



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier :	
La transition thérapeutique d'un service pédiatrique à un service adulte	
La Suite, un lieu d'échange, d'information et de soin	2-7
Interview du Professeur M. VINCHON	8-9
Interview du Professeur M. ZERAH	10-11
Témoignages :	
Béatrice	12
Alexandre et son père, Pierre	12-14
Julie	14
Echo des réseaux :	
Les dimanches de l'association « Imagine »	15
La vie de l'association :	
Concert au profit de Tête en l'air au New Morning	16
Un nouveau projet associatif pour Tête en l'air	17
Nous avons besoin de vous	18-19
Nous avons lu pour vous	20

COMITÉ DE RÉDACTION

Vanessa de MONTS
Marie Anne d'IRIBARNE
Audrey MERCIER
Diane MOSNY
Thierry MURE
Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

Association Tête en l'air - parution au JO du 16 octobre 1999

104 rue de Vaugirard - 75006 Paris
☎ 01 45 48 15 42
✉ contact@teteenlair.asso.fr

ÉDITO



La transition thérapeutique d'un service pédiatrique vers un service adulte

La transition thérapeutique d'un service pédiatrique vers un service adulte est un passage obligé. Pour les jeunes patients. Pour leurs parents. Pour les médecins.

Est-ce le bon moment ? Quand commencer à s'y préparer ? Comment se déroule une consultation de transition ? Toutes ces questions et bien d'autres, nous les avons posées à ceux qui ont vécu cette transition au plus près en tant que patient, parent ou médecin.

Si pour les équipes médicales, l'objectif est d'éviter à tout prix une rupture au niveau du traitement et du suivi de l'adolescent devenu adulte, pour les parents, ce qui est parfois considéré comme de la surprotection doit laisser place à un véritable « lâcher prise ». Difficile mais inéluctable grand écart, ce passage de relai est pourtant une étape cruciale dans le développement personnel de leur enfant et dans leur prise d'autonomie.

Et les jeunes patients dans tout ça ? S'approprier la maladie, comprendre l'importance de continuer à être suivi, rebâtir une relation de confiance avec son nouveau médecin, etc., les défis sont nombreux pour ces adolescents où les questions sur l'image de soi, la sexualité, leur avenir professionnel commencent à se bousculer dans leur tête.

Vécue comme naturelle ou brutale, la transition reste une expérience personnelle mais qui, dans tous les cas, ne se vit jamais seule. C'est ce que vous découvrirez dans notre nouvelle Lettre.

Bonne lecture à tous,

Sophie Rougnon,
Présidente de Tête en l'air

Association Tête en l'air
www.teteenlair.asso.fr

LA SUITE

Un espace unique en France dédié aux jeunes malades de l'Hôpital Necker-Enfants malades



Tête en l'air : Comment s'est imposée l'idée de « La Suite » ?

Depuis 2013, il y avait à l'hôpital Necker un espace adolescents-jeunes adultes qui s'adressait à des patients « Maladies rares/ Maladies chroniques ». En 2014, cette thématique de « la transition ados/jeunes adultes » s'est imposée à la communauté médicale consultée sur le sujet. C'est en effet une problématique récurrente pour tous les services qui s'occupent de maladies rares et/ou chroniques et ce pour différentes raisons : D'abord, la difficulté d'organiser concrètement le transfert vers un service adulte, ne serait-ce qu'à trouver les services adultes adaptés, avec des équipes médicales formées et préparées pour prendre en charge ces jeunes patients et leurs pathologies. Il y a 20, 30 ans, certains de ces jeunes adultes mourraient avant de pouvoir même être suivis dans un service adulte. En région parisienne, les trois hôpitaux pédiatriques ont des plateaux médicaux très complets mais dès que l'on va dans des hôpitaux adultes, toutes les spécialités ne sont plus sur le même lieu et les suivis deviennent compliqués.

Et puis, il y a toutes les questions liées à l'attachement, l'attachement à des pédiatres, à des équipes qui comprennent bien la problé-

Béatrice Langellier-Belleuve est assistante sociale de formation. Elle exerce à l'hôpital Necker depuis 2006.

Coordnatrice du projet transition Necker, elle nous a reçus dans ce lieu d'échanges, d'information et de soin unique en France appelé « La Suite ».

Cet espace, inauguré le 26 septembre 2016, a été créé pour accompagner et aider des jeunes adolescents, jusque-là pris en charge par un service médical pédiatrique, à se faire suivre par un service médical adulte.

matique de l'adolescence, les conduites à risques, l'autonomie des jeunes et bien sûr leurs besoins médicaux. Attachement des jeunes patients mais aussi de leurs familles.

Toute cette réflexion nous a convaincu qu'il y avait des pratiques à améliorer à Necker et nous nous sommes inscrits dans ce projet-là. Il existe, certes, beaucoup de littérature sur le sujet en fonction des pathologies, des filières de soins mais aujourd'hui il n'y a pas d'études sur l'efficacité des programmes de transition qui existent, à savoir si cela aide à la qualité du transfert et des soins. Il faudrait pour cela interroger tous les « perdus de vue », ce qui n'est pas fait à l'heure actuelle, pour savoir s'ils ont bénéficié de programmes spécifiques, thérapeutiques et autres.

Tête en l'air : Quelles ont été les demandes des médecins ?

Les professionnels de Necker nous ont dit très clairement qu'ils n'avaient pas de correspondants adultes et qu'il était essentiel de prendre en charge les préoccupations adolescentes : si ces jeunes n'ont pas de projets professionnels, s'ils sont déprimés parce qu'ils ne peuvent pas avoir d'enfants, s'ils se sentent mal dans leur peau ... ces jeunes se demandent finalement à quoi bon continuer à

être suivis.

Il faut répondre au défi d'organiser un transfert vers un service adulte sans casser la dynamique de l'adolescence et les médecins de Necker ont souhaité être aidés là-dessus.

Tête en l'air : Plus précisément, quelles sont les thématiques propres à ces jeunes ?

Tous ces jeunes ont des maladies très différentes : maladie psychiatrique, maladie neurologique, maladies hyper organiques ainsi que d'autres pathologies. Ils ont des préoccupations différentes en fonction de leur maladie, de leur personnalité, du milieu dans lequel ils ont vécu.

Mais les thématiques qui reviennent, lorsque l'on interroge les professionnels et les patients, sont l'image de soi, le corps altéré, tout ce qui est de l'ordre de la sexualité, de la reproduction, de la fertilité. Également tout ce qui est observance des traitements et du suivi médical à l'adolescence, l'autonomie dans le parcours de soin, le souhait de pouvoir rencontrer des pairs qui ont été transférés pour discuter, échanger et apprendre à connaître le milieu adulte.

