



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier :

Les neurochirurgiens à travers la France

Prof. Christian Sainte Rose, Paris	2-5
Prof. Olivier Klein, Nancy	6-8
Prof. Laurent Riffaud, Rennes	9-11
Dr Laurent Selek, Grenoble	12-13
Prof. Michel Zerah, Paris	14-17

Le village de neurochirurgie

Mme Muzy, cadre de santé	18-19
Johanna et Charlotte, infirmière et aide soignante	20-22
L'école de neurochirurgie	22-24

Témoignages :

L'origine de la neurochirurgie et de la neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker	25-28
Etre interne de neurochirurgie	28-30

La vie de l'association :

Les associations de l'hôpital	31-32
Devenez bénévoles	32

Echo des réseaux :

La 9ème journée des Dys	33
-------------------------	----

Nous avons besoin de vous

34-35

Nous avons lu pour vous

36

COMITÉ DE RÉDACTION

Marie Anne d'IRIBARNE
Françoise LAROUSSINIE
Delphine MAZURE
Vanessa de MONTS
Diane MOSNY
Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

ÉDITO



Comment fonctionne un service de neurochirurgie ?

Voici le sujet de cette nouvelle lettre que nous avons voulu aborder avec distanciation dans la prise en charge d'un enfant ou d'un adulte atteint d'une pathologie relevant de la neurochirurgie.

La charge émotionnelle ressentie alors est immense et intense.

Comme l'association Tête en l'air élargit son action, nous avons donc souhaité donner la parole à ces acteurs essentiels qui œuvrent par leurs savoirs et leurs pratiques au service des patients opérés en neurochirurgie dans toute la France.

Paris, Rennes, Nantes et Grenoble, des neurochirurgiens nous racontent leur quotidien, nous parlent d'expérience, de passion, de recherche, d'intervention innovante ...

A leurs côtés existe tout un village.

Neuropédiatres, anesthésistes, plasticiens, internes, infirmières, infirmières et auxiliaires de puériculture, aides soignants, cadres de santé, kinésithérapeutes, neuropsychologues, psychologues cliniciennes, assistantes sociales, professeurs des écoles, musicothérapeutes, secrétaires hospitalières et médicales... Certains se sont confiés mais nous n'avons pas pu aller à la rencontre de tous.

Chacun des maillons de cette chaîne humaine tient une place essentielle indispensable avec au cœur et à l'esprit, une formidable démarche : celle de faire de tout service de neurochirurgie, un lieu de possible où demain est envisagé.

Bonne lecture.

Diane MOSNY



PARIS



A Paris, le Professeur Christian Sainte Rose, chef du service de Neurochirurgie Pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris pendant 10 ans, a accepté de répondre à nos questions.

Il nous parle de sa vocation, de son parcours et du fonctionnement du service de neurochirurgie pédiatrique de Necker (NPN).

Professeur Sainte Rose, votre vocation, votre parcours de chirurgien, comment le choix de la neurochirurgie vous est-il venu ?

J'étais en classe en Martinique jusqu'en Terminale, puis j'ai fait des études de médecine à Grenoble. Ensuite j'avais envie de voir ce qui se passait ailleurs et je suis parti faire mon service militaire en coopération au Sénégal à Dakar où je suis resté 4 ans de plus fasciné par l'ampleur de la tâche à accomplir.

Dans les années 60/70, la neurochirurgie était un domaine totalement vierge. On ne voyait les malades qu'au travers des signes cliniques, le cerveau était comme une boîte noire, tout restait à défricher et c'est ce qui m'a intéressé.

Pour revenir à votre parcours, cela représente combien d'années d'études ?

Il faut une quinzaine d'années d'études pour devenir neurochirurgien titulaire : 6 années de médecine suivies de 4 années d'internat, 4 années de chef de clinique et encore 2 à 4 de PHU (Praticien Hospitalo-universitaire) pour ceux qui se destinent à une carrière universitaire.

Mon parcours a été un peu atypique dans un pays où la mobilité n'est pas la règle, de

Grenoble à Dakar, de Dakar à Paris, de Paris à Toronto pour enfin revenir à Paris.

Comment se compose le service de neurochirurgie aujourd'hui ?

Le service de NPN a été créé en 1971 par le Professeur Hirsch. Actuellement, environ 1500 patients y sont traités chaque année.

Au fil du temps, tous les enfants opérés en neurochirurgie à l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) ont été regroupés sur le site de Necker.

Dans le passé ces enfants étaient « saupoudrés » dans les services adultes. Le regroupement des patients pédiatriques a été achevé il y a une quinzaine d'années. La seule autre unité (hors APHP) qui reçoit des enfants souffrant d'une maladie neurochirurgicale pédiatrique en Ile de France est la Fondation Rothchild, centrée surtout sur la chirurgie de l'épilepsie.

Le service de NPN couvre tout le champ de la neurochirurgie pédiatrique, de la chirurgie anté-natale à la traumatologie d'urgence. Les patients bénéficient d'un plateau technique aussi complet que possible et d'une prise en charge dans un environnement dédié à la pédiatrie et à toutes ses spécialités.

L'équipe médicale se compose de 8 neurochirurgiens, tous polyvalents, ce qui

Les neurochirurgiens



Dossier

est nécessaire à l'activité de garde 7/7. Cependant chacun s'est attaché à approfondir un ou plusieurs domaines de la neurochirurgie pédiatrique.

Deux autres médecins, un neuropédiatre/épileptologue et un plasticien font aussi partie du « staff » du fait du caractère souvent multidisciplinaire de notre activité.

Enfin 5 postes d'internes viennent compléter l'effectif médical. Ces postes permettent d'accueillir tous les semestres les internes en formation et les étrangers venant compléter leur apprentissage en France.

Il n'y a bien entendu pas de neurochirurgie sans anesthésie/réanimation et nous avons la chance de bénéficier d'une équipe individualisée de 7 médecins ayant en charge l'anesthésie et la réanimation des enfants souffrant d'une affection neurochirurgicale.

La structure du service a été modifiée récemment, pour mieux structurer la prise en charge des patients et la recherche et offrir une meilleure visibilité de notre activité.

Quatre unités fonctionnelles ont été individualisées, au sein du service.

La neuro-oncologie, la chirurgie cranio-faciale, la chirurgie de l'épilepsie, la chirurgie du handicap.

Comment se répartissent les dossiers ?

Quand un enfant arrive en urgence, il est pris en charge par l'équipe de garde composée d'un senior, d'un interne et d'un anesthésiste/réanimateur.

Tous les matins nous avons une réunion de 8H à 8H45 qui a pour but d'organiser la journée.

Nous avons également plusieurs réunions pluridisciplinaires hebdomadaires autour de pathologies spécifiques (Epilepsie, Tumeurs,...) où sont discutées et choisies les meilleures stratégies thérapeutiques, adaptées à chaque cas particulier.

Idéalement les dossiers se répartissent en fonction des compétences de chacun.

Comment se déroule votre journée ?

La journée commence par une réunion de 8H à 8H45 où sont vus les dossiers des enfants admis sur la garde, et passées en revue les prescriptions d'examen et de soins de ceux qui sont hospitalisés.

Après cette première étape, je me rends au bloc opératoire ou en consultation vers 9H, 3 à 4 jours par semaine en moyenne. La journée se termine en général par les tâches administratives vers 20H, 5 jours sur 7. Le samedi est souvent consacré à l'enseignement, parfois à des réunions autour de dossiers difficiles venus d'ailleurs et surtout à finir ce qui n'a pas pu être fait dans la semaine.

En théorie, le temps de travail d'un neurochirurgien universitaire devrait se répartir entre 3 activités : les soins, l'enseignement et la recherche. Cette répartition est en pratique moins divisée car ces activités se recoupent fréquemment.

Pourriez-vous nous parler de la recherche et de l'enseignement ?

Le rôle de Necker dans la formation en neurochirurgie pédiatrique est important. Il s'agit d'un des services référents dans la spécialité au plan national et au-delà. Comme il l'a déjà été dit, de nombreux neurochirurgiens se destinant à la pédiatrie viennent pour un stage de 6 mois ou d'un an dans le service. La plupart des neurochirurgiens pédiatriques européens, brésiliens argentins, chiliens et canadiens ont effectué un stage chez nous.

Pendant une vingtaine d'années le service a organisé le cours européen de neurochirurgie pédiatrique avant d'en céder l'organisation à la Société Européenne de Neurochirurgie Pédiatrique.

Je me suis attaché au cours des dix



dernières années à dupliquer ce cours en Amérique Latine et en Asie.

L'activité de recherche dans le service a toujours été très forte. Cette activité a donné lieu au développement de matériel médical (système de dérivation du **LCR**, **Liquide Céphalo-Rachidien**, robot de guidage chirurgical,...) et à de nombreuses publications dans des revues internationales qui nous valent pour cette activité d'être dans le peloton de tête de la neurochirurgie française adultes et enfants confondus.

Quelle est la limite géographique du service de NPN ?

Officiellement, l'Ile de France, mais nous recevons **25% de patients hors Ile de France , dont 15% de l'étranger.**

Il existe 5 services de Neurochirurgie Pédiatrique en France, outre Necker, **Lille, Nancy, Lyon, Marseille, Bordeaux.**

Cependant la plupart des CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) gardent une activité de pédiatrie dévolue à un chirurgien ayant acquis cette compétence particulière. Le regroupement souhaitable de ces pathologies rares (environ 4000 enfants en France par an) se heurte encore trop souvent à des habitudes de sédentarité.

Comment la neurochirurgie pédiatrique a-t-elle évolué depuis le début de votre carrière ?

On peut décrire schématiquement trois époques dans l'histoire de cette spécialité vieille d'à peine un demi-siècle.

Dans les années 50/70 on ne savait pas grand-chose du cerveau « une boîte noire », il a fallu apprendre à reconnaître et à classer les maladies.

Dans les années 80/90, il y a eu un gigantesque progrès dans la technologie de

l'imagerie (scanner, IRM, echo), rendant enfin le système nerveux accessible à l'observation. Les progrès de la technologie ont été de pair avec ceux de l'imagerie et nous ont permis d'apprendre à soigner de mieux en mieux ces affections neurochirurgicales.

La troisième époque, celle que nous vivons est sans doute celle de la révolution génétique. Les avancés en génétique et en génomique¹ permettent enfin d'entrevoir les causes de ces maladies, de développer des traitements ciblés et peut être un jour de les prévenir.

L'évolution de la médecine ces 20 dernières années ne se reflète pas encore complètement dans l'organisation de l'offre de soin. Deux mots résument ces changements : **chronicité et pluridisciplinarité.**

Les progrès de la médecine ont permis de transformer beaucoup d'affections aiguës fatales à court terme en **maladies chroniques.** Ces progrès ont nécessité souvent les efforts communs et synergiques de plusieurs spécialités médicales et chirurgicales **multidisciplinarité).** **Le temps d'hospitalisation est de plus en plus court** : 3 jours en moyenne dans notre service.

Quelle est votre vision de l'avenir du service de NPN et que représente-t elle personnellement pour vous ?

L'avenir du service de neurochirurgie pédiatrique est sans doute de continuer d'offrir à nos petits patients une prise en charge et des soins aux standards du moment, mais aussi de participer à leur élaboration. De plus il est indispensable de penser, au-delà de la maladie, à aider à la réinsertion de ces enfants dans un projet de vie, de penser à « **après l'hôpital** ».

Il s'agit pour moi d'une démarche essentielle dans laquelle les associations (dont « Tête en l'air ») ont toutes leurs places.

Les neurochirurgiens



La neurochirurgie pédiatrique est une affaire de passion (mais qui n'est pas exclusive, j'adore aussi faire la cuisine et je suis un agriculteur dans l'âme). J'ai consacré l'essentiel de ma carrière à ce service et tente de le maintenir dans le concert mondial de l'évolution médicale.

Comment résister au regard d'un enfant malade et ne pas lui offrir le meilleur ?

