alliance thérapeutique et donc la compliance.

■ Au total, l'annonce est un processus multi-étapes complexe,

comprenant l'annonce du diagnostic mais aussi du plan de traitement, et mettant fin à la période d'attente, d'incertitude et d'angoisse générée par la découverte des symptômes. Tout ceci nécessite du temps, une disponibilité complète du médecin (physiquement et psychologiquement) et un local adapté, autre que le couloir !

Il n'existe évidemment aucune recette toute faite pour un entretien d'annonce chez la population AJA : la priorité est de respecter le souhait du patient en terme d'informations et de présence de son entourage à ses côtés, puis de préserver une attitude souple : en pédiatrie, rien n'est écrit à l'avance, le médecin devant toujours s'adapter aux questions du patient. ■

D. Levy, pédiatre, Institut Curie

● Proximité d'âge "soignant-soigné" dans les unités AJA

■ **Le plan Cancer 2* avait rappelé les spécificités** de la population des adolescents et jeunes adultes, marquée par l'exigence d'un travail de subjectivation dû à une série de bouleversements majeurs du point de vue physiologique, psychique et social survenant à cet âge. L'une de ses recommandations fut de favoriser la création de structures dédiées aux AJA, et c'est dans ce contexte qu'est née l'unité de l'hôpital Saint-Louis à Paris, l'un des rares services d'hématologie en France exclusivement centré sur une classe d'âge, les 15-25 ans.



■ **Les réflexions que nous livrons ici sont issues d'une recherche** réalisée au sein de ce service**, pour explorer la fécondité de l'hypothèse suivante : prendre en compte les dimensions subjectives propres à cet âge de la vie contribuerait à soutenir la dynamique pubertaire que l'expérience du cancer complexifie, voire compromet chez ces jeunes malades et à mieux accompagner les enjeux psychosociaux qui en découlent. Au delà des effets de discours et de volonté, quelles formes cette prise en compte de la dimension subjective du patient emprunte-t-elle alors concrè-

tement pour les soignants, dans leur pratiques au quotidien, et quelles en sont les conséquences sur la relation soignant/soigné et leur positionnement professionnel ?

■ **Tout d'abord, il ressort de notre étude que, dans le service AJA, la relation soignant/patient est fortement teintée d'intersubjectivité.**

Ceci résulte à la fois des représentations qu'ont les soignants de l'adolescent et du jeune adulte, ainsi que de leur conviction que soigner un patient AJA, au-delà des soins techniques, revient à soutenir le processus de subjectivation qu'il traverse.

Ils opèrent ainsi un volontaire centrage des soins autour d'une relation dans laquelle ils s'impliquent fortement eux-mêmes en tant que sujets. Autrement dit, les soignants ont conscience que les adolescents requièrent face à eux un adulte qui donne de soi, un professionnel certes, mais intervenant aussi dans sa dimension de sujet soignant.

Or, un tel engagement a pour conséquence de les amener à travailler avec certaines de leurs dimensions ou particularités, intimes ou affectives, l'âge en étant un parfait exemple, et à faire bouger les lignes d'une relation soignant/soigné d'ordinaire plus asymétrique.

■ **Certes, la proximité en âge constitue parfois un formidable appui à cette relation**, que les soignants considèrent au cœur de la prise en charge des AJA et au moins aussi importante à investir qu'un soin technique*** (confiance

facilitée, centres d'intérêt et préoccupations partagées, empathie, voire attachements affectifs réels qui répondent à la solitude relationnelle et émotionnelle des jeunes hospitalisés, complicité facilitant parfois l'adhésion aux traitements).

■ **Mais elle rend d'autant plus poreux les mécanismes de défense qui protègent aussi le soignant**, surtout dans ces services où il est régulièrement mis face à des situations extrêmes (décès, pénibilité des soins palliatifs, dégradations ou séquelles corporelles sévères et parfois pérennes, mouvements psychiques intenses dus à la situation de maladie grave conjuguée à la période pubertaire).

La proximité en âge peut alors renforcer des effets de symétrisation jusqu'à parfois mettre les soignants en difficulté sur certains de leurs gestes ou pratiques (relation qui tourne au copain/copine, autorité ou soin refusé, effets de séduction ou d'érotisation dans les soins corporels) et les conduisant à une constante et nécessaire réflexion sur la notion de distance professionnelle.

■ **En réalité, l'étude montre que ces difficultés concernent tous les soignants** à un moment ou un autre, sur une situation particulière, et que les professionnels les plus jeunes et plus proches en âge des patients ne sont pas forcément, loin de là, les plus exposés, parce qu'assez avertis des écueils d'une trop grande familiarité.

Ce qui expose aux dangers de la symétrisation de la relation de soin est davantage un positionnement interne dû à ce que l'adolescent sus-

cite chez le soignant (l'adolescent qu'il était ou tout autre trait d'identification qui font effet de rapproché). Bien que déclaré ab-



solument nécessaire par les soignants eux-mêmes face au patient AJA atteint de cancer, cela fragilise parfois la solidité de leurs assises narcissiques et professionnelles mais relève semble-t-il davantage de raisons qui tiennent le plus souvent à la singularité d'un patient ou d'une prise en charge, qu'à des particularités telles que l'âge ou le genre du soignant.

■ **Travailler en équipe**

Des stratégies individuelles existent, chacun des soignants les utilisant au gré des situations rencontrées : la protection de la blouse blanche, ne jamais donner ses coordonnées personnelles, refuser d'assister à des obsèques, ne jamais parler du travail dans l'espace intime et familial.

Mais la plus efficace reste quand même le travail d'équipe par l'élaboration collective de leurs difficultés qui produira une dilution des effets de transfert, dans le cas d'une trop grande proximité avec le jeune patient. Ce travail en équipe, ainsi que le cadre institutionnel, joue alors le rôle précieux de tiers en réintroduisant

un espace nécessaire entre deux intimes, gage d'une symétrisation moins menaçante.

Ce n'est donc pas l'âge du soignant la clé de l'équation, mais bien de prendre la mesure des constants réajustements auxquels est soumise l'asymétrie traditionnelle de la relation de soins avec les AJA. ■

É. Ricadat

Psychologue clinicienne, ATER, Univ. Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité (CRPMS), EA 3522, 75013, Paris, France, associée à l'EA 3518.

* En vigueur de 2009 à 2013.

** *Projet Université Paris 7CRPMS et IUH, financé par l'INCa. Nous avons utilisé la méthodologie qualitative et inductive de l'analyse par théorisation ancrée (Glaser et Strauss 1967), assortie d'un processus participatif de recherche-action visant à impliquer activement l'équipe de soins, à la fois comme sujet et acteur de l'analyse et de l'élaboration des résultats. 32 entretiens non directifs ont été menés avec la quasi totalité de l'équipe soignante, tous corps de métiers confondus.*



*** *Un soignant résumera il n'est vraiment pas un patient parfaitement bien ce mouvement, partagé par de très nombreux autres, en prononçant ces mots : « Un patient adolescent, technique, c'est la relation ».* ■

● Elsa et ses proches

Même avec un entourage aimant et présent, gérer la maladie et la communication autour de la prise en charge de celle-ci n'a pas été pas évident.

■ **Au départ, il est assez difficile d'annoncer la mauvaise nouvelle aux amis, à la famille.**

Pour moi c'était un cancer des ovaires à 25 ans. Mais après, il devient surtout exténuant de tenir tout le monde au courant des évolutions, résultats, hospitalisations...

Pour m'éviter cette fatigue, j'ai reporté sur ma mère ce rôle de diffusion de l'information auprès du reste de la famille. Elle était présente lors de tous les rendez-vous médicaux. Je faisais donc d'une pierre deux coups : je n'avais pas à gérer

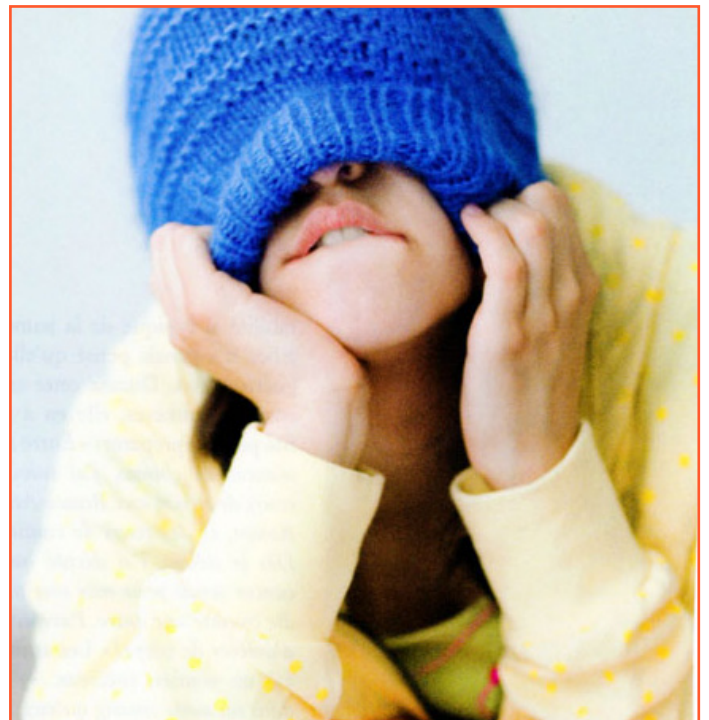
son inquiétude à elle, car elle pouvait poser ses questions directement aux médecins, et je n'avais pas à recevoir les appels de ma famille, qui s'adressait directement à ma mère. C'était beaucoup de travail et de temps pour ma mère mais je pense qu'elle a préféré se sentir utile comme cela.

■ **Certaines tensions naissent** quand elle me posait des questions qui prouvaient selon moi qu'elle n'avait pas bien compris ce qu'avaient dit les médecins, ou qu'elle inventait des interprétations. Même en ayant vécu le même entretien médical, on retient des choses différentes, on porte notre attention sur certains détails, ou on croit entendre quelque chose qu'on attendait.



© Illustration du dessinateur Yacine parue dans la revue : "L'actu" d'avril 2010

TÉMOIGNAGE



Un exemple: il était clair pour moi qu'après les résultats d'un TEP scan sans trace de cellules cancéreuses, puis d'une chirurgie effectuée en mai, les traitements d'autogreffe de juillet et août, et la radiothérapie d'octobre n'étaient plus que de la «prévention». Cependant, ma mère attend encore que le mot «rémission» sorte de la bouche d'un médecin.

que ma mère et parfois mon beau-père entrent dans la salle avec moi.

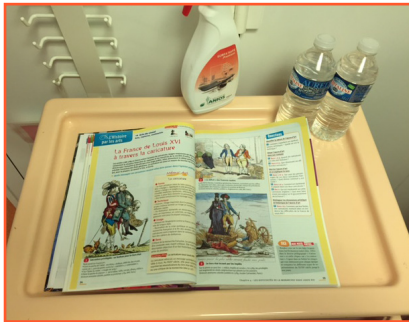
■ **Pendant la maladie, je me suis installée avec mon copain**, nos liens se sont je pense renforcés, et il a été d'un parfait soutien. Lui ne me posait aucune question médicale, mais était juste à l'écoute si j'en avais besoin.

■ **Il a été important de voir que les médecins s'assuraient que je veuille bien**

Elsa

Un centre scolaire de l'Éducation Nationale et un dispositif associatif «L'école à l'hôpital» assurent la scolarité des enfants et adolescents hospitalisés à l'hôpital Robert Debré.

Dans le service d'Immuno-Hématologie du Professeur Baruchel, trois enseignants spécialisés de l'Éducation Nationale prennent en charge la scolarité des enfants de 4 à 18 ans. Les jeunes au-dessus de 16 ans sont le plus souvent orientés vers l'unité AJA (service pour Adolescent et Jeune Adulte) de l'hôpital Saint-Louis.



■ **Après l'annonce du diagnostic au jeune et à sa famille, puis le feu vert donné par le personnel soignant, l'enseignant organise un «entretien de scolarité»** afin de connaître le profil scolaire et de cerner les besoins (scolaires et de loisirs). Avec l'autorisation signée des parents, l'enseignant contacte l'établissement scolaire pour établir un lien avec l'équipe pédagogique. Des progressions, des cours, des évaluations, du courrier...pourront ainsi être transmis à l'adolescent et aux professeurs de l'hôpital.

■ **Quatorze enseignants du second degré (collège et lycée) interviennent dans le service** : certains dépendent de l'Éducation Nationale qui attribue une dotation horaire au centre scolaire, d'autres professeurs sont

rattachés à l'association «L'école à l'hôpital».

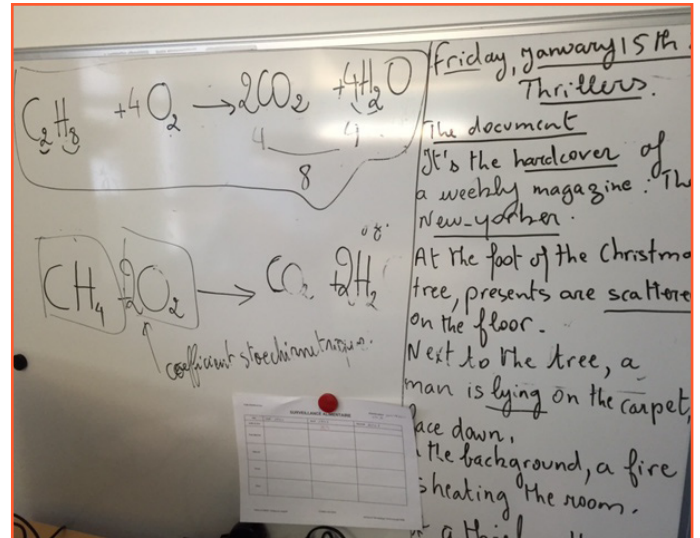
Les cours, pour la plupart individuels, ont lieu au chevet ou en classe (pour les jeunes qui ne sont pas en aplasie) selon un emploi du temps hebdomadaire défini à l'avance avec l'élève. Avant chaque conseil de classe ou en fin d'hospitalisation, un bulletin est envoyé à l'établissement de l'adolescent.

■ **Un centre d'examens**

Pour les élèves de 3ème qui passeront le DNB (Diplôme National du Brevet), les notes du contrôle continu, la validation des compétences du socle commun et les différentes attestations sont également transmises. Les jeunes en 3ème, 1ère ou Terminale, hospitalisés ou ne

pouvant retourner en collectivité (et suivi à domicile par les enseignants du SAPAD) peuvent passer toutes les épreuves écrites et orales du DNB (Diplôme National du Brevet), du CFG (Certificat de Formation Générale), du Bac, de certains concours d'entrée aux écoles. Le centre scolaire de l'hôpital Robert Debré est en effet centre d'examens.

Les enseignants du centre scolaire surveillent le bon déroulé des épreuves sous l'autorité de la directrice, Madame Coupé. Les sujets sont reçus sous scellés et ouverts dans la chambre ou dans la classe devant le candidat et un témoin (parents, soignant) aux mêmes heures que dans les autres établissements scolaires de France. Les copies sont ensuite acheminées dans des



collèges ou lycées parisiens et mêlées à celles des candidats ayant composé dans ces établissements: il n'est nulle part fait mention d'une passation des épreuves à l'hôpital.

ordinateur : l'épreuve est imprimée et agrafée sur les copies officielles. Pour les oraux, des enseignants convoqués par le SIEC se déplaceront au chevet du candidat.

Divers aménagements d'épreuves sont possibles avec l'accord du SIEC (Service Inter-académique des Examens et Concours) situé à Arcueil :

- Majoration du temps (tiers temps)
- Aides techniques et humaines (ordinateur, secrétaire)
- Conservation des notes pendant 5 ans
- Étalement du passage des épreuves sur plusieurs sessions
- Adaptation d'épreuves ou dispenses

■ **Pour les adolescents hospitalisés en chambre stérile ou protégée**, les copies officielles (en papier recyclé) ne peuvent rentrer dans la chambre. Ils écriront donc sur des feuilles introduites dans le flux dans des paquets stériles et les sujets seront plastifiés. La composition sera ensuite recopiée/agraffée dans les copies officielles à l'extérieur de la chambre. Le candidat peut également rédiger sur

La scolarité auprès de ces enfants en soins leur permet de rester élèves tout au long de la maladie et de poursuivre sans interruption leur cursus scolaire: les redoublements sont exceptionnels, les examens toujours validés.

■
A. Jutteau,
enseignante, Hôpital R. Debré

● Trouver une place alors qu'on n'est « ni tout à fait le même, ni tout à fait autre » : L'INSERTION PROFESSIONNELLE

L'insertion dans la société et plus particulièrement dans le monde socioprofessionnel des adolescents-jeunes adultes, dits AJA (15-25 ans), est une problématique majeure et multiple.

■ **Le cancer survient lors de la période délicate** de la construction identitaire où l'AJA est en pleine métamorphose et évolution. Or, les bouleversements dus à l'annonce et aux traitements induisent un réaménagement de la vie du jeune. Aussi, il faut être attentif et vigilant aux problèmes de rupture professionnelle ou de déscolarisation qui comportent un risque d'isolement et de désocialisation.

De plus, le cancer et les traitements engendrent fréquemment des séquelles physiques ou cognitives. La fatigue, les troubles de la concentration ou de la mémoire sont souvent présents pendant un temps plus ou moins important. Le versant psychologique est également à prendre en compte au regard des troubles du comportement ou des troubles anxio-dépressifs qui peuvent se développer pendant ou après les traitements.

■ **Trouver ou conserver une place dans la société est une préoccupation clé dans la vie de l'AJA.**

Avoir un projet professionnel, un questionnement, lui permet non seulement de se projeter dans un chemin de vie, mais d'être en vie, d'avoir des « envies », de retrouver un certain sens du désir. La première étape de la réappropriation de sa vie va souvent passer par des démarches administratives et la connaissance de ses droits. Les aides sociales et d'aménagements, vont ainsi préparer

ou maintenir l'insertion, qu'elle soit dans les études ou dans le monde du travail. Cette projection dans l'avenir permet un retour à une « vie ordinaire ».

