

Tête en l'air

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



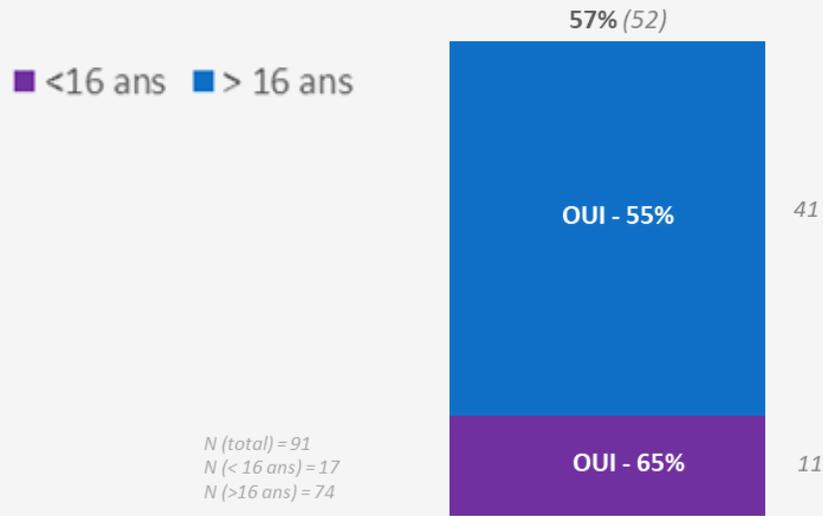
Hydrocéphalie – Dysfonctionnements & Suivi à long terme

Journées Lyonnaises Neurochirurgie 2022

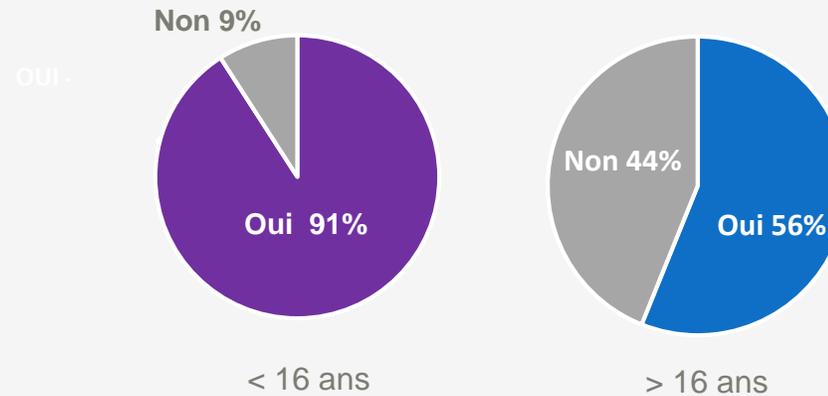
Intervention le 30.01.2022



Complications avec la dérivation



Si Oui, les signes annonciateurs reconnus



- Plus de la moitié de tous les patients (57%) ont eu des complications avec leur dérivation
- Signes annonciateurs reconnus pas la vaste majorité des parents

Conséquences sur



- plus de 200 sollicitations traitées par Tête en l'air (mails / appels téléphoniques / rencontres à l'hôpital)



Vie quotidienne

Sports autorisés

Objets connectés

Objets / Jouets aimantés

Appareils électroménagers

- Interrogations courantes sur sports de combats & plongée
- Grande confusion sur impact objets connectés/ objets aimantés sur dérèglements



Consensus attendus de la part des neurochirurgiens, principalement sur sports de combat et objets magnétiques

Déplacements / Voyage

Portiques de sécurité / Avion

Documents médicaux à emporter

- Manque d'informations sur préparation d'un déplacement



- Conseils pour anticiper un déplacement
- Dossier patient avec infos sur la dérivation
- Imageries de référence
- Localisation des services de neurochirurgie en France

Dysfonctionnements – Le suivi du cursus scolaire doit être amélioré

Etapes incontournables

Bilan fin de maternelle

Bilan fin de primaire

Bilan fin de scolarité (dans l'idéal)

- Trois types de bilans nécessaires à ces dates clés : neuropsychologique + psychomoteur + visuel
- Nécessaires pour mettre en place les rééducations / AVS-AESH / dossier de MDPH

Encore de trop nombreux obstacles pour les familles

Bilans non systématiques

Délai trop long à l'hôpital

Prix trop élevé en ville

Manque de liaisons Ecole / Hôpital

Lenteur de mis en place des aides (MPDH / AVS)



- Parents démunis
- Difficultés de communication avec le corps enseignants
- **Enfants isolés / En échec scolaire**



Dysfonctionnements – Impact sur la vie professionnelle

Impacts psychologiques

Anxiété

Dépression

Perte de confiance

Séquelles

Visuelles

Cognitives

Physiques

Insertions professionnelles compliquées

Fatigabilité

Poste de travail inadapté

Médecine du travail peu informée



- Arrêts de travail répétitifs / prolongés
- Difficultés de communication avec l'employeur
- **L'insertion professionnelle doit être améliorée**



Dysfonctionnements – Conséquences sur la santé

Symptômes récurrents

Maux de tête chroniques

Acouphènes / Sifflements / Grésillements

Problèmes de vision

Problèmes d'équilibre / de motricité

Problèmes de mémoire / de concentration



Angoisse d'un nouveau dysfonctionnement

Parcours chaotiques

Déplacements répétitifs aux urgences

Nombreuses consultations en neurochirurgie

Mais souvent



Les imageries sont OK



- Peu / pas de prise en charge globale proposée
- Problèmes de communication avec le neurochirurgien / l'équipe médicale
- Envie d'abandonner le suivi médical
- **Mal-être / Isolement / Dépression**