Certains vont se poser à 15 ans des questions que d'autres se poseront à 20. Ils doivent s'approprier leur maladie sans qu'elle n'envahisse tout et devenir autonomes. Et cela se fait vraiment au moment de l'adolescence. Trouver un sens à sa vie est très important car c'est aussi donner un sens à se soigner.

Tête en l'air : Comment s'est développé ce projet ?

Devant ce véritable enjeu de santé publique, l'hôpital Necker soutenu par la Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France a reconnu que la thématique de la transition était une vraie préoccupation, un vrai défi auquel il fallait répondre. Notre directeur, Vincent-Nicolas Delpech, nous a alors demandé de monter un projet pour tous les adolescents de Necker.

Un appel d'offre a donc été passé et nous y

avons répondu : de 2014 à mars 2015 nous avons monté ce projet en fonction du besoin des patients et des professionnels, en allant à leur rencontre.

Il s'articule autour de trois axes :

D'abord chercher à renforcer les partenariats avec les services adultes : trouver des filières de soins, des filières maladies rares, rechercher des correspondants pour participer à des formations de médecins des services adultes.... Cela passe par les différents canaux qui existent sur lesquels on peut s'appuyer tels que les filières maladies rares qui existent depuis 2014, les sociétés savantes ...

Ensuite, travailler sur l'ensemble des outils dont il faut disposer pour organiser et optimiser cette transition.

Enfin, le troisième axe a été de créer un lieu dédié à cette tranche d'âge où on pourrait faire fonctionner ces outils dans les meilleures conditions.

En mars 2015, nous avons eu l'accord de la Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France, et de la direction de l'hôpital Necker pour ouvrir « La Suite ».

Tête en l'air : Quels sont vos objectifs ?

Nous voulons être un lieu de ressource pour les jeunes avec trois objectifs pour ces adolescents : qu'ils prennent soin d'eux pendant l'adolescence, que nous puissions les préparer au transfert et les accompagner dans leur projet de vie (orientation professionnelle, projet de vie, questions de sexualité ...)

Tête en l'air : Quels sont les différents outils mis en place ?

De juillet 2015 à septembre 2016, soit quatorze mois, nous avons travaillé sur le lieu qui comporte 180 m² et se situe au sein de l'hôpital Necker mais en dehors des lieux de soins et symboliquement entre les bâtiments de la pédiatrie et le bâtiment « adulte ».

Nous y accueillons tous les jeunes de 13 à 25 ans suivis à Necker tous les après-midis sauf

le vendredi. Des activités ont lieu les lundis, mardis et mercredis, qu'ils soient hospitalisés, en hôpital de jour, en consultation ou hors consultation.

Ces jeunes sont orientés vers « La Suite » par des professionnels, des médecins, des infirmières, des psychologues, des éducatrices ... ou par le biais de l'information de nos flyers présents dans les salles d'attente de l'hôpital.

Nous cherchons à être au plus proche des besoins des ados et de leurs familles dans un lieu qui leur ressemble.

« La Suite » comporte une salle pour les réunions, les temps de parole, les groupes de parole adaptés pour les ados qui ont besoin d'entendre leurs pairs même si c'est compliqué à mettre en place et de les réunir lorsqu'il existe certains risques infectieux...

Nous avons aussi une salle dédiée au sport et à la relaxation pour aider à prendre soin de ce corps atypique et restaurer l'image de soi.



Nous avons des activités sportives adaptées avec un coach déjà présent à Necker, des séances de yoga, de shiatsu et des psychologues de la douleur qui viennent également faire de la relaxation thérapeutique.

Deux boxes de consultation composent également ce lieu pour accueillir le lundi des consultations de gynécologie et de dermatologie et le mardi, une psychologue du travail

est présente pour de l'aide à l'insertion professionnelle. Le mercredi, nous avons la présence d'une socio-esthéticienne et une conseillère en image.



La psychologue du service fait des consultations d'aide sur « comment se projeter dans l'avenir ? » : On part des rêves pour aller vers un projet plus complet. C'est très complémentaire du Centre d'Information et d'Orientation (CIO). C'est un accompagnement pour construire un projet ou parfois renoncer à un projet, ce qui est très douloureux pour ces jeunes.

Pour l'identité visuelle du lieu, nous avons été aidés par une agence de « branding », de communication visuelle qui nous a proposé différents projets que nous avons partagés avec nos patients. Ces derniers ont finalement choisi ce visuel avec une couleur dédiée à chaque salle, avec des mots inscrits sur les murs comme « ENERGIE » pour la salle de sport et de relaxation.



Il existe dans nos programmes d'éducation thérapeutique des ateliers qui les renseignent, entre autres, sur tout ce qui est social et qui les concerne : MDPH¹, prise en charge...

Sur notre site, il y a également des tutoriels, des témoignages, des interviews. Un tutoriel très utile pour les familles et les jeunes explique les différences entre un service pédiatrique et un service adulte. Tous ces tutoriels ne sont que du bon sens et servent souvent à dédramatiser les choses.

Nous avons édité différents flyers qui parlent de La Suite et de ses différents programmes. Certains sont propres à chaque discipline : « ça te dirait de faire du yoga ? »... Les jeunes peuvent ensuite les montrer à leurs parents et s'ils ne sont pas hospitalisés, les ramener chez eux.



Nous avons adapté des carnets de liaisons, des questionnaires propres aux différentes pathologies.

Nous avons également créé des petits outils de transition tels que des petites check-lists : une liste de tout ce que les jeunes doivent apporter à la première consultation adulte, une autre pour les collégiens (13/15 ans) et pour les lycéens (16/18 ans) portant sur : « je fais le point sur mes connaissances sur ma maladie ».

Ce sont des sortes de « ready steady go » : « ready » (pour les collégiens), « steady » (pour ceux proches du transfert) et « go » (ceux qui sont transférés) !



Nous tournons actuellement des films avec la pédopsychiatrie dans lesquelles les psychiatres parlent de « pourquoi est-ce difficile à l'adolescence d'avoir un corps malade ? », « pourquoi voir un psy, à quoi ça sert ? ». Nous développons aussi des outils plus adaptés pour les familles.

Nous ne sommes pas un hôpital de proximité : parmi tous les jeunes que nous voyons, 1/3 viennent de Paris, 1/3 de proche banlieue, même très grande banlieue et 1/3 de province. D'où l'importance des outils numériques. Plus nous ferons des choses filmées, plus cela servira à ceux qui vivent loin.

Tête en l'air : Quels sont les projets de « La Suite » dans l'avenir ?

Aujourd'hui nous avons comme projet de monter des ateliers de simulation, de jeux de rôles aidés par des clowns autour du déroulé de consultations adultes.

Nous voulons également mettre en place des ateliers pour les médecins pédiatres et adultes sur la sensibilisation de la tranche d'âge 13/25 ans, « comment leur parler », « ce que l'on peut attendre d'eux », etc.

Nous réfléchissons aussi sur un atelier plus compliqué à monter, dédié à la sexualité. Nous souhaitons également organiser des groupes de paroles pour les parents avec des thématiques telles que « j'ai un ado malade, comment l'accompagner ». Les parents se posent beaucoup de questions : « est-ce la maladie, est-ce l'adolescence ? », ils ont besoin de soutien dans cette tranche d'âge là.

La Suite n'est pas un lieu médical. C'est un lieu où la parole émerge. Ces jeunes savent que je ne suis pas médecin et qu'ils peuvent dire ici des choses qu'ils ne diraient pas à leur médecin, à leur infirmière, à leur parent. Ils viennent également pour repartager leurs questions et nous pouvons alors les orienter et les inciter à reposer leur question à leur médecin, à leur infirmière de coordination pour qu'ils ne se sentent pas isolés ... nous servons de lien.

Lorsque des jeunes de 14,15 ou 16 ans viennent à la suite, je les laisse tranquilles. Ils viennent voir la socio-esthéticienne, la conseillère en image, faire du sport. C'est le corps, la puberté qui compte avant tout pour cette tranche d'âge. Ils interrogent leur normalité, ce corps qui change ou qui ne change pas et alors, c'est un drame pour eux. Dès 17,18 ans, je vais leur poser des questions, leur demander de quels services ils viennent, où ils en sont avec leurs papiers, remplissent-ils seuls leurs formulaires ? ... Je leur propose de mettre en place un classeur avec tous leurs comptes rendus médicaux. Certains parents ne souhaitent pas que l'on mette le nez dans leur organisation familiale mais d'autres parents apprécient.

Ce qui est intéressant avec les ados, c'est la notion du temps ! Même s'ils sont préparés à l'avance, deux, trois ans avant leur transfert dans un service adulte, ils oublient ! Et ils

s'affolent lors de la dernière consultation en pédiatrie.

On est alors là pour les accompagner et organiser une réunion pour préparer ce changement en les aidants à organiser leur classeur avec les documents nécessaires ...



Tête en l'air : Existe-t-il d'autres lieux de transition en France comme celui-ci ?

« La Suite » a un programme bien spécifique avec une file active de 4000 jeunes suivis chaque année à l'hôpital Necker à visée nationale. Nous avons été les premiers ouverts. Lors de l'appel d'offre de 2015, sept autres hôpitaux qui ont eu des projets, y ont également répondu.

Il existe bien sûr des groupes de paroles dans les services de médecine d'adolescents pour pathologies chroniques comme à Evry, Poissy, Rouen, Nantes ... Ce sont des unités de pédiatrie ou de pédopsychiatrie qui organisent des groupes de parole pour les jeunes malades.

Toutes les maisons d'ados, de département, de ville, sont adossées à des hôpitaux universitaires où il existe un service pour adolescent.

Dès 2009, grâce au « Plan Cancer », beaucoup de moyens ont été débloqués pour créer des espaces de transition, des salles dédiées aux adolescents atteints de cancer à l'institut

Gustave Roussy de Villejuif et à l'institut Pierre et Marie Curie à Paris.

Certains services ont des programmes comme ceux qui prennent en charge le diabète, la mucoviscidose, les services de néphrologie. Ce sont des services très avancés qui essaient de trouver des solutions pour ces jeunes car c'est une vraie préoccupation pour eux et qui n'hésitent pas à utiliser les outils que nous avons mis en place. Ils vont compléter leurs programmes en utilisant nos professionnels.

Mais certains services n'ont pas de programmes d'éducatifs thérapeutiques. En les aidant, on leur donne envie d'en monter, d'organiser des journées pour les jeunes et ce, en leur faisant rencontrer les services qui ont mis des choses au point pour ces adolescents.

Tête en l'air : Comment découvrir la suite et vous rencontrer ?

Notre site internet est assez complet. Chaque professionnel se présente sous forme de vidéo et nous faisons découvrir « La Suite » dans toutes ses composantes ainsi que l'ensemble des programmes de transition thérapeutique. Nos flyers sont présents dans tous les services de maladies chroniques, dans les salles d'attente de l'hôpital Necker... Et puis, il faut venir nous voir !

Propos recueillis par Diane Mosny et Thierry Mure

MDPH 1 : Maison Départementale des Personnes Handicapées

La Suite :
<http://www.la-suite-necker.aphp.fr>

Inscriptions aux consultations et aux ateliers de « La Suite » :

Mail : contact.lasuite@aphp.fr
Tél : 0144495309 – 0621625259
Bâtiment Jean Hamburger – Porte N5 - Hôpital Necker
Jours et horaires d'ouverture :
Lundi de 14h à 17h
Mardi de 14h à 18h
Mercredi de 12h à 19h
Jeudi de 14h à 18h



La Suite, c'est quoi ?
La Suite est un lieu d'échange, d'information et de soin

Prendre soin de soi

- Consultation de gynécologie : lundi après-midi
- Consultation de dermatologie : lundi après-midi
- Consultation de socio-esthétique : mercredi toute la journée
- Consultation de conseil en image : mercredi toute la journée
- Séances de sport adapté : mardi 16h et mercredi 18h
- Initiation à la relaxation (shitsu et yoga) : mercredi 14h

Préparer son transfert

- C'est comment dans les hôpitaux adultes ? Participer à des jeux de rôles ludiques et rencontrer des jeunes qui sont désormais suivis chez les adultes
- Découvrir les tutoriels sur le site internet La Suite pour être autonome dans son parcours de soin
- Tester son autonomie par des Quiz sur le site de La Suite www.la-suite-necker.aphp.fr
- Télécharger NOA sur les stores, l'appli pour devenir autonome avec sa maladie !

Se projeter dans l'avenir

- Participer à des ateliers d'échanges sur l'orientation scolaire et professionnelle
- Découvrir les tutoriels et témoignages sur le site de La Suite
- Consultation d'aide à l'orientation professionnelle : mardi après-midi

Inscriptions aux consultations et aux ateliers
Mail : contact.lasuite@aphp.fr Tél : 01 44 49 53 09 - 06 21 62 52 59

LA SUITE NECKER ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAL DE PARIS

La Suite, c'est pour qui ?

