

Tête en l'air

Le Mag

n° 36 – septembre 2021



**Mieux vivre
avec sa pathologie**





Édito

Chers amis de Tête en l'air,

Nous savons combien ces derniers mois ont été compliqués et douloureux pour tous et spécialement pour les soignants et les patients. Tête en l'air a poursuivi ses missions. Notre présence à l'hôpital a pu reprendre, la phase deux du développement de notre application HydroApp est lancée, notre communication (site et réseaux sociaux) fonctionne et nous sommes de plus en plus sollicités. Merci à tous nos bénévoles et à nos donateurs.

Cette rentrée s'annonce plus sereine et plus clémente. Nous vous proposons dans ce nouveau Mag un dossier très complet et très éclairant sur le « mieux vivre avec sa pathologie ».

Nous l'avons réalisé en étroite collaboration avec le CHU de Bordeaux et les Hôpitaux de Saint-Maurice. Nous y avons rencontré des équipes extrêmement impliquées et d'un très grand professionnalisme. Merci pour leur accueil. Vous comprendrez mieux, au travers des interviews comment les enfants et jeunes adultes, avec des pathologies très variées, sont pris en charge pour supporter leurs traitements et au-delà, pour les aider à aborder leur vie future dans les meilleures conditions.

Bonne lecture à tous.

Thierry Mure
Président

Le Professeur Michel ZERAH, neurochirurgien pédiatre de renom au sein de l'Assistance Publique, nous a quitté le samedi 11 septembre.



Il a joué un rôle très important pour l'Association Tête en l'air en nous soutenant toujours avec disponibilité et extrême bienveillance, convaincu de l'intérêt de nos missions. Il nous a accordé notamment beaucoup de temps pour nous permettre de développer l'application HydroApp qui n'aurait pas existé aujourd'hui sans son accompagnement. Nous lui devons beaucoup !

Depuis 1994 dans le Service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, il en est devenu le Chef de service de 2016 à 2018. Il y poursuit son activité clinique principalement autour des malformations de la charnière crano-spinale, des dysraphies spinales et de la neurochirurgie du handicap.

Dès 2008, Il s'est aussi impliqué dans une recherche plus fondamentale autour de la thérapie génique.

Son intégration récente à l'Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM) devait lui permettre d'aller vers de nouveaux projets.

Michel Zerah a joué un rôle déterminant aux côtés des associations de malades. Il a voulu donner le meilleur parcours de soin à ses patients notamment par les consultations pluridisciplinaires et de transition permettant de les accompagner jusqu'à l'âge adulte.

Il s'est aussi impliqué dans de nombreuses sociétés savantes françaises, francophones et internationales.

Il a formé de nombreux neurochirurgiens pédiatriques en France, en Europe et aussi en Asie, Afrique et Amérique du Sud.

Sommaire

Mieux vivre avec sa pathologie	4
La vie de l'Association	26
Actualités de nos mécènes	28
Nous avons vu pour vous	29

Comité de rédaction

Valérie Algrin, Sylvie Berat, Vanessa de Monts, Michèle Gumy, Thierry Mure, Laure Paret

Graphisme Olivier Bergère

Impression Montparnasse Expression

Mieux vivre avec sa pathologie



Pour réaliser ce dossier nous avons eu la chance d'être chaleureusement accueillis par une équipe pluridisciplinaire dans le service de neurochirurgie pédiatrique au sein de l'hôpital Pellegrin du CHU de Bordeaux ainsi qu'aux Hôpitaux de Saint Maurice en région parisienne.

Chacun a pu présenter ses activités et les moyens mis en œuvre pour répondre aux attentes de leurs patients et de leurs proches, les accompagner et les aider à « Mieux vivre leur pathologie ».

Nous avons abordé ce dossier sous un angle qui touche tout particulièrement la suite d'une période aigue de l'hospitalisation.

Ces échanges ont été l'occasion de présenter les enjeux et spécificités, les actions innovantes et des pistes de réponses favorisant une meilleure prise en charge et renforçant l'accompagnement psychologique et social des patients, enfants et adolescents, et de leurs familles.

Nous remercions chacun d'entre eux pour le temps qu'ils nous ont consacré, l'intérêt qu'ils ont porté à ce dossier et la qualité de nos échanges.



Visuels CHU Bordeaux

Le CHU de Bordeaux regroupe trois sites hospitaliers qui assurent la prise en charge des soins de la population bordelaise et d'Aquitaine.

Pour en savoir plus

<https://www.chu-bordeaux.fr/Accueil/>

<https://www.chu-bordeaux.fr/CHU-de-Bordeaux/H%C3%B4pitaux-et-sites-du-CHU/Groupe-hospitalier-Pellegrin/>



La prise en charge des pathologies de neurochirurgie pédiatrique est assurée au sein du groupe hospitalier Pellegrin, dans le bâtiment Tripode du CHU.

Les services de réanimation et d'oncologie pédiatriques se trouvent également sur le même site, à l'hôpital des enfants.



Photo CHU Bordeaux

Présentation du service de neurochirurgie pédiatrique

Le service assure la continuité des soins pour la population pédiatrique de l'Aquitaine élargie (départements Charente, Charente-Maritime, Deux Sèvres, 20 % à 30 % de recrutement hors région sanitaire).

Plus de 400 enfants sont hospitalisés chaque année dans ce service qui les prend en charge 24h/24, 7j/7, et 365 jours par an.

L'activité pédiatrique (de la naissance à 18 ans) couvre toute la neurochirurgie : système nerveux central, périphérique et ses enveloppes.

Il est centre de compétence pour les craniosténoses, les malformations rachidiennes (spina bifida, Chiari, moelle attachée...), les troubles de la circulation du liquide cérébro-spinal (hydrocéphalie, dérivation ventriculo-péritonéale, ventriculocisternostomie...), les tumeurs cérébrales et médullaires, les traumatismes, les malformations vasculaires, la spasticité et l'épilepsie.

Tous les chirurgiens du service sont agréés pour la neurochirurgie pédiatrique générale type hydrocéphalie, traumatologie, mais certains ont un ou plusieurs domaine(s) d'expertise particulier comme les tumeurs, la chirurgie de la base du crâne, les craniosténoses, les dysraphismes et pathologie vertébro-médullaire.

Le service compte sept chirurgiens : Professeurs Dominique Liguoro, Jean-Rodolphe Vignes, Docteurs Edouard Gimbert, Vincent Jecko, Thomas Wavasseur, Gaelle Kerdiles et Paul Roblot.

Pour en savoir plus

<https://www.chu-bordeaux.fr/Les-services/Service-de-Neurochirurgie-A/Votre-enfant-est-hospitalis%C3%A9-en-neurochirurgie-p%C3%A9diatrique/>



De gauche à droite, Dr Jecko, Dr Wavasseur, Dr Gimbert et Dr Roblot (photos CHU Bordeaux)



Salle d'opération

L'accompagnement à l'hôpital, pendant la phase aigüe

En compagnie du Docteur Edouard Gimbert, neurochirurgien pédiatrique, nous avons rencontré les équipes des services de neurochirurgie, de réanimation et d'oncologie pédiatriques.

Une attention toute particulière est accordée à l'enfant et sa famille pour leur permettre de se créer des repères. La force du personnel soignant est de pouvoir s'adapter à toutes les situations. Que l'enfant soit pris en charge par le service de neurochirurgie, la réanimation ou l'oncologie, toute une équipe est présente pour entourer la famille car les pathologies traitées sont lourdes.



*Dr Edouard Gimbert
(photo CHU Bordeaux)*

Docteur Edouard Gimbert

Tous les professionnels du service de neurochirurgie reçoivent l'enfant et sa famille pour assurer une prise en charge pluridisciplinaire et les accompagner au mieux dans le soin.

C'est le neurochirurgien qui annonce le diagnostic à la famille. Il peut être accompagné de l'infirmière puéricultrice, de la psychologue et de l'onco-pédiatre. Pour autant, l'enfant ne sera pas forcément hospitalisé dans notre service. Pour le traitement des tumeurs cérébrales par exemple, l'enfant peut être accueilli directement dans le service, ou venir des urgences ou encore de la réanimation. Après son passage en neurochirurgie, il pourra être orienté dans le service d'oncologie puis être suivi en hospitalisation de jour. Plus rarement, certains enfants débutent le traitement de chimiothérapie avant de se faire opérer dans le service de neurochirurgie. Toutes ces situations sont complexes. C'est

pourquoi nous accordons une grande importance à la communication entre les intervenants des différents services. L'information passée aux familles doit être claire, homogène entre les soignants et comprise par les familles.

Marie-Christine Moliexe, puéricultrice du service de neurochirurgie

Quand l'enfant arrive dans le service de neurochirurgie pédiatrique, je rencontre systématiquement la famille et je suis aussi au côté du neurochirurgien quand il annonce et explique le diagnostic. Tant que l'enfant est hospitalisé en neurochirurgie, il bénéficiera d'une chambre dans laquelle un des parents peut rester la nuit avec lui.

Mon rôle est de soutenir les parents et éventuellement leur réexpliquer les mots du médecin pour m'assurer qu'ils ont compris la pathologie de l'enfant. Toutes les équipes s'efforcent de répondre au mieux à leurs interrogations. Nous sommes là pour les écouter, leur donner des informations. Je sais que je peux compter sur la psychologue du service si je sens que les parents ont envie de parler, s'ils sont sidérés par l'annonce du diagnostic et ont besoin de souffler un peu. Souvent les familles arrivent dans l'urgence et il faut pouvoir les aider. L'infirmière de consultation a aussi un grand rôle. Elle vérifie toujours que le dossier est complet et s'il y a lieu, explique comment l'hospitalisation va se passer.

Sandrine Bissan, psychologue du service de réanimation pédiatrique

Dans le service de réanimation, la psychologue rencontre également tous les parents, qu'ils en aient fait ou non la demande. Si l'enfant arrive directement des urgences ou d'un CHU périphérique, il faut tenir compte de la notion de traumatisme et de gravité de la situation. Les parents sont souvent pris de cours, cela va très vite. Cette rencontre est un premier lien. Il peut y avoir de l'écoute, des silences, de la reformulation.

Dans le service, nous avons organisé des entretiens pluridisciplinaires entre collègues auxquels nous sommes très attachés et au cours desquels une information homogène nous est délivrée par le médecin pour chaque patient. Cela nous permet de



Voitures électriques (photo Tête en l'air)



Photo CHU Bordeaux

communiquer entre nous, d'avoir un discours cohérent avec la famille et leur faire comprendre au mieux la pathologie. L'annonce du diagnostic se fait à plusieurs, médecin, interne, infirmière et psychologue et chacun peut ensuite la retravailler avec la famille et l'enfant. Ainsi, ils n'ont pas à attendre la venue du médecin pour poser des questions.

J'accorde aussi beaucoup d'importance à l'information délivrée aux frères et sœurs. Avant les restrictions liées à la pandémie, je rencontrais toujours la fratrie car nous la faisons très vite rentrer au chevet du malade, quel que soit le dispositif de réanimation. Il faut pouvoir leur expliquer la situation avec les bons mots et répondre à leurs questions s'ils en ont. Et si les besoins sont plus importants, nous mettons les parents en contact avec un psychologue de proximité pour aider les frères et sœurs.

Estelle de Temmerman, kinésithérapeute du service de neurochirurgie pédiatrique

Les kinésithérapeutes peuvent intervenir à tout moment de l'hospitalisation. Dans le service de neurochirurgie, nous sommes encore dans la phase aigüe de la maladie. Nous intervenons surtout pour apaiser et faire diminuer la douleur. Nous aidons aussi les parents car certains ont l'appréhension de toucher leur enfant après une opération. Nous leur montrons les gestes qui soulagent et les incitons à les reproduire.

Ensuite certains enfants peuvent rencontrer des difficultés, des phobies à se mouvoir ou pour parler après une chirurgie. Nous essayons de les débloquer, par le jeu, la parole, les gestes...

Les petites voitures du service nous aident beaucoup pour les enfants de 2 à 7 ans. Ils ont envie de se les approprier et de les conduire. Ces voitures données au service de neurochirurgie pédiatrique par l'Association Trikes N Bikes leur permettent aussi d'aller jusqu'au bloc opératoire ou d'examen sans appréhension et surtout sans prémédication.

Docteur Julie Tandonnet, oncologue, spécialisée sur les tumeurs cérébrales

Le service d'oncologie travaille conjointement avec la neurochirurgie où les enfants sont souvent initialement hospitalisés. En général, nous nous déplaçons dans le service pour être au côté du neurochirurgien lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale. Ainsi les parents savent très vite qui nous sommes et se créent des repères. Puis, en fonction du projet thérapeutique, on peut les accueillir dans le service d'oncologie pour une chimiothérapie ou on les revoit en consultation et on fait le lien avec les différentes équipes qui peuvent être par exemple celle de radiothérapie. Le suivi de l'enfant va être multidisciplinaire mais ce sont les oncologues qui sont les médecins référents et aussi les responsables des RCP¹ régionales et interrégionales.

¹ RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire



Salle de rééducation (photo CHU Bordeaux)

Docteur Edouard Gimbert

Pour la prise en charge, nous nous appuyons sur RESILIAENCE² qui est un réseau qui regroupe tous les centres de la région Aquitaine pouvant accueillir les jeunes suivis pour un cancer.

Dans notre discipline, beaucoup de nos petits patients ont des tumeurs cérébrales bénignes (astrocytomes ou craniopharyngiomes par exemple). La chirurgie seule permet le plus souvent la guérison mais nécessite parfois des traitements complémentaires comme la chimiothérapie et ou la radiothérapie, comparables à ceux utilisés dans le cadre des tumeurs malignes. Nous sommes donc vigilants à ce que les enfants touchés par ces types de tumeurs bénignes puissent aussi bénéficier de ces réseaux de cancérologie pédiatrique.

L'objectif est d'initier le traitement au CHU de Bordeaux, qui reste le centre de référence, où les décisions de traitement sont prises, puis d'organiser la suite de la prise en charge de la chimiothérapie au plus près du domicile. Nous nous appuyons sur les services de pédiatrie des CHU de la région tels que Limoges et Poitiers, et aussi des gros Centres Hospitaliers périphériques³. Des fiches de liaison sont réalisées pour faciliter le suivi médical entre les différents intervenants. La radiothérapie

est toujours effectuée à l'hôpital Haut-Lévêque à Bordeaux sous la responsabilité du Docteur Aymeri Huchet.

Grâce à RESILIAENCE, les patients n'ont, par exemple, plus besoin de venir au CHU pour faire leurs imageries de suivi. C'est un gain de temps et de confort important pour les familles. Et pour nous, les médecins, ce réseau nous donne à tous la possibilité de consulter la base de données pour comparer les IRM et ainsi optimiser le suivi.

Docteur Julie Tandonnet

Tous les hôpitaux de proximité peuvent aussi accueillir les enfants pour les soins de support. Quand un jeune a de la fièvre ou a besoin d'une transfusion par exemple, il n'est pas forcément hospitalisé au CHU de Bordeaux. Grâce à RESILIAENCE, nous sommes toujours informés et pouvons conseiller sur les soins à apporter.

Et puis, pour certains cas rares, quand les traitements de premières lignes n'ont pas fonctionné et qui nécessitent donc d'intégrer des protocoles très spécifiques, nous pouvons travailler avec d'autres centres au niveau national, comme l'Institut Curie ou Gustave Roussy par exemple.

Lucie Andrau, assistante sociale du service d'oncologie pédiatrique

Nous intervenons à tout moment même dans l'urgence. Le service de neurochirurgie pédiatrique nous informe en amont de l'arrivée de la famille pour nous y préparer.

Les parents nous posent beaucoup de questions sur l'organisation à l'hôpital. Il faut les aider à se créer des repères.

Viennent ensuite les problématiques d'ordres professionnel et familial. Quel hébergement privilégier par exemple ? Certains enfants sont pris en charge à Bordeaux, d'autres plus rarement sont orientés en région parisienne notamment pour une radio-

² RESILIAENCE : Recherche, Enseignement, Soins, Information, Lutte et Initiatives pour les Adolescents et ENfants atteints de CancEr
<http://www.canceraquitaine.org/le-r%C3%A9seau-p%C3%A9diatrique-resiliaence>

³ Pau, Bayonne, Périgueux, La Rochelle, Angoulême, Libourne, Arcachon, Agen, Dax, Mont de Marsan...



thérapie spécifique (protonthérapie). Les parents doivent s'adapter et nous devons les aider.

En oncologie, les parents ne restent pas la nuit avec l'enfant, mais pour ceux qui en ont besoin, nous avons trois lieux d'hébergement à leur proposer. La Maison Saint Jean⁴, la Maison des parents McDonald⁵ et la Maison de la Pelouse de Douet⁶

Nous pouvons aussi les accompagner pour réaliser les dossiers de MDPH. Ainsi le début des allocations ou des aides dans la scolarité démarrent beaucoup plus rapidement, parfois même en moins d'un mois. Nous suivons les familles longtemps. Elles peuvent venir nous voir même lorsque la phase de traitement est terminée, quand l'enfant passe en surveillance et ne revient à l'hôpital que pour ses consultations.

Quelle prise en charge pouvez-vous assurer à vos jeunes patients après l'hospitalisation ?

Marion Sorge, neuropsychologue

En ce qui concerne le suivi scolaire de l'enfant hospitalisé, nous nous adaptons à la situation. Il y a une continuité de l'enseignement à l'hôpital. Cependant, en neurochirurgie ce n'est pas forcément la priorité. Les enfants restent en moyenne cinq jours dans le service. Je peux rencontrer les équipes éducatives à l'école. Je me déplace facilement. J'explique les difficultés rencontrées, s'il est possible de les contourner et d'adapter l'enseignement, si l'enfant peut faire du sport, aller en récréation... L'objectif est d'être au plus proche des besoins de l'enfant et de le maintenir au mieux dans son milieu scolaire.

Pour les enfants hospitalisés en oncologie, je les vois avant leur radiothérapie et nous pouvons faire un bilan neuropsychologique qui va servir de référence. Ensuite, je surveille de manière systématique leur développement, ce qui va me permettre d'identifier les problèmes et éventuellement les séquelles dues aux traitements.



Salