

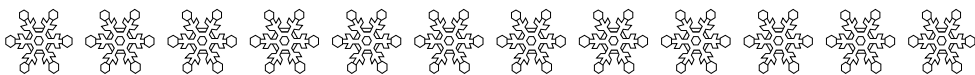


La Lettre de Tête en l'air

EDITORIAL

Décembre 2007 - N° 12

Sommaire	
DOSSIER :	2-3
Le passage du service de neurochirurgie pédiatrique au service adulte	
Témoignages	4-5
La vie de l'association	6-7
La première journée nationale des DYS	
Nous avons lu pour vous	8



LE PASSAGE DU SERVICE PEDIATRIQUE AU SERVICE ADULTE

L'existence de « Tête en l'air » a plus de 8 ans.

Notre association demeure plus que jamais motivée pour entourer, accompagner dans la durée, l'enfant qui a connu la neurochirurgie pédiatrique, ainsi que ses parents.

Il nous a donc semblé nécessaire d'aborder dans cette 12^{ème} lettre, le passage du service pédiatrique au service adulte. Un chemin délicat, singulier, propre à l'évolution de chaque enfant, symbole de la transition entre l'adolescent et l'âge adulte.

Si vous avez connu ce « passage », n'hésitez pas à nous transmettre vos témoignages.

De plus, Tête en l'air, présente et active au sein de la Fédération des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages, a participé au mois d'octobre, au premier colloque national des troubles DYS à Paris. La présence de notre association à cette journée s'inscrit dans la continuité de nos actions pour l'intégration de nos enfants.

Pour pouvoir faire avancer nos projets, Tête en l'air a besoin de vous !

Merci à tous de nous soutenir et de nous accompagner, quelque soit votre participation.

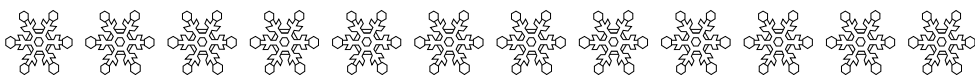
Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons offrir à nos enfants un chemin de vie harmonieux.

Tous les membres de notre association vous souhaitent de merveilleuses fêtes de fin d'année !

Diane Mosny

Comité de rédaction	
Quitterie CALMETTES	
Marie-Anne d'IRIBARNE	
Diane MOSNY	
Véronique MURE	
Sophie ROUGNON	
Elisabeth SALAUN	

Impression
CAT ACPRO



Le passage du service de neurochirurgie pédiatrique au service adulte

T

ête en l'Air aborde la problématique du « passage du service pédiatrique au service d'adulte » car chaque patient atteint de maladie chronique y est confronté.

Comment appréhender cette période ? Avec quels repères ? Sous quel angle ?

Autant de questions que nous tenterons d'éclairer à partir des réflexions et des témoignages recueillis. C'est une première approche à enrichir de vos remarques et du résultat des travaux en cours sur le sujet.

La notion de « passage » interroge chacun

Dans les études et les documents consultés, **la notion de « passage » évoque à la fois la transition et l'évolution.**

Elle est constitutive du développement « ordinaire » de l'enfant à l'adulte, venant confirmer l'acquisition d'une maturité, d'une individualisation de l'adolescent. C'est une progression vers du différent, de l'inconnu qui demande du temps.

En milieu hospitalier, le passage signifie changement de service et d'équipe : le départ vers un autre lieu, une autre adresse à investir. Il peut donc être vécu comme une séparation voire comme une rupture.

C'est souvent un moment délicat d'incertitude qui se déroulera d'autant mieux qu'il aura été prévu à l'avance.

Aux différentes manières d'aborder le « passage du service pédiatrique au service d'adulte » répondent plusieurs observations et interrogations qui permettront à chacun de l'anticiper, de s'y préparer à sa mesure.

- Le transfert concerne le soin et le dossier médical mais aussi la relation humaine : comment accompagner le patient et sa famille dans cette période de fragilité « psycho affective » marquée d'inquiétude et de crainte ?

- L'enjeu du passage préoccupe le médecin car il peut menacer la continuité des soins et du suivi : comment éviter l'abandon de la prise en charge lors de la passation et faire valoir son caractère impératif à long terme ?

- Le passage devient réalité à un instant « t » mais c'est un processus qui se déplie dans le temps : à quel âge évoquer la transition des soins ? Comment lui consacrer le temps nécessaire, gage de réussite ? Comment y faire participer chaque partenaire - patient, famille, équipe médicale ?

- L'âge de cette transition représente une période émotionnellement difficile, dans « le vif des désordres de l'adolescence » que la maladie peut accentuer : comment répondre de manière individualisée aux besoins de l'enfant, selon ses niveaux de maturité (âge chronologique et âge affectif à différencier) et son contexte familial (degré d'acceptation, difficultés psycho sociales) ?

Le passage du service de neurochirurgie pédiatrique au service adulte

- Le passage suppose une plus grande implication de l'adolescent et la participation moins prégnante des parents. C'est un moment d'autonomie et de responsabilisation de l'adolescent qui devient désormais l'interlocuteur direct du médecin. Cela bouscule les places de l'enfant et des parents, peut engendrer résistance, contrariété et anxiété : comment soutenir le repositionnement des rôles de chacun, plus sensible face à la maladie ? Comment associer l'adolescent aux choix du moment de la transition et du service adulte ; tenir compte de sa volonté et de ses capacités ?

Parmi les repères actuels

L'âge de 18 ans est généralement considéré comme une référence. Ce « seuil » peut varier de 17 à 20 ans selon les cas.

- L'organisation de la transition enfants / adolescents / adultes est laissée à l'appréciation de chaque service. Il n'existe pas de règle ni de dispositif spécifique. Seules modalités affichées : la lettre de recommandation et le transfert des informations médicales.

Toutefois, dans le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de 2004 figure la mention de « consultations de passage pour organiser le suivi hospitalier des adolescents handicapés dans le monde des adultes ».

- Des professionnels suggèrent des perspectives d'action, déjà expérimentées. Parmi les principales propositions : organiser

des visites préalables du service adulte ; mettre en place des dispositifs tels que l'approche intégrée et coordonnée de la prise en charge de l'enfant à l'adulte, la collaboration inter-équipes lors de consultations pluridisciplinaires antérieures au passage ou la double prise en charge pédiatrique-adulte ; aménager des structures d'accueil dédiées aux adolescents avec prise en considération de leurs préoccupations (dont la sexualité).

A relever :

La transition des soins vient cristalliser le franchissement symbolique de l'adolescent vers l'âge adulte. C'est un processus à inscrire dans la durée pour en soulager l'effet parfois brutal. Les interrogations qu'il soulève méritent d'être reconnues pour « passer à autre chose » car « le soin peut se concevoir comme une aide au passage ». (1)

Quitterie Calmettes

(1) Citation de Thierry Lavergne, Praticien hospitalier à Aix-Nord Pertuis, dans « A l'école du soin ». Autres documents consultés : le dossier réalisé sur Internet par Aurélie HAROCHE ; l'article « Passage de l'enfant à l'adulte dans les maladies rénales génétiques » de Jean-Pierre GRÜNFELD, Hôpital Necker, Université René Descartes, Paris.

Rappel : le terme « Passage » est employé par figure du sens spatial pour le fait de franchir un palier, une étape. Il entre dans l'expression de rites de passage, formée et diffusée par l'ethnologue Van GENNEP (1909). In « Dictionnaire historique de la langue française », sous

Passage d'un service à l'autre : témoignages

Les premiers témoignages recueillis sont apaisants

Quelles réalités ce « passage » recouvre-t-il de manière concrète et subjective - en termes de place, de rapport à la maladie, de relation enfants / parents ?

Comment cela s'inscrit-il dans le temps ?

Avant de témoigner, chacun a insisté sur la singularité de son parcours et de ses relations familiales ; sur le contexte particulier dans lequel ce passage a eu lieu.

Cécile et sa mère Elisabeth

Pour Cécile, 29 ans, c'est sa dernière consultation en neurochirurgie pédiatrique qui a infléchi son cheminement dans la maladie et vers l'âge adulte. Elle y a non seulement été prise pour « interlocuteur » par le médecin mais les mots de son diagnostic lui ont été nommés - et elle a pu les entendre : une tumeur qui a engendré une hydrocéphalie, soignée par la pose d'une valve. L'effet a été radical, un levier vers la possibilité de s'approprier son histoire encore floue.

C'est d'accéder à cette place « en première ligne » et de l'occuper réellement qui l'a fait évoluer vers son statut d'adulte, vers cette recherche de savoir. Un changement vers l'autonomisation accentué par la réussite de son bac et l'anniversaire de ses 18 ans. Cet instant fort est toutefois à resituer dans un itinéraire personnel, mûri et composé avec les années.

Autre point : quitter un espace connoté de souvenirs douloureux et de situations d'urgence quand la maladie s'est « stabilisée » peut aussi représenter un soulagement. Cécile était en effet rentrée à l'hôpital à 12 ans, dans des circonstances plutôt brutales et pour y subir plusieurs interventions.

A savoir : celle-ci a plutôt considéré le changement de lieu et de médecin référent comme étant dans l'ordre des choses, annoncé à l'avance ; premier pas vers une autre

séquence de vie.

Ce n'est pas non plus le sentiment de « perte » qui prévaut chez Elisabeth, la mère de Cécile rencontrée à ses côtés ce jour d'automne 2007. Elle a continué d'accompagner sa fille à ses consultations, d'un commun accord et dans la logique de leur « bonne relation ». Avec le temps, sa présence est devenue plus extérieure et distanciée, en position d'épauler sans avoir à décider. Pour Elisabeth le nouvel hôpital signait aussi le passage vers une situation médicale apaisée et la fin d'une adolescence soucieuse.

A remarquer : la maladie de Cécile a toujours été « la sienne » bien que partagée avec ses proches. Elle en assume désormais entièrement la prise en charge. Elle gère ses rendez-vous qui n'ont guère variés dans leur déroulement : un IRM suivi d'une consultation. Son dossier qui l'a suivi dans ce service fait aussi le lien. De fait, il y a deux ans, elle a organisé sa nouvelle intervention avec l'équipe chirurgicale, en toute connaissance, autonomie et responsabilité. Le soutien de ses parents, de ses frères et de son futur mari lui est des plus précieux. Et tous sont aujourd'hui réunis autour du petit Maxime !

L'expérience de Nicolas

Pour sa part, Nicolas a compris très tôt sa maladie et ses conséquences, soumis à des rééducations hebdomadaires et à une visite de contrôle tous les 3 ans pour son hydrocéphalie. Il connaît son diagnostic et son combat, souvent obligé d'expliquer ses difficultés spécifiques et contraignantes à ses enseignants successifs.

Il est âgé de 15 ans lorsque est évoqué son passage en service adulte : pour son prochain rendez-vous à 18 ans ? Une interrogation livrée sans préalable, surprenante sinon déroutante, mais qui vient engager réflexions et projections constructives. Finalement, le choix du futur neurochirurgien se fera pendant l'ultime consultation à l'Hôpital.

D'emblée, Nicolas n'associe pas de « souci particulier » à son passage dans un service d'adulte, hormis l'absence de transmission de son dossier.

Côté humain, une rencontre positive :

Passage d'un service à l'autre : témoignages

c'est la relation de confiance avec son neurochirurgien qui a facilité l'adoption du nouveau praticien, du reste très attentif. Un lien renforcé par des échanges de lettres entre services. En outre, ce n'était pas une « première » pour Nicolas qui avait déjà été suivi par trois neurochirurgiens différents (de la même équipe) et qui consulte régulièrement médecin traitant et thérapeutes. La brièveté de ses 4 hospitalisations et l'espace des consultations n'ont pas, non plus, développé chez lui d'attachement marqué vis-à-vis du service pédiatrique.

Côté matériel, ce fut moins réussi : pas de trace du dossier de Nicolas, lequel a dû passer de nouveaux scanners.

Le changement d'hôpital lui a également demandé des efforts d'adaptation importants, vu ses difficultés de repérage dans l'espace (dyspraxie visuelle et motrice).

Côté suivi, un sérieux au long cours : la prise en charge médicale se poursuit sous son entière responsabilité et il a courageusement fait face à de récentes alertes.

Côte familial, un appui fiable : le soutien et la présence de ses parents sont restés indispensables jusqu'à ce que Nicolas gagne une autonomie de déplacement suffisante. Sa première consultation « non accompagnée » a eu lieu cette année, à 23 ans. Un acte satisfaisant pour tous. De même, il rencontre son médecin traitant en toute indépendance.

Demain, en cas d'urgence, il peut à la fois compter sur sa famille et sur ses collègues de bureau. Un environnement rassurant dans un cadre de vie largement transformé : depuis 3 ans, il vit et travaille à Paris, éloigné de sa famille restée en province.

Avec le recul, Nicolas considère que ce « passage » s'est déroulé « en continuité » et que ce changement le renvoie davantage à sa problématique personnelle liée aux séquelles de sa maladie : la quête d'une autonomie physique.

A cet égard, il nous permet de souligner (encore) que, au-delà du caractère individuel et unique de chaque expérience, toutes contribuent à faire repères.

Le Professeur Zerah, neurochirurgien pédiatrique, a répondu à nos questions.

Le « passage du service pédiatrique à celui de l'adulte » est à la fois un thème d'étude et une réelle problématique pour les médecins.

Il laisse apparaître des points de fragilité : Certaines pathologies comme les prises en charge « paramédicales » semblent mieux connues des services pédiatriques que des services adultes.

Les liens créés avec les jeunes patients, suivis dans la durée, ne sont pas faciles à « lâcher ». Le neurochirurgien souhaite d'ailleurs souvent avoir des nouvelles de son ancien patient.

La capacité des jeunes adultes à passer à une relation directe avec le soignant n'est pas toujours évidente et se construit peu à peu en dehors des parents.

Le changement de service s'inscrit dans un parcours dont les principales caractéristiques sont :

L'orientation se prépare en amont : avec le jeune, 3 ans avant ses 18 ans ; avec le service « adulte », environ 2 ans avant la transmission du dossier.

La « dernière consultation » est importante et s'organise avec le jeune : il en est informé à l'avance et peut décider d'y venir seul.

Le choix du service « adulte » est rigoureux : l'orientation se fait principalement en fonction de la pathologie. Les relations inter-services contribuent à rassurer les patients.

Le patient devenu majeur est responsable de son suivi ou de son interruption : une étape qui lui permet de « grandir » sur le plan psychologique et vis-à-vis de la maladie.

Si le suivi d'adulte est moins soutenu et protecteur, le grand adolescent peut efficacement s'appuyer sur le médecin référent hospitalier, très à l'écoute en cas de besoin. En outre, un suivi plus régulier peut être assuré en ville.

Q.Calmettes, V.Mure, E.Salaun.

La vie de l'association

La première Journée Nationale des DYS

Le mercredi 10 octobre 2007, plusieurs actions et manifestations de sensibilisation ont eu lieu dans toute la France afin de mettre en lumière les troubles spécifiques du langage et des apprentissages des enfants « **DYS** ».

Même s'ils sont aujourd'hui plus reconnus qu'hier, ces enfants dyslexiques, dysphasiques, dyspraxiques... souffrent de troubles souvent invisibles, sans aucuns signes extérieurs et dont la découverte est progressive. Un enfant sur dix serait touché par un ou plusieurs troubles DYS dans l'Union Européenne.

En France, plus de 4 millions de personnes rencontrent ces difficultés.

Le 7 Octobre, des associations de parents ont obtenu un débat sur ce thème au Parlement Européen à Strasbourg pour que la connaissance de ces troubles invalidants progresse vers un dépistage et une prise en charge précoce, un accompagnement spécifique adapté, propre à chaque enfant dans son parcours scolaire et sa vie future.

La création d'un réseau multidisciplinaire regroupant des enseignants, des médecins, des responsables de **MDPH**, des orthophonistes... formés aux difficultés de ses enfants Dys est une nécessité.

Voilà pourquoi la **FLA** et l'**APAJH** se sont associés au Palais de la Mutualité à Paris, le 10 octobre, avec pour mission de « donner la parole aux DYS » et d'engager une réflexion sur ces différents troubles auxquels s'ajoutent parfois des troubles spécifiques de l'attention. Ainsi plus de 900 personnes ont pu

entendre s'exprimer divers intervenants (qu'ils soient professionnels de la santé, de l'éducation, du handicap... ainsi que des témoignages émouvants) autour de quatre grands axes :

- Les DYS aujourd'hui
- Etre DYS dans la vie
- Réussir sa scolarité
- Réussir dans son métier

Il a été souligné que ces enfants ne présentent pas de déficiences intellectuelles, mais que leur(s) trouble(s) DYS est un obstacle aux différents apprentissages entraînant des symptômes secondaires tels que la perte de confiance en soi, le rejet de l'école, l'anxiété, la dépression, l'exclusion sociale.

Il faut donc chercher à contourner ces obstacles, apprendre à gérer la complexité de ce parcours afin d'aider ces enfants touchés et leurs parents à **Vivre Bien**.

Tête en l'Air, partenaire de la **FLA**, participait à ce colloque :

Françoise Laroussinie qui a contribué à fonder notre association, (auteur de « Tête en l'Air », éditions Ramsay) est intervenue pour souligner l'importance de l'accompagnement des familles d'enfants passés par la Neurochirurgie sur le thème « Des premiers signes à l'acceptation du handicap ».

Elle explique que, suite à une intervention chirurgicale due à une lésion cérébrale, certains enfants présentent des troubles des apprentissages laissant progressivement apparaître des difficultés affectant la mémoire, le repérage visuel, l'attention, la lenteur, le langage écrit. Ces manifestations invalidantes post-opératoires, la complexité du parcours à venir s'ajoutent à la violence de l'épreuve partagée par l'enfant opéré et sa famille.

La vie de l'association

La présence des membres de « Tête en l'Air » lors de cette première journée Nationale des DYS s'inscrit dans la continuité de la réflexion et de l'action de notre association.

Que ces témoignages, ces interventions amènent à la construction d'un projet d'écoute et d'accompagnement concret, adapté, efficace et précoce ou chacun de ces enfants sera reconnu dans sa différence et accompagné sur un chemin de vie épanouissant qu'il prendra plaisir à découvrir.

Diane Mosny



lors de son intervention

Palais de la Mutualité

Françoise Laroussinie



MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

FLA : Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages

***Si vous souhaitez adhérer à notre association
recevoir nos prochaines lettres,
et être informés de nos différentes actions,
remplissez le bulletin d'adhésion, au verso...***

Nous avons lu pour vous

« Gudule a un bébé »

De Fanny Joly , Roser Capdevila—Hachette Jeunesse

Pas facile d'accepter de ne plus être le centre du monde pour ses parents...

C'est le soucis de Gudule qui a bien du mal à envisager l'arrivée du futur bébé dans la famille !

Et pourtant, malgré ce que disent ses amis, un grand amour va naître dès que son regard se pose sur son petit frère Gaston.



Autour des troubles DY\$

« Neuropsychologie et troubles des apprentissages : du symptôme à la rééducation ».

« Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant ». Du docteur Michèle Mazeau—Édition Masson

Ces deux livres sont très complets et permettent de bien comprendre les épreuves des bilans présentés aux enfants et les difficultés auxquelles ces enfants sont confrontés à l'école.

« Comptes pour petits et grands. Volume 1 et 2, Pour un apprentissage des opérations, des calculs, et des problèmes, fondé sur la langue et le sens ». De Stella Baruk—Édition Magnard

Une manière simple et inventive de dédramatiser les troubles du calcul et aussi d'aider l'enfant.

« Jeunes et situation de handicap, de l'école à l'emploi ».

De Vincent Lochmann—Editions Fabert

« Neuropsychologie de l'enfant : une introduction ».

De P.Gilbert, C.Hommet, C.Billard—Editions Solal

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à l'association « Tête en l'air »
25 bis rue d'Alsace 78100 Saint Germain en Laye

NOM _____ Prénom _____

Adresse _____

Tél. _____

E-mail _____

- J'adhère à l'association « Tête en l'air » et je verse 20 €.
- Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air » en versant un don de :
- Je peux me rendre disponible pour participer aux actions de « Tête en l'air ».

Signature :