- Pour les jeunes âgés de 13 à 25 ans
- Atteints d'une maladie rare ou chronique
- Suivis à l'hôpital Necker-Enfants malades : hospitalisés ou consultants
- Qui souhaitent s'informer, partager, consulter, devenir autonomes dans le parcours de soins

Informations pratiques

Jours et horaires d'ouverture
La Suite est ouverte
Lundi de 14h à 17h
Mardi de 14h à 18h
Mercredi de 12h à 19h
Jeudi de 14h à 18h
Fermé le vendredi

Contact :
Béatrice Langellier Bellevue
Coordinatrice
01 44 49 53 09 - 06 21 62 52 59
contact.lasuite@aphp.fr
<http://www.la-suite-necker.aphp.fr/>

Comment venir ?
Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
149, rue de Sévres, 75015, Paris
Bâtiment Jean Hamburger - Porte H5



LA SUITE NECKER



Professeur Matthieu VINCHON

Le professeur Matthieu VINCHON, neurochirurgien à l'hôpital Salengro de Lille évoque pour Tête en l'air, la question de la transition dans son service.

Tête en l'air : Pourriez-vous brièvement nous présenter le service de neurochirurgie pédiatrique du CHU de Lille ?

Matthieu Vinchon : Le service de neurochirurgie pédiatrique de Lille a l'avantage d'être entièrement autonome tout en étant intégré à la clinique de neurochirurgie du CHRU de Lille. Il n'est donc pas localisé dans l'hôpital d'enfants (Jeanne de Flandre). Ce qui est une grande chance. Nous pouvons ainsi bénéficier de ressources humaines beaucoup plus importantes pour soigner nos patients.

L'activité de neurochirurgie pédiatrique de notre service est polyvalente. Nous y traitons les patients du Nord Pas de Calais, de Champagne-Ardenne et de plus en plus de la Picardie. Il y a 14 lits actuellement et nous réalisons environ 450 opérations par an.

Nos nouveaux patients ont moins de 18 ans, les anciens peuvent être plus âgés, en fonction de leur pathologie.

Tête en l'air : À partir de quand abordez vous la question de la transition d'un service à l'autre ?

Matthieu Vinchon : Quand nos patients atteignent l'âge de 18 ans ou arrivent dans notre service à cet âge, je détermine s'ils auront encore besoin d'un suivi médical à l'âge adulte. Cela n'est pas toujours nécessaire. Cela dépend principalement de leur pathologie.

Pour ceux qui ont besoin d'un suivi, nous les orientons vers le service adulte le plus adéquate, qui n'est pas forcément le service de neurochirurgie.

Ainsi les enfants atteints de **Spina-bifida** n'ont besoin d'un suivi de neurochirurgie que si ils ont une valve. En revanche, ils doivent être orientés vers un centre de rééducation où un médecin rééducateur deviendra leur référent.

Pour les enfants atteints de **tumeurs**, si la pathologie tumorale est réglée mais qu'ils gardent des séquelles, ils seront orientés vers le service le plus apte à les prendre en charge, en fonction de ces séquelles. Souvent ils ont un déficit hormonal et ils sont orientés vers un service d'endocrinologie pour adultes. L'endocrinologue assurera l'ensemble du suivi (il prendra notamment en charge les imageries de contrôle quand il y en a besoin et le bilan ophtalmologique).

Pour les enfants atteints **d'hydrocéphalie**, il y a besoin d'un suivi en neurochirurgie. Je demande alors à mes confrères d'assurer le suivi. Le choix du neurochirurgien est le plus souvent déterminé en fonction du lieu d'habitation du patient. Le transfert peut se réaliser au CHU de Lille dans le même bâtiment, ce qui est un avantage car le patient connaît déjà les lieux. Il peut aussi se faire dans un autre service de la région, à Valenciennes ou à Reims par exemple.

Enfin, il y a le cas des enfants dont la prise en charge à court terme n'est pas encore terminée une fois arrivée à l'âge adulte, et à ce

moment là, ils restent plus longtemps avec nous.

Tête en l'air : Dans quel état d'esprit se passe cette transition ?

Matthieu Vinchon : Nous sommes dans une relation de confiance, parfois même de dépendance.

Pour ceux qui sont concernés (hydrocéphalie ou le Spina-bifida par exemple), je leur explique bien en amont avant l'adolescence, qu'ils vont avoir besoin d'un suivi à l'âge adulte. J'essaie de leur faire prendre conscience qu'ils vont devoir se prendre en charge.

Comme tout adolescent, certains sont pressés de voler de leurs propres ailes, d'autres non. C'est un peu comme dans le nid familial : certains veulent rester plus longtemps chez leurs parents, d'autres non ! Mais il faut noter que les enfants qui ont eu une maladie grave gardent souvent une attitude un peu passive et ont besoin d'être pris en charge.

Le plus souvent les parents accompagnent l'enfant jusqu'à sa dernière consultation en pédiatrie. Nos patients qui arrivent seuls sont le plus souvent ceux qui ont plus de 18 ans. Les parents sont en général eux aussi bien préparés en amont pour ce transfert. Les problématiques sont très rares. Si je sens qu'ils ne sont pas prêts, je recule l'échéance du transfert. Nous avons tout de même une certaine souplesse, rien n'est gravé dans la pierre.

Tête en l'air : En interne, comment se passe le transfert du dossier ?

Matthieu Vinchon : C'est une opération administrative qui est assez simple lorsque le patient est suivi régulièrement dans notre service. Dans ce cas là son dossier reste à l'hôpital. Si le malade n'est pas venu nous voir depuis plus de cinq ans, son dossier est alors externalisé. Il faut le récupérer et cela peut prendre du temps.

La tenue du dossier est réalisée grâce à une base informatique propre à notre service et il

contient toutes les informations médicales du patient. Au moment du transfert je fais un courrier avec toutes les informations nécessaires pour assurer une nouvelle prise en charge optimale. Les images de référence sont aussi transmises. Ce courrier est alors transmis au nouveau médecin avant la première consultation. Le relai est donc normalement bien effectué.

En neurochirurgie nous n'avons pas de consultation de transition avec le prochain médecin référent. Nous n'avons malheureusement pas le temps de le faire.

Tête en l'air : Que se passe-t-il lorsqu'un adolescent arrête son suivi ? Le relancez-vous ?

Matthieu Vinchon : Nous sommes assez stricts à ce sujet. L'adolescent et ses parents recevront une ou plusieurs convocations. Un courrier sera aussi envoyé au médecin traitant avec un double au patient lui-même. Nous leur expliquons les problématiques liées à leur pathologie et leur rappelons qu'il est absolument nécessaire de reprendre le suivi (surtout pour les hydrocéphalies). La plupart d'entre eux reviennent consulter. L'arrêt du suivi est donc finalement assez rare.

Tête en l'air : Quels points aimeriez-vous voir améliorés pour une meilleure transition du service pédiatrique vers le service adulte ?

Matthieu Vinchon : L'organisation d'une consultation de transition avec une personne dédiée qui donnerait des explications serait la bienvenue. Il serait finalement justifié que dans chaque spécialité il y ait un médecin qui s'occupe de la transition et c'est d'ailleurs en train de ce mettre en place dans certains services, comme l'endocrinologie et la néphrologie en ce qui nous concerne.

**Propos recueillis par
Vanessa de Monts
et Marie Anne d'Iribarne**



Professeur Michel ZERAH

Le professeur Michel ZERAH, neurochirurgien et chef du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker - Enfants malades à Paris, nous parle de la transition thérapeutique dans son service.

Tête en l'air : Quels sont les enjeux de la transition du jeune adulte d'un service de neurochirurgie pédiatrique à un service de neurochirurgie adulte ?

Michel Zerah :

Il existe deux cas de figure.

Le plus souvent en dehors de Paris, la transition se fait au travers du neurochirurgien, sachant que ce dernier suit son patient d'un service à l'autre, dans le même hôpital.

L'enjeu parisien est différent. Les enfants sont tous opérés en pédiatrie et ensuite à leur majorité, ils seront transférés dans un service pour adulte, en fonction de leur pathologie et du suivi que celle-ci nécessite ou non.

Tête en l'air : Pourriez-vous nous décrire la prise en charge par pathologie à Paris ?

Michel Zerah :

Tout est organisé de manière à ne pas avoir de rupture dans la prise en charge de l'enfant devenant adulte. Ceci ne peut se réaliser que par grands groupes de pathologies et fonctionne déjà très bien à Paris.

Pour l'hydrocéphalie, depuis peu, une consultation transitionnelle a lieu dans notre service à Necker organisée avec l'hôpital Beaujon. Les neurochirurgiens du service de

Beaujon viennent rencontrer leurs futurs patients lors de la dernière consultation pédiatrique.

Les enfants n'ont pas de perte de repère puisqu'ils rencontrent leur futur neurochirurgien dans notre service.

Ce dernier prend connaissance des spécificités de chacun, ce qui met en confiance le patient. Ensuite la prise en charge se fait à Beaujon.

C'est une solution que nous privilégions au transfert géographique - qui se fait en fonction du lieu d'habitation - méthode pratiquée auparavant.

Pour les pathologies de la moelle épinière, la transition se déroule un peu de la même manière.

Les enfants sont suivis en consultation pédiatrique multidisciplinaire (neurochirurgien, rééducateur, orthopédiste et chirurgien viscéral) à l'hôpital Trousseau.

Arrivés à l'âge adulte, ces enfants viennent en consultation de transition. On leur présente l'équipe de l'hôpital Rothschild, qui les prendra en charge par la suite.

L'enjeu principal se portant sur la rééducation vésico-sphinctérienne, c'est le médecin rééducateur qui sera le référent. En revanche, je reste le neurochirurgien de l'équipe, pour ces pathologies. Cette consultation de transition existe depuis longtemps et va être encore plus structurée à l'avenir.

Pour les craniosténoses, la transition vers les adultes est naturelle, elle se fait vers la clinique Marcel Sembat, centre de référence des maladies rares et craniosténose pour les adultes. Les jeunes patients retrouvent une équipe qu'ils connaissent, avec notamment le même neurochirurgien.

Ceci fonctionne bien depuis de nombreuses années.

Pour les tumeurs cérébrales malignes, la prise en charge se fait dans le service d'oncologie de l'Institut Gustave Roussy où la transition enfants-adultes se déroule parfaitement bien.

Et pour les **tumeurs bénignes** non prises en charge par l'IGR, ...(attente réponse)

Tête en l'air : À partir de quand abordez vous la question de la transition d'un service à l'autre ?

Michel Zerah :

Nous l'abordons très en amont, au moins deux ans en avance.

Il faut préparer ce transfert tout en étant assez strict. Nous n'aimons pas lâcher nos enfants mais les parents aiment encore moins lâcher le neurochirurgien.

Cela doit donc se préparer très tranquillement et non de manière brutale. On ne peut pas envisager d'annoncer la transition à la dernière consultation. Je commence à leur en parler dès l'âge de 15 ans mais le vrai bon moment transitionnel, c'est le passage du bac.

Tête en l'air : Ce transfert est-il facilement accepté ?

Michel Zerah :

Si je sens une réelle réticence je recevrai les jeunes en consultation même après leur majorité. Quoiqu'il arrive ils sont informés qu'ils ne seront plus opérés à Necker.

Le plus souvent, les enfants sont accompagnés de leurs parents. Mais plus l'enfant grandit plus il prend son autonomie. Une fois majeurs, certains viennent d'ailleurs en consultation accompagnés d'un ami plutôt que d'un parent.

Tête en l'air : A quelles difficultés l'adolescent est-il confronté lors de son suivi ?

Michel Zerah :

Ceux qui ont des pathologies peu contraignantes, comme l'hydrocéphalie, poursuivront leur suivi sans difficulté.

En revanche pour les problématiques de moelle, on fait face à une période compliquée à l'adolescence, due principalement aux problèmes sphinctériens. A cela s'ajoute la difficulté de la prise en charge de la sexualité. On fait alors intervenir des psychologues qui prennent le relai.

Par ailleurs, comme les parents sont encore très présents, l'arrêt du suivi est finalement très rare.

Tête en l'air : Quels points aimeriez vous voir améliorés pour une meilleure transition du service pédiatrique vers le service adulte ?

Michel Zerah :

Il y aura toujours des points à améliorer.

Comme la gestion de la sexualité. C'est spécifique à l'adolescent. Ce n'est probablement pas au pédiatre de la gérer et une réflexion plus globale serait souhaitable, avec l'aide d'un psychologue de l'adolescence notamment.

Une structure comme La Suite est une vraie bonne idée. C'est une manière d'officialiser le transfert.

**Propos recueillis par
Vanessa de Monts
et Marie Anne d'Iribarne**



La transition de Béatrice s'est faite au sein de l'unité mobile très structurée de l'Institut Gustave Roussy de Villejuif (IGR).

Tous les ans, une consultation avec le service pédiatrique à laquelle assistent les parents y est organisée. Lors de la première consultation de transition à la majorité de l'enfant, les choses se passent généralement en trois volets à l'IGR :

- consultation avec le médecin du service pédiatrique qui suit l'enfant depuis toujours avec les parents,
- consultation avec le psychologue à laquelle les parents n'assistent pas,
- consultation au sein du service pédiatrique avec le médecin qui suit les enfants devenus adultes (les parents n'y assistent pas mais peuvent participer à la fin de la consultation pour poser leurs questions).

Béatrice, Alexandre et son père Pierre, puis Julie témoignent et illustrent tour à tour ce transfert dans des hôpitaux différents.

Béatrice :

L'infirmière à l'accueil administratif dit qu'il fallait attendre.

Le Docteur S, qui depuis le début regardait les IRM pour savoir s'il n'y avait rien, allait nous recevoir dans son bureau.

Elle arriva. J'entrai dans son bureau et elle observa les images. Elle fit aussi les derniers examens habituels. Elle posa son stéthoscope sur mon dos, elle me fit tousser, elle me pesa. Elle dit que c'était ma dernière consultation chez elle. Elle dit que la maladie était presque éradiquée. La tumeur n'était plus qu'un kyste minuscule au fond du cerveau : la chimiothérapie avait fait son effet, les années ne l'avaient démentie.

Lorsqu'elle nous reconduisit à la salle d'attente, elle dit que d'une minute à l'autre, le Docteur V. viendrait me chercher. C'était le psychologue.

A chaque visite, il y a un suivi psychologique qui dure une heure. Il m'a demandé comment je me sentais, ma relation avec mes parents, avec le passé, etc.

Puis est venue l'heure du rendez-vous avec Docteur T.

Le Docteur T s'occupe des patients à l'âge adulte, du suivi de conséquences longue

durée liées au traitement.

J'entrai seule dans son bureau. Il posa beaucoup de questions. Sur ma situation présente. Sur mon ressenti par rapport à certains organes qui pourraient être touchés par le traitement, sur mes relations avec les gens, sur les études.

Il m'informa longuement sur les conséquences que le traitement pourrait avoir à l'avenir, sur les propriétés des molécules du traitement et leurs conséquences physiques, etc.

Je n'avais pas de questions.

Il a appelé ma mère, qui, elle, en a toujours un certain nombre.



La transition vue par un jeune patient Alexandre , puis par son père, Pierre.

Alexandre :

La transition thérapeutique d'un service pédiatrique à un service adulte est un passage obligé.

C'est comme si on devenait «adulte» en quelque sorte.

On exclut progressivement les parents du

suivi médical même si il y avait déjà cette mise à part des parents pendant les examens médicaux des dernières consultations pédiatriques. Cela a été le début d'un changement de vie, d'un passage vers une autonomie dans la prise en charge de mon histoire médicale. Même si je ne m'en rappelle pas très bien, j'ai le sentiment que ce changement s'est opéré vers 17, 18 ans.

L'une de mes attentes depuis tout petit était de savoir si je pourrais avoir des enfants. Je voulais aussi pouvoir comprendre pourquoi je n'étais pas « comme les autres » et comment pallier à cela. En endocrinologie adulte, je voulais tomber sur quelqu'un de confiance à qui poser mes questions, ce qui n'a pas été le cas lors de mon premier transfert. Par la suite, j'ai changé de médecin et les choses sont maintenant simples et faciles. Je peux parler en toute confiance avec ma nouvelle endocrinologue.

Pendant ce transfert, il était important pour moi que mes parents soient impliqués car j'ai été malade tout petit et je n'avais pas tout l'historique, tous les éléments liés à ma maladie en mémoire : les parents sont dès le début impliqués dans la maladie. Ils ont plein d'éléments que nous n'avons pas et qui sont liés à la maladie pendant l'enfance. Quant à la durée de leur accompagnement, je pense qu'elle est propre à chacun mais il me semble qu'elle dépend de deux choses : il faut que les parents sentent que leur enfant a de bonnes relations avec le médecin spécialisé en service adulte, qu'il se sente en confiance. Qu'il soit autonome, capable par exemple de se rendre par lui-même au rendez-vous.

Cela peut prendre du temps... Mes parents m'ont aidés en me donnant des conseils pratiques : en notant ce qui me semble important lors des rendez-vous pour pouvoir me relire et me souvenir, en me demandant de me préparer avant chaque consultation (rédaction de questions à poser), à savoir gérer mon traitement, la gestion des médicaments, en m'accompagnant les premiers temps pour apprendre à reconnaître le tra-

jet ...

Actuellement, lors de mes rendez-vous, je suis seul les trois quarts du temps avec ma nouvelle endocrinologue, puis mes parents peuvent assister à la fin de la consultations pour être sûr que ma mémoire ne m'a pas fait défaut sur les points essentiels. Je fais un point avec mon médecin sur mon traitement afin de savoir si l'ensemble des médicaments est bien dosé ou s'il faut y apporter des modifications. Et nous abordons d'autres sujets me concernant.

Pierre :

La transition d'un service pédiatrique à un service adulte m'évoque le passage d'un monde protecteur à un monde moins sentimental où il faut apprendre à lâcher prise et à faire de nouveau confiance.

L'endocrinologue pédiatrique de notre fils nous a prévenu plusieurs mois à l'avance de ce futur transfert en service d'endocrinologie adulte dans un autre hôpital. Mais il n'y a eu aucune préparation en amont.

Lors de ce premier rendez-vous en service adulte, ma femme et moi étions présents. Le médecin endocrinologue du service adulte nous a alors expliqué très rapidement qu'il était temps de ne plus accompagner notre enfant aux consultations !

La transition a été rude et brutale avec le constat de ne pas être entendu mais stigmatisés comme omniprésents.

Notre inquiétude, à l'époque, était de savoir si notre fils serait aussi bien pris en charge qu'en service pédiatrique que nous côtoyions déjà depuis une quinzaine d'années et dont la mise au point et la confiance mutuelle avait pris quelques mois.

Plusieurs années d'une histoire médicale ne s'expliquent pas en une seule consultation.

Il faut du temps pour connaître et comprendre le monde médical et se faire comprendre par lui. Lorsque cela se passe dans un respect mutuel, les parents peuvent ainsi donner leur confiance au nouveau médecin

de leur enfant et s'effacer peu à peu. Il est important d'associer la famille selon les souhaits et la maturité de l'enfant pour ce transfert.

Dans notre cas, aucun de nous n'était prêt car nous étions des parents « très » présents, selon nous et « trop » présents selon le premier endocrinologue du service adulte.

Quelques années plus tard nous avons changé de médecin car ni notre fils, ni nous, n'étions en confiance ni à l'aise avec lui.

Aujourd'hui nous avons une relation apaisée avec la nouvelle endocrinologue d'Alexandre à qui nous faisons confiance et qui a su écouter et apprendre à comprendre notre fils.

Le lâcher prise est une démarche que l'on se doit de faire en tant que parents mais qui n'est pas évidente lors d'une maladie chronique, présente depuis de nombreuses années et surtout lorsqu'on ne ressent pas de bienveillance et de compréhension envers votre enfant ! Mais c'est un changement important essentiel afin de rendre son enfant autonome et maître de sa vie.