Propos recueillis par Laure PARET et Marie-Anne d'IRIBARNE

¹ La **génomique** est une discipline de la *biologie* moderne. Elle étudie le fonctionnement d'un organisme, d'un organe, d'un *cancer*, etc. à l'échelle du *génome*, au lieu de se limiter à l'échelle d'un seul gène.



Le Professeur Christian Sainte Rose et un de ses petits patients, Neal.



Toute l'équipe de Tête en l'air
vous souhaite
de très belles fêtes
de fin d'année



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



A Nancy, l'association Tête en l'air est allée rencontrer le Professeur Klein, chef de service de « neurochirurgie pédiatrique et de la face » à l'hôpital Brabois.

Celui-ci nous a présenté son service et ses équipes, nous a expliqué les changements qu'il y avait eu pour la neurochirurgie pédiatrique de l'Est de la France et nous a parlé de ses projets.



Madame Carine Radet (infirmière puéricultrice), Madame Sabrina Kateb (cadre de santé) et le Professeur Olivier Klein, chef du service.

Pouvez-vous nous parler de l'historique du service de neurochirurgie pédiatrique à Nancy ?

Nous avons ouvert ce service de neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Brabois Enfants en 2012, il est donc assez nouveau. Auparavant notre organisation était différente. La neurochirurgie pédiatrique existait déjà à Nancy, et depuis longtemps. Mais nous avons une unité pédiatrique localisée dans le service de neurochirurgie pour adultes de l'hôpital Central.

Ce transfert vers l'hôpital Brabois a eu lieu pour être en conformité avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui exige que les services de neurochirurgie pédiatrique soient accolés à un service de réanimation pédiatrique.

Je suis donc responsable de ce service de 20 lits qui regroupe les activités pédiatriques de neurochirurgie (activité principale), maxillo-faciale et ophtalmologie pédiatriques.

Les lits sont mutualisés entre ces trois chirurgies, ce qui nous assure une plus grande flexibilité en terme de gestion des entrées et sorties.

En neurochirurgie, nous n'avons quasiment jamais de problème de places car, au pire, nous nous permettons de déborder sur l'ophtalmologie ou la maxillo-faciale.

Pouvez-vous nous présenter votre équipe et nous parler de l'organisation interne du service ?

La plupart des personnes qui travaillent dans mon équipe a vécu la grande aventure de ce déménagement et nous en

Les neurochirurgiens



sommes tous extrêmement contents. Le fait de nous agrandir nous a permis de bénéficier d'un recrutement interrégional et notre équipe pluridisciplinaire s'est donc élargie. Nous avons alors pu accueillir de nombreux nouveaux patients et améliorer nos expertises.

Aujourd'hui l'équipe de médecins est formée de trois praticiens (le Docteur Anthony Joud, le docteur Rabah Guerbouz et moi-même), d'un interne et de deux externes. L'équipe pluridisciplinaire du service est aussi constituée de 15 infirmières dont certaines sont puéricultrices et 14 auxiliaires de puériculture (toutes sont sous la responsabilité de Sabrina Kateb) et des kinésithérapeutes, ergothérapeute, diététiciennes, orthophoniste, etc...

Nous couvrons toutes les pathologies du système nerveux central et de la moelle épinière, sans spécialisation spécifique. Cela englobe notamment les tumeurs cérébrales, les traumatismes crâniens, l'hydrocéphalie, les malformations, l'épilepsie.

L'ensemble des composantes du service a réalisé, à la fin du mois de septembre, un total de 776 interventions. 30% de l'activité est une activité d'urgence. L'interne du service est joignable (bip dédié) de 8 heures à 18 heures. Quand il est absent un Sénior prend le relais. Puis à 18 heures l'astreinte débute et tous les appels sont alors gérés par un des trois neurochirurgiens.

Enfin, nous avons la chance d'être au plus près du service d'oncologie qui se situe à l'étage inférieur. Cela facilite la prise en charge dans son ensemble des enfants atteints de tumeurs cérébrales, tant sur le plan médical que pour le suivi psychologique. Toute l'équipe du service est très sensible à la prise en charge psychologique de

l'enfant opéré et de ses parents. C'est aussi pourquoi nous tenons à ce que Sabrina Kateb (ou une autre infirmière du service) soit présente lors de l'annonce d'un diagnostic compliqué pour permettre ultérieurement la reformulation des informations si les parents sont en demande. Même si les neurochirurgiens sont très présents notamment lors des visites du matin et du soir, il me semble important que les parents puissent verbaliser leurs doutes et interrogations auprès d'autres personnes compétentes du service.

Comment s'est organisée la neurochirurgie pédiatrique de la région EST ces dernières années ?

L'ouverture de ce service correspond à un recentrage de la neurochirurgie pédiatrique de la région EST sur Nancy, concernant les activités d'oncologie.

Notre service couvre les régions de Lorraine, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Bourgogne pour ce qui est des tumeurs cérébrales pédiatriques et certaines autres pathologies qui ne sont pas forcément à traiter dans l'extrême urgence. Soit un bassin de population de 6,5 millions d'habitants.

Mais je tiens énormément à ce que l'urgence de la neurochirurgie pédiatrique (certains traumatismes crâniens ou dysfonctionnements de valve pour l'hydrocéphalie par exemple) soit prise en charge localement au plus proche des malades, si c'est possible bien évidemment. Ce mode de fonctionnement va dans le sens d'une meilleure prise en charge des malades, surtout dans l'urgence et je suis très content qu'il existe.

Nous discutons beaucoup entre neurochirurgiens de la région. Notamment au cours de nos réunions de concertations pluridisciplinaires. C'est l'occasion de parler

Dossier Les neurochirurgiens

des dossiers compliqués, de décider ensemble de la manière de traiter les cas les plus difficiles. C'est pourquoi plus de 98% des enfants de la région EST sont traités localement. Après, pour quelques rares cas, nous n'hésitons pas à demander l'avis de nos confrères. Vous savez, la neurochirurgie pédiatrique regroupe très peu de spécialistes au niveau national. Nous sommes tout au plus une trentaine de neurochirurgiens à ne faire que de la pédiatrie. Nous nous connaissons tous, cela facilite les échanges.

Comment voyez-vous évoluer la neurochirurgie pédiatrique dans les 10 prochaines années ?

En terme d'organisation, je pense que nous allons assister à des regroupements régionaux, comme ce que nous avons connu dans l'EST. Il va y avoir une concentration de l'expertise médicale.

En tout cas pour les pathologies les plus difficiles à traiter, qui nécessitent un plateau d'imagerie accessible 24H/24, une neuro-réanimation pédiatrique et l'expertise de nos confrères oncologues. Tout en gardant bien en tête que l'urgence doit être impérativement traitée au plus près des malades. Il faut donc aussi garder des relais locaux en neurochirurgie pédiatrique.

C'est un véritable travail d'équilibriste. C'est un changement qui s'organise et doit se réaliser sur plusieurs années. Les choses se sont construites progressivement dans notre région et je peux dire qu'aujourd'hui cela fonctionne bien.

Quels sont vos projets pour le service de neurochirurgie pédiatrique de Nancy ?

Nous sommes en constante évolution en terme de pratiques neurochirurgicales et nous avons actuellement deux grands projets.

Le premier est de pouvoir proposer aux familles concernées d'opérer in utero un fœtus atteint de Spina-Bifida. Nous sommes allés nous former aux Etats-Unis, à Nashville. Aujourd'hui nous sommes prêts et nous avons reçu l'aval de l'établissement et des autorités compétentes.

Le deuxième projet concerne notre plateau technique.

Il porte sur l'acquisition d'une IRM neurochirurgicale peropératoire qui va nous permettre de prendre des images du cerveau de l'enfant pendant l'opération. C'est une IRM mobile que l'on place au niveau de la tête de l'enfant. Cela va accroître l'efficacité de nos opérations et diminuer nettement le nombre de ré-interventions.

Grâce à cette IRM, nous allons pouvoir retirer des reliquats de tumeurs que nous ne pouvons voir au microscope ou certaines tumeurs très petites ou difficiles d'accès. Cela peut changer un diagnostic et l'avenir d'un enfant.

Nous espérons pouvoir finaliser rapidement le financement de cette acquisition et des travaux nécessaires qui seront à effectuer au bloc opératoire.

**Propos recueillis
par Vanessa de MONTS
Et Sophie ROUGNON**



Les neurochirurgiens



Le Professeur Laurent Riffaud et Vanessa de Monts de l'association Tête en l'air.

A Rennes, le Professeur Laurent Riffaud Docteur en Neurochirurgie à l'hôpital Pontchaillou, a accepté de répondre à nos questions et nous parle de sa vocation, de son parcours et de sa journée type entre l'hôpital Pontchaillou et l'hôpital Sud.

RENNES

Professeur Riffaud, qu'est-ce qui vous a amené à la neurochirurgie, pourriez-vous nous parler de votre parcours ?

Depuis le début de mes études, j'ai été attiré par le système nerveux et comme j'aimais beaucoup la chirurgie, la transition vers la neurochirurgie a été très vite trouvée.

Il y a 20 ans, il y avait beaucoup moins de thérapeutiques en neurologie et la chirurgie apportait un côté concret. Aujourd'hui ce n'est plus le cas. Après un externat à Limoges, j'ai été nommé interne des hôpitaux de Rennes après avoir passé le concours d'internat. Je m'y suis tout de suite plu et j'ai eu envie de rester.

Après l'internat, il y a une phase de clinat pendant laquelle on peut aussi changer de ville. Je suis resté à Rennes 3 ans de plus. Puis j'ai choisi de rester définitivement à Rennes comme praticien car lorsque l'on est formé dans un hôpital, qu'on s'entend bien avec l'équipe et ses maîtres, on préfère rester où on a été formé.

Enfin, j'ai continué à travailler dur pour avoir tous les requis nécessaires et postuler au titre de professeur des universités.

Comment êtes-vous venu à la pédiatrie ?

Depuis les années 60, il y a une tradition de neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital de Rennes. Ici, chacun est polyvalent mais a son domaine de compétence, sa sur-spécialisation. Lorsque je suis arrivé à Rennes en 1993 dans le service du Professeur Jean Faivre, j'ai eu la chance de pouvoir me former en neurochirurgie pédiatrique pour continuer à y développer cette spécialité. Je m'occupe donc, avec mon équipe, des enfants de la région Bretagne même si je continue aussi à opérer des adultes, surtout des tumeurs et des malformations vasculaires. Par ailleurs, à l'exception des urgences, c'est moi qui suis en charge des hydrocéphalies, enfants et adultes confondus. Pour ce qui concerne l'hydrocéphalie à traiter dans l'urgence, c'est bien entendu le neurochirurgien de garde qui décide, y compris chez l'enfant, mais je suis toujours joignable, soit pour donner mon avis, soit pour venir opérer.

Parlez-nous du service de neurochirurgie de Rennes, comment se répartissent les enfants ?

Le service accueille chaque année environ 2000 adultes et 250 enfants.



Nous recevons tous les patients des régions de l'Ile et Vilaine, des Cotes d'Armor, du Morbihan et du Finistère (pour les enfants). Enfin certains patients d'autres départements limitrophes comme la Loire-Atlantique, la Mayenne, la Manche peuvent venir se faire opérer dans notre service.

Pour ce qui concerne le fonctionnement, notre organisation a évolué ces dernières années. Jusqu'en 2002, nous avions 3 chambres d'enfants dans le service de neurochirurgie adultes. En 2002 il a été décidé d'hospitaliser les enfants non pas en neurochirurgie mais en chirurgie pédiatrique. Puis nous avons connu un deuxième grand changement, en 2009. Toute l'activité pédiatrique, médicale et chirurgicale, a été transférée à l'autre bout de la ville, à l'hôpital Sud. La neurochirurgie pédiatrique est donc là-bas aujourd'hui et cela fonctionne très bien.

Depuis 6 ans il n'y a pas eu le moindre problème. Il y a 3 lits permanents de neurochirurgie dans le service de chirurgie pédiatrique à l'hôpital Sud ce qui est suffisant, les services de réanimation et de pédiatrie absorbent le reste des patients. La durée moyenne d'hospitalisation a été divisée par 3 et l'activité a augmenté de 300% en 15 ans. Je fais également de la chirurgie ambulatoire depuis quelques années, notamment des changements de dérivations.

Comment se déroulent vos journées entre l'hôpital Pontchaillou et l'hôpital Sud ?

Je fais l'aller-retour tous les jours, parfois même deux fois au cours de la même journée. Le trajet représente 20 minutes en métro et j'ai toujours mon téléphone dans la poche. Le personnel infirmier a été soigneusement formé et un pédiatre est présent en permanence. La qualité de l'accueil pédiatrique, des intervenants médicaux spécialisés en pédiatrie et du personnel à l'hôpital Sud, vaut largement le

temps passé dans le métro.

Pour ce qui concerne la chirurgie, je planifie mes opérations le jeudi. Les sorties se font à tout moment car je passe voir les patients tous les week-ends. Cependant, je fais rarement sortir un patient avant le lundi pour les interventions les plus lourdes car s'il y avait un problème et que le patient habite loin (Finistère), il lui serait difficile de revenir.

A cela s'ajoute les opérations en urgence bien sûr (30% minimum de l'activité de neurochirurgie pédiatrique), que l'on ne peut pas planifier à l'avance.

Puis je participe à des réunions de travail pluridisciplinaires pour établir, planifier et discuter la prise en charge de nos malades. Le lundi nous travaillons en visioconférence sur les dossiers d'oncologie des enfants de la région Grand-Ouest, nouveaux et/ou en rechute. Le vendredi c'est la même chose mais pour les adultes.

Puis une fois par trimestre nous avons notre réunion nationale de discussion de dossiers à Necker pour les cas les plus difficiles.

Enfin je consacre beaucoup de temps à l'enseignement bien sûr (étudiants en 3^e, 4^e et 6^e année, les internes et les assistants) et à mes travaux de recherche. Dans la mesure du possible je passe une demi-journée par semaine au laboratoire. Depuis une dizaine d'années je travaille sur le même sujet « **L'enregistrement et la modélisation des procédures chirurgicales** ».

Mes journées sont donc bien remplies! J'arrive généralement avant 8h à l'hôpital et repars rarement avant 21h ou 22h.

Etes-vous le seul neurochirurgien pédiatrique, et quelle est votre relation avec le service d'oncologie ?

Nous sommes une équipe de trois personnes à nous consacrer plus spécifiquement aux enfants : je travaille avec un interne et une assistante-chef de clinique et nous couvrons toutes les

Les neurochirurgiens



Dossier

pathologies cérébrales et rachidiennes.

Dans le cas de la découverte d'une tumeur cérébrale, je travaille toujours en binôme avec le docteur Céline Chappé qui est pédiatre oncologue. Nous définissons ensemble la stratégie thérapeutique en amont de toute prise en charge, et sommes en lien 24H sur 24. Pendant l'hospitalisation nous voyons l'enfant et les parents ensemble. Nous faisons également la consultation d'annonce (et de traitement) à deux. Nous nous retrouvons durant au moins une heure avec l'enfant et ses parents afin de leur exposer le PPS (Plan Personnalisé de Soins).

Le relais est alors pris par le service d'oncologie, les familles peuvent aussi s'adresser à l'infirmière de coordination et à la psychologue qui suivent le parcours des enfants. C'est une équipe très dynamique, les enfants et leur famille sont très entourés, ce qui est fondamental dans la prise en charge d'un cancer.

Et quelle est votre relation avec la radiologie ?

Le radiologue avec lequel je travaille en étroite collaboration, a un rôle essentiel dans mes choix opératoires. Il m'aide à préparer l'intervention, à planifier les examens. Il peut aussi avoir une interprétation ou une approche différente de la mienne et je tiendrai toujours compte de son avis. Même après l'opération, il peut m'orienter dans mes choix en me disant à quel moment il est préférable de planifier l'examen de contrôle par exemple. Il y a des moments où la lecture d'une IRM est plus facile que d'autres (en général dans les 3 jours) et j'ai toujours besoin de ses compétences.

La préparation de toute chirurgie en amont est essentielle, je n'aime pas les surprises. Le geste chirurgical est plus sécurisé lorsque la préparation est minutieuse. D'où l'intérêt de s'entourer de spécialistes tant en radiologie qu'en oncologie.

Parlez-nous de votre sujet de recherche et de ce qui vous passionne.

Je travaille depuis plus de 10 ans sur un sujet qui me stimule et qui est lié à l'enseignement, c'est l'enregistrement et la modélisation des procédures chirurgicales en neurochirurgie ». En quelques mots, il s'agit de décortiquer une procédure chirurgicale pour mieux la comprendre et donc mieux l'enseigner aux juniors. On sait qu'une chirurgie bien réglée se déroule toujours mieux. C'est la maîtrise de tous ces procédés qui me passionne.

J'en reviens à ce que je disais plus haut, quand on maîtrise au mieux les différentes phases d'une opération et qu'elle est très bien préparée en amont, on sait à quoi s'attendre et on limite les surprises. Sans compter la durée du geste chirurgical qui peut ainsi être réduite. C'est une nécessité puisque nous faisons face à un nombre croissant de procédures chirurgicales associées à de plus en plus de contraintes notamment en termes de réduction de temps de travail et donc d'apprentissage. Il nous faut donc des méthodes d'enseignement modernes et nouvelles.

Comment voyez-vous l'avenir du service de neurochirurgie pédiatrique de Rennes ?

Nous allons continuer le mieux possible à former nos équipes avec les contraintes qu'on nous impose actuellement. Mon activité a connu une croissance de 300% en 15 ans et je souhaite que cette augmentation se poursuive ! Je suis plus que jamais passionné par mon métier de neurochirurgien et par l'enseignement. Et puis dans les moments difficiles, de découragement ou de fatigue, je pense aux enfants que j'ai opérés qui sont toujours très courageux. Le sourire d'un enfant ou d'un parent me permet de tenir le coup et de continuer !

**Propos recueillis par
Vanessa de MONTS
et Marie Anne d'IRIBARNE**



A Grenoble, le Docteur Laurent Selek, Neurochirurgien au Centre Hospitalier Universitaire et assistant hospitalo-universitaire en anatomie, a gentiment accepté de répondre à notre interview au sujet de la vie dans un service de neurochirurgie.

Il nous livre son ressenti en tant que professionnel de santé dans ce service de neurochirurgie qui accueille à la fois les adultes et les enfants.

Qu'est-ce qui vous a orienté vers la neurochirurgie ?

Pour tout vous dire, l'idée m'est venue très jeune.

Mon père était infirmier de bloc neurochirurgical. De ce fait, je me suis très vite intéressé à la médecine puis à la chirurgie. Mon passage en tant qu'étudiant dans le service de neurochirurgie a été un vrai coup de cœur. J'étais fasciné. Aujourd'hui, je n'éprouve aucun regret quant à ce choix.

Quelle est votre journée type ?

Le déroulement d'une journée type varie selon le jour de la semaine.

En général, j'arrive à l'hôpital vers 7 heures, ce qui me permet de revoir mes dossiers en cours, de lire mes derniers mails importants.

J'en profite pour passer dans le service afin de visiter mes différents patients.

A 8 heures s'effectue le point sur les urgences de la nuit passée, entre neurochirurgiens.

Après, l'équipe se sépare. L'un des neurochirurgiens effectue les visites avec les infirmières. Les autres démarrent une journée de consultations ou une journée de bloc opératoire, qui se terminera aux alentours de 17h30.

Ensuite, il est important de revoir chaque patient de pédiatrie ou réanimation neurochirurgicale.

Avant de partir, je vérifie les résultats des différents examens demandés, mes comptes-rendus et derniers mails.

Vers 20 heures, je suis de retour à la maison.

Il me restera à préparer mes cours (j'ai une activité d'enseignement), gérer

certaines mails et travaux en cours. Les journées sont bien remplies...

Voici à quoi peut ressembler un jour de la semaine.

Le samedi matin, j'essaie de passer systématiquement dans le service pour m'assurer que tout va bien au sujet de mes patients opérés la veille.

Idem le dimanche soir pour saluer mes patients à opérer le lundi.

Quel est le déroulement d'une garde ?

Prenons le cas de Grenoble, où j'exerce.

La fréquence des gardes est bien sûr influencée par les saisons et le tourisme. Notre service subit une surcharge en hiver et en été : l'hiver consécutivement aux accidents de ski et sports de glisse, l'été suite aux accidents de VTT, escalade, parapente, alpinisme...

Le neurochirurgien de garde a en charge les urgences à opérer la nuit.

Quant aux astreintes (ou gardes) du week end, elles sont assurées par un neurochirurgien et un interne. S'il arrive que le planning soit trop chargé, il est possible d'appeler un collègue chez lui pour qu'il vienne renforcer les effectifs mais cela est très rare.

Qu'est-ce qui vous paraît le plus intense ou le plus difficile : aspects physique et technique de l'opération avec gestion du stress, de la fatigue, de la concentration, de la pression éventuellement ... ou aspects psychologiques avec les rapports au patient et à la famille dans des situations dramatiques ?

Tout est difficile, c'est accentué par le

Les neurochirurgiens



stress et la durée de l'opération. La surcharge d'activité, en hiver notamment, augmente la fatigue physique.

D'un point de vue psychologique, le neurochirurgien se sent forcément responsable de l'issue d'une opération, même sans erreur médicale. C'est parfois difficile à accepter.

En règle générale, le neurochirurgien qui commence une opération est celui qui la terminera. Par exemple, pour le retrait de tumeur difficile, l'acte chirurgical peut durer de longues heures, la concentration est telle que le neurochirurgien se situe comme dans une bulle, avec perte des repères temporels.

Pouvez-vous ressentir de l'empathie vis-à-vis des patients ?

En pratique, le neurochirurgien ne peut pas se détacher du patient. Il exprime de l'empathie à l'égard des difficultés de chaque situation.

Le neurochirurgien rencontre la famille, il connaît bien son patient qui lui accorde sa confiance.

Bien sûr, il sera affecté en cas d'issue dramatique. Si le patient va mal, le neurochirurgien ne reste pas neutre.

Avant une opération lourde, le neurochirurgien peut être stressé, passer une mauvaise nuit. Le jour de l'opération, grâce au champ stérile, le neurochirurgien oublie la personne en elle-même, il est focalisé sur l'acte chirurgical d'un point de vue technique. Dès le retrait du champ opératoire, le visage réapparaît et le neurochirurgien sort de sa bulle. L'affectif revient. Il vient voir dès que possible la famille pour dresser un premier bilan oral post-opératoire.

La relation neurochirurgien-patient est très forte. Elle commence par un accompagnement préopératoire, il faut instaurer une certaine confiance dans un contexte assez grave, avec des peurs et des questionnements auxquels il faut essayer de répondre. Puis il existe un suivi régulier de la part du neurochirurgien qui

contrôle quotidiennement la situation.

Etant donné que le séjour en neurochirurgie dure au minimum quatre jours, les deux personnes font connaissance. Des deux côtés, des sentiments cordiaux et de la bienveillance se manifestent.

En pédiatrie, du fait que les enfants grandissent, le neurochirurgien suit leur évolution grâce aux consultations.

Quelles sont vos satisfactions ? Quel est votre meilleur souvenir professionnel ?

La plus grande satisfaction du neurochirurgien est de rétablir une situation normale. En partant d'un enfant qui va mal, qui est sur la brèche, le but de l'opération est de le rendre à ses parents afin qu'il puisse reprendre une vie d'enfant de son âge (scolarité, sport...).

C'est toujours agréable de recevoir le dessin d'un enfant que l'on a opéré, une carte postale, une photo, des biscuits, ou peu importe quelle preuve d'affection.

