La lettre de Tête en l'air

Association « Tête en l'air »
(association loi de 1901- parution au J.O. du 16 octobre 1999)
25 bis rue d'Alsace, 78100 Saint Germain en Laye
Tel/Fax : 01 34 51 35 95 - adresse du site : teteenlair.asso.fr

Janvier 2003
N°3

Edito

Accompagner - Informer - Alerter

Ces trois verbes résument l'action de « Tête en l'air ».

Informer :

Cette troisième lettre a choisi le mois de janvier pour paraître. En effet tous les membres de l'association ont concentré leur énergie en fin d'année pour la parution du « guide de Tête en l'air ». Ce guide d'information est destiné aux parents dont l'enfant est suivi en neurochirurgie. En 2003 l'objectif est le développement du site Internet.

Accompagner :

Très régulièrement des parents appellent l'association. Ainsi, ils sont accompagnés dans la résolution des difficultés qu'ils peuvent rencontrer après l'hospitalisation de leur enfant. Nous souhaitons renforcer cet accompagnement en organisant une permanence aux consultations de neurochirurgie à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Nous serons ainsi plus à l'écoute des parents et plus près de leurs besoins.

Alerter :

Au cours de leur scolarité, certains enfants sortant de neurochirurgie peuvent rencontrer des difficultés d'apprentissage. Alerter est un mot fort qui a pour objectif de faire prendre conscience à l'entourage de l'enfant (parents, enseignants,...) qu'une prise en charge adéquate peut permettre à l'enfant de surmonter ses problèmes et de poursuivre sa scolarité. Des membres de Tête en l'air sont sans cesse sur le terrain afin de faire reconnaître ces difficultés auprès de l'Education Nationale et la nécessité de leur prise en charge. Et les choses avancent !...

Notre année 2003 sera riche en actions pour poursuivre, avec vous, nos 3 missions. Bonne année à tous !

Sophie ROUGNON

Equipe de rédaction
Ludivine LEMAUR
Sophie ROUGNON
Cécile SALAUN

Création logo
Webdesign

Création et Réalisation
Maquette
ASE

Impression
Imprimerie de Montigeon
n° 22027

Ca y est !

L'Association « Tête en l'air » vous propose son guide d'information destiné aux parents dont l'enfant est suivi en neurochirurgie pédiatrique, mais aussi à leur entourage.

Après une année de travail, la présentation de ce livre s'est déroulée le mardi 26 novembre 2002 autour d'un grand buffet réunissant membres de « Tête en l'Air », parents, neurochirurgiens, infirmières...

De Gauche à droite ; Bénédicte Schwab, Nicolas Degand, Cindy David, Cécile Ballaguy

Etaient aussi présents quatre des sept étudiants de l'Institut d'Etudes Politiques de Paris qui ont participé à l'élaboration et à la rédaction de ce guide.

Voici en quelques lignes les raisons pour lesquelles ils ont collaboré à ce projet et l'impact que ce guide a eu pour eux.

« Etudiants à Sciences Po, nous devons, dans le cadre de notre scolarité, participer à un « projet collectif ». A l'initiative d'une association, d'une entreprise ou d'un groupe d'élèves, le « projet collectif » réunit des étudiants désireux de concrétiser des projets aussi divers que l'édition d'un journal, l'organisation d'un festival de théâtre, la mise en oeuvre d'une opération humanitaire.... Le projet de guide d'information de l'association « Tête en l'Air » a tout de suite enthousiasmé sept d'entre nous, séduits par son coté utile. Pour nous qui avons la chance d'être en bonne santé et d'étudier dans de bonnes conditions, ce projet était « une petite goutte d'eau dans l'océan », une occasion d'aider les familles confrontées à l'hospitalisation d'un enfant.