Ce « passage de relai » est devenu évident pour nous lorsque nous avons ressenti notre fils à l'aise et en confiance avec son médecin.

Les inquiétudes se sont alors estompées d'elles mêmes peu à peu. Il se présente seul à ses rendez-vous et nous intervenons si la demande est faite par l'une des trois parties (médecin, enfant et parents).



Julie est la maman de Marguerite, aujourd'hui âgée de 28 ans. Elle évoque pour nous le « lâcher prise ».

Tête en l'air : Julie, depuis combien de temps, votre fille est-elle suivie en neurochirurgie ?

Julie : Marguerite a été opérée la 1^{ère} fois

quand elle avait 6 ans. De nombreuses interventions chirurgicales ont ponctué son enfance puis son adolescence.

Tête en l'air : Comment avez-vous accompagné Marguerite lors de son passage vers le service adulte ?

Julie : Très facilement.

Dès que nous avons connu le nom du médecin qui la suivrait à l'âge adulte, nous avons pris rendez-vous. Je vous avoue que je ne sais plus si c'est moi ou Marguerite qui a pris ce rendez-vous. Le jour de la consultation, j'ai bien évidemment accompagné Marguerite. En arrivant dans le service, je l'ai laissé prendre les « choses en main ». Elle s'est présentée aux infirmières et a donné les documents demandés.

C'était le bon moment. Marguerite devenait adulte face à sa maladie. La preuve :

Une fois dans la salle d'attente, je lui ai demandé si elle préférerait que je vienne avec elle ou si elle préférerait que j'attende dans la salle d'attente... J'ai attendu dans la salle d'attente !!!

Mais en fin de consultation, le médecin m'a fait venir. Il m'a informé sur le suivi qu'il mettait en place et nous avons pu ainsi échanger.

Tête en l'air : comment cela se passe-t-il aujourd'hui ?

Julie : Marguerite prend elle-même ses rendez-vous pour les IRM de contrôle.

Je l'accompagne si elle est seule pour ce rendez-vous. Il en est de même pour les consultations en Neurochirurgie. Il est important que le parent qui a été très proche de son enfant malade pendant l'enfance et l'adolescence accepte de « lâcher prise ».

Et l'enfant devenu adulte doit être aidé par ses parents à se comporter en adulte face au personnel médical et par conséquent face à la maladie.





Les dimanches de l'association « Imagine »



Récolte de fonds au profit de Tête en l'air lors d'un petit déjeuner organisé par l'association Imagine à l'IUT de Sceaux. (Mars 2016)

En 2016, une poignée d'étudiants surmotivés et plein d'imagination de l'IUT de Sceaux décident de nous soutenir en organisant au sein de leur établissement une récolte de fonds au profit de Tête en l'air... Très vite, ils fondent leur propre association, « Imagine » et se mobilisent aux côtés de nos bénévoles des Petits Déjeuners pour offrir aux enfants hospitalisés au service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker et à leur famille, une parenthèse ludique quelques dimanches par an.

Ateliers de dessin, de coloriage ou d'origami, animation musicale, tours de magie et même séance de déguisements en héros de la saga Star Wars, les bénévoles de Tête en l'air sont ravis d'accompagner ceux de l'association « Imagine » lors de ces dimanches festifs.



Concert privé au service de neurochirurgie grâce à l'association "Imagine" qui a fait le bonheur des enfants et...des plus grands ! (Juin 2016)



Succès interstellaire pour les maîtres Jedi et autres Stormtroopers de l'association "Imagine" venus en nombre divertir les enfants hospitalisés en neurochirurgie. (Janvier 2017)



Les origamis ou l'art du pliage du papier n'ont plus de secrets pour ces enfants hospitalisés au service de neurochirurgie. (Octobre 2016)



Concert Bertrand de Saily & ses musiciens pour Tête en l'air



Le mardi 7 novembre 2017, Bertrand de Saily accompagné des musiciens de l'Orchestre du Splendid revisiteront 40 années de succès de variétés françaises et anglaises au New Morning, au profit de notre association.

Vous aimez danser et chanter ? Vous défendez les mêmes causes que Tête en l'air ? Alors, réservez votre soirée ! Un cocktail avant et après le concert sera proposé aux invités qui pourront échanger avec les bénévoles de l'association sur les actions que nous menons depuis plus de 15 ans.

Le Professeur Michel ZERAH, Chef du service de Neurochirurgie Pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades nous soutient :

« Depuis sa création, "Tête en l'air" a transformé la vie des enfants et de leurs parents à l'hôpital et surtout après l'hôpital. Souvent des actions simples et ciblées, poursuivies avec persévérance et efficacité soulagent, rassurent et redonnent confiance. Accompagner ce retour à la vie quotidienne est aussi un élément majeur vers la guérison. On ne peut qu'être admiratif devant le travail effectué et soutenir l'action de "Tête en l'air" que l'on souhaite voir continuer pendant de nombreuses années ».

Nous vous donnons rendez-vous à partir de 20h15,
au New Morning
au 7 Rue des Petites Ecuries, 75010 Paris.

Le nombre de places étant limité, pensez à réserver vos places
via notre page Facebook !

**La participation à cet événement est libre.
Nous comptons sur la générosité de chacun
pour nous aider à poursuivre nos actions en 2018.**



La vie de l'association

Un nouveau projet associatif pour Tête en l'air

Déjà plus de 15 ans que Tête en l'air accompagne les enfants hospitalisés en neurochirurgie et leur famille... Notre association doit-elle changer ? Si oui, comment évoluer avec son temps ?

Cette année a donc été l'occasion de se réunir pour échanger ensemble autour de ces questions qui nous permettront de construire le futur de Tête en l'air.

Les bénévoles et tous les membres de notre association, que nous remercions, ont ainsi été invités à donner leur avis sur l'évolution de nos actions en particulier et de notre projet associatif en général. Que souhaitons-nous devenir ? Que voulons-nous faire ensemble ?

Informier, accompagner et alerter restent nos valeurs fondamentales. Nous continuons ainsi à guider l'enfant mais également l'enfant devenu adulte opéré et/ou suivi dans un service de neurochirurgie et sa famille, dans sa réinsertion familiale, scolaire, sociale et professionnelle.

Les Petits Déjeuners, aujourd'hui organisés le samedi à l'Hôpital Necker – Enfants malades à Paris, pourraient s'exporter en province grâce à des familles « relais » pour coordonner les événements sur place.

Notre cellule téléphonique dédiée à l'écoute qui oriente les familles sur les sujets de la scolarité, de la rééducation et des droits, va se renforcer.