La joie est encore plus forte par opposition aux grandes peines que l'on ressent en tant que neurochirurgien quand malheureusement la maladie gagne.

Est-ce qu'une certaine reconnaissance peut contrebalancer la difficulté et les concessions dues à votre métier ?

Oui ! Bien sûr qu'il y a de la reconnaissance, sinon je pense que j'aurais déjà changé d'orientation.

Ce métier présente un grand intérêt intellectuel, le contact avec le patient et la famille est très enrichissant.

Les satisfactions dont je viens de vous parler contrebalancent largement les horaires et le stress qui nous incombent.

Propos recueillis par Delphine Mazure



A Paris, le Professeur Michel Zerah répond à nos questions et nous parle de ses interventions intra-utérines du myéloméningocèle (forme de Spina-Bifida).

Monsieur Zerah est devenu Chef du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris depuis le 1er décembre 2015.



Le Professeur Michel Zerah (à gauche) et le Professeur Jean-Marie Jouannic (à droite).

Tête en l'air : Pourriez-vous nous expliquer ce qu'est le Myéloméningocèle ?

Le Myéloméningocèle est la forme la plus grave des anomalies de fermeture de la moelle épinière (on utilise souvent le terme « Spina-Bifida » qui a en fait une signification différente). C'est une malformation de la moelle épinière qui se forme dans les premières semaines de la grossesse. La fermeture du tube neural ne se fait plus correctement. On constate une absence de soudure d'une ou plusieurs vertèbres dans le dos et une mise à nue d'une partie de la moelle épinière (qui est elle-même malformée) et des méninges qui ne sont plus correctement protégées et peuvent être endommagées. Cette malformation entraîne des risques de

paralysie des membres inférieurs, une hydrocéphalie et une incontinence urinaire et fécale.

Combien d'enfants sont concernés par le Spina-Bifida en France ?

Le Spina-Bifida est une des malformations neurologiques les plus fréquentes qui touche un enfant sur 1000 grossesses. Ce qui veut dire que tous les ans, il y a environ 800 Spina-Bifida diagnostiqués.

Les familles choisissent le plus souvent d'interrompre la grossesse, mais certains enfants naissent avec cette malformation (par choix des parents le plus souvent). A mes débuts dans le service on opérait une trentaine de Spina-Bifida tous les ans. Puis ce chiffre a énormément chuté atteignant 2

Les neurochirurgiens



opérations en 2003 grâce aux progrès réalisés par la médecine fœtale, laissant le choix aux familles de poursuivre ou non la grossesse. Puis la courbe s'est de nouveau inversée puisque nous avons opéré plus de 30 enfants atteints de spina-bifida en 2014. Le choix parental devant une malformation sévère s'étant modifié au cours des dernières années.

Quelle est l'origine de la chirurgie anténatale sur le Myéломéningocèle ?

Une intervention chirurgicale est toujours nécessaire à la naissance sur ce Spina-bifida afin de refermer le tube neural et de protéger la moelle. La chirurgie fœtale du Myéломéningocèle est, elle, une technique assez ancienne qui remonte aux années 70, sans grand succès cependant, compte tenu des limites technologiques de l'époque. Dans les années 90, nous avons donc décidé, en France, d'arrêter ces opérations puisque les résultats n'étaient pas satisfaisants. Le peu d'enfants concernés étaient opérés à la naissance. Ailleurs, dans les pays où l'interruption médicale de grossesse (IMG) est interdite, comme en Amérique du Sud, cette chirurgie a continué à se développer. Cela a également été le cas aux Etats-Unis, dans les Etats où les familles n'avaient pas facilement accès à l'interruption de grossesse. Un essai américain conduit au début des années 2000, a très vite démontré les effets positifs mais incomplets de cette chirurgie anténatale.

En France, nous avons alors choisi de nous intéresser à nouveau à ces opérations anténatales devant la croissance du nombre d'enfants naissant avec cette malformation. Il était donc légitime de se former à cette chirurgie anténatale pour offrir cette possibilité d'opération aux familles qui ne désiraient pas d'IMG.

Nous avons donc mis en place une étude prospective sur le Myéломéningocèle avec le Professeur Jouannic, Responsable de

l'unité de diagnostic anténatal de l'hôpital Trousseau et son équipe. Cette étude a été précédée d'un travail de recherche de plusieurs années et d'un apprentissage aux techniques chirurgicales avec en particulier plusieurs séjours à San Paulo auprès du Pr Cavalheiro qui a depuis plus de 10 ans réalisé un nombre important de chirurgie fœtale.

Notre première intervention a été réalisée en juillet 2014, sur un fœtus de 5 mois. L'intervention a eu lieu sous anesthésie générale. La chirurgie est assez proche de la chirurgie postnatale avec une libération et une fermeture de la moelle, puis sa protection par fermeture de la dure-mère, des muscles et de la peau.

Quels sont les critères pour pouvoir bénéficier de cette chirurgie ?

Les critères sont volontairement assez restrictifs. Tout d'abord la chirurgie doit être réalisée avant la 26ième semaine de grossesse pour espérer obtenir des effets positifs pour l'enfant. Ensuite, le fœtus ne doit avoir aucune autre malformation. Par ailleurs, le délai de réflexion pour les parents doit impérativement être d'au minimum 7 jours (nous faisons un important travail d'information sur les bénéfices et les risques de cette chirurgie anténatale auprès des parents). Sachant que le diagnostic d'un Myéломéningocèle est le plus souvent réalisé pendant la 23ième ou la 24ième semaine de grossesse, le timing est donc particulièrement court.

Depuis le début de l'étude, nous avons vu 40 couples candidats à cette chirurgie. Sur ces 40, seuls 12 ont été sélectionnés pour pouvoir bénéficier de la chirurgie. Les autres ayant été écartés pour différentes raisons : mauvais diagnostic du Myéломéningocèle, multi-malformations du fœtus, choix des parents de recourir à une IMG... Enfin, sur ces 12 cas, 3 couples ont choisi la chirurgie anténatale. Les 9 autres

Dossier Les neurochirurgiens

couples préférant continuer la grossesse jusqu'au terme privilégiant l'opération post-natale. Le motif des refus étant principalement lié aux risques pour la mère ou pour des raisons de convictions personnelles. Vous voyez donc que ces interventions sont peu nombreuses. Malgré tout, comme le nombre de Myéломéningocèle augmente chaque année, nous nous devons de pouvoir proposer cette possibilité aux parents, en raison des bénéfices pour l'enfant à naître, ce que nous avons pu constater pour les 3 enfants que nous avons opérés.

Justement, quels sont les bénéfices et les risques de la chirurgie anténatale pour la mère et pour l'enfant ?

Les bénéfices de cette chirurgie materno-fœtale sont importants et ils sont de plusieurs ordres.

Tout d'abord une très forte diminution de la fréquence de l'hydrocéphalie (50% des enfants versus 90% avec la chirurgie post-natale).

Puis une baisse de la fréquence du Chiari (malformation de la fosse postérieure du cerveau), améliorant le développement mental des enfants.

Enfin en fonction de la hauteur du Myéломéningocèle le handicap est plus ou moins important. Plus il est haut au niveau de la colonne vertébrale plus le handicap est important. La chirurgie anténatale ne guérit pas ces lésions mais permet de les améliorer. On peut attendre en moyenne un gain de deux niveaux de lésions pour les membres inférieurs. Ainsi des enfants sans pronostic de marche auront une marche difficile, ceux diagnostiqués avec une marche difficile auront une marche possible etc.

Au niveau des troubles sphinctériens, pour l'instant la chirurgie anténatale n'a rien changé.

En ce qui concerne les risques, la chirurgie in utero augmente le risque de prématurité

pour le fœtus et de déhiscence¹ utérine pour la mère pouvant rendre plus compliquées les prochaines grossesses. Enfin, après l'opération, la mère doit être au repos complet jusqu'à la fin de la grossesse et recevoir un traitement pour éviter les contractions et un accouchement prématuré.

Plus généralement, avez-vous ou aurez-vous recours à la chirurgie anténatale pour d'autres pathologies ?

La réponse est clairement oui. Nous sommes techniquement au point pour ce genre d'intervention. Cela reste exceptionnel, mais j'ai déjà opéré des hydrocéphalies et réalisé une endoscopie in utero pour enlever un kyste. Je vous dirai même que nous travaillons actuellement sur le traitement du Myéломéningocèle par endoscopie, qui est une technique beaucoup moins invasive. Nous espérons pouvoir proposer d'ici 3 à 4 ans ce genre d'intervention aux parents. Ce sera un nouveau grand pas en avant car l'utérus de la mère sera protégé et les risques d'accouchement prématuré diminués.

Existe-t-il un moyen de prévenir le Spina-Bifida ?

C'est un sujet qui me préoccupe beaucoup et sur lequel je travaille depuis plus de 20 ans. C'est un peu mon cheval de bataille!

Malgré toutes les avancées médicales que nous réalisons pour le Spina-Bifida il ne faut pas oublier que le meilleur traitement reste préventif. Une supplémentation en acide folique faite correctement diminue de 70% la fréquence du Spina-Bifida et plus généralement toutes les malformations du tube neural pour l'enfant à naître.

Il a, en effet, été établi par de nombreuses études que la survenue des Myéломéningocèles était souvent corrélée à un déficit en acide folique (ou vitamine B9) chez la femme en début de grossesse.



C'est pourquoi il nous faut mettre en place une réelle politique de prévention au niveau national.

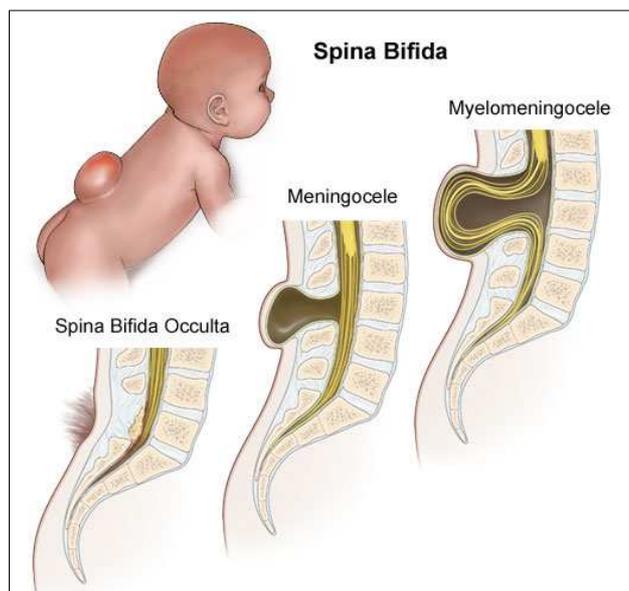
Cette supplémentation est très facile à mettre en œuvre et passe par une **prise journalière de vitamine B9**. La seule difficulté réside dans le fait qu'elle doit débiter avant même que la femme soit enceinte (deux mois avant la conception). Il faudra ensuite poursuivre la prise vitaminique jusqu'à la fin du second mois de grossesse. On sait que cela fonctionne et pourtant, en France, nous restons à la traîne par rapport aux autres pays d'Europe et même du monde. Nous sommes vraiment très en retard.

Nous devons donc impérativement faire des efforts d'information et de prévention au niveau national afin d'informer toutes les femmes en âge d'avoir des enfants. Il faut mobiliser tous les praticiens qui sont amenés à les prendre en charge et les sensibiliser à cette problématique (médecins généralistes, gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, neurologues ...). Il est également important que cette information soit faite comme dans beaucoup de pays au moment de l'éducation sexuelle à l'école ou lors de la mise en place d'une première contraception.

Pour conclure cette présentation, je n'aurai donc qu'un message à faire passer aux femmes souhaitant avoir des enfants : N'oubliez pas de prendre votre acide folique en quantité suffisante avant même le début de la grossesse. C'est une vitamine sans effet secondaire qui reste le meilleur traitement contre les malformations du tube neural !

**Propos recueillis
par Vanessa de MONTS
et Sophie ROUGNON**

¹ déhiscence : ouverture ou rupture anormale



*Première opération in utero
du Myéloméningocèle en France*





Mme Muzy est infirmière de formation.

Elle a exercé son métier pendant de nombreuses années en réanimation médicale pédiatrique et néonatale à l'hôpital St Vincent de Paul et en réanimation de chirurgie cardiaque à l'hôpital Broussais à Paris.

En 2006, elle intègre en tant que Cadre de santé, le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

Nous la remercions de nous avoir accordé cette interview, de nous avoir permis de rencontrer son personnel soignant et d'avoir été si disponible.



Comment devient-on cadre de santé ?

Après une formation d'une année à l'école des cadres validée par un diplôme de cadre de santé.

Une connaissance de la neurochirurgie est-elle indispensable pour exercer votre métier ?

Elle n'est pas indispensable pour prendre un poste dans le service, mais les connaissances acquises en 10 ans deviennent un atout au fil des années.

Pouvez-vous nous expliquer votre métier ? Quelle en est la fonction première ?

Comme son nom l'indique, ma fonction première est celle d'encadrement. Encadrement du personnel de neurochirurgie, les infirmières, les puéricultrices, les auxiliaires de puériculture, les aides soignantes, la secrétaire hospitalière, et les secrétaires médicales (secrétaire d'un médecin). Je travaille aussi en étroite collaboration avec toutes les personnes qui interviennent dans le service comme les kinésithérapeutes, les assistantes sociales, les diététiciens, les psychologues, les neuropsychologues, les enseignantes spécialisées.

Je gère l'organisation des équipes et le temps de travail du personnel.

Je veille à faire respecter les bonnes pratiques de soin, à assurer la gestion des risques, à organiser la gestion des patients, le flux des patients, les entrées, les sorties. J'ai également des missions de logistique : gestion du matériel, de la pharmacie, entretien et réparation des locaux...

L'organisation des soins et la gestion des patients nécessitent une étroite collaboration avec les neurochirurgiens, les anesthésistes, les médecins de diverses spécialités. Nous travaillons donc en collaboration étroite et permanente avec les médecins, cadres et personnel de la réanimation ainsi que de l'unité de soins de surveillance continue puisque bon nombre de nos patients passent par ces services au cours de leur parcours de soin.

Le cadre de santé est un lien entre la direction et les services, les médecins et le personnel soignant, l'extérieur et les services.

Je m'occupe aussi des relations avec les associations du service, « Tête en l'air », « Make a wish », « Les p'tits courageux », « Main dans la main » ainsi que les animatrices de la mairie de Paris et les clowns.

Je m'occupe également, avec les infirmières de neurochirurgie, de 8 lits de chirurgie orthopédique placés sous la responsabilité médicale du Pr Christophe Glorion, chef du service d'orthopédie.

Le village de neurochirurgie



Dossier

Combien de personnes avez-vous à encadrer dans ce service ?

J'encadre 43 personnes : 32 paramédicaux, 7 secrétaires, 2 psychologues, 2 neuropsychologues.

Vous réunissez-vous souvent pour faire le point, pour évoquer les difficultés liées à ce service ?

Oui, nous faisons des points réguliers avec les soignants qui ne sont pas des réunions formelles. Lorsqu'il se trouve confronté à des situations difficiles, tout le personnel sait qu'il peut venir me trouver pour en parler. Je suis à l'écoute des enfants et de leurs parents et disponible pour répondre à leurs questions et les aider pour certaines démarches.

Comment se fait la prise en charge d'un enfant hospitalisé dans ce service ?

Il y a deux moyens d'entrée : soit l'enfant arrive en urgence, soit l'enfant est admis dans le service pour une hospitalisation programmée (après une consultation avec un neurochirurgien, une consultation d'anesthésie, une programmation de la date de la chirurgie).

Nous avons une particularité dans ce service : un box d'urgence avec une infirmière dédiée qui prend en charge les enfants pour leurs soins de cicatrices lorsqu'ils ont quitté le service mais également pour les urgences neurochirurgicales.

Chaque semaine nous avons un staff de programmation où nous passons en revue tous les enfants qui vont être opérés la semaine suivante.

Avez-vous des relations avec d'autres services ?

Oui, avec d'autres services de l'hôpital Necker avec lesquels nous travaillons

régulièrement mais également avec des services de soins de suite et de rééducation. J'ai des liens avec des médecins rééducateurs, des cadres de services des hôpitaux de rééducation comme celui de Saint Maurice (94), de Neufmoutiers (77), d'Edouard Rist (75) ... Je peux également avoir des contacts avec des hôpitaux de province.

Quels sont les autres intervenants de ce service autre que le personnel de santé ?

Nous avons deux enseignantes de l'éducation nationale qui sont très impliquées dans le service, deux assistantes sociales dédiées au service avec lesquelles nous travaillons en étroite collaboration, une éducatrice, une musicothérapeute et des associations extrêmement utiles pour les enfants de neurochirurgie.

Que représente pour vous de travailler dans un tel service ?

C'est un investissement énorme, un travail très enrichissant humainement. Il existe dans ce service une charge émotionnelle très importante. Nous soignons des enfants qui sont gravement malades, qui sont attachants et nous sommes là pour leur rendre la vie un peu plus sereine, un peu plus douce et nous essayons de faire du mieux que nous pouvons tout en composant avec toutes les contraintes de la vie hospitalière. C'est une négociation permanente entre ce que l'on a, ce que l'on voudrait et ce que les parents sont en droit d'exiger. C'est parfois compliqué. Les parents de ces enfants sont totalement désemparés et même si c'est difficile, nous devons de faire au mieux malgré les contraintes.

Propos recueillis par Diane Mosny

Dossier Le village de neurochirurgie



Johanna
Infirmière



Charlotte
Aide soignante



Johanna est infirmière. Elle témoigne pour Tête en l'air avec près de 5 ans d'expérience et de fierté à travailler dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker au service des enfants.

Charlotte est aide soignante depuis 2 ans dans le même service. Elle se destinait à travailler auprès de personnes âgées mais sa route l'a conduite auprès des enfants malades de l'hôpital Necker. Un choix qu'elle ne regrette pas ! Merci à elles deux pour leur sincérité.

Quelle formation faut-il avoir suivi pour travailler en tant qu'infirmière, qu'aide soignante dans un service de neurochirurgie ?

Johanna : Les études qui durent trois ans et demi validées par un diplôme d'état d'infirmière, nous permettent de travailler en neurochirurgie pédiatrique. Nous n'avons pas besoin de suivre une formation spécifique en neurochirurgie. Nous sommes recrutées comme infirmières de soins généraux et nous sommes ensuite formées par les infirmières du service. Nous travaillons en « doublons » avec les infirmières sénior pendant un mois environ. Nous avons également des cours avec une infirmière spécialisée, ancienne du service, qui nous forme sur les pathologies neurochirurgicales. Cela fait bientôt cinq ans que je suis dans ce service.

Charlotte : J'ai passé l'oral du concours d'aide soignante et j'ai ensuite suivi une formation initiale pendant 10 mois. Tout au long de l'année nous avons des formations comme les soins d'urgence, par

exemple, proposées par madame Muzy, notre cadre santé.

Est-ce un choix délibéré de travailler en pédiatrie ? et spécifiquement en neurochirurgie ?

Johanna : Oui, bien sûr ! Je suis originaire de province et après l'obtention de mon diplôme, je ne trouvais pas de poste en pédiatrie. Alors je suis venue à Paris et j'ai trouvé ce poste d'infirmière en neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker.

Quel est votre rôle, quelles sont vos missions dans ce service ?

Johanna : J'ai de nombreuses missions ! Tout d'abord une mission pré-opératoire : j'accueille la veille les enfants qui doivent être opérés. On leur explique ainsi qu'à leurs parents, ce qui va se passer, le déroulement de la journée du lendemain, le bloc opératoire, l'heure de leur opération, les soins et on les prépare. Nous accueillons aussi les enfants dès leur retour du bloc opératoire, après avoir passé une à deux heures en salle de réveil,



pour faire le suivi de soins.

Il y a toujours des risques après une intervention neurochirurgicale, donc nous les surveillons, nous observons si tout va bien, si il n'y a pas de risques infectieux, d'urgence d'hypertension intracrânienne. Nous contrôlons les signes cliniques, la température, les douleurs à la tête et vomissements. Ensuite, nous refaisons les pansements, les soins locaux, les injections ...

Pour certaines pathologies et après avoir été opérés, certains enfants sont transférés dans le service de réanimation et ils reviennent deux ou trois jours après chez nous, dans le service, en hospitalisation.

Et puis nous sommes en pédiatrie et les parents sont très inquiets donc nous les rassurons, nous leur expliquons ce qui se passe, ce que nous faisons, ce qui va se dérouler par la suite. Certaines choses, certains soins nous semblent évidents mais cela l'est moins pour les parents.

Nous travaillons en binôme avec les aides soignantes, ce qui est très important. Certains enfants ont des pathologies lourdes, ils sont alités, ils ne bougent pas, d'autres sont agités. Il est alors plus facile de faire les toilettes, les soins, les pansements un peu compliqués à deux.

Charlotte : Comme vient de le dire Johanna, la plupart du temps, nous travaillons en binôme avec les infirmières pour les soins, les pansements... Nous faisons tout ensemble et nous gérons également les repas et les changes. Mais nous avons probablement un peu plus de temps qu'elles pour le relationnel avec les enfants et leurs parents.

Quelles sont les qualités essentielles pour travailler auprès d'enfants opérés en neurochirurgie ?

Johanna : La patience, il nous faut être patients car certains enfants, parce qu'ils sont petits, ne comprennent pas pourquoi ils sont là, ce qui leur arrive. Ils peuvent

être dans le refus des soins. Il nous faut alors trouver les mots, être patient pour leur expliquer, négocier parfois !

La dextérité car en neurochirurgie, il y a des soins assez techniques.

Un bon relationnel, avoir un bon contact avec les enfants et leurs parents.

Charlotte : Il faut avoir beaucoup d'empathie, savoir leur parler, être à leur écoute. Etre patient également car ce n'est pas toujours facile.

Confrontée au quotidien à la maladie de ces enfants, est-ce un métier stressant et si oui, comment faire pour y pallier ? Pouvez-vous en parler à quelqu'un ?

Johanna : Oui, c'est un métier stressant car ce ne sont pas des pathologies légères. Certaines situations vont être marquantes. Nous avons une psychologue dans le service qui est là pour les enfants et les parents. Elle est également à notre écoute si nous en éprouvons le besoin ainsi que notre cadre santé. Nous parlons aussi entre collègues, nous nous soutenons.

Charlotte : Nous assistons, auprès des neurochirurgiens, à l'annonce du diagnostic faite aux parents, nous suivons toute la prise en charge et ce n'est jamais facile. Nous en parlons de temps en temps entre nous mais, en ce qui me concerne, j'en parle surtout à l'extérieur, à mes proches. Il faut en parler, c'est sûr.

Que vous apporte ce métier en contact avec les enfants ?

Johanna : A être positif ! C'est un métier gratifiant. Lorsque des enfants atteints de pathologies lourdes vont mieux, guérissent, si après une intervention ils ont mal, ils ont des douleurs et que l'on arrive à les soulager, qu'ils nous disent « merci ! », de les voir sourire, cela nous satisfait, nous fait plaisir !

Dossier 

Le village de neurochirurgie

Charlotte : J'en apprends tous les jours ! C'est un travail rempli d'émotions. Toutes les émotions sont mélangées. C'est bien sûr beaucoup de tristesse, c'est difficile, mais lorsqu'ils vont mieux, qu'ils sont guéris, il y a de la joie de vivre !

Etes-vous un relais privilégié auprès de l'équipe médicale ? Si oui, comment ?

Johanna : Oui, étant en contact direct avec les enfants, nous communiquons beaucoup avec les neurochirurgiens en leur transmettant des informations qu'ils n'ont pas forcément.

De plus, une infirmière informée du dossier de tous les enfants hospitalisés dans le service, assiste toujours à la réunion du matin avec les médecins et les renseigne sur chaque petit patient des trois secteurs du service comprenant 24 lits au total (si il a de la fièvre, si il y a un problème avec sa cicatrice...). Chaque infirmière a 8 enfants sous sa responsabilité.

Charlotte : C'est plus le rôle des infirmières, mais si nous constatons que quelque chose ne va pas, nous prévenons le neurochirurgien, l'anesthésiste.

Que représente pour vous de travailler en neurochirurgie pédiatrique ?

Johanna : Je suis assez fière de travailler ici. Les pathologies de ce service sont lourdes et aider à la guérison d'un enfant est quelque chose de très important pour moi. Aider aussi les parents face à cette hospitalisation difficile de leur enfant. Oui, travailler dans ce service est valorisant !

Charlotte : Je pense comme Johanna. C'est d'abord une fierté de travailler à l'hôpital Necker et encore plus de travailler en neurochirurgie pédiatrique!

Propos recueillis par Diane Mosny

Les services de neurochirurgie de France sont des lieux de soins mais également des lieux de vie.

A l'hôpital Necker ainsi que dans d'autres hôpitaux de France, des centres scolaires composés d'enseignants spécialisés sont répartis dans différents services.

Stéphanie Broman et Marie Line Lognoz, deux enseignantes spécialisées intervenant en hospitalisation et au Point Scolarité du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker nous racontent leur école.



Une institutrice de neurochirurgie et son élève

La prise en charge scolaire s'articule autour de deux pôles

L'enseignement en classe et au chevet, et l'organisation de la scolarité pendant la période transitoire entre la fin de l'hospitalisation et le retour à l'école.

Le Point Scolarité a un suivi au long cours au moment des consultations avec le neurochirurgien, avec un dépistage d'éventuels troubles des apprentissages et un accompagnement de la scolarité.

Les conséquences des pathologies de neurochirurgie sont variées mais ont des répercussions directes sur les apprentissages scolaires

Les enfants et adolescents hospitalisés puis suivis dans le service de neurochirurgie peuvent présenter des troubles spécifiques des apprentissages alors qu'ils ont une intelligence dans la norme.

Pour la grande majorité d'entre eux, la scolarisation en milieu ordinaire est possible et même souhaitable. Notre rôle est de contribuer à l'élaboration d'un projet de scolarité, en lien avec les différents partenaires autour de l'élève comme les équipes pédagogiques, le Rased (réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté), les enseignants référents, les médecins et les psychologues scolaires, rééducateurs, le Sessad (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) etc.

Des prises en charge rééducatives ainsi que des adaptations pédagogiques et des aménagements scolaires éviteront dans bien des cas des orientations prématurées ou non pertinentes et préviendront l'échec scolaire.

L'école dans le service

La classe est ouverte tous les jours de 9h à 12h et de 13h30 à 16h30. Elle est suffisamment spacieuse pour accueillir les enfants en fauteuil roulant. Si l'élève ne peut pas se déplacer, alors l'enseignement se fera au chevet.

Les enseignantes coordonnent les cours des collégiens et des lycéens qui sont assurés par des enseignants du secondaire de l'Education Nationale ainsi que par des enseignants bénévoles de l'association « l'école à l'hôpital ».

Elles se mettent en lien avec les établissements d'origine (écoles, collèges, lycées, ou établissements spécialisés) afin de maintenir une continuité la plus cohérente possible de la scolarisation. La

relation avec l'enseignant de l'école d'origine ne se fait qu'avec l'accord de la famille et dans le respect du secret médical.

Les professeurs de la ville de Paris, arts plastiques, éducation physique et sportive et musique, interviennent chacun dans la classe une fois par semaine.

La relation avec la famille

Nous rencontrons systématiquement chaque famille arrivant dans le service. Nous avons un entretien avec les parents pour connaître le parcours scolaire de leur enfant. Les informations recueillies permettront d'adapter l'enseignement au cours de l'hospitalisation. Un dossier rassemblant les différents éléments sera constitué et servira de base de référence pour un suivi efficace de la scolarité de l'élève.

Chaque enfant ou adolescent séjournant dans la classe fait l'objet d'une évaluation rapide de ses connaissances, de ses capacités d'apprentissage, de son attitude d'élève, seul et en interaction avec les pairs.

Organisation du retour à l'école

Notre mission d'enseignant spécialisé dans le service de neurochirurgie continue au-delà de l'hospitalisation.

La reprise rapide de la scolarité dans bien des cas reste problématique. Nous organisons la période transitoire entre la sortie du service et le retour dans l'établissement d'origine par la mise en place d'un suivi pédagogique à domicile (SAPAD) lorsque c'est nécessaire. Cet enseignement à domicile peut être complété par l'intervention des associations d'enseignants bénévoles.

Le Point Scolarité

L'enseignante au « Point Scolarité » assure

Dossier



Le village de neurochirurgie

à l'élève un suivi au long cours. Elle est présente dans un bureau dédié au niveau des consultations de neurochirurgie (bureau 105, Rez-de-chaussée Bas du bâtiment Laënnec, secteur D).

Même si le séjour moyen dans le service excède rarement une semaine, le suivi à moyen ou long terme est indispensable (il peut s'étendre sur une quinzaine d'années).

Parmi ces élèves, certains ne présenteront que très peu, voire aucune séquelle de leur pathologie ayant une incidence sur leur scolarité, d'autres rencontreront des difficultés modérées. Enfin, certains seront en grande difficulté scolaire.

La plupart des pathologies de neurochirurgie bénéficient sur le plan médical d'un suivi à moyen ou long terme à intervalle régulier, jusqu'à leur majorité.

Le bilan scolaire

Lors des consultations, les neurochirurgiens ou la neurologue du service peuvent demander un point scolaire (entretien avec la famille et évaluation rapide).

Un bilan scolaire spécialisé sera programmé ou non avec l'accord du médecin à la suite de ce point.

Cette évaluation plus approfondie permettra de dépister d'éventuels troubles des apprentissages scolaires. Le compte rendu est tout d'abord adressé à la famille et au neurochirurgien. Puis il est joint au dossier de l'enfant constitué par les familles dans le cadre, si besoin, d'une démarche auprès de la MDPH. Enfin, un double est transmis à l'enseignant de la classe. Ce bilan est alors une base de travail pour élaborer avec l'équipe pédagogique les aménagements scolaires et les adaptations pédagogiques permettant au jeune de poursuivre sa scolarité dans des conditions optimales.

Les enseignants de la classe hésitent

souvent sur l'identification des difficultés. De ce fait leur signalement est la plupart du temps trop tardif.

Or, nous savons qu'une prise en charge est réellement efficace si elle est mise en place suffisamment tôt et dans le cadre de la classe, du Réseau d'Aide ou même à l'extérieur de l'école (rééducateurs).

Le contact avec les équipes pédagogiques des établissements d'origine et les enseignants référents

Ce contact est une dimension importante de notre travail. En effet, l'enseignant spécialisé a un rôle d'«expert» dans ce contexte. Il informe l'enseignant de la classe des troubles spécifiques des apprentissages et échange avec lui dans l'objectif de construire des adaptations pédagogiques pertinentes et de proposer des aménagements scolaires.

L'enseignant spécialisé participe aux réunions de synthèse des équipes éducatives pour la mise en place des PAP, PPRE et PPS. Il joue également un rôle dans la réflexion sur les orientations.

A préciser, nous collaborons avec les conseillères d'orientation, psychologues spécialisées de Paris pour la construction des projets de formation des adolescents.

**Stéphanie Broman
et Marie Line Lognoz,
enseignantes spécialisées**

ecole.neurochirurgie@nck.aphp.fr
01 44 49 42 68

Direction du Centre Scolaire :
01 44 49 47 78





Témoignages



Françoise Laroussinie nous raconte l'origine de la neurochirurgie et du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants Malades créé en 1971 par le Professeur Jean-François Hirsch.

« Comment créer quelque chose en partant de rien : Réflexions sur la méthodologie ». Cette réflexion écrite par Jean-François Hirsch dans son manuscrit, résume bien les débuts de la neurochirurgie.

Françoise Laroussinie fut de 1983 à 2003, «maîtresse d'école» dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de Necker Enfants Malades.

En 1950, la neurochirurgie était une spécialité risquée pour les médecins et particulièrement dangereuse pour les malades. Jean François Hirsch, interne dans le service de Jean-Marie Guillaume à la Pitié-Salpêtrière, racontait ainsi le déroulement d'une intervention : « Le malade était opéré en position assise, sous anesthésie locale. Le chirurgien utilisait une aiguille mousse comme une canne d'aveugle, et l'enfonçait dans le cerveau à la recherche de la zone de la tumeur qui pouvait être plus molle ou au contraire plus dure. Pendant cette manœuvre, tous les bruits étaient supprimés dans la salle afin que l'officiant puisse se concentrer sur la sensation de ses mains. Quand la détection paraissait positive, un petit puits était creusé pour voir la lésion. Toute cette procédure devait être répétée plusieurs fois avant que la tumeur ne soit découverte. Pendant ces manipulations, des millions de neurones sains étaient détruits. L'état neurologique des malades empirait par le simple fait qu'il n'existait pas d'instruments permettant de localiser la tumeur avec précision avant et pendant l'intervention ».

La neurochirurgie ne pouvait donc progresser que si un repérage précis des lésions permettait de retirer le tissu

tumoral le plus largement possible tout en respectant le tissu sain.

Le premier scanner médical à rayons X a été mis au point en 1972.

Les premiers prototypes permettaient de visualiser uniquement le cerveau au moyen d'une série de capteurs disposés en arc de cercle autour de la tête. Avec les premiers ordinateurs, il fallait deux heures et demie pour calculer une seule coupe tomographique. Cet appareil qui offrait des images inédites du cerveau permit de grandes avancées en neurologie. Mais peu de services étaient équipés de tels appareils : en 1976, certains enfants hospitalisés en neurochirurgie partaient en ambulance passer un scanner en Belgique, dans la ville de Charleroi avant d'être opérés à Necker.

A partir des années 80, grâce à l'IRM (image par résonance magnétique) on pouvait obtenir une vue en 2D ou 3D d'une partie du corps et notamment du cerveau. En appliquant une combinaison d'ondes électromagnétiques à haute fréquence sur une partie du corps et en mesurant le signal réémis par certains atomes et notamment l'hydrogène, il était devenu possible de déterminer la composition chimique et donc la nature des

Témoignages



tissus biologiques en chaque point du volume imagé.

Ces progrès en imagerie cérébrale, scanner et IRM, permirent des avancées majeures en neurochirurgie notamment pour diagnostiquer la maladie, localiser la lésion, évaluer son extension locorégionale et développer des stratégies thérapeutiques en utilisant des appareils de plus en plus précis et des microscopes de plus en plus performants.

Dans le même temps, des progrès en anesthésie rendaient possibles des interventions plus longues : le neurochirurgien pouvait travailler plus lentement et plus précisément parce que non prisonnier du temps.

Jean François Hirsch devint neurochirurgien pédiatrique par hasard. Il voulait se consacrer à des travaux de recherche en électro neurophysiologie dans le but d'améliorer la neurochirurgie fonctionnelle. Mais ce projet dut être abandonné.

Un neurologue pédiatre dont il avait opéré le frère avec succès, lui confia certains de ses malades qui relevaient de la neurochirurgie pédiatrique, notamment ceux porteurs d'une tumeur cérébrale.

D'autres neurologues firent de même et en 1960, quatre petites chambres du service de neurochirurgie de la Pitié Salpêtrière accueillèrent en permanence une quinzaine d'enfants.

Dans les années 1960, à la différence des Etats Unis et du Canada, il n'y avait en France aucun service spécialisé en neurochirurgie pédiatrique.

Les enfants étaient soit opérés en neurochirurgie adulte où ni les infirmières, ni les anesthésistes, ni les neurochirurgiens n'avaient de spécialisation pédiatrique, soit en chirurgie pédiatrique où la spécialité neurochirurgicale était complètement ignorée.

Nommé Professeur en 1966, Jean-François Hirsch pesa de toute sa volonté sur l'Administration pour créer le premier

service de neurochirurgie pédiatrique français.

La création n'eut lieu qu'en 1971 à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Dans son manuscrit, Jean-François Hirsch commente ironiquement : *«Quelques lits avaient été trouvés mais ils n'étaient pas dans le même bâtiment que le bloc opératoire. Des mauvaises langues suggérèrent même à mon arrivée qu'on s'était contenté de me donner un pinceau et un pot de peinture pour écrire «NEUROCHIRURGIE PEDIATRIQUE» à l'entrée d'une vieille salle d'hospitalisation».*

Ce n'était pas tout à fait faux !

J'ai découvert ce service en octobre 1973. Il occupait la moitié du premier étage de la Clinique Chirurgicale Infantile, bâtiment en briques rouges que nous pouvons encore apercevoir aujourd'hui, à l'hôpital Necker. Il comportait une douzaine de boxes vitrés disposés de part et d'autre d'un couloir central. On apercevait, dans les berceaux situés près de la porte d'entrée, de jeunes enfants ne pouvant soutenir leur énorme tête : ils souffraient d'une importante hydrocéphalie découverte trop tardivement. Je ne savais pas ce qu'était une hydrocéphalie. Je ne connaissais rien à la neurochirurgie. Nous venions d'apprendre à l'hôpital Saint Vincent de Paul que notre fille Cécile avait une tumeur cérébrale.

Deux postes infirmiers au milieu de la salle permettaient une surveillance constante des enfants. Les parents lorsqu'ils étaient dans ces cages de verre étaient également observés. Aucune intimité n'était possible. Mais les soignants toujours en éveil étaient extrêmement vigilants et les enfants étaient surveillés avec une grande attention. Les horaires de visite étaient très stricts : début et fin d'après midi. Il était impossible de tricher !

« Les Blouses Roses » (les bénévoles de l'association « Animation et Loisirs à l'Hôpital ») étaient présentes au bout du



couloir et tentaient de rassembler les quelques enfants valides autour d'une petite table ronde.

Les bureaux des neurochirurgiens Judith Lepintre, Michel Sachs, Alain Pierre-Kahn, Dominique Renier étaient dispersés à gauche, à droite, en haut, en bas. Il n'y avait aucune salle d'attente, aucun lieu pour se poser. Le jour de l'intervention, les parents réfugiés dans la lingerie située sur le palier, surveillaient les montées et les descentes d'un terrible ascenseur qui desservait tous les étages de la clinique chirurgicale et notamment le dernier où se trouvait le bloc opératoire. Les lourdes portes claquaient en permanence dans un bruit de ferraille. Les parents attendaient de voir enfin arriver le neurochirurgien qui venait d'opérer leur enfant. Une attente interminable.

Ce bloc opératoire surmonté d'une coupole en verre qui constituait un lieu d'observation pour les externes, était commun aux différents services de cette clinique chirurgicale infantile : l'orthopédie, la gastro-entérologie, la neurochirurgie. Le risque infectieux était important. Heureusement les parents ignoraient ce détail !

Après l'intervention, les petits malades, notamment ceux opérés d'une tumeur cérébrale, étaient admis dans un service de réanimation situé à l'intérieur de l'hôpital Necker-Enfants Malades mais interdit aux parents. Laurence Brunet, psychologue, était très présente dans le service et passait régulièrement voir chaque enfant, rencontrait chaque famille et assistait à toutes les consultations.

En 1976, Jean François Hirsch recrute Daniel Marchac, chirurgien plasticien qui fit équipe avec Dominique Renier, neurochirurgien puis avec Eric Arnaud. Cette équipe traita un nombre considérable de patients porteurs de craniosténoses et opéra des enfants de plus en plus jeunes. En 1978, un nouveau bâtiment fut accolé à l'ancien et deux blocs opératoires furent

consacrés uniquement à la neurochirurgie pédiatrique. Un secteur des soins intensifs fut intégré au service : progrès important pour l'enfant et sa famille mais aussi pour la cohésion de l'équipe médicale et soignante car les anesthésistes furent encore davantage présents dans le service. Un souci plus grand des conditions d'hospitalisation se manifestait partout. Les portes du service furent largement ouvertes aux parents et l'école fut créée en 1983. Tous les enfants furent accueillis dans des chambres individuelles ou à deux lits.

La douleur fut également mieux prise en compte et mieux contrôlée et les premières pompes à morphine firent leur apparition. Dès sa création, le service de Neurochirurgie pédiatrique travailla étroitement avec le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy et notamment avec Chantal Kalifa puis Jacques Grill et maintenant Christelle Dufour, pédiatres - oncologues toujours présents au staff du vendredi après midi.

En 1988, l'ancien bâtiment fut rénové. Le service de neurochirurgie pédiatrique occupa alors tout le premier étage de la clinique chirurgicale infantile et comporta un secteur chambres mère/enfant. Il y avait enfin une salle d'attente, une bibliothèque où se réunissait chaque matin l'équipe médicale et soignante. Les bureaux des différents médecins étaient rassemblés. « *Un service présentable !* » disait Jean François Hirsch.

Christian Sainte Rose, neurochirurgien, arriva dans le service en octobre 1979. Il eut très vite plein de projets et aussi le pouvoir de bousculer certaines choses. Après un long séjour à l'hôpital de Toronto, il réussit à convaincre le Patron, que ne pas raser le crâne de nos enfants n'était pas un risque infectieux supplémentaire. Il gagna ! Et il avait raison... Et c'était tellement important de supprimer cette dure épreuve.

Témoignages



Passionnément attaché à son service, Jean François Hirsch écrivait : *«J'ai utilisé ma part de liberté pour inventer ma propre histoire. Bien que ce ne fût pas ma destination initiale, je n'ai jamais regretté d'avoir choisi la neurochirurgie pédiatrique. J'étais parti pour l'Inde et je me suis retrouvé en Amérique, mais la neurochirurgie pédiatrique était comme l'Amérique un territoire largement inconnu. Ce fut passionnant d'être un de ses explorateurs».*

La Neurochirurgie pédiatrique reste et restera longtemps encore une terre de découvertes. De nouvelles recherches sont en cours au niveau de la génétique, notamment autour du Professeur Stéphanie Puget et du Docteur Jacques Grill afin de commencer à entrevoir la cause de certaines affections.

Certains partirent... Jean François Hirsch mourut en 1999, Alain Pierre-Kahn et Dominique Renier sont en retraite. Guisepe Cinalli qui fut un chef de clinique si présent et si chaleureux a rejoint l'Italie. D'autres arrivèrent et notamment Michel Zerah. De nombreux internes passèrent. Je me souviens notamment de Laurent Capelle et de Philippe Decq suivant attentifs « la Grande Visite » du vendredi matin...

Cérémonial auquel était très attaché le Patron.

Ce service fut pour moi, un étonnant voyage contre la maladie, la peur et la perte. Un lieu d'invention... Toutes sortes d'inventions souvent dans l'urgence. Un long compagnonnage avec tous ceux là et avec mes deux grandes complices Laurence Brunet et Cécile Flandin, pédiatre-anesthésiste.

Longue vie à la Neurochirurgie pédiatrique !

Françoise LAROUSSINIE

Pierre-Aurélien Beuriat, 29 ans, effectue sa formation à Lyon. Il témoigne en tant qu'interne de 5ème année en neurochirurgie actuellement en stage pour 6 mois en neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker.



Pierre-Aurélien, pouvez-vous nous expliquer comment se déroule la formation d'un interne en neurochirurgie?

Dans mon cas, je suis rentré en faculté de médecine après un bac scientifique. J'ai ensuite effectué 6 années de formation à la faculté de médecine. Cette formation est commune à tous les étudiants en médecine. Au terme de ce premier cycle, tous les étudiants (qui sont alors externes) passent un examen appelé Epreuves Classantes Nationales (ECN).

En fonction de notre classement, chacun choisit une spécialité (chirurgicale, médicale, anesthésie-réanimation....). Pour espérer obtenir une spécialisation chirurgicale, il faut au moins être dans les 3 000 premiers sur les 8 000 étudiants en moyenne qui se présentent à ce concours.

Pour ma part, j'ai toujours su que je travaillerai en chirurgie pédiatrie sans pour autant savoir dans quelle spécialité. J'aime travailler avec les enfants.



J'ai longtemps hésité entre deux spécialités qui sont la maxillo-plastique et la neurochirurgie. C'est au cours d'un stage de neurochirurgie pendant mon externat que mes choix se sont précisés. J'ai trouvé ça génial ! J'ai eu la chance de pouvoir choisir cette spécialité grâce à mon classement, je n'ai donc pas hésité.

J'ai alors débuté ma formation d'interne en neurochirurgie à Lyon. L'internat dure 5 ans (10 semestres de stage). Rapidement, j'ai fait part de mon intérêt pour la neurochirurgie pédiatrique. C'est au bout de quatre semestres que j'ai effectué mon premier stage dans le service de neurochirurgie pédiatrique du Dr Mottolese au CHU de Lyon. Ce stage a vraiment confirmé mon désir de m'investir dans cette spécialité.

Pendant mon internat, j'ai aussi réalisé une année dans un laboratoire pour obtenir un Master de recherche. Cela me permettra d'avoir une activité de recherche et d'enseignement à l'université, en plus de mon activité clinique à l'hôpital.

Actuellement j'effectue un stage de 6 mois dans le service de neurochirurgie pédiatrique de Necker. Il s'agit d'un échange qui me permet de me former auprès d'une autre équipe afin d'élargir mes connaissances chirurgicales. Il me reste une année d'internat que je ferai à Lyon avant de valider mon doctorat de médecine. Après ces 12 ans d'études, je serai pendant deux ans minimum Assistant/Chef de Clinique afin de parachever ma formation.

Le perfectionnement chirurgical des internes passe principalement par l'apprentissage au bloc opératoire en assistant aux chirurgies. Mais nous avons aussi la possibilité de nous entraîner au laboratoire d'anatomie. Malheureusement le nombre d'heures passées à l'hôpital limite cette partie de notre formation. Bien

sur, nous avons accès à beaucoup de supports type livres, articles et vidéo. Enfin nous essayons aussi de participer au congrès de nos sociétés savantes.

Pouvez-vous nous décrire la journée type d'un interne du service de neurochirurgie de Necker?

Ma journée ici, comme dans tous les services de neurochirurgie, s'articule principalement autour des interventions neurochirurgicales.

J'arrive vers 7h30 le matin et je commence par la visite des patients. A 8h débute le staff avec l'équipe médicale et para médicale (neurochirurgiens, anesthésistes, infirmières, kinés, ...). Nous parlons de chaque enfant, ceux qui ont déjà été opérés et ceux qui vont l'être dans la journée.

Ce sont les internes qui présentent les dossiers. Cela fait partie de notre formation.

Je passe ensuite la journée au bloc opératoire pour assister les neurochirurgiens seniors. Je participe à un très grand nombre d'opérations qui sont assez diversifiées (tumeurs, traumatismes, malformations crânienne et rachidienne, épilepsie, hydrocéphalie). En fin de journée, je remonte dans le service. C'est ensuite le moment de la visite du soir pendant laquelle je rencontre les enfants et leur famille qui sont arrivés dans la journée.

C'est l'occasion de leur réexpliquer l'opération qui va être réalisée le lendemain. Tous les patients ont déjà été vus en consultation une première fois, par le neurochirurgien qui va les opérer à l'exception des urgences bien sûr.

En général, ma journée se termine entre 20h et 21h après avoir réalisé toutes les tâches administratives.

Et comment se déroule une garde ?

Necker est le service de neurochirurgie

Témoignages



pédiatrique qui draine le plus grand bassin de population en France. Il y a donc beaucoup d'urgences. Les internes font entre 8 et 9 gardes par mois. Les neurochirurgiens séniors sont d'astreinte et se déplacent en cas de besoin.

Par l'intermédiaire du téléphone de garde, nous sommes tout le temps sollicités.

Par les infirmières du service tout d'abord, qui vont avoir besoin de notre avis médical pour assurer la continuité des soins des enfants hospitalisés dans le service.

Par tous les hôpitaux périphériques aussi, puisque Necker est le seul centre de neurochirurgie pédiatrique pour Paris et sa périphérie ce qui représente un bassin de population de plus de 15 millions d'habitants. Nous recevons donc beaucoup d'appels des SAMU et de tous les services d'urgence de la région. Mais également des pédiatres ou des familles qui sont inquiètes de l'état de santé de leur enfant.

Pendant la garde, la majeure partie de ces appels concernent la traumatologie. Par exemple, un enfant qui a eu un accident sur la voie publique, ou qui s'est tapé la tête à vélo ou un enfant qui est mal tombé. Après ce sont les pathologies tumorales que l'on découvre souvent dans l'urgence et les hydrocéphalies.

En fonction du degré de l'urgence et de la complexité de la situation, je n'hésite pas à faire appel à mon sénior.

Par ailleurs, je peux également m'appuyer sur l'anesthésiste de garde du service pour gérer la situation. Une hospitalisation n'entraîne pas forcément de geste chirurgical immédiat. De nombreux enfants sont hospitalisés pour surveillance ou pour réaliser des examens spécialisés complémentaires. Dans certains cas, il existe une urgence chirurgicale vraie et l'enfant est directement transféré au bloc opératoire quelle que soit l'heure du jour ou de la nuit.

La neurochirurgie vous semble-t-elle une spécialité particulièrement fatigante ou stressante ?

Il est clair qu'en neurochirurgie, le travail est énorme.

C'est une spécialité très exigeante qui nous demande un engagement personnel soutenu. Nous restons à l'hôpital plus de 100 heures par semaine. Mais je suis passionné par mon travail et j'adore le contact avec les enfants, et je reste toujours aussi motivé. Je suis persuadé d'avoir fait le bon choix.

Quant au stress, j'arrive à le gérer.

Le plus compliqué est d'annoncer une mauvaise nouvelle à un enfant et sa famille. Pendant les gardes, nous sommes en première ligne, ce sont nous, les internes, que les familles rencontrent en premier. Comme nous n'avons pas beaucoup de cours spécifiques, l'apprentissage se fait sur le terrain auprès de nos seniors.

La neurochirurgie c'est aussi beaucoup de "compagnonnage", les plus expérimentés apprennent aux plus jeunes.

**Propos recueillis
par Vanessa de MONTS**





La vie de l'association

L'hôpital est un lieu de soins mais c'est aussi un lieu de vie. De nombreuses associations contribuent à rendre l'hôpital plus « doux » pour chaque patient, en voici quelques unes :

Les Blouses Roses : Depuis plus de 70 ans, les bénévoles de l'association Animation et Loisirs à l'hôpital, animent des lieux de soins pour les petits patients comme pour les personnes âgées, grâce à des ateliers ludiques, récréatifs ou artistiques.

Main dans la Main et Solidaires : Plus récente, l'association est présente dans les hôpitaux pédiatriques de Paris et la Région Parisienne. Chaque jour, les bénévoles de Main dans la Main se relaient auprès des enfants pour les divertir.

Le Rire Médecin : « Par le jeu, la stimulation de l'imaginaire, la mise en scène des émotions, la parodie des pouvoirs, les nez rouges du Rire Médecin permettent à l'enfant de rejoindre son monde, de s'y ressourcer ...

...l'« effet-clown » n'agit pas que sur l'enfant, il étend ses bienfaits sur l'ensemble de la communauté thérapeutique qui l'entoure dans les services pédiatriques : les parents, la famille, les proches mais aussi les médecins et l'équipe soignante qui découvrent ou redécouvrent que l'humour, le rêve et la fantaisie ont leur place à l'hôpital » Par ces quelques lignes, Caroline Simonds, Directrice Fondatrice du Rire Médecin, résume l'action des nombreux bénévoles de son association présente partout en France.

L'École à l'Hôpital : Pour un enfant ou un adolescent, poursuivre sa scolarité pendant l'hospitalisation c'est déjà avoir un pied dans la vie « normale ». Chaque patient peut bénéficier de cours au « pied du lit » dispensé par un bénévole de l'association « L'École à l'Hôpital » ou d'une des associations membres de la fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH).

Les conteurs de l'association **l'Age d'or en France** et les musiciens de l'association **Musique et Santé** sont aussi présents dans les services hospitaliers.

« Ces instants partagés avec le patient, sa famille, les soignants et le musicien sont des fenêtres ouvertes sur l'extérieur, créant de nouveaux espaces d'expression et de communication durant l'hospitalisation »

(extrait du site *Musique et Santé*)

N'oublions pas les bénévoles de l'association **Paint a Smile** et de la fondation **Anouk** qui, avec leur talent et leurs pincesaux décorent les murs des services et apportent de la couleur dans le quotidien des patients hospitalisés.

Enfin, depuis 1990, **la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France**, grâce à l'opération **Pièces Jaunes** améliore la qualité de vie des enfants, des adolescents et des personnes âgées hospitalisés partout en France. Les cinq grands champs d'action de cette association sont la lutte contre la douleur, le rapprochement des familles, l'amélioration de l'accueil et du confort, le développement d'activités, et enfin la prise en charge des adolescents en souffrance.

Ceci n'est qu'un bref aperçu de l'action des bénévoles en milieu hospitalier. Partout en France, au quotidien, de nombreuses associations agissent.

Sophie ROUGNON

La vie de l'association



Adresses internet des associations :

<http://maindanslamain.asso.fr/>
<http://www.lesblousesroses.asso.fr/>
<http://www.leriremedecin.org/>
<http://www.agedordefrance.com/?Conter-aux-enfants-a-l-hopital>
<http://www.musique-sante.com/>
<http://www.lecolealhopital-idf.org/>

<http://www.femdh.fr/>
<http://www.paintasmile.org/>
<http://www.anouk.org/fr/>
<http://www.fondationhopitaux.fr/>



DEVENEZ BÉNÉVOLE



En pleine expansion, l'association Tête en l'air recherche des bénévoles pour :

- participer aux petits déjeuners et pauses animation à l'hôpital Necker à Paris
- intégrer l'équipe de communication et marketing
- réaliser des travaux d'écriture ou des tâches administratives
- contribuer à développer notre programme sur l'hydrocéphalie
- tenir des stands

Contactez-nous à : contact@teteenlair.asso.fr

L'équipe Tête en l'air





9^{ème}
Journée des
dys
 Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...



Le 3 octobre dernier avait lieu la 9^{ème} journée des dys à Paris-Bagnolet avec pour thème « Comprendre et accompagner les dys ».

Cette journée a été introduite par Monsieur Jacques Toubon, ancien Ministre de la Culture, actuel Défenseur des Droits dont il a rappelé un des rôles : celui de défendre les droits des personnes handicapées.

La matinée s'est poursuivie avec une table ronde consacrée au rôle des professionnels de l'éducation dans l'accompagnement des dys.

Quant au thème de la table ronde de l'après-midi, il s'intitulait « Quelles compétences pour comprendre les adultes dys et les accompagner dans l'emploi ? ». Cette table ronde était animée par Olivier Burger, responsable du pôle « Emploi et insertion professionnelle » au sein de la FFDys (Fédération Française des Dys : dyslexie, dyspraxie, dysphasie ...)

En introduction, Nicolas Bonnet, qui représentait Tête en l'Air, a raconté son parcours d'insertion professionnelle.

La journée s'est terminée avec une intervention de Madame Ségolène de Neuville, Secrétaire d'État en charge des Personnes Handicapées.



Monsieur Jacques Toubon



Olivier Burger et Nicolas Bonnet



Savez-vous que Tête en l'air, pour exister, ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 25 € par an, et sur des dons ?

Aujourd'hui, il est indispensable pour Tête en l'air de trouver de nouveaux financements pour poursuivre son action afin que chaque enfant suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.

Ainsi nous pourrons continuer à :

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

Ces financements ne viennent pas tout seuls et vous pouvez nous aider !

Comment ?

- en renouvelant régulièrement votre cotisation et en sollicitant la générosité de votre entourage,
- en faisant appel à des entreprises nationales ou régionales que vous connaissez qui sont sensibles à notre mission et qui partagent nos valeurs.

Si vous ne souhaitez pas, seul, démarcher une entreprise, n'hésitez pas à nous contacter. Nous monterons un dossier de demande de financement avec votre soutien.



Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2016 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 :



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

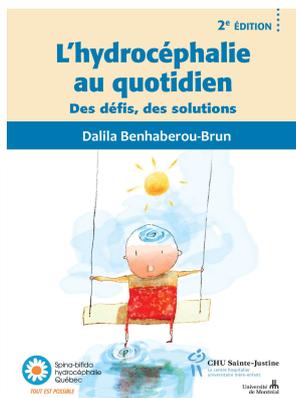
En signant ce mandat, vous autorisez l'association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous 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 lu
pour vous



L'hydrocéphalie au quotidien 2e éd. Des défis, des solutions

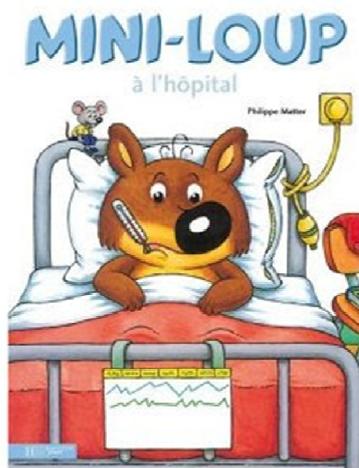
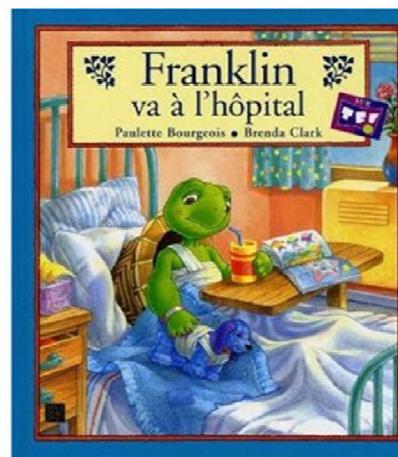
De Dalila Benhaberou-Brun
Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents

Offert dans une nouvelle édition complètement revue et mise à jour, ce livre présente les causes, signes et symptômes de l'hydrocéphalie, les tests et examens diagnostiques effectués de même que les techniques chirurgicales de dérivation et les possibles complications. Il aborde également les thèmes familiaux et sociaux en s'attardant notamment à certains aspects du développement et de la scolarité de l'enfant, à la dérivation à surveiller et aux précautions à prendre pour assurer une vie épanouie à l'enfant et ses parents. Les nombreux tableaux récapitulatifs, témoignages, illustrations et ressources qu'il contient en font une référence incontournable qui répond adéquatement aux besoins.

Franklin va à l'hôpital

**Brenda CLARK ; Paulette BOURGEOIS ; Marie-France FLOURY (adaptation)
éditions Hachette, 2010**

Ce livre raconte l'hospitalisation d'une petite tortue. Les thèmes qui y sont abordés reposent sur l'accueil, l'information, la préparation du tout petit à une opération. L'auteur définit également le rôle des parents et de l'équipe soignante pendant l'hospitalisation.



Mini-Loup à l'hôpital

**Philippe MATTER
éditions Hachette Jeunesse**

Mini-Loup est hospitalisé pour une crise d'appendicite, il a peur mais tout le monde le rassure et son séjour à l'hôpital se passe bien. Livre pour expliquer aux enfants comment se passe une hospitalisation et les rassurer sur les peurs qu'ils peuvent avoir.