Ce travail promettait également d'être riche en rencontres et en découvertes, nous n'avons pas été déçus... La réalisation du guide nous a permis de découvrir un univers inconnu, totalement différent de notre formation. La rencontre avec des personnes travaillant tous les jours auprès d'enfants malades a été une belle expérience d'humilité, nous incitant à relativiser les petits soucis de la vie quotidienne, avec, au final, l'espoir que ce petit guide réponde à vos questions, facilite vos démarches et vous permette de passer plus de temps auprès de votre enfant. »

Ce guide est disponible gratuitement en téléphonant à l'association.

Questions sur l'anesthésie

« Un enfant vous écoute, il faut donc lui parler, à lui et à sa famille. Un grand sourire et la gentillesse sont souvent des atouts essentiels pour que le médecin devienne un allié dans la guérison » (Docteur Blanot)

Ludivine LEMAUR a rencontré le Docteur BLANOT, médecin-anesthésiste dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Elle lui a posé quelques questions :

Qui est l'anesthésiste ?

C'est le médecin qui permet à l'enfant de supporter l'intervention chirurgicale en étant anesthésié. Il assure donc l'anesthésie pendant toute la durée de l'intervention. Il gère les éventuelles suites post-opératoires comme la douleur ou les infections.

Comment un enfant peut-il être anesthésié ?

Avant l'opération, l'anesthésiste reçoit l'enfant en consultation. Après avoir pratiqué plusieurs vérifications médicales, le médecin-anesthésiste explique à l'enfant les différentes méthodes d'endormissement :

- Soit la perfusion : Un anesthésique local est d'abord appliqué à l'enfant pour placer une première perfusion intra veineuse. L'enfant pourra sentir l'aiguille mais pas la douleur qu'elle procure. Par cette perfusion, est injecté un premier produit endormant l'enfant. Ensuite, pendant le sommeil, un cathéter central de plus gros diamètre est placé. Il permettra l'injection des produits nécessaires à l'anesthésie proprement dite.
- Soit le masque : l'enfant respire un anesthésique volatil (un gaz) parfumé à la fraise ou à la menthe, ... Ainsi, il s'endort en moins d'une minute. Ensuite, le cathéter veineux définitif est placé.

L'enfant choisit lui-même la méthode qu'il préfère. La première fois, l'enfant refuse spontanément la piqûre et choisit le masque.

Que se passe-t-il après l'opération ?

Le médecin-anesthésiste peut être amené à soulager la douleur de l'enfant après l'opération. Le traitement ne repose pas sur une seule molécule mais sur un mélange de molécules donc de médicaments (des antalgiques périphériques, centraux et des anti-inflammatoires). Le traitement doit également s'intéresser à la douleur morale comme le stress. Ainsi il peut être proposer à l'enfant de plus de six mois une médication anxiolytique orale (pour le détendre). La douleur de l'enfant s'évalue selon les âges et elle peut être traitée en fonction de cette évaluation. Si l'enfant est assez grand et pour les interventions plus douloureuses, l'hôpital utilise régulièrement des pompes à morphine qui permettent d'adapter rapidement les apports antalgiques (médicaments contre la douleur) aux besoins de l'enfant. Celui-ci peut ainsi s'injecter la morphine tout seul en sachant que la machine tient compte de la dose à administrer afin d'éviter les surdosages.

Quel est le rôle du médecin-anesthésiste dans la prévention des infections ?

Il participe aux campagnes de prévention des infections nosocomiales (transmises à l'hôpital) et à la mise en place de protocole d'hygiène et de soins. Ainsi les taux d'infection ont diminué.

La prévention de l'infection est une préoccupation quotidienne.

Témo

Comme beaucoup de parents, nous sommes passés par la clinique neurochirurgicale de Necker où notre fille cadette a été opérée d'une tumeur au cerveau par le Professeur Rénier.

Nous y avons vécu l'angoisse, la solidarité avec les autres parents et le personnel soignant, la tristesse de voir tant d'enfants venant d'aussi loin, vivant ces moments difficiles éloignés de la tendresse de leurs familles, partageant une dynamique avec le personnel soignant. Nous y avons découvert l'incompréhension du monde extérieur des bien-portants face à la maladie et à la mort.

Bien qu'habitant en province et grâce à la compréhension de nos employeurs et personnel respectifs, au soutien du personnel soignant et à l'aide en matière d'hébergement d'amis parisiens, nous avons pu accompagner notre fille dans ce long parcours.

C'est à cette occasion que nous avons connu le Professeur Rénier que ma fille, hospitalisée, a accompagné pendant plusieurs semaines dans son bureau, aux réunions de travail. Elle fut pendant ce temps-là sa « grande ficelle ». Elle lui avait dit à plusieurs reprises au cours des années qui ont suivi qu'elle viendrait travailler avec lui. Ce n'est pas le cas, puisqu'elle n'a pas réussi le concours de 1ère année de médecine : 155ème sur 1200 pour 94 places. Mais elle est restée dans son idée et a passé le concours de sage-femme. Elle entrera en septembre en 3ème année.

C'est aussi à cette occasion que nous avons découvert la classe qui fonctionnait dans le service, l'humanité de l'enseignante en poste qui offrait aux enfants, quelque soit leur état, des moments d' « enfance », de respiration et qui nous a beaucoup soutenu moralement au-delà de son

Les petits déjeuners c

Depuis le mois de mai 2002, des petits déjeuners sont organisés, au service neurochirurgie de l'hôpital NECKER par « Tête en l'Air », les samedis matins. Les petits déjeuners se tiennent environ toutes les 6 semaines devant l'aquarium. Le 9 novembre dernier a eu lieu le 3ème petit déjeuner.

Ils permettent d'offrir aux parents et aux enfants, un moment d'échanges, de convivialité, d'écoute, une rupture dans le quotidien d'un séjour à l'hôpital. Le personnel soignant est également le bienvenu.

C'est l'occasion pour l'association de se faire connaître auprès des parents avant leur retour à la maison, de préciser l'action spécifique de « Tête en l'Air » et l'accompagnement pour « après » qu'ils peuvent en attendre, de leur communiquer les coordon-

rôle d'enseignante. J'ai partagé avec elle dans la salle de classe des moments très forts avec les enfants. J'ai vécu à travers tous les enfants, plus ou moins atteints, l'importance des moments passés à l'école dans leur vie de « cérébrolésés ».

Lors des visites de contrôle, nous avons régulièrement fait un saut dans le service pour donner des nouvelles, parfois pour parler avec l'enseignante de l'évolution de notre fille quand nous la trouvions. Nous avons aussi parlé avec elle du comportement de certains enseignants rejetant les enfants trop fatigables de leur classe, de l'obligation de retirer notre fille de l'école pour échapper à leur agressivité et rechercher d'autres formes d'enseignement. Puis, nous avons pu lui dire que, suite à un déménagement, nous avions rencontré d'autres enseignants, plus ouverts et lui dire que notre fille avait retrouvé l'école, donc une vie sociale de petite fille normale.

Nous avons découvert au fil des années les améliorations apportées au service grâce à la motivation de l'enseignante et de l'équipe médicale et discuté avec le Professeur Rénier plusieurs fois de l'importance de sa présence au sein du service, tant pour les enfants que pour le personnel médical et les parents.

Cette enseignante a beaucoup compté dans notre vie et dans la vie de notre fille. Nous pensons souvent à elle et parlons souvent d'elle.

Le retour progressif de notre fille à une vie scolaire normale a été semé d'embûches, mais ce fut aussi l'occasion de découvrir des personnes, médecins, infirmières et enseignants motivés à relever un défi. Nous ne les remercierons jamais assez.

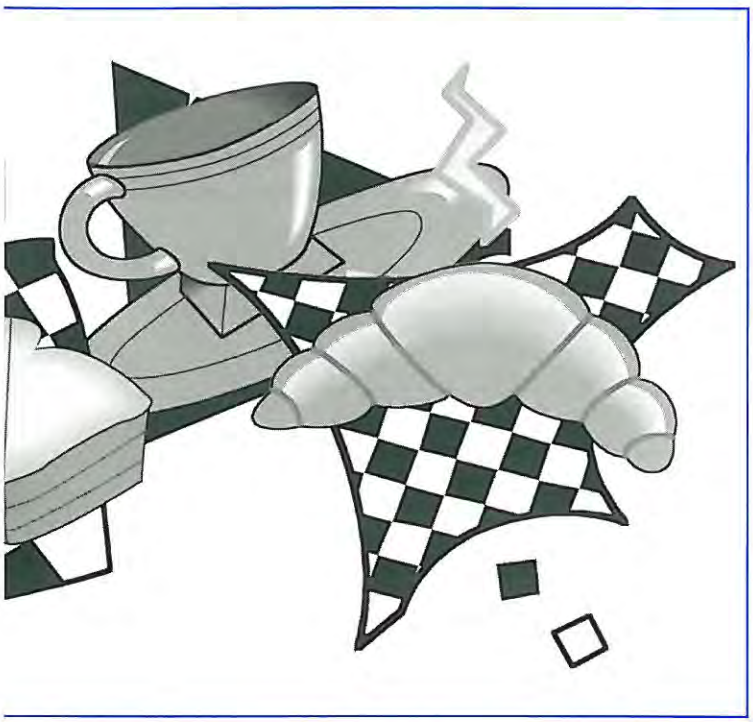
Si vous souhaitez nous faire partager une expérience que vous avez vécue, ou réagir à «la lettre de Tête en l'air»

N'hésitez pas à nous écrire, votre témoignage sera utile à beaucoup d'entre nous ;

Votre courrier peut nous être adressé :

25 bis, rue d'Alsace, 78100 Saint Germain en Laye

e «Tête en l'Air»



nées de « Tête en l'Air ».

Ces petits déjeuners sont accueillis avec étonnement, sympathie ; le souhait est souvent émis qu'ils se renouvellent plus souvent !

Ces matinées sont pour moi des moments agréables et forts et il est vrai qu'un rythme mensuel et plus régulier serait souhaitable en 2003

Martine PARMENTIER

Le coin des enfants : le conte

Le porteur d'eau

Un porteur d'eau indien avait deux grandes jarres, suspendues aux deux extrémités d'une pièce de bois qui épousait la forme de ses épaules. L'une des jarres avait un éclat, et, alors que l'autre jarre conservait parfaitement toute son eau de source jusqu'à la maison du maître, l'autre jarre perdait presque la moitié de sa précieuse cargaison en cours de route.

Cela dura deux ans, pendant lesquels, chaque jour, le porteur d'eau ne livrait qu'une jarre et demi d'eau à chacun de ses voyages. Bien sûr, la jarre parfaite était fière d'elle, puisqu'elle parvenait à remplir sa fonction du début à la fin sans faille. Mais la jarre abîmée avait honte de son imperfection et se sentait déprimée parce qu'elle ne parvenait à accomplir que la moitié de ce dont elle était censée être capable.

Au bout de deux ans de ce qu'elle considérait comme un échec permanent, la jarre endommagée s'adressa au porteur d'eau, au moment où celui-ci la remplissait à la source.