La création d'un projet de vie pérenne est donc primordiale pour l'AJA. Son travail de construction de soi est complexifié car il doit intégrer ses nouvelles forces ou difficultés ; accepter de ne plus être « ni tout à fait le même,



ni tout à fait autre » et, il doit apprendre à tenir compte de ses limites pour créer sa place dans la société sans risquer de se mettre en échec.

■ **L'équipe de l'établissement de soins joue un rôle décisif dans la détection des besoins et attentes en matière d'insertion socioprofessionnelle.** Il est donc important qu'elle interroge l'AJA quant à ses souhaits et qu'elle puisse le stimuler lorsqu'elle identifie un risque de rupture. Ce suivi peut intervenir aux différents stades du parcours de soin, selon le type de cancer, le temps et la lourdeur des traitements, les impacts et séquelles prévisibles, les motivations et la construction psychique du jeune.

Des acteurs externes peuvent être sollicités : la Mission locale, Cap Emploi, les CIO, Pôle emploi. Cependant, leur accès est parfois complexe car ils impliquent des déplacements ou l'acceptation du handicap. Une réalité qui peut générer une peur de la stigmatisation ou le rejet de l'idée d'être différent.

■ **L'objectif de Juris Santé,** sur la base du volontariat, consiste à proposer à l'AJA une réflexion et des outils pour aménager ou créer un projet de vie adapté à ses nouvelles ressources et limites en lien avec la maladie. Pour certains, la complexité réside dans l'appivoisement des valeurs personnelles influencées par le vécu de la maladie. Pour d'autres, les séquelles rendront un projet, un rêve professionnel irréalisable. Pour les plus jeunes, une vision abstraite parfois idéalisée de certains métiers doit être confrontée à la réalité. Pour tous, composer un nouveau projet ou aménager son objectif antérieur, est un réel défi.

■ **Suivi proposé par Juris Santé**

Le suivi socioprofessionnel s'effectue sur une durée d'une à deux années et il se veut transversal et pluridisciplinaire. De l'information à l'accompagnement : tous les sujets souhaités sont traités. L'AJA pourra obtenir de l'information juridique ou sociale, être accompagné individuellement et /ou suivre des ateliers collectifs. Il s'agit de lui permettre d'élaborer tant son projet que la stratégie à adopter pour rebondir.

Des thématiques essentielles sont abordées, telles que : dire ou ne pas dire la maladie, se préparer à une présentation orale, identifier ses talents, rédiger son CV. Des outils rationnels ou créatifs font émerger les nouvelles valeurs, les envies, les aspirations de vie de l'AJA.

■ **La complémentarité des compétences et des missions** de chaque interlocuteur Juris Santé au sein du projet AJA de l'établissement, permet une approche globale et une adaptation aux besoins ex-

primés. L'AJA est traité de manière factuelle et il apparaît nécessaire de prendre en compte son besoin d'être considéré comme un adulte afin de redevenir acteur de son chemin de vie. De ce fait, il est important de ne pas hésiter « à aller vers lui » pour l'aider à mieux identifier ses besoins et agir en conséquence.

L'adaptabilité, le dialogue, la stimulation et l'écoute se veulent à la base de cet accompagnement personnalisé. Depuis 2012, Juris Santé a suivi plus de 230 AJA dans trois établissements de soins. ■

*D. Thirry,
Juriste spécialisée en Droit de la Santé, Droit des Activités Psychosociales et en Accompagnement socioprofessionnel, Juris Santé
dthirry@jurissante.fr*

&

N. Savre, Volontaire du Service Civique, Juris Santé

Bibliographie :
demander à l'auteur



La vocation première de l'Association est d'accompagner les personnes fragilisées par la maladie, le handicap ainsi que les proches aidants. L'objectif est avant tout de les épauler dans leurs démarches juridiques et administratives. L'Association réalise aussi des actions de sensibilisation auprès du grand public en droit de la santé, pour donner les moyens à chacun de gérer au mieux la période des traitements comme de l'après maladie. L'association propose depuis 2011 un accompagnement socio professionnel de maintien ou retour à la vie active.

101 Cours Gambetta 69003
Lyon, Tel : 04.26.55.71.60
www.jurissante.fr

● Animation en unité de soins AJA : oui ! mais encore ?

« Gagné ! »

« Qui veut une part de pizza ? »

« Motivé pour une partie de console ? »

« Tu sais écrire un cv ? »

« Et toi tu as quoi comme problème ? » ...

Non, vous n'êtes pas dans un foyer étudiant, mais bien dans un service hospitalier d'oncologie-hématologie dédié aux adolescents et jeunes adultes tel l'Institut Curie ou l'hôpital Saint-Louis.



Ces unités sont spécialisées dans les traitements des tumeurs malignes (leucémies, sarcomes des os, lymphomes...).

■ Animation : c'est à dire ?

Entre les chimiothérapies, les examens médicaux, les cours individuels, les visites des proches, les patients de ces services, âgés de 15 à 25 ans, bénéficient d'activités dans leur chambre ou en salle commune : de l'art créatif, des activités ludiques, des ateliers culinaires, de la musique, de l'écriture et de nom-

breuses autres choses. Les objectifs étant de rompre l'isolement, maintenir une activité physique, sociale, professionnelle, faciliter les rencontres avec les pairs et éventuellement permettre la découverte de nouvelles passions.

■ Comment ?

Ceci est possible grâce aux animatrices travaillant à temps plein dans ces services.

Sandra Quié a tout d'abord passé son BAFA. Suite à de nombreuses expériences en centres de vacances sur diverses tranches d'âge, elle suit un DUT carrières sociales option animation socioculturelle puis une licence des sciences de

l'éducation. Après quelques années passées dans les quartiers dits sensibles, elle commence à l'Institut Curie en décembre 2007.

Quant à Marion Lazaro, elle a suivi une formation BPJEPS animation social, durant laquelle elle a effectué son alternance auprès de Sandra à l'Institut Curie. Après l'obtention de son diplôme, elle a exercé auprès de divers publics, en service jeunesse et en péricolaire, afin d'acquérir davantage d'expérience. C'est en septembre 2012

que Marion prend son poste d'animatrice dans le service AJA du professeur Nicolas Boissel, à l'hôpital Saint-Louis.

■ Animateur professionnel, explication ?

L'animateur est un agent d'intégration sociale : il développe des activités de groupe avec un accent mis sur l'insertion sociale. Il travaille avec des publics très variés (ex : centres de loisirs, centres sociaux, maisons de retraite...) qui viennent pour faire des activités ou passer un moment convivial.

Derrière cela, il y a souvent des objectifs sociaux et/ou éducatifs (ex : éviter l'isolement, de « traîner » dans les quartiers...). L'activité est une finalité, la mission de l'animateur est de faire en sorte que son public y participe.

■ Et un animateur professionnel en Oncologie-Hématologie, cela donne quoi ?

Son objectif principal est de proposer des animations de groupe et il devra donc mobiliser chaque patient pour qu'il s'intègre à ces activités (ludiques, socialisantes, éducatives...). Les activités dans un hôpital ne sont pas d'emblée quelque chose de « normal », les patients viennent avant tout pour des soins.

Le groupe n'est donc pas constitué dès le départ. Il y a tout un travail auprès de chaque jeune afin que celui-ci s'empare des propositions en tant que ressources possibles pour son bien-être. Toute cette phase se passe dans une relation individuelle quotidienne qui permettra de créer un lien de confiance avec l'animateur, puis avec ses pairs.

De plus, entre les soins,

les examens, les visites de proches et les effets secondaires des traitements, les patients ne sont pas toujours disponibles en même temps pour les activités. L'animateur doit continuellement s'adapter au nombre de participants qui peut aller de 1 à 6 personnes (voire plus lors d'événements particuliers comme les fêtes de Noël, de la musique...).

Il y a également les secteurs protégés où les patients sont en isolement pour quelques semaines. Le rôle de l'animateur est donc de continuer le projet de vie malgré le contexte, dans un travail également individuel.

■ La vie associative dans ces services est primordiale.

Souvent, les associations sont bénévoles et permettent de proposer des activités sur un temps quotidien plus large, de mettre en place des ateliers très divers et de concrétiser des projets professionnels, scolaires, etc. Cela implique pour les animateurs de les accompagner dans leur projet associatif et auprès des patients.

S. Quié, animatrice, DOP AJA, Institut Curie

M. Lazaro, animatrice, unité AJA, Hôpital Saint-Louis

PRINCIPALES MISSIONS D'UN ANIMATEUR EN ONCO-HÉMATO

- Suivi individuel
- Création de lien au quotidien
- Activités (seul ou à plusieurs)
- Organisation du réseau associatif
- Gestion des salles et du matériel

● «La sexualité, ce n'est pas seulement avoir des rapports sexuels»

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À GUSTAVE ROUSSY

L'impact de la maladie et des traitements sur la sexualité et la fertilité est aujourd'hui bien repéré. Les professionnels sont invités à prendre en charge ces problématiques dans un souci de préservation de la qualité de vie des patients, d'autant plus auprès des jeunes adultes.

■ «Sexualité et fertilité : on fait le point»

C'est dans cette démarche que nous avons proposé aux AJA de Gustave Roussy un atelier intitulé : «Sexualité et fertilité : on fait le point», qui s'intègre dans un programme d'éducation thérapeutique développé à l'hôpital.

Initialement animé par un médecin de la «reproduction», un pédiatre oncologue et une psychologue, l'objectif était d'une part de faciliter pour les patients l'accès à l'information médicale relative à la préservation de la fertilité, d'autre part, de proposer un espace de parole qui leur permette d'échanger entre pairs sur le thème de la sexualité et d'y trouver, si besoin, des réponses validées par des professionnels.

■ Modifier notre approche

Malgré notre conviction qu'il y avait là des questions cruciales à travailler, le «recrutement» pour cette séance s'est avéré bien laborieux et la fréquentation des séances contrastait avec l'intérêt pour la problématique que les patients renvoyaient aux professionnels. Ceci nous a invité à reconsidérer notre approche et, pour ce faire, nous avons sollicité (par le biais de questionnaires) l'avis de patients en cours de traitement, mais aussi «d'anciens patients» ayant été traités alors qu'ils étaient adolescents ou jeunes adultes. À travers leurs réponses, les AJA ont précisé que, de manière générale, les informations relatives à

la préservation de la fertilité étaient déjà évoquées par leur oncologue au moment de l'annonce du diagnostic et que ces informations étaient suffisantes tant qu'ils étaient encore dans les traitements, et/ou que la question de la parentalité ne se posait pas de façon concrète dans leurs parcours de vie.

Les jeunes nous répondent que durant cette période «l'enjeu est ailleurs : le traitement, la guérison». Si quelques interrogations peuvent émerger au sujet de la fertilité, elles relèvent davantage du maintien d'une capacité de rêverie quant à une potentielle parentalité future



(tel l'enfant qui se projette un jour parent : «*Quand je serai grand je serai...*») que de questions directes sur la réalité de leur situation médicale (c'est à dire stérilité probable pour certains). Ainsi certaines patientes ont pu nous solliciter sur les questions suivantes : «*Ne plus avoir ses règles signifie-t-il toujours ne plus pouvoir avoir d'enfants?*», «*Si je tombe enceinte pendant la maladie est-ce que je peux transmettre le cancer au bébé?*», «*L'arrêt des règles signifie-t-il qu'on est devenue stérile?*».