Après la carte version papier, notre projet « Hydrocéphalie » se digitalise ! D'ici quelques mois, une application mobile de mise en relation entre le patient, les secours et le corps médical verra le jour.

Pour réaliser tous ces beaux projets, nous avons besoin de vous ! Alors si le bénévolat vous tente, aidez-nous quelques heures par mois en rejoignant nos équipes de bénévoles. N'hésitez pas à nous contacter pour plus de détails.

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard
75006 Paris

Tél : 01 45 48 15 42



contact@teteenlair.asso.fr

www.teteenlair.asso.fr

www.facebook.com/teteenlair.asso



Les bénévoles de Tête en l'air



Tête en l'air a besoin de vous

Pourquoi donner ?

Pour nous rendre encore plus forts, pour nous aider à poursuivre les actions de tous nos bénévoles afin que chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation. Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.

Que votre soutien soit moral, et/ou financier, grâce à votre aide nous pourrions continuer à :

- être à votre Écoute lors des « petits déjeuners », « des pauses animations » ou par téléphone,
- vous apporter des informations essentielles,
- poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- remettre à jour notre site internet et en assurer son actualisation régulière,
- poursuivre notre programme d'information et d'action sur l'« Hydrocéphalie », et lancer de nouveaux projets dans le long terme.

Comment nous aider ?

En nous apportant votre soutien moral en devenant membre actif, vous allez permettre à notre association d'augmenter le nombre de ses adhérents et de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions.
En nous apportant votre soutien financier en faisant un don, en versant une cotisation pour nous permettre de mener à bien nos différents projets.

Pour cela vous pouvez, soit utiliser le formulaire de cette lettre, soit vous rendre sur notre site internet <http://teteenlair.asso.fr/>, dans la rubrique « Faire un don » où vous aurez dès maintenant et en direct la possibilité de :

Donner en ligne par paiement sécurisé

Télécharger le bulletin d'adhésion et de don (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre don.

Télécharger le mandat de prélèvement automatique (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre RIB.

Notre association étant reconnue « association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66% (article 200-5 du code général des impôts).

Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.

N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !



Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2018 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :

**Association « Tête en l'air »
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS**

Nom : Prénom :

Adresse :

Tel : E-mail :@.....

- J'adhère à l'Association "Tête en l'air" et je verse **25 €**
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de :

Signature :



Donner par prélèvement automatique

A retourner accompagné d'un relevé d'Identité bancaire (RIB) ou postal (RIP) à l'adresse suivante :
Association tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 Paris

Je soussigné(e)

Mme Mlle M

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Email :

souhaite soutenir de manière durable les actions de l'association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de :

5 euros **10 euros** **20 euros** **Autre montant libre : euros**

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'association Tête en l'Air.

Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements.

MANDAT DE PRELEVEMENT SEPA

Mes coordonnées

Nom

Prénom

Adresse.....

.....

Code postal

Ville..... Pays.....

Les coordonnées de mon compte :

Numéro International d'identification bancaire (IBAN) :

Code International d'identification de ma banque (BIC) :

Fait à

Le /..... /.....

Signature :

NOM DU BENEFICIAIRE :

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard

75006 Paris

TYPE DE PAIEMENT :

Paiement récurrent

En signant ce mandat, vous autorisez l'association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

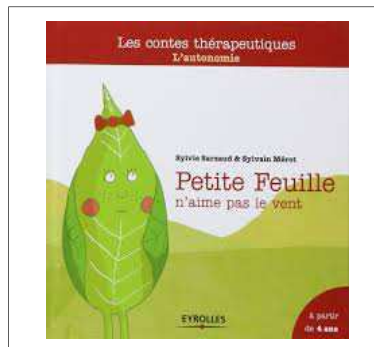
NOTE :

vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.

N° RUM : _____
Réservé à l'association Tête en l'air



**Nous avons le
pour vous**



Petite Feuille n'aime pas le vent

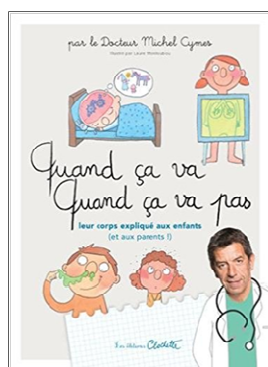
de Sylvain Mérot (Auteur), Sylvie Sarzaud (Auteur)

A partir de 3 ans

Editeur : Editions d'Organisation

Collection : Les contes thérapeutiques

Petite Feuille a du mal à prendre son envol. Dès qu'elle s'éloigne de ses parents, elle se sent perdue. Elle reste seule dans son coin plutôt que d'aller jouer avec les autres feuilles de son âge, attendant avec angoisse la fin de la journée et le moment de retrouver ses parents. Mais un jour, elle rencontre Miss Bees ...



Quand ça va , quand ça va pas

de Michel Cymes (Auteur), Laure Monloubou (Illustrations)

A partir de 9 ans

Les éditions clochettes

Enfin un livre clair et ludique pour expliquer leur corps quand ça va et quand ça va aux enfants à partir de 5 ans ! Mais surtout une rubrique "que fait le docteur" pour enlever leur appréhension aux petits avant d'aller chez celui-ci.

Tout cela raconté par le célèbre Docteur Michel Cymes, animateur préféré des français.

Et illustré clairement mais aussi de manières humoristique par Laure Monloubou.

Une double page par organe : la page de gauche pour montrer l'organe en bonne état, la page de droite pour répondre aux questions que se pose l'enfant s'il a mal à cet organe et le bas de la page pour dire ce que fait le docteur. A quoi servent les lunettes ? Pourquoi faut-il se moucher ? Qu'est-ce que la fièvre ? Pourquoi doit-on porter un plâtre ? Pourquoi j'ai les cheveux blonds et ma voisine les cheveux noirs ? Pourquoi c'est important de manger avant d'aller à l'école ? C'est vrai que le cerveau n'a jamais mal ?



Le Cerveau expliqué à mon petit-fils

de Jean-Didier Vincent (Auteur)

Editeur : Le Seuil

L'esprit n'est pas une entité désincarnée, il est l'activité même du cerveau, centre de nos représentations et de nos sentiments, inséparables de nos actions. Et ce cerveau, qui se représente le monde et contrôle la machine de notre corps est bien plus qu'un ordinateur doté d'un super logiciel. C'est sans doute, avec ses cent milliards de neurones qui échangent en permanence signaux chimiques et électriques, avec son organisation en multiples sous-systèmes interconnectés, l'objet le plus compliqué de l'univers. Mais n'est-il pas trop compliqué pour se comprendre lui-même ? Prouver le contraire est le défi que relève ici, à l'intention de son petit-fils, l'un des plus grands spécialistes du fonctionnement cérébral.