« Je me sens coupable, et je te prie de m'excuser. »

« Pourquoi ? » Demanda le porteur d'eau. « De quoi as-tu honte ? »

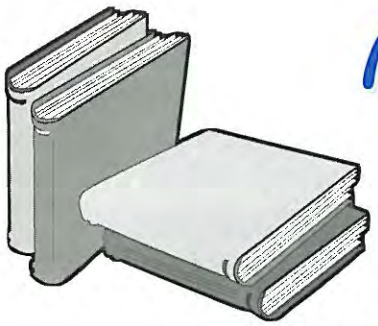
« Je n'ai réussi qu'à porter la moitié de ma cargaison d'eau à notre maître, pendant ces deux ans, à cause de cet éclat qui fait fuir l'eau. Par ma faute, tu fais tous ces efforts, et, à la fin, tu ne livres à notre maître que la moitié de l'eau. Tu n'obtiens pas la reconnaissance complète de tes efforts », lui dit la jarre abîmée.

Le porteur d'eau fut touché par cette confession, et, plein de compassion, répondit: « Pendant que nous retournons à la maison du maître, je veux que tu regardes les fleurs magnifiques qu'il y a au bord du chemin ».

Au fur et à mesure de leur montée sur le chemin, au long de la colline, la vieille jarre vit de magnifiques fleurs baignées de soleil sur les bords du chemin, et cela lui mit du baume au cœur. Mais à la fin du parcours, elle se sentait toujours aussi mal parce qu'elle avait encore perdu la moitié de son eau.

Le porteur d'eau dit à la jarre « T'es-tu rendu compte qu'il n'y avait de belles fleurs que de TON côté, et presque aucune du côté de la jarre parfaite ? C'est parce que j'ai toujours su que tu perdais de l'eau, et j'en ai tiré parti. J'ai planté des semences de fleurs de ton coté du chemin, et, chaque jour, tu les as arrosées tout au long du chemin.

Pendant deux ans, j'ai pu grâce à toi cueillir de magnifiques fleurs qui ont décoré la table du maître. Sans toi, jamais je n'aurais pu trouver des fleurs aussi fraîches et gracieuses.»



Nous avons lu pour vous

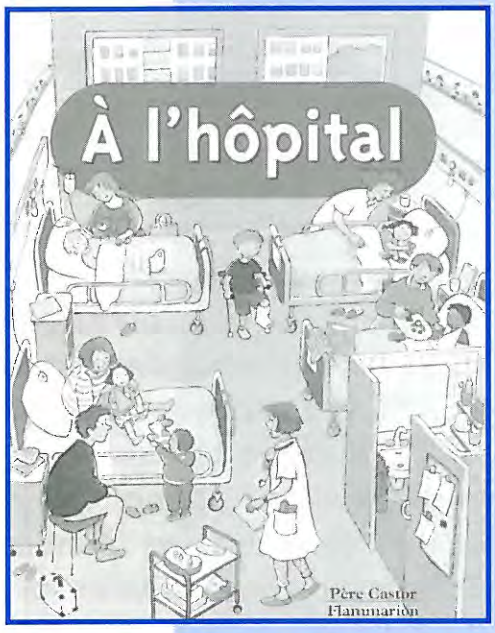
* L'ABCdaire du cerveau

de Gilles LE PAPE et Nathalie PUZENAT - FLAMMARION

Voilà un livre intéressant pour nous donner des informations sur le cerveau, des informations sérieuses sous une forme concise et accessible à tous.
L'introduction «Le cerveau raconté» résume l'histoire de l'évolution du cerveau et de ces principales fonctionnalités.
Puis cette introduction retrace l'approche de cet organe par la société des humains à travers les siècles.
L'ABCdaire est un lexique qui donne une description des principaux termes qui tournent autour du cerveau sous une forme narrative. Sont traités, par exemple, les termes « coma », « émotion », « encéphale », « épilepsie », « esprit », « évolution », « Freud », « langage »... Les illustrations sont nombreuses.
Ce livre est à recommander à tous ceux qui souhaitent se familiariser avec le thème du cerveau et de tout ce qui tourne autour avant de passer à d'autres lectures plus approfondies.