■ Réponses concrètes

Au sujet de la sexualité, en tant que professionnels intervenant dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il est de notre rôle de transmettre aux AJA des messages

de «sécurité» relatifs aux relations sexuelles. Ces messages s'appuient sur des questions qui nous ont été posées par les AJA au fur et à mesure de notre pratique comme par exemple :

«*Y-a-t-il des périodes pendant les traitements où je ne dois pas avoir de rapports sexuels?*», «*Est-il possible d'avoir des relations sexuelles pendant une aplasie?*», «*La méthode du retrait est-elle une bonne méthode de contraception?*», «*Les relations sexuelles sont-elles contre-indiquées avec un PAC?*»...

■ Une problématique plus large

Au-delà de ces questions «pratiques», les AJA nous interpellent sur l'importance de ne pas limiter la définition de la sexualité à celle de la sexualité génitale mais de bien considérer tous les aspects de celle-ci et notamment de les aider à surmonter les difficultés relationnelles et identitaires générées par la traversée de la maladie. Ceci est bien

illustré par la définition que donne un jeune patient de la sexualité : «*La sexualité c'est pas seulement avoir des rapports sexuels, mais c'est surtout le besoin fondamental d'être aimé, accepté, de donner et de recevoir de l'affection, de se sentir valorisé et attirant, de partager ses pensées et ses sentiments*».

Les AJA témoignent qu'ils sont avant tout préoccupés par les modifications corporelles induites par la maladie et les traitements et par les répercussions de ces modifications sur leurs capacités de séduction et dans leurs relations aux autres : «*Est-ce que je peux plaire avec mes cicatrices, sans mes cheveux, avec mes kilos en moins.*», «*Comment reprendre confiance en soi? Comment accepter qu'une personne puisse être*

attirée malgré ces différences physiques marquées? Comment accepter qu'une personne veuille construire quelque chose alors que l'on est condamné?».

Pour ceux qui sont en couple, l'impact de la maladie sur la relation au partenaire et les adaptations que cela nécessite sont des préoccupations fréquentes. Par extension ce sont aussi les relations amicales et le sentiment d'éloignement, de distance parfois ressenti avec les pairs que les jeunes souhaitent confronter aux expériences des autres patients. Parfois aussi, les corps est tellement éprouvé que c'est la libido qui est mise à mal, les enjeux amoureux sont mis en suspens, l'enjeu vital primant alors sur tout le reste.

■ «Quand notre coeur fait boum!»

Finalement ce temps de remise en question, nous a permis de prendre du recul sur une démarche initiale trop centrée sur des préoccupations professionnelles au détriment d'une écoute ouverte des attentes et besoins des jeunes patients. Au regard de leurs témoignages, il apparaît essentiel de considérer la question de la sexualité au sens large en y intégrant la dimension émotionnelle et interpersonnelle des relations intimes, et non sous l'unique aspect des relations sexuelles.

Depuis, nous avons restructuré la séance qui est désormais présentée comme un «Atelier débat sur la sexualité, la vie amoureuse, la séduction». Le nouveau titre : «Quand notre coeur fait boum!» a été choisi par les jeunes. ■

D. Sauveplane, psychologue clinique pour les AJA, G. Roussy

Bibliographie :
à demander au Rifhop

● « L'enfant et l'adolescent atteints d'un cancer :

une prise en charge globale » JOURNÉE TERRITORIALE DU RIFHOP À LA CLINIQUE E. RIST

Le 19 Janvier 2016 s'est tenue une journée territoriale du Rifhop un peu particulière : comme elle était organisée à la clinique Edouard Rist qui accueille 130 adolescents et jeunes adultes en SSR de «soin-étude» (Onco-hématologie, mais aussi MPR, médecine interne, pneumologie et néphrologie), nous avons décidé d'axer cette journée sur la prise en charge des adolescents et sur les particularités propres à cet âge de transition.

■ Un cadre bienveillant

Le Dr Frossard a ouvert la journée en insistant sur la nécessité pour les adolescents d'un cadre ferme mais bienveillant, rassurant et structurant. Lorsqu'un cancer vient accidenter son processus d'évolution et entraver l'autonomisation en cours, l'adolescent recrute différents mécanismes de défense : régression, clivage, angoisse persécutive, position tyrannique. Il nous revient de comprendre ces phénomènes et de l'aider à les dépasser afin que la vie reste possible pour lui, son entourage et l'institution qui l'accueille éventuellement.

■ Le risque acceptable

Il a souligné que si notre mission était de prescrire des soins, il nous fallait trouver les moyens pour qu'ils soient effectivement réalisés. Il faut aider l'adolescent à s'approprier les soins en comprenant les enjeux, le faire participer aux décisions médicales dès qu'elles peuvent être à sa portée. Il est illusoire, lorsqu'on s'occupe d'adolescents, de vouloir tout contrôler ou d'être dans la toute-puissance. On introduit ici la notion de risque acceptable : accepter une permission chez un patient en aplasie profonde s'il doit participer à un événement qu'il considère incontournable ? Accepter qu'il mange

son gâteau d'anniversaire s'il est en régime protégé ? Qu'il parte au bout du monde en phase critique ??

■ Créer un lien

Les intervenants ont exposé la relation triangulaire entre l'adolescent, ses proches et les soignants, l'ado étant

INTERVENANTS

- Dr L. Brugières, onco-pédiatre à G. Roussy
- M. C. Lefort, L. Dagorne et R. Chamoux, infirmiers coordonnateurs des unités AJA de l'Institut Curie, G. Roussy et de l'hôpital St Louis
- M. Droin, psychologue à E. Rist avec le Dr E. Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie
- É. Ricadat, psychologue à St Louis
- M.A. Lechat, proviseur des études à Rist
- I. Ambroise, coordinatrice du Rifhop secteur ouest
- Drs Papillard et Tatencoux, pédiatres, E. Desrousseaux, psychologue, HDJ pédiatrique de l'hôpital A. Paré
- Drs F. Khelifaoui, pédiatre à St Camille et J. Saulpic, pédiatre à Rist.

toujours notre interlocuteur principal, mais ses proches étant ses soutiens primordiaux. Parmi les proches, on retrouve la famille, les amis et, bien entendu, sa ou son petit(e) ami(e) dont il faut toujours réinventer la place dans la relation thérapeutique.

Tous ont insisté sur la question de l'élaboration et de l'entretien du lien avec l'adolescent, comme à Curie avec une Hotline SMS qui, utilisant un média cher aux ados, leur permet de poser des questions aussi insolites que dérangementes : « À quelle heure est mon rendez-vous ? », « Combien de bières je

peux boire après une chimio ? », « Mon préservatif a explosé, qu'est-ce que je dois faire ? » « J'ai peur, est-ce qu'on peut parler ? »....

Entretenir un lien psychique continu est également essentiel, comme nous l'ont décrit M. Droin et E. Seigneur dans l'exposé du cas d'un jeune suivi à Curie et à Rist. Citons ici le Pr Jeammet* : « Ce dont les adolescents ont le plus besoin est aussi ce qui les menace » : ils ont besoin de liens étroits avec les soignants mais ils sont aussi menacés par la création d'une dépendance qui viendrait raviver cette position infantile contre laquelle ils luttent de toutes leurs forces.

■ Séduction et sexualité

L'importance de la séduction a ensuite été évoquée, tant vis à vis des soignants que des proches et celle de la sexualité chez ces jeunes en période de transformation corporelle et d'acquisition d'une sexualité génitale. É. Ricadat a insisté sur la dualité « Corps malade / Corps sexué », avec l'importance pour les soignants de soigner ces deux corps à la fois. Trouver la « juste proximité », psychique comme corporelle, constitue un défi pour les soignants d'adolescents.

■ Gérer les transgressions

Plusieurs orateurs ont insisté sur la tendance des ados à questionner sans cesse, à cliver les équipes et sur l'obligation d'épisodes de transgression dans leur processus développemental. Ceci souligne encore l'importance du cadre bienveillant mais ferme et le caractère indispensable du partage des informations et d'une confiance mutuelle entre les différentes équipes et entre les membres de chacune de ces équipes.

■ La scolarité dans et hors les murs

M.A. Lechat nous a présenté le service des études et son aspect rassurant pour des adolescents très malades qui, alors qu'ils découvrent contre leur gré le monde mystérieux et inquiétant de l'hôpital, se retrouvent sur le terrain connu, habituel de l'école. Elle a souligné les aspects bénéfiques de la poursuite de la scolarité pendant le traitement : retourner vers une vie « normale », apprendre, se projeter dans l'avenir, préparer cet avenir auquel on croit. I. Ambroise a ensuite illustré par l'exposé d'un cas précis comment le Rifhop pouvait aider le retour à « l'école d'avant » en accompagnant l'enfant dans son établissement et en l'aider à parler de sa maladie à ses camarades et à l'équipe éducative.

■ Le domicile

L'équipe d'Ambroise Paré nous a présenté 3 cas d'adolescents soignés pour cancer et restés à domicile, nous exposant les difficultés que l'on pouvait rencontrer aussi dans ces prises en charge ambulatoires.

Nous avons terminé, le Dr Khelifaoui et moi-même, sur un aspect plus technique mettant en valeur la fonction « harmonisatrice et sécurisante » du Rifhop, en présentant des fiches (Transfusions, neutropénies fébriles et Colonisation de KTC à Staphylocoque).

Ce fut une belle journée fort instructive à laquelle je remercie encore tous les intervenants d'avoir bien voulu participer. ■

Dr J. Saulpic Pédiatre Service d'onco-hématologie, clinique E. Rist.

■
*Pr P. Jeammet, professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, psychanalyste

● Cancer et répercussions psychomotrices chez l'adolescent et le jeune adulte

L'adolescence est marquée par des transformations corporelles, psychoaffectives et intellectuelles qui bouleversent les repères établis durant l'enfance. L'adolescent intègre ces changements par diverses expériences pour devenir progressivement un jeune adulte capable de jouir de ses capacités.

La survenue du cancer, les contraintes des traitements et des hospitalisations à cette période marquent une rupture dans sa vie. Il met alors en place des mécanismes de défense qui diffèrent selon son histoire et son âge. Si le sentiment de perte est présent chez l'adolescent, il est d'autant plus marqué chez le jeune adulte qui avait acquis une certaine autonomie et indépendance. Les rapports au corps sont alors bouleversés, entraînant des répercussions sur le plan psychomoteur :

ITEMS PSYCHOMOTEURS	MANIFESTATIONS CLINIQUES	EXEMPLES (NON EXHAUSTIFS)
SCHÉMA CORPOREL IMAGE DU CORPS	<ul style="list-style-type: none"> TRANSFORMATIONS CORPORELLES FÉMINITÉ ET VIRILITÉ ÉCORCHÉES DÉSINVESTISSEMENT CORPOREL, DÉVALORISATION, MANQUE DE CONFIANCE EN SOI ATTEINTE DE L'ENVELOPPE CORPORELLE CONFRONTATION À UNE NOUVELLE REPRÉSENTATION DE SON CORPS 	<ul style="list-style-type: none"> CICATRICES, DÉFORMATIONS, AMPUTATIONS, APPAREILLAGES ALOPÉCIE, ABLATION DU SEIN, FONTE MUSCULAIRE MANQUE D'HYGIÈNE, PASSIVITÉ SOINS INTRUSIFS REGARD DANS LE MIROIR MANQUE D'INTIMITÉ
RELATIONNEL COMPORTEMENT	<ul style="list-style-type: none"> RUPTURE SOCIALE ET FAMILIALE LABILITÉ ÉMOTIONNELLE TROUBLES DU COMPORTEMENT PERTURBATIONS PHYSIOLOGIQUES 	<ul style="list-style-type: none"> ISOLEMENT, HOSPITALISATION ANXIÉTÉ, ANGOISSE, RECHERCHE D'ATTENTION HYPO OU HYPERACTIVITÉ TROUBLES ALIMENTAIRES / DU SOMMEIL
SENSORIEL	<ul style="list-style-type: none"> IRRITABILITÉS, ALTÉRATIONS SENSORIELLES DIFFICULTÉS D'INTÉGRATION SENSORIELLE 	<ul style="list-style-type: none"> DÉGÔT DE CERTAINES ODEURS GOÛTS, REFUS DU TOUCHER PARESTHÉSIES HYPO OU HYPERSENSIBILITÉ
MOTRICITÉ	<ul style="list-style-type: none"> PERTE DE MOBILITÉ MANQUE D'AISANCE POSTURALE OU GESTUELLE 	<ul style="list-style-type: none"> ALITEMENT PROLONGÉ, ATONIE PSYCHOMOTRICE, FATIGABILITÉ DIFFICULTÉS D'ÉQUILIBRE, DE COORDINATION, MALADRESSES
TONICO ÉMOTIONNEL	<ul style="list-style-type: none"> MANIFESTATIONS CORPORELLES LIÉES À UN ENVIRONNEMENT ANXIOGÈNE TROUBLES DE LA RÉGULATION TONIQUE DIFFICULTÉS À VERBALISER SES ÉMOTIONS SENSATIONS CORPORELLES DÉPLAISANTES 	<ul style="list-style-type: none"> ATTENTE DE RÉSULTATS, SOINS ANNONCE DE DIAGNOSTIC HYPER OU HYPOTONIE AGITATION, MUTISME, TRISTESSE DOULEURS, NAUSÉES, CÉPHALÉES

Le corps est donc au cœur des problématiques chez l'AJA atteint de cancer.

■ Le psychomotricien, auxiliaire de médecine, a une place essentielle en hématologie, car il s'intéresse à la question du corps devenu ou en devenir.

Il travaille sur prescription médicale, à la fois en prévention, rééducation et thérapie et il réalise des bilans psychomoteurs. Son but est d'aider l'AJA à se réapproprier son corps, à le ressentir, et à (re)découvrir le plaisir de bouger. Différentes modalités de prise en charge peuvent être envisagées : des séances individuelles (en chambre, en salle de psychomotricité ou dans une salle snoezelen) ou des prises en charge de groupe.

■ Plusieurs médiations corporelles peuvent être utilisées. Voici quelques exemples :

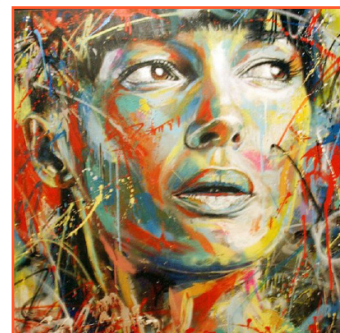
L'atelier « Wii » met en jeu le corps comme support d'expression, de communication. Il favorise l'investissement corporel de l'AJA en sollicitant sa motricité globale, son tonus, son équilibre, son rapport à l'espace-temps et son image du corps (par la création de son personnage virtuel et l'apport du groupe).

La relaxation psychomotrice, spécifique aux psychomotriciens, favorise des expériences corporelles et sensorielles. Elle offre un temps de détente psycho-corporelle et permet au patient de développer une écoute perceptive de son corps, de relâcher ses tensions. L'AJA est ensuite invité à un temps de verbalisation sur ses ressentis, essentiel à la mise en lien entre ses sensations et ses émotions. Pratiquée régulièrement, la relaxation peut aider en cas d'anxiété, de douleur. À l'atelier

«STOP la douleur», l'AJA s'approprie cet outil non médicamenteux pour gérer au quotidien et de manière autonome ses douleurs. Les séances individuelles dans l'espace snoezelen ont cette même vocation.

Le maquillage corporel associé à la photographie permet aussi d'aborder l'image du corps ; l'objectif étant que l'AJA réinvestisse son corps, et qu'il le perçoive de manière unifiée et positive.

Conscience corporelle, expressivité du corps, mimes, danse, jeu dramatique permettent à l'AJA de vivre des sensations corporelles agréables et constructives afin de mettre en corps ses émotions.



©David Walker, street art, London

■ Au-delà des répercussions psychologiques, le cancer est une maladie qui se vit dans et au travers du corps. Face à l'atteinte de l'intégrité corporelle de l'AJA, le psychomotricien va prendre en compte le patient dans sa globalité et aborder son corps dans ses dimensions à la fois motrices, toniques, sensorielles mais aussi relationnelles, émotionnelles et affectives pour lui permettre de s'approprier les transformations corporelles liées au cancer.

■ V. Denis (HEM), coordinatrice du groupe de travail des psychomotriciens du Rijnshof, avec : V. Drouin (G R), M. Guerra (Curie), C. Hervé (HEM), A. Poulet (HEM) et F. Dogna (Espace Bastille)

ACTUALITÉS



Nos amis golfeurs de Bussy Saint-Georges organisent une compétition le 21 avril prochain
au profit du Rifhop !
Merci !

Tout le monde est bienvenu : Rifhopiens, Rifhopiennes, Buxangeorgiens, Buxangeorgiennes, Franciliens, Franciliennes, ...

Il sera demandé un chèque de 40 euros à chaque participant. La collecte sera entièrement reversée au Rifhop qui délivrera, bien sûr !, un reçu fiscal.

Si vous ne faites pas partie du Golf de Bussy, votre green fee (forfait) sera à régler à l'accueil le jour de la compétition

- Formule de jeu : Stableford individuel
- Départs échelonnés entre 10h et 12h
- Concours d'approche sur le trou n° 7
- Concours de drive sur le trou n° 13
- Remise des prix : formule « Give and Take » prévue le plus tôt possible après le retour de toutes les parties (vers 17h-17h30)

Bulletin d'inscription sur notre site :

www.rifhop.net / À la Une

Contact : Jean-Michel Gamard

Portable : 06 07 68 59 01 - Mail : jm.nad@free.fr

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 : 22 / 10 / 2015
Dépôt légal : 08 / 08 / 08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à R. Debré, AP-HP
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Le Rifhop
est financé par
l'Agence
Régionale
de Santé
de Santé
d'Île-de-France



Ce n'est pas un conte de fées. Un vrai roi et une vraie reine vous adressent leur plus doux sourire de galette. CA du 28 janvier, du haut de la tour de Curie, ils veillent sur nous et nos objectifs. Merci à tout le Bureau pour son investissement et vive le cumul des mandats !

