



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

ÉDITO



Dossier :

Une approche différente de la neurochirurgie

- La chirurgie éveillée par le **2-8**
Pr H. DUFFAU et le Dr M. DELION

De nouvelles technologies au service de la santé :

- Des tablettes tactiles pour soulager la douleur par le **11-13**
Pr R. CARBAJAL

- Le robot de chirurgie Rosa et un robot unique en **14-16**
chirurgie pédiatrique à Necker

- L'appli « mycurie », pour faciliter l'accompagnement **16-17**
du patient

- Les ordinateurs du Docteur Souris **18-19**

Témoignages :

Océane et ses parents **8-11**

La Maman de Baudouin **23**

La vie de l'association :

Programme d'information et d'action sur l'hydrocé- **20-22**
phalie

Des dons si précieux **24-25**

Noël pour les enfants de neurochirurgie **26-27**

Echo des réseaux :

La 10ème journée des Dys **28**

Nous avons besoin de vous 29-30

Nous avons lu pour vous 31-32

Soulager la douleur, calmer les angoisses, mieux récupérer à la suite d'une intervention chirurgicale, etc., les nouvelles technologies deviennent aujourd'hui partie intégrante des soins dispensés aux enfants comme aux adultes. Leur point commun ? Toutes améliorent de manière significative leurs conditions d'hospitalisation et leur bien-être.

Dans leur chambre les attendent désormais des tablettes tactiles pour capter leur attention lors de soins douloureux, des ordinateurs pour rester connectés ou des applications toujours plus innovantes pour faciliter leur suivi au quotidien.

Quant aux équipes médicales, elles peuvent désormais gagner en confort et donc en efficacité en s'appuyant sur des outils et techniques réservés, il n'y a encore pas si longtemps, à l'adulte comme les robots chirurgicaux ou la chirurgie éveillée.

Patient ou médecin, c'est pour les nombreux bénéfices qu'elles apportent à chacun que nous avons choisi de vous faire découvrir dans notre première Lettre de l'année, quelques-unes de ces nouvelles technologies qui redonnent plus vite le sourire à tous les patients hospitalisés.

Bonne lecture à tous,

Sophie Rougnon
Présidente de Tête en l'air

COMITÉ DE RÉDACTION

Nicolas BONNET
Vanessa de MONTS
Marie Anne d'IRIBARNE
Cynthia Le BOUDEC
Audrey MERCIER
Diane MOSNY
Thierry MURE
Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

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

104 rue de Vaugirard - 75006 Paris

☎ 01 45 48 15 42

✉ contact@teteenlair.asso.fr

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

UNE APPROCHE DIFFERENTE DE LA NEUROCHIRURGIE

La chirurgie éveillée - État des lieux en France en 2016

La neurochirurgie en condition éveillée est aujourd'hui en France une pratique courante et efficace et est essentiellement préconisée en cas de gliomes de bas grade.

Elle est devenue un outil polyvalent pour la chirurgie oncologique, l'épilepsie lésionnelle et la neurochirurgie fonctionnelle. En fait, la vaste majorité des indications est représentée par l'oncologie. Elle est possible car le cerveau est indolore.

La chirurgie éveillée s'adresse à l'adulte, mais aussi à l'adolescent et à l'enfant de plus de 8 ans - c'est très rare. Chez les enfants, la préparation sera plus longue et plus importante.

Un bilan approfondi des capacités physiques et cognitives est réalisé en pré-opératoire en présence d'un neuropsychologue et d'un orthophoniste.

Une explication claire et précise est donnée par les différents professionnels afin d'éviter le stress pendant l'intervention et de s'assurer d'une bonne collaboration entre le patient et le neurochirurgien.

Une préparation psychologique peut être recommandée.

Cette chirurgie en condition éveillée est tout un travail d'équipe qui requiert une collaboration étroite entre l'anesthésiste qui endort et réveille le patient, le neurochirurgien, le neuropsychologue, le neurologue spécialiste du langage et de l'imagerie, le personnel du bloc, l'orthophoniste et le patient.

Concrètement le malade est endormi pour l'ouverture de la boîte crânienne, puis réveillé afin de pratiquer des tests adaptés de langage, de motricité, de vision, mais aussi cognitifs ou émotionnels, qui permettent au chirurgien d'élaborer une cartographie du cerveau spécifique à chaque patient et d'évaluer ses capacités à chaque stade de l'opération. La tumeur pourra être enlevée en respectant les zones identifiées comme indispensables au fonctionnement « normal » du cerveau.

Le cerveau, n'ayant pas de récepteur à la douleur, le patient ne ressent pas de douleur pendant la procédure mais peut ressentir des fourmillements et des mouvements au niveau de ses membres - uniquement pendant les stimulations électriques qui permettent de réaliser la cartographie.

Durant l'opération, le patient est réveillé entre 15 minutes et 2 heures.

Cette technique présente de nombreux avantages. Elle rend opérables des tumeurs qui ne l'étaient pas, limite les risques de séquelles neurologiques, garantit une plus grande efficacité de l'acte chirurgical et une meilleure qualité de vie aux patients grâce à la détection précise et fiable des zones fonctionnelles à épargner.

Outre la préservation de la fonction du langage, du mouvement, des aspects visuo-spatiaux, cognition, comportement, etc..., la chirurgie éveillée permet de réduire le nombre et la durée des séjours en centres de rééducation.

Les progrès dans la maîtrise de cette technique permettent maintenant de l'appliquer à d'autres pathologies comme les métastases cérébrales et les tumeurs vasculaires bénignes.

**Le Professeur Hugues DUFFAU,
Chef de service de neurochirurgie au CHU de Montpellier, a répondu
aux questions de Tête en l'air sur la chirurgie éveillée de l'adulte.**



Le Professeur Hugues Duffau

Comment en êtes-vous venu à la chirurgie éveillée ?

J'ai été formé aux Etats-Unis en 1996, à Seattle, auprès des Professeurs Ojemann et Berger qui opéraient l'épilepsie en chirurgie éveillée. Revenu à Paris, personne ne pratiquait cette technique en Europe.

Aujourd'hui, il existe 30 à 40 centres en France et dans toute l'Europe. La chirurgie éveillée n'est pas une nouvelle technique chirurgicale en soit, elle est avant tout une philosophie d'équipe.

Par ailleurs, lors de mon internat en neurochirurgie, j'ai fait une double formation, en neurochirurgie et en neurosciences (dont l'imagerie fonctionnelle).

Les neurosciences, tôt dans mon cursus, m'ont permis de comprendre ce qui in fine devrait être une évidence : le cerveau est certes de la structure, de la matière, de l'anatomie mais avant tout de la fonction. Comment un neurochirurgien qui opère le système nerveux central de l'être humain peut-il l'opérer avec un maximum de fiabilité, s'il ne bénéficie que de la moitié des in-

formations, anatomiques mais pas fonctionnelles ?

J'ai donc essayé de faire un lien.

Je peux certes utiliser l'imagerie fonctionnelle avant et après les interventions chirurgicales, mais comment faire au bloc opératoire qui est le moment crucial. C'est là que je suis allé voir Georges Ojemann qui appliquait la neurochirurgie éveillée pour l'épilepsie.

Je suis ensuite revenu en France pour l'appliquer à la neuro-oncologie ce qui a permis de limiter les risques de séquelles à moins de 1%.

A qui cette neurochirurgie éveillée s'adresse-t-elle ?

Elle s'adresse à la chirurgie de l'épilepsie, très peu en fait de nos jours, et la chirurgie des tumeurs cérébrales, plus de 95% des indications, car il s'agit d'enlever une partie du système nerveux central infiltré par une maladie tumorale. Elle s'adresse aux patients qui ont une tumeur mais qui mènent une vie active et vont bien.

A l'inverse si le patient ne va pas bien et est par exemple aphasique, la chirurgie éveillée ne peut plus être effectuée car elle n'est pas réparatrice.

C'est de la neurochirurgie de prévention. La tumeur est déjà là mais le patient mène une vie active qu'il pourra poursuivre dans 99% des cas après l'opération, tout en ayant en-



levé le plus possible de tumeur avant que cette dernière ne progresse trop, permettant ainsi de majorer significativement l'espérance de vie des patients.

Au final, c'est le patient qui vous donne la réponse en consultation. S'il va bien mais a fait une crise, il s'agit d'enlever une partie du cerveau sans aggraver sa situation car il mène une vie active et se porte bien avant l'opération. Il faut donc l'opérer en chirurgie éveillée car il faut être certain de préserver ses fonctions au bloc opératoire.

Certains patients ne veulent pas être opérés de manière préventive, environ 5%, s'ils n'ont pas encore de symptômes.

Nous avons tous un cerveau organisé différemment, contrairement aux idées reçues.

Comment cette opération est-elle préparée en amont ?

Le neuropsychologue et l'orthophoniste font une évaluation cognitive avant l'intervention chirurgicale, en consultation et au bloc. Le patient est impliqué et motivé par l'intervention.

Utilisez-vous l'hypnose pour endormir ?

Je perdrais beaucoup trop de temps. J'ai d'excellents anesthésistes, neuropsychologues et orthophonistes docteurs en neurosciences au bloc, d'où l'importance cruciale de l'équipe qui forme un véritable réseau autour du patient.

Peut-on réellement choisir quelles fonctions garder ?

Vous citez le cas d'une pianiste multilingue qui ne pouvait pas garder toutes

ses langues.

Vous avez du choisir les séquelles que vous alliez lui imposer, cela vous arrive-t-il souvent ?

Le problème est que si on laisse trop de tumeur, celle-ci va évoluer, créer des troubles qui vont se majorer, qu'on ne pourra pas réparer.

On va effectivement soupeser avec le patient, à titre d'exemple, s'il accepte de ne faire que 3 choses en même temps et non 6. Peut-être avoir une petite modification comportementale, d'être un peu plus irritable. Il faut en parler avec le patient et sa famille avant l'intervention pour définir le planning de cette dernière en fonction des desiderata du patient lui-même.

Certains patients, un artiste par exemple, pourra me demander s'il va pouvoir garder ses mêmes capacités de créativité.

A partir des désirs du patient, on va pouvoir commencer à modéliser une carte individuelle cérébrale au bloc opératoire.

En moyenne j'opère une centaine de patients par an qui viennent de toute la France et même pour 30% de l'étranger.

Est-ce que la pratique de la neurochirurgie éveillée change quelque chose au niveau de la récupération ?

Les patients récupèrent vite car l'hospitalisation ne représente que 3 à 4 jours.

En revanche, ils sont fatigués et il peut y avoir un ralentissement global transitoire pendant quelques semaines. Je leur dis de ne pas reprendre le travail tout de suite. En général 3 mois d'arrêt sont nécessaires avant de revenir à une vie active.

Dans l'intervalle je prescris de la rééducation.

tion orthophonique à domicile pour faire en sorte, qu'au final, un tiers d'entre eux aille mieux que leur bilan neuro-psychologique ne l'indiquait avant l'intervention chirurgicale.

Donnez-vous des cours à l'université sur cette nouvelle philosophie ?

Bien sûr, par exemple demain je serai à Dijon avant de partir au Japon. J'ai formé au cours des 15 dernières années environ 350 personnes (orthophonistes, neurologues, neurochirurgiens...) venues de plus de 50 pays différents.

Mes élèves sont venus apprendre une nouvelle technique mais repartent avec une autre philosophie.

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

Bibliographie

L'erreur de Broca - Prix Littré de Hugues Duffau
 Editeur : Michel Lafon
 Collection : Document
 Pour plus d'informations, vous référer à la Page 32 de cette lettre

Le Docteur Matthieu DELION, neurochirurgien pédiatrique au CHU d'Angers, a répondu aux questions de Tête en l'air sur la chirurgie éveillée de l'enfant.



Le Docteur Matthieu Delion

Depuis quand opérez-vous en neurochirurgie ?

J'ai commencé mon internat en 2005 puis je suis devenu neurochirurgien en 2011. La neurochirurgie éveillée est réalisée en routine au CHU d'Angers depuis 2007 chez l'adulte.

Nous avons à Angers un service de neurochirurgie qui est très investi dans la prise en charge des tumeurs du système nerveux central et bien souvent ces tumeurs touchent les régions fonctionnelles du cerveau. Il est clairement démontré à l'heure actuelle que la chirurgie éveillée est le seul moyen de reséquer* le plus complètement possible ces tumeurs tout en respectant la fonction de la zone cérébrale concernée.



Comment en êtes-vous venu à la chirurgie éveillée chez les enfants ?

Je me suis formé chez l'adulte à cette technique puis comme je me suis rapidement orienté vers la neurochirurgie pédiatrique, je me suis attelé à essayer de transposer ce modèle de prise en charge chez les enfants. Cette situation se rencontre cependant beaucoup moins souvent en pédiatrie, dans la mesure où les tumeurs sont plus souvent localisées dans la fosse postérieure, région dans laquelle nous n'avons pas recours classiquement à la chirurgie éveillée.

Les quelques cas que j'ai rencontrés m'ont tout de même convaincu de la nécessité d'adapter cette technique aux enfants.

A qui cette neurochirurgie éveillée s'adresse-t-elle ?

Cette pratique s'adresse aux enfants présentant une tumeur cérébrale située dans ou à proximité d'une zone dite « éloquente ».

Cette technique n'est pas nécessaire ou possible avant l'âge de 5 ans, période pendant laquelle la plasticité cérébrale est beaucoup plus importante.

Un paramètre très important est la maturité de l'enfant. Cette maturité n'est pas toujours dépendante de l'âge. En effet certains garçons de 12 ans sont moins matures qu'une de mes petites patientes de huit ans.

Il s'agit en l'occurrence, de l'enfant la plus jeune que j'ai opéré en chirurgie éveillée, une jeune fille qui va très bien aujourd'hui. Il faut que l'enfant soit en mesure de comprendre pourquoi on propose la chirurgie éveillée : pour pouvoir tester en temps réel,

de façon fiable, la fonctionnalité de la région cérébrale que l'on opère.

Cette technique ne concerne donc qu'une toute petite population de patients.

A Angers, sur 200 enfants opérés par an en neurochirurgie, seulement 3 ou 4 le sont en neurochirurgie éveillée. Mon expérience pédiatrique est basée sur une série de huit enfants âgés de 8 à 16 ans.

Comment cette opération est-elle préparée en amont ?

Un bilan préopératoire approfondi est nécessaire et repose sur une évaluation pluridisciplinaire par une équipe pédiatrique incluant notamment un anesthésiste, un neuropsychologue et un pédopsychiatre.

Ceci ne serait pas possible sans la contribution des Dr Thierry Lehouste et Aram Termianassian, anesthésistes réanimateurs, de Mme Patricia Corne, infirmière anesthésiste, de Mr Pierre Martin et Mme Laetitia Fortuny, neuropsychologues et du Dr Elise Riquin pédopsychiatre.

L'avis de ces différents spécialistes est décisif.

Nous essayons de prendre beaucoup de temps et de précautions afin de créer un cocon autour de l'enfant.

En fonction de ce bilan préalable nous prenons une décision. La préparation est plus longue que chez l'adulte, je vois l'enfant 3 ou 4 fois en consultation au préalable, en dehors des situations d'urgence, bien sûr. S'il existe des troubles psychiatriques ou un degré d'anxiété majeur constaté par le pédopsychiatre, il peut s'avérer compliqué de proposer une chirurgie éveillée.

Il en sera de même si le bilan neuropsychologique

logique est trop altéré.

Ce que je fais aussi, plus que chez l'adulte, c'est que je montre à l'enfant des photos de l'installation opératoire, des vidéos du déroulement de l'opération au bloc opératoire. Je lui propose de rencontrer des enfants déjà opérés et de visiter le bloc opératoire avec les parents.

L'objectif est de tout faire pour que l'enfant connaisse l'environnement et se sente en sécurité.

Utilisez-vous l'hypnose pour endormir ?

Oui.

C'est l'autre paramètre important chez l'enfant car cela permet de renforcer cette idée de cocon et de faciliter le vécu psychologique de l'intervention.

L'idée est que 2 à 3 semaines avant la chirurgie éveillée, l'enfant rencontre un praticien de l'hypnose (souvent un anesthésiste) afin de discuter de sensations, de situations et de choses que l'enfant aime bien.

Cette technique de diversion mentale permet non seulement de détacher l'enfant de la sensation de douleur mais aussi de recréer une atmosphère sympathique pour l'enfant, qui le rassure et facilite l'opération.

L'hypnose intervient à différents moments : lorsque l'enfant rentre dans la salle d'opération pour l'induction de l'anesthésie, mais aussi au moment du réveil avant de faire la cartographie corticale, afin que l'enfant se réveille plus rapidement et mieux dans la même atmosphère que celle qu'il a quitté auparavant et puisse participer en confiance. L'hypnose intervient aussi pendant certaines périodes pour faciliter le vécu, entre

les phases de stimulation corticale ou sous corticale.

Est-ce que la chirurgie éveillée favorise la récupération de l'enfant ?

Globalement les suites sont relativement simples avec des patients qui sont rapidement en forme en post opératoire. Mais si la question porte sur la récupération neurologique, l'objectif de la chirurgie éveillée est avant tout d'éviter, voire de limiter, l'apparition d'un nouveau déficit neurologique. En cas de déficit neurologique préexistant, la chirurgie éveillée, en respectant la fonction, a plus de chance d'améliorer ce déficit.

Ceci n'est cependant pas spécifique à l'enfant.

Peut-on réellement choisir quelles fonctions garder ?

Oui bien sûr, pour les grands groupes de fonctions.

Si la tumeur est dans la zone du langage, on choisit évidemment de préserver le langage. Si la tumeur est dans la zone motrice, on choisit de préserver la motricité.

De même pour la vision ou la sensibilité.

On explique toujours aux enfants et à leurs parents qu'il y a des risques, que peuvent apparaître des troubles neurologiques liés à la localisation de la tumeur.

En ce qui concerne le langage, les choses sont complexes car cela regroupe de nombreuses sous-fonctions et le choix se fait automatiquement, en partie, en fonction du test que l'on utilise, l'objectif est de garder le maximum de fonctions.

Je n'ai jamais eu à faire un choix entre diffé-

rentes fonctions à préserver, ceci est probablement lié au fait que chez l'enfant les tests réalisés sont plus grossiers que chez l'adulte qui est, par définition, doté de capacités de compréhension plus fines.

Certains de mes aînés et notamment le Pr Duffau, ont beaucoup avancé sur cette question chez les adultes.

Par exemple, choisir de garder la langue native d'un patient plus que la langue acquise par la suite, ce genre de choix me paraît trop compliqué chez un enfant à la fois en terme de compréhension mais aussi en terme de maturité du langage.

Sans compter que plus on explore en détail

et plus le temps augmente, ce qui fatigue les enfants.

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

reséquer* : couper/enlever

**Publication du Docteur Delion sur la
neurochirurgie éveillée chez l'enfant :**

Specificities of awake craniotomy and brain mapping in children for resection of supratentorial tumors in the language area - World Neurosurgery, 2015 vol 84(6)

INTERVIEW TEMOIGNAGE D'OCEANE ET DE SES PARENTS



Océane, 10 ans (en bas à droite) et sa famille

Océane était atteinte d'un DNET (Tumeur Dysembryoplasique Neuro-Epithéliale) frontale gauche responsable d'une épilepsie pharmaco résistante.

Elle a été opérée par chirurgie éveillée, à l'âge de 8 ans, par le Docteur Delion.

Comment et quand avez-vous appris la maladie d'Océane ?

Les parents d'Océane :

Nous l'avons appris par hasard.

Océane faisait des crises d'absence, depuis ses 6 ans environ, qui sont devenues de plus en plus fréquentes.

Nous en avons alors parlé à son pédiatre, en novembre 2014, qui nous a simplement expliqué que ces crises faisaient partie de la grande famille de l'épilepsie.

Océane a alors passé un EEG (électro-encéphalogramme) qui n'a rien révélé.

Par la suite, en mars 2015, notre fille a fait un épisode de fièvre précédé d'une crise d'absence qui lui a déclenché des convulsions généralisées.

Elle a été hospitalisée en urgence au CHU d'Angers où les médecins n'ont rien trouvé de particulier.

Nous avons ensuite décidé de prendre contact avec le service de neuropédiatrie, sur les conseils d'une amie infirmière au CHU. Ils nous ont fixé un rendez-vous rapidement pour savoir ce qu'il en était.

En juin 2015, Océane a alors refait un EEG et a passé une IRM. Il s'est révélé qu'elle avait une lésion au niveau du cerveau. Le 2 juillet 2015, nous avons donc vu le Docteur Delion, neurochirurgien au CHU d'Angers, qui nous a expliqué que c'était une tumeur au cerveau.

Le Docteur Delion vous a-t-il immédiatement proposé la neurochirurgie éveillée ?

Les parents d'Océane :

Il nous a tout d'abord expliqué que c'était une tumeur qu'il était préférable d'enlever. Puis il nous a donné deux alternatives concernant l'opération. Il nous a proposé soit une opération avec anesthésie générale soit une chirurgie éveillée en nous expliquant qu'avec la chirurgie éveillée il y avait moins de risques de séquelles.

Océane a-t-elle participé à la décision ?

Les parents d'Océane :

Nous en avons discuté avec mon mari et

Océane.

Ce qui nous préoccupait le plus, avec l'anesthésie générale, c'était les séquelles qu'elle pouvait avoir après l'opération. Connaissant Océane, nous étions intimement convaincus qu'elle était apte et assez mature, si on la préparait bien, pour subir une chirurgie éveillée.

C'était très important pour nous qu'Océane participe à la décision. On lui a tout expliqué clairement pour qu'elle sache exactement de quoi il retournait.

Qui a-t-elle rencontré avant l'opération (orthophoniste, psychologue ou psychiatre, anesthésiste, autres...) ?

Les parents d'Océane :

Avant l'opération, Océane a rencontré de nombreux spécialistes : une pédopsychiatre, un neuropsychologue, la neuropédiatre qui la suivait régulièrement, l'anesthésiste, qui a participé à son opération et le neurochirurgien, le Docteur Delion.

Dans les deux mois qui ont précédé l'opération, nous avons enchaîné 5 à 6 rendez-vous, voir plus.

Océane a tout d'abord été suivie par le Docteur Sophie Gueden, neuropédiatre, qui l'a mise sous traitement anti-épileptique. Ensuite, elle a vu l'anesthésiste, le Docteur Thierry Lehoussé, qui lui a expliqué les conditions de la chirurgie éveillée et la méthode qu'il utilise (CD et livre de relaxation « Etre calme et attentif comme une grenouille »). Le Docteur Elise Riquin, pédopsychiatre, l'a vue à plusieurs reprises pour s'assurer qu'elle vivait « plutôt bien » la situation. Et enfin, Monsieur Pierre Martin, neuropsychologue, pour faire les tests né-



cessaires à l'opération « Ceci est ... » et déterminer si Océane pouvait subir une chirurgie éveillée.

L'opération a-t-elle duré longtemps?

Les parents d'Océane :

L'opération a eu lieu le 30 septembre 2015, 4 mois après l'IRM qui a décelé la tumeur. Océane avait alors 8 ans.

L'opération en elle-même n'a pas été très longue, mais il y a eu un temps de préparation qui, lui, a été assez long (temps pendant lequel Océane était sous anesthésie générale).

Elle est rentrée au bloc opératoire à 8H30 le matin. On a eu les premières nouvelles vers 11H puisque l'anesthésiste, au cours de l'opération, nous a appelés pour nous tenir informé du déroulement de l'opération. Elle est sortie du bloc vers 13H30-14H00. Elle était en salle de réveil à 14H30.

Combien de temps est-elle restée à l'hôpital ? Parlez-nous de la récupération à la maison? A l'école?

Les parents d'Océane :

Océane est restée cinq jours à l'hôpital. Elle devait rester une semaine mais elle a récupéré très rapidement. On a fait une IRM de contrôle sur lequel il n'y avait plus rien, plus de tumeur. Le Docteur Delion a donc décidé de la laisser sortir. Ensuite Océane est restée à la maison une semaine et elle a recommencé à aller à l'école tous les deux jours au départ car elle était encore fatiguée. Puis il y a eu les vacances scolaires qui lui ont permis de se reposer à nouveau.

La récupération, en fait, a été très rapide,

sans aucune séquelle au niveau de l'école. Elle a avancé dans ses apprentissages comme n'importe quel enfant.

Comment votre famille a-t-elle vécu cette opération ?

Les parents d'Océane :

On a eu beaucoup de chance puisqu'aujourd'hui Océane est en parfaite santé et vit comme s'il n'y avait jamais eu d'opération. Malgré cela, nous tenons à préciser que dans « cette aventure » il ne faut pas oublier les fratries. Effectivement, Océane a une grande sœur qui a vécu toutes ces étapes à nos côtés avec quelques difficultés. Elle aussi a eu besoin de soutien, presque autant que sa sœur.

Océane, comment le Docteur Delion t'a-t-il expliqué ce qui allait se passer pendant l'opération ? A t'il réussi à te rassurer ?

Océane : Ce qui m'a rassuré le plus c'est quand le Docteur Delion m'a fait visiter le bloc opératoire. Il m'a expliqué l'opération en me montrant les outils qu'il allait utiliser. Il m'a aussi expliqué comment il allait m'ouvrir la tête et il m'a montré les feux rouges et les feux verts.

Maman d'Océane : Les feux verts sont de toutes petites étiquettes posées dans le cerveau qui représentaient les zones que le Docteur Delion pouvaient enlever et les feux rouges les zones qu'il ne devait pas toucher, en fonction des réponses données par Océane lorsqu'on lui posait des questions.

Océane : Il m'a aussi expliqué comment il

allait poser ma tête sur la table d'opération.

La maman d'Océane : le Docteur Delion, lors de la visite du bloc opératoire, nous a montré la vidéo d'une jeune fille qu'il avait opéré en chirurgie éveillée. Ce qui a permis à Océane de voir ce qui l'attendait le jour de l'opération.

Te souviens-tu, Océane, de l'opération, des questions que l'on t'a posées, des gestes que tu devais faire ?

Océane : Oui, mais je n'avais pas de gestes à faire. Il y avait Pierre qui tenait une tablette. J'avais des images et je devais dire « ceci est ... » et l'animal ou l'objet qui était représenté. Je me souviens aussi de la préparation que j'ai trouvée un peu longue. Au début j'avais un peu peur puis après quand l'opération s'est terminée, cela a été. Je me suis dit que c'était fait, que l'on pou-

vait oublier tout cela et que c'était fini.

As-tu envie de nous parler d'autres choses à propos de cette opération ?

Océane : Pendant l'opération, ce qui m'a rassuré c'est de voir des gens que j'avais déjà vu, que je connaissais et surtout d'avoir mon doudou ! Et aussi, avant l'opération, il y avait un Docteur, l'anesthésiste, qui m'avait parlé d'un CD qui s'appelait « Etre calme et attentif comme une grenouille », pour faire de la relaxation. Papa était avec moi et il l'a acheté. J'en ai fait avant l'opération. Cela m'a bien aidé. Et là j'en fais encore...

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

DE NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DE LA SANTE

Interview du Professeur Ricardo Carbajal, Chef du service des urgences pédiatriques de l'Hôpital Armand Trousseau (AP-HP), qui a mis en place un dispositif ludique pour soulager la douleur et l'angoisse des petits patients de son service : des tablettes tactiles.



Le Professeur Ricardo Carbajal

Depuis combien d'années la prévention et le traitement de la douleur sont-ils pris en charge par votre service ?

Depuis 20 ans.
D'énormes progrès ont été réalisés durant la dernière décennie pour améliorer la prise en charge de la douleur chez l'enfant.



Quelles sont les réflexions qui vous ont amenées à mettre des tablettes tactiles à la disposition des enfants douloureux et depuis quand ?

Depuis la connaissance de l'effet analgésique des moyens de distraction.

Les moyens de distraction, types chansons, bulles de savons, histoires racontées, sont utilisés depuis de très nombreuses années. Les tablettes tactiles ont été rapidement perçues comme un moyen très efficace pour la distraction des enfants lors des gestes douloureux en complément des moyens médicamenteux.

Leur pouvoir pour capter l'attention des enfants est très fort y compris chez les jeunes enfants.

En plus des thérapeutiques analgésiques, de quelle manière ces tablettes sont-elles un complément efficace ? quels changements avez-vous observé dès leur utilisation par les enfants ?

Les tablettes sont actuellement proposées systématiquement lors de tout geste douloureux et cela permet aux soignants d'entamer une discussion avec les parents et l'enfant sur ce que l'enfant aime et voudrait avoir durant l'acte qui va être réalisé.

Cela éloigne l'attention sur le geste dès le début de la séance. Une sorte de complicité est facilitée d'emblée.

Le développement d'un système de support par bras articulé et la synchronisation centralisée des tablettes qui présentent toutes le même affichage du contenu facilite énormément leur utilisation car les soignants n'ont

qu'à s'occuper de la présentation des différentes possibilités de jeux, de chansons, de vidéos, etc. Sans s'occuper des aspects techniques.

L'utilisation des tablettes est devenue une partie intégrante des soins. Les soignants se sont appropriés cet outil qui élargit leurs options d'analgésie non médicamenteuse. Les enfants les acceptent facilement et l'avis des soignants et des parents est unanime, sur la nette plus value de la qualité du soin avec l'utilisation de ces tablettes.

Quel en est leur contenu (Utilisation active ou passive, jeux, lecture ...) et pour quels enfants sont-elles proposées ?

Un comité éditorial veille à l'actualisation du contenu en fonction des retours des patients et des suggestions du personnel soignant.

Les applications sont alors testées, classées par âge de manière active ou passive en fonction de la participation interactive de l'enfant lors du déroulement de l'application.

Un livret-guide avec les principales applications selon l'âge de l'enfant est édité et mis à disposition des soignants pour faciliter et homogénéiser l'utilisation. Ce guide permet aux soignants de proposer les applications les plus adéquates à chaque enfant.

Les soignants peuvent également, grâce à un accès Internet, récupérer une application, un jeu, une lecture, ou une chanson souhaitée par l'enfant ou les parents.

Actuellement les tablettes peuvent être

proposées à tout enfant à partir de 4-6 mois. Nous les proposons également aux enfants qui sont en train de recevoir des nébulisations de médicaments ou à ceux qui souffrent d'une douleur intense due à une maladie ou un traumatisme et qui reçoivent par ailleurs un antalgique médicamenteux.



Ces tablettes apportent un moyen probant de distraction dont l'efficacité analgésique a été prouvée. Il s'agit d'un moyen complémentaire qui ne remplace pas la prise en charge médicamenteuse mais qui vient la compléter.

Il contribue aussi à créer un climat de confiance et une prise en charge plus humaine des gestes douloureux dans une approche globale de l'enfant en faisant participer également les parents de l'enfant lors du soin.

Votre innovation a-t-elle suscité l'intérêt d'autres hôpitaux ?

Oui, notre projet a été primé dans un concours d'innovation de l'Assistance Publi-

que Hôpitaux de Paris en 2013 et ce travail a été présenté dans des nombreux congrès ou manifestations médicales.

De nombreuses équipes de différentes villes de France sont venues voir le fonctionnement de ce système et l'organisation logistique pour s'en inspirer.

Ce système a déjà été installé dans d'autres hôpitaux sur le modèle des urgences pédiatriques de l'hôpital Trousseau.

Comment ce matériel est-il financé et votre service en possède t'il de façon suffisante ?

Nous l'avons financé grâce à l'aide des bénévoles.

Par cette aide, nous augmentons progressivement l'équipement en augmentant le nombre de boxes et de chambres dans notre service. Nous avons encore des chambres à équiper...

Propos recueillis par Diane MOSNY



LE ROBOT DE CHIRURGIE ROSA SUCCESS STORY FRANCAISE

La robotique chirurgicale semble être très prometteuse en termes de soins. En permettant de multiplier les opérations peu invasives, cette technologie entraîne moins de douleurs, moins de suites opératoires, une reprise plus rapide de l'activité pour les patients, et plus de dextérité, de confort et de constance aux chirurgiens. Dans certains cas, elle permet même de réaliser des opérations en ambulatoire, ce qui laisse entrevoir les nombreux bénéfices pour nos hôpitaux.

Dans le domaine de la chirurgie du cerveau, le robot Rosa, développé par la société Medtech est capable de localiser une tumeur au millimètre près dans un crâne et de guider l'aiguille du chirurgien sur la trajectoire optimale.



Le robot Rosa

A partir d'images du cerveau (scanner, irm) et après un calibrage laser, le robot positionne son bras robotique au-dessus de la cible à atteindre, de façon à ce que le chirurgien n'ait plus qu'à introduire son instru-

ment pour implanter, prélever ou détruire, avec le geste le moins invasif possible.

Il permet de guider n'importe quel outil du chirurgien.

Ce robot, dont le prix avoisine 500 000 euros avec ses accessoires, a déjà été vendu à plusieurs dizaines d'exemplaires dans le monde.

Il faut rappeler que dès le milieu des années 1990, des solutions de robot port-microscope allié à des systèmes de neuro-navigation avaient été mises au point par la société Isis et le Professeur Christian Sainte-Rose (système Surgiscope) à l'Hôpital Necker pour la neurochirurgie pédiatrique. Ces outils continuent de se développer.