******

* A l'hôpital



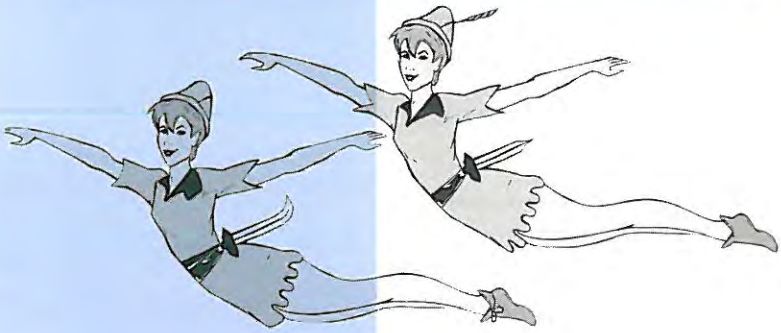
d'Anne FRONSACQ et Danièle SCHULTHESS
avec la participation de l'association SPARADRAP
EDITIONS PERE CASTOR FLAMMARION

Grâce à cet album, l'enfant pourra découvrir le monde de l'hôpital à travers l'aventure d'une petite fille qui se blesse le bras.
Ce livre aux couleurs gaies et aux images simples n'a pas de texte.
Ainsi , accompagné de ses parents, l'enfant pourra raconter sa propre histoire.
Le séjour à l'hôpital et tous les soins et actes médicaux que cela implique pourront être dédramatisés.
Ce livre s'adresse à tous les enfants dès 18 mois.

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

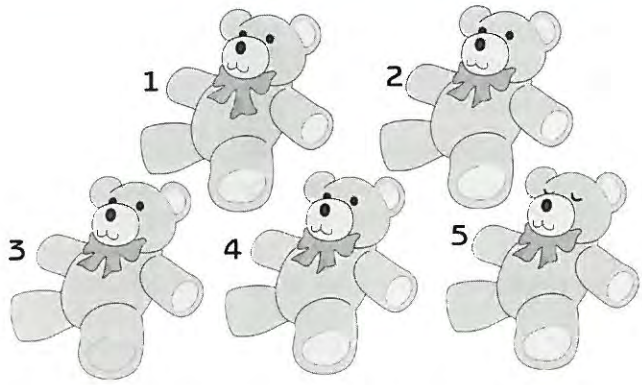
Jeux

Les 7 différences



Ces 2 dessins te semblent identiques ?
Pourtant, il y a 7 erreurs.
Trouve-les.

Les jumeaux



Retrouve parmi ces 5 dessins les deux qui sont identiques !

Master mot

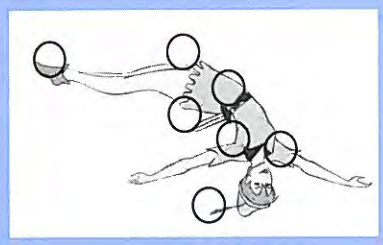
Le master mot est un mot de 5 lettres que vous devez découvrir. Pour cela, aidez-vous de tous les mots de la grille en sachant que le chiffre à côté de chacun de ces mots indique le nombre de lettres qui occupent la même place dans le master mot.

M	A	I	N	T	1
V	O	I	E	S	1
F	U	M	E	T	1
G	A	R	E	R	1
T	O	R	D	U	1
G	E	N	E	T	1
F	U	M	E	R	1
B	A	N	N	E	1
M	O	R	N	E	1
F	U	R	E	T	1

MASTER MOT
Guide

LES JUMEAUX
sont le 2 et le 4

LES 7 DIFFÉRENCES



Bulletin à découper et à retourner avec le versement à l'association « Tête en l'air »

NOM . . . . . .**Prénom** . . . . . .
Adresse . . . . . .
Tél. : . . . . . .**adresse E-mail :** . . . . . .

☐ **J'adhère à l'association « Tête en l'air » et je verse 15 €**

☐ **Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air » en versant un don de :** _____

☐ **Je peux me rendre disponible pour participer aux actions de « Tête en l'air »**

Signature :