Plus encore que le robot Rosa, c'est l'histoire de son créateur, Bertin Nahum, qui a fait la une des journaux sur la high-tech. Il est le septième enfant d'une fratrie de huit.



Bertin Nahum

Fils d'un épicier du Bénin, il débarque en France avec ses parents à l'âge de 1 an. Orphelin à 14 ans, il est placé par la DDAS dans un foyer où il passera sa jeunesse jusqu'à son bac S.

Sportif, il sera champion de France junior de boxe française.

Vite intéressé par la robotique qui lui semblait une bonne façon pour la technologie de sauver des vies, il poursuit des études bril-

lantes et après différents postes de management dans des sociétés de robotique, il va rapidement créer sa propre entreprise Medtech en 2002, à l'âge de 33 ans.

Cette startup va développer des brevets dans la chirurgie orthopédique qu'elle réussit à vendre au leader mondial de la spécialité (groupe Zimmer). Avec ces fonds il poursuit le développement de son robot d'assistance à la chirurgie crânienne. Pour ce faire, il a choisi de s'expatrier au Canada puis aux USA, de 2010 à 2012.

En 2016, alors qu'il a véritablement implanté son robot Rosa dans le monde, il vend finalement son entreprise et ses robots à l'américain Zimmer leader mondial dans le domaine de la musculo-squelettique.

Le groupe américain affiche son «intention de poursuivre les activités de Medtech au siège social actuel à Montpellier».

Et il indique que Bertin Nahum, ingénieur français de 47 ans, d'origine béninoise, sacré en 2012 «quatrième entrepreneur high-tech le plus révolutionnaire au monde», derrière Steve Jobs, Mark Zuckerberg et James Cameron par la revue canadienne Discovery Series, prendra «la direction du développement de ses activités robotiques». Bertin Nahum est Chevalier de la légion d'honneur.

Thierry MURE

UN ROBOT UNIQUE A L'HOPITAL NECKER EN CHIRURGIE PEDIATRIQUE

L'Hôpital Necker vient de se doter d'un robot chirurgical, le Da Vinci Xi®, déve-

loppé par l'entreprise américaine Intuitive Surgical. Ce robot de dernière génération est dédié à la pédiatrie. Il a été inauguré le 16 décembre 2016.



Le Robot Da Vinci Xi®

En pédiatrie, malgré la miniaturisation constante des instruments de cœlioscopie, l'adoption des techniques de chirurgie mini-invasive reste plus limitée que chez l'adulte. Aujourd'hui, la chirurgie robotique apporte des réponses en chirurgie pédiatrique en permettant d'élargir les indications de la chirurgie mini-invasive.

Ceci au bénéfice des enfants : réduction de la durée d'hospitalisation, réduction des douleurs post-opératoires, diminution des cicatrices et amélioration de l'image corporelle, retour rapide aux activités quotidiennes.

L'Hôpital Necker est le seul hôpital pédiatrique francilien à regrouper toutes les disciplines chirurgicales pédiatriques : viscérale, thoracique, urologique, néonatale, orthopédique, cardiaque, ORL, cervico-faciale, maxillo-faciale et plastique, oncologique, neurologique, neurochirurgicale.

Ces spécialités auront un accès libre au robot, même si selon le Professeur Stéphanie Puget, neurochirurgienne, il devrait être peu

utilisé dans un premier temps par la neurochirurgie pédiatrique. C'est le seul robot à vocation uniquement pédiatrique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.



La console du chirurgien

« L'intérêt du robot en pédiatrie est de travailler dans un espace restreint avec des instruments qui ont plusieurs degrés de liberté.

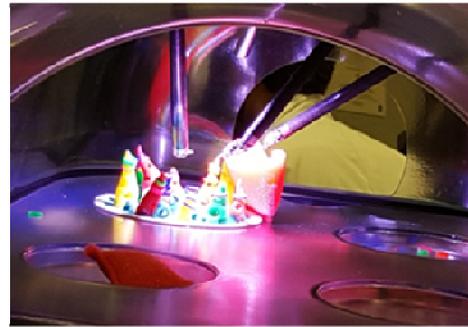
On peut réaliser des dissections très fines, faire des sutures sur des tissus fragiles avec une bonne visualisation en 3D et en haute définition qui permet de travailler dans de très bonnes conditions », explique le chirurgien Thomas Blanc responsable du projet robotique à l'Hôpital Necker.

Il est prévu d'effectuer dans un premier temps 230 opérations par an avec ce robot puis 450 (sur un total de 65000 actes par an).

Quatre disciplines seront privilégiées la première année : la chirurgie viscérale pédiatrique, l'ORL pédiatrique, la chirurgie orthopédique pédiatrique et la chirurgie cardiaque pédiatrique.

Cet outil (plus de 2 millions d'euros) a été financé en grande partie par le mécénat

(plus de 1700 donateurs, entreprises, particuliers et fondations).



Le champ opératoire

L'acquisition de ce matériel, équipé d'une double console, permettra également de développer une formation d'excellence pour les jeunes chirurgiens.

Deux projets de recherche innovants sont associés au développement de la chirurgie robotique pédiatrique : l'évaluation de l'impact médico-économique de la chirurgie robotique en pédiatrie, et la chirurgie pédiatrique guidée par l'image.

Thierry MURE

L'APPLI « MYCURIE », POUR FACILITER L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

A l'occasion de la journée mondiale contre le cancer, l'Institut Curie, acteur de référence dans la lutte contre le cancer, présente sa dernière innovation dans le domaine de l'information et de l'accompagnement du patient : myCurie.



myCurie : une application innovante pensée pour et avec les patients. Rappel des rendez-vous, vidéos pédagogiques, informations personnalisées sur les traitements... Une véritable mine d'informations, qui tient dans la poche !

Accessible depuis un smartphone, une tablette ou un ordinateur, cette application donne au patient l'accès à un espace entièrement sécurisé et personnalisé correspondant à son parcours de soin. Rappel de ses rendez-vous médicaux, informations sur les effets secondaires possibles de ses traitements, accès direct à la ligne téléphonique des spécialistes qui le suivent, liens vers des vidéos pédagogiques (examens, traitements)... Plus que de l'information, le patient a désormais, à portée de doigt, les réponses à de nombreuses questions concernant sa prise en charge, le tout depuis un système simple mais ultra-sécurisé.

« Tout l'enjeu de ce projet était de développer un outil pouvant délivrer une information individualisée, confidentielle et certifiée par un médecin, à un patient de plus en plus mobile. Très vite, nous avons pensé à une application ultra-sécurisée restant pour autant très facile d'utilisation », explique Alain Livartowski, responsable du projet E-santé à l'Institut Curie.



Alain Livartowski

"MyCurie a été pensée avec les patients, pour répondre au mieux à leurs besoins », poursuit-il. « Ils sont souvent avides d'information : la moitié d'entre eux consulte internet en rentrant d'une consultation. En tant que centre de lutte contre le cancer, nous avons un rôle à jouer, pour offrir de l'information pédagogique, fiable et personnalisée. Chaque patient de l'Institut Curie qui le désire peut demander à ouvrir un compte auprès de son médecin et accéder à ses données en ligne. Via une arborescence en 4 rubriques (mon planning, mes traitements, mes médecins, mes infos pratiques), le patient peut accéder à toutes informations pertinentes concernant sa maladie et son parcours de soin. Le patient devient véritablement acteur de la maladie ».

« C'est novateur, cela me rend service au quotidien en me facilitant l'accès à toutes les informations utiles pendant les soins, des rendez-vous aux traitements, en passant par la gestion des effets secondaires », témoigne Laure, l'une des premières patientes à avoir utilisé l'application. Développée grâce à un mécénat de compétences avec Open (leader des services du numérique), l'application est désormais en service auprès de certains patients : adolescents et jeunes adultes, patients des services d'hématologie et de pneumologie. A terme, l'objectif est de mettre myCurie progressivement à disposition de tous les patients de l'Institut Curie (plus de 14 000) puis de proposer son utilisation à d'autres établissements de santé.

L'idée initiale de l'Institut Curie était de proposer une plateforme ouverte à tous les parcours de santé, pour tous les patients et tous les médecins.

LES ORDINATEURS DU DOCTEUR SOURIS

Un ordinateur et un accès sécurisé pour chaque enfant hospitalisé

L'Association Docteur Souris, à but non lucratif, a vocation d'améliorer les conditions d'hospitalisation et le bien-être des enfants et adolescents hospitalisés. Grâce aux dernières technologies en matière d'ordinateurs portables, de réseaux et d'accès à l'Internet, Docteur Souris permet aux enfants et adolescents de se divertir, de rompre leur isolement et de poursuivre leur scolarité. L'Association enrichit sans cesse son portail de propositions ludo-éducatives avec des films, des jeux, des partenariats avec des producteurs de contenus scolaires (encyclopédies, modules multimédia, documentaires éducatifs...). L'Association est actuellement présente dans 30 hôpitaux où elle a déployé près de 1500 ordinateurs portables dont peuvent bénéficier 15 000 enfants chaque année.

Le jour où tout a commencé...

En 2002, lors d'une réunion organisée à l'initiative de la direction de RSE (responsabilité sociale des entreprises) de Microsoft France, une éducatrice pour jeunes enfants à l'hôpital Necker à Paris exprime un souhait : « Disposer d'ordinateurs communicants ».

Cette proposition intéressa Roger Abehassera, alors Directeur Général Adjoint de Microsoft France, qui demanda à des ingénieurs volontaires de réfléchir à la façon de créer une solution technique dans le cadre d'une action solidaire pour l'hôpital. Pour restituer le contexte, en 2002, moins de 30% des foyers disposaient d'une ligne ADSL et les hôpitaux ne disposaient pas de réseau Wifi.

Un petit groupe de passionnés se retrouve régulièrement autour d'un café ou le soir pour analyser le besoin et comprendre l'existant, car si la demande paraît simple, l'hôpital n'est pas un lieu simple. En rencontrant d'autres personnes dans d'autres services hospitaliers, l'association a pu mieux cerner les attentes qui ont fait et font encore le succès des fonctionnalités clés de Docteur Souris 12 ans après.

Il faut des ordinateurs pour l'ensemble des enfants et adolescents, pour ne pas faire de différence entre tel ou tel service de l'hôpital.

Il faut qu'ils soient portables, pour être facilement manipulables sur un lit, une table ou sur les genoux.

Il faut pouvoir accéder à Internet à partir de chaque chambre, chaque salle de jeux, chaque classe. Avec un niveau de protection élevé des enfants dans les usages de l'Internet.

Il faut que le système ne repose pas sur le service informatique de l'hôpital (qui n'a pas les moyens matériels de s'occuper d'un système pour les patients).

Il faut que la mise en œuvre d'un tel système soit gratuite pour l'hôpital et gratuite pour les enfants et les familles.

Il faut que le système fonctionne chaque jour 24 heures sur 24 et qu'il soit durable, conçu pour s'inscrire dans le fonctionnement de l'hôpital.

La machine est lancée !

Avec son expérience de plus de 20 ans au sein de Microsoft, Roger Abehassera aurait pu créer une start-up autour des innovations technologiques mais a préféré monter une association pour rendre service aux enfants hospitalisés. A partir de leurs compétences, les ingénieurs ont développé un logiciel qu'ils installent dans le réseau Wifi d'un établissement hospitalier et qui, à l'image d'une éolienne, récupère la bande passante disponible pour la redistribuer aux patients, les données sur le réseau de l'hôpital restant toujours prioritaires. Ils proposent ainsi, un système complet, clé en main, avec le prêt d'ordinateurs, un portail riche en contenus ludo-éducatifs (films, dessins animés, des journaux, des magazines, un soutien scolaire, etc.), et un profil d'accès Internet spécifique pour chaque enfant.

Les ordinateurs portables ou tablettes sont donnés par des entreprises puis reconditionnés et paramétrés par un atelier de réinsertion à l'Emploi pour être utilisés dans un service spécifique d'un des hôpitaux.

Aujourd'hui, le dispositif Docteur Souris est implanté dans une trentaine d'établissements. L'équipe assure la maintenance complète du système et répond aux questions téléphoniques pour garantir un service optimum aux patients.

Un compte sécurisé et adapté à chaque enfant

Dès son arrivée à l'hôpital, le jeune patient trouve un ordinateur portable dans sa chambre. Un compte utilisateur est créé et un profil d'accès Internet lui est attribué par un référent. Il peut ainsi se connecter sur le portail et choisir l'activité qui l'intéresse : Skype, YouTube, un film, un journal, écouter de la musique...

Tout devient simple et transparent pour le jeune patient, dans le respect des limites de son profil d'accès à Internet défini par des limites horaires, de réseaux sociaux, de messagerie instantanée, de messagerie classique... C'est l'établissement, en accord avec les parents, qui détermine les limites. Dans le portail Docteur Souris l'ensemble des possibilités est classé par genre, puis dans un deuxième niveau le jeune patient peut choisir le jeu, le film, le site Internet...

L'association a récemment signé un accord avec *The Walt Disney Company* pour disposer de dessins animés, ou encore avec les *Editions Play Bac (Mon Petit Quotidien)* afin que les enfants puissent retrouver, tous les matins, leur journal en ligne. Elle a également des accords avec des éditeurs de contenus scolaires afin de permettre aux enfants de poursuivre leur scolarité malgré leur hospitalisation.



Si vous désirez en savoir plus, n'hésitez pas à vous rendre sur le site de l'association : www.docteursouris.fr

Cynthia Le BOUDEC



LE PROGRAMME D'INFORMATION ET D' ACTIONS SUR L'HYDROCEPHALIE

Depuis trois ans, l'association œuvre auprès des malades et de leur entourage pour mieux faire connaître l'hydrocéphalie et les problématiques qu'elle engendre. Notre objectif est de faire prendre conscience qu'un dysfonctionnement du système de dérivation du liquide cérébro-spinal peut arriver à tout moment, même des années après l'intervention chirurgicale. Grâce à la carte de soins et d'urgence, le malade et son entourage peuvent réagir rapidement et efficacement.

TEA : Pourriez-vous nous faire un point d'étape de votre programme sur l'hydrocéphalie ?

Vanessa de Monts : Toute l'équipe s'est fortement mobilisée pour faire connaître ce programme au plus grand nombre.

Nous avons concentré nos efforts sur la communication au sens large (congrès médicaux, site internet, réseaux sociaux, etc.) et nos relations privilégiées avec les neurochirurgiens.

Notre objectif à long terme est que tous les patients atteints d'hydrocéphalie puissent détenir une carte de soins et d'urgence.

TEA : Justement, expliquez nous comment cette carte de soins et d'urgence est distribuée auprès des malades ?

Vanessa de Monts : Avant toute chose il faut rappeler que nous n'avons pas accès aux coordonnées des malades, compte-tenu du secret médical.

Nous ne pouvons donc pas leur envoyer directement la carte de soins et d'urgence. Nous devons la faire connaître par un autre canal de distribution. D'où l'importance de se déplacer dans les services de neurochirurgie partout en France.



Laure Paret et Nicolas Bonnet, deux bénévoles de Tête en l'air au congrès de neurochirurgie de Montrouge en décembre 2016



Vanessa à Limoges

Les neurochirurgiens sont les mieux placés pour donner la carte aux malades et à leur



La vie de l'association

famille.

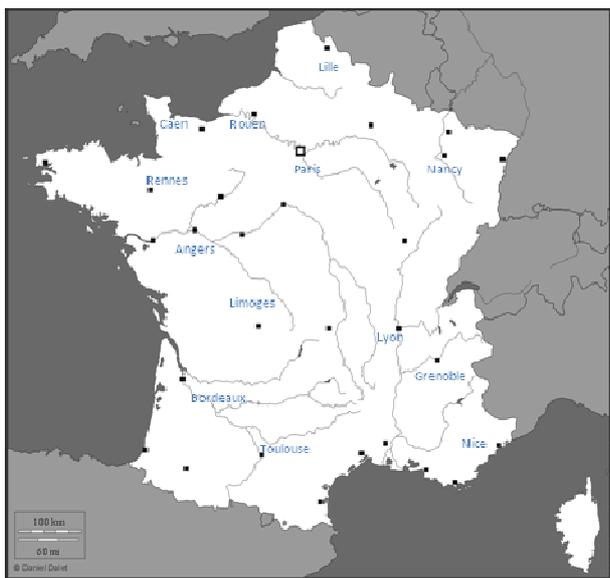
Soit pendant une hospitalisation, soit au cours d'une consultation.

Le plus souvent nous prenons rendez-vous avec le chef de service puis nous rencontrons les équipes (médecins, infirmiers, aides soignants,...) lors d'une de leurs réunions hebdomadaires.

C'est l'occasion de présenter nos actions plus en détail et de discuter de la manière la plus adaptée de distribuer la carte aux malades et/ou à leur famille.

Jusqu'à maintenant, tous les services que nous avons rencontré nous soutiennent et prennent part à ce projet.

A ce jour la carte de soins et d'urgence de Tête en l'air est distribuée dans 17 services de neurochirurgie. Dans les services pédiatriques et pour adultes des CHU d'Angers, Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lille, Limoges, Lyon, Nancy, Nice, Paris, Rennes, Rouen et Toulouse.



Carte des services de neurochirurgie où la carte de soins et d'urgence est distribuée.

Quel est le rôle des congrès dans votre plan de communication ?

Nicolas Bonnet : Notre démarche auprès des neurochirurgiens se fait toujours en deux temps.

Tout d'abord nous nous faisons connaître au plus grand nombre de médecins lors des congrès médicaux avant d'aller à leur rencontre dans les CHU. Cette année nous avons été actifs pendant les congrès.

En plus de notre stand, nous avons pu bénéficier de temps de parole lors des sessions consacrées à l'hydrocéphalie pour présenter la carte et rappeler aux chirurgiens qu'il est fondamental de travailler sur la prévention et l'information des malades. Ces interventions sont extrêmement importantes car elles crédibilisent notre démarche.

Nous sommes la seule association à bénéficier de cette opportunité.

TEA : Quels sont les autres canaux de distribution de la carte de soins et d'urgence ?

Nelly Congy : Nous avons entamé une refonte globale de notre communication. Et le travail n'est pas encore terminé. Ainsi, nous avons entièrement réorganisé et actualisé notre site internet.

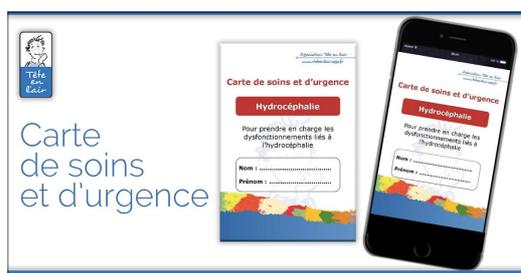
Les problématiques liées à l'urgence de l'hydrocéphalie sont présentées en détail et il est maintenant possible de demander gratuitement la carte de soins et d'urgence à partir d'un simple clic sur la page d'accueil. Nous partageons aussi le quotidien de l'association sur notre page Facebook ce qui nous permet d'échanger avec les patients et

La vie de l'association



leur entourage. Grâce à cette diffusion, nous recevons quotidiennement des demandes de carte.

TEA : Quels sont les enjeux des prochains mois ?



Nicolas Bonnet : Ils sont toujours aussi nombreux. Nous allons continuer à nous déplacer dans les services de neurochirurgie où la carte de soins et d'urgence n'est pas encore disponible. Et nous allons accentuer nos efforts de communication pour faire connaître l'hydrocéphalie au plus grand nombre.

Nelly Congy : Nous avons également un projet de grande ampleur à mener à bien : la réalisation d'une application pour smartphones sur l'hydrocéphalie.

Toute l'équipe se mobilise pour que la carte de soins et d'urgence soit bientôt 100% mobile ! Nous avons besoin du soutien de tous pour réaliser cette application. Ainsi toutes les personnes concernées par l'hydrocéphalie sont invitées à répondre à un questionnaire anonyme sur notre page Facebook.

Ce sondage a pour objectif de cerner les besoins avant de se lancer dans le développement de cette application.

Alors n'hésitez pas à nous donner un peu de votre temps pour répondre aux questions posées (www.facebook.com/teteenlair.asso/)!



Nelly



Nicolas



Vanessa



LA MAMAN DE BAUDOIN

Témoignage de l'intérêt de la carte de soins et d'urgence



En 2013, Baudouin a été opéré en urgence pour un astrocytome pilocytique du cervelet au CHU de Rennes, il avait alors 20 mois.

Quelques mois plus tard on a du lui poser une dérivation sous-duro-péritonéale bifrontale suite à une IRM qui révéla des hématomes importants.

Quelques semaines se sont écoulées avant notre retour à l'hôpital pour un drain bouché qui a entraîné une troisième opération.

Comme beaucoup de parents touchés par la maladie de leur enfant, on se sent seuls avec nos interrogations, ceci malgré un corps médical très attentif.

C'est alors que nous avons découvert l'association Tête en l'air via le web. Nous n'étions plus seuls avec nos questions neurologiques...!

Nous avons ainsi pu découvrir avec un vif intérêt la carte sur la prise en charge en urgence des enfants et adultes opérés d'hydrocéphalie. C'est rassurant pour nous d'avoir une procédure écrite surtout dans les moments de doute ou d'urgence, où le stress peut avoir un effet paralysant. Grâce à ce document, on peut, après avoir identifié les symptômes, renseigner avec clarté le corps médical. On devient pleinement acteur dans la prise en charge de son enfant.

Nous avons eu beaucoup de difficultés à confier Baudouin à nos proches après ses opérations, peur de passer à côté de plusieurs symptômes révélant un drain bouché, peur de les angoïser à l'idée d'un problème de dérivation...

La carte a contribué à ce lâcher prise.

Nous conseillons fortement aux parents, proches, des personnes concernées par un système de dérivation de se procurer la carte de soins et d'urgence qui a toute sa place dans la trousse des premiers soins, le carnet de santé, le portefeuille ou à côté des numéros d'urgence !



La Maman de Baudouin

La vie de l'association



Des dons si précieux ...

En 2016, Tête en l'air a reçu de nombreux dons, une magnifique reconnaissance pour tous les bénévoles qui œuvrent depuis des années pour mener à bien les actions de notre association. Nous remercions chaleureusement tous ceux qui ont souhaité et pu nous aider, pour leur générosité et leur soutien indéfectible.

Tête en l'air, à travers son programme de sensibilisation sur l'hydrocéphalie, a véritablement brillé en remportant le Trophée Patients AP-HP 2016 dans la catégorie " Valoriser les initiatives associatives ". Elle a également été récompensée par la Fondation EDF lors des trophées des associations 2016. Notre association s'est en effet vu remettre à cette occasion un prix " Coup de pouce " dans la catégorie " Santé et prévention des comportements à risques ".

Nous avons eu aussi la joie de voir d'autres belles initiatives reconduites :

Des entreprises engagées comme le cabinet d'avocats Altana (un don important récolté lors des 20 kms de Paris en 2016), des groupes de passionnés avec les coureurs Adidas Runners Bir-Hakeim (offrant de très nombreux cadeaux remis lors d'un petit déjeuner de Noël à l'hôpital Enfants-Malades Necker), les marcheurs du club de randonnée de Thiais (et leur marathon de 400 heures passées à emballer des cadeaux dans le magasin King Jouet de la ville) se sont mobilisés pour nous soutenir incroyablement une fois encore. Et enfin, les mains expertes de nos amies brodeuses, emmenées par Corinne Vuagnoux, ont quant à elles, permis de récolter un généreux don au profit de notre association, fruit de la vente de leurs magnifiques réalisations sur le marché de Noël d'Achères.

L'association Tête en l'air est également soutenue dans ses actions par plusieurs partenaires publics et privés comme l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), la Fondation Air France, la Fondation Areva, la Fondation Auchan pour la Jeunesse, la Fondation EDF, la Fondation ENGIE, la Fondation de France, la Fondation TF1, la French and American Aid For Children, le Groupe Dassault et de nombreux donateurs particuliers.

Et 2017 commence tout aussi bien...

Nous avons eu le plaisir de se voir remettre début janvier un chèque de la Fondation Banque Populaire Rives de Paris à l'agence de Thiais.

Merci à tous !



Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 Paris
Tél : 01 45 48 15 42

contact@teteenlair.asso.fr
www.teteenlair.asso.fr
www.facebook.com/teteenlair.asso



La vie de l'association



Les bénévoles avec Martin Hirsch, directeur de l'AP-HP



Les coureurs du Cabinet d'Avocats Altana



Les Runners et les bénévoles de Tête en l'air lors d'un petit déjeuner de Noël à Necker



Les marcheuses Michèle et Catherine du club de randonnée de Thiais



Le stand de nos amies brodeuses, emmenées par Corinne Vuagnoux



Tête en l'air offre un Noël aux enfants de neurochirurgie avec le soutien de la Fondation AUCHAN



Le samedi 21 décembre, Tête en l'air a organisé un petit déjeuner spécial "Noël" pour le plus grand plaisir des petits et des grands.

Nous avons eu le soutien du magasin Auchan Bagnole qui nous a offert de nombreux cadeaux, de quoi satisfaire tous les enfants hospitalisés en Neurochirurgie.

La Fondation Air France, quant à elle, a offert des cadeaux pour les parents ... et oui ! il ne faut pas les oublier...

Le petit déjeuner s'est déroulé dans une ambiance joyeuse et festive, ce qui a permis aux enfants hospitalisés de s'évader dans un autre univers que celui de l'hôpital.





La vie de l'association





La 10^{ème} journée des dys

Faire avancer la cause de ceux qui apprennent autrement Partager la connaissance, les expériences, les succès

Au mois d'octobre, la Fédération française des DYS (FFDYS) a organisé la 10^{ème} journée nationale des DYS. Elle s'est déroulée en trois étapes :

Le 7 octobre la journée des dys a eu lieu au Sénat, en présence de Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées.

Le 8 octobre, dans l'Ain, Nicolas BONNET, Vice-président de Tête en l'Air et membre du pôle emploi de la FFDys, a participé à une table ronde sur ce thème.

Enfin le 15 octobre, la 10^{ème} journée des Dys a eu lieu au Cirque Bormann à Paris animée par Olivier Burger, vice-président de la FFDys en charge des questions sur l'emploi. Le matin, la table ronde portait sur les neurosciences et l'après-midi, elle était consacrée à l'emploi. Une soirée de gala acheva cette journée.



« 10^{ème} Journée Nationale des DYS... et maintenant ? »



Débats lors de la 10^{ème} journée des Dys au Cirque Bormann à Paris



Tête en l'air a besoin de vous

Pourquoi donner ?

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

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

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

Comment nous aider ?

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

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

Donner en ligne par paiement sécurisé

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

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

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

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

N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !



Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2017 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :

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

Nom : Prénom :

Adresse :

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

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

Signature :



Donner par prélèvement automatique

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

Je soussigné(e)

Mme Mlle M

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Email :

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

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

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

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

MANDAT DE PRELEVEMENT SEPA

Mes coordonnées

Nom

Prénom

Adresse.....

.....

Code postal

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

Les coordonnées de mon compte :

Numéro International d'identification bancaire (IBAN) :

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

Fait à

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

Signature :

NOM DU BENEFICIAIRE :

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard

75006 Paris

TYPE DE PAIEMENT :

Paiement récurrent

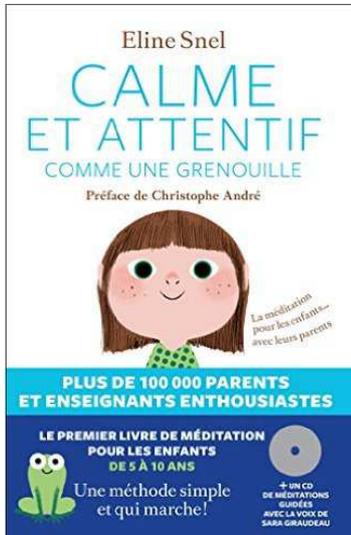
En signant ce mandat, vous autorisez l'association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous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

NOTE :

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

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

Nous avons eu pour vous



Calme et attentif comme une grenouille + CD

De Eline Snel

Editeur : les Arenes eds

Un véritable manuel d'éducation, une méthode simple et qui marche ! Pourquoi la méditation pour les enfants ?

Parce que les enfants sont de plus en plus facilement distraits : jeux vidéos, SMS et autres voleurs d'attention altèrent leurs capacités de concentration.

Parce qu'ils peuvent être stressés et angoissés comme les adultes. La méditation est une méthode d'apprentissage de la sérénité adaptée aux besoins des petits. Elle connaît un développement fulgurant aux États-Unis et en Europe du Nord.

La méthode d'Eline Snel, directement inspirée de la pratique de la pleine conscience élaborée par Jon Kabat-Zinn, repose sur des exercices de respiration simples, qui aident peu à peu à se recentrer sur l'instant présent et à prendre du recul par rapport à l'agitation et aux ruminations.

On n'est pas si différents !

de Sandra Kollender

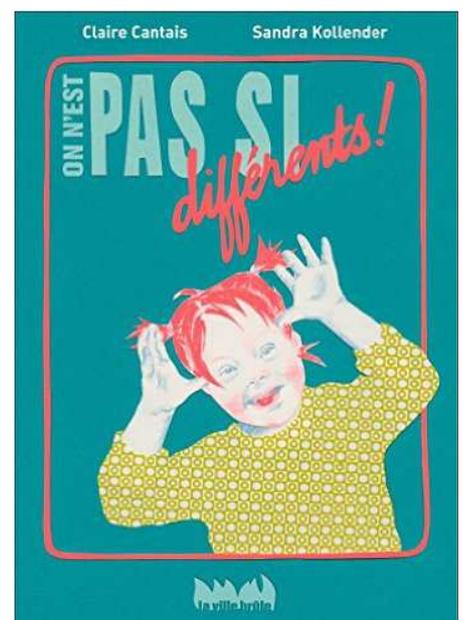
Editeur : LA VILLE BRULE

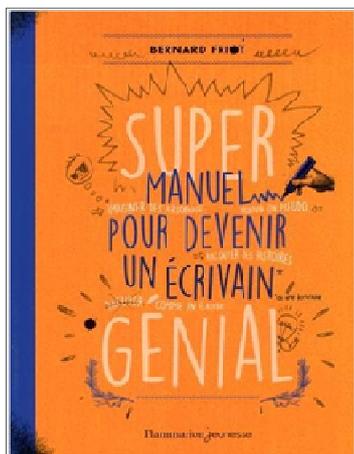
Collection : Jamais trop tôt pour avoir envie de changer le monde !

La publicité pour une célèbre pâte à tartiner chocolat-noisettes dit et répète qu'il faut beaucoup d'énergie pour être un enfant. C'est vrai. Et c'est vrai pour tous les enfants... même ceux que l'on ne voit jamais dans les pubs à la télé.

Qu'il soit né porteur d'un handicap ou qu'il le soit devenu, qu'il roule, boîte, tâtonne, signe, tourne en rond ou culmine à 60 cm, rien n'interdit à un enfant de manger des tartines chocolatées, de rire, d'être heureux, d'être amoureux, de faire des bêtises, de râler... et surtout d'avoir des amis.

Au fil de ces pages, ni peur ni pitié, pas de bons ou de mauvais sentiments non plus, juste des enfants qui finalement ne sont pas si différents les uns des autres, et peuvent apprendre à se connaître pour mieux vivre ensemble.





Super manuel pour devenir un écrivain génial de Bernard Friot

Editeur : Flammarion jeunesse (9 mars 2016)

Collection : ROMANS 10-13 ANS

Avec humour et créativité, Bernard Friot, Professeur de français, latin et grec pendant plusieurs années, propose un petit guide de l'écrivain pour les enfants : s'inventer un pseudo, apprendre à parler de soi, imaginer des scénarios, passer en revue ses différents records, faire dialoguer des personnages ; une panoplie de bonnes idées pour donner envie aux lecteurs d'inventer des histoires.

L'erreur de Broca de Hugues Duffau

Editeur : Michel Lafon (14 janvier 2016)

Collection : Document

Le très discret Professeur Duffau est l'un des neurochirurgiens les plus récompensés pour ses découvertes sur le cerveau et ses avancées déterminantes en matière de neuroscience. Décrié à ses débuts pour sa pratique de la chirurgie éveillée, il est aujourd'hui mondialement reconnu et consulté pour cette technique spectaculaire qui consiste à opérer des patients sans les endormir pour leur retirer des tumeurs. Bien que stupéfiante, cette technique est naturelle, nous rappelle le Professeur, car le cerveau ne connaît pas la douleur et la coopération active du patient optimise le succès des interventions. Les réponses de celui-ci aux questions qu'on lui pose au bloc permettent au Professeur d'ajuster au millimètre près son geste pour le rendre le plus efficace et le moins invasif possible. Grâce à ses opérations et son analyse des connexions neuronales, celui qui se voit comme un médecin de famille, un cartographe du cerveau, a pu mettre en évidence ce que beaucoup de ses pairs refusaient d'admettre : non seulement le cerveau est capable de se régénérer grâce à la plasticité cérébrale mais, contrairement à ce que la médecine a longtemps avancé, ses zones, loin d'être statiques, communiquent entre elles, s'adaptent, se réorganisent selon le vécu ou la pathologie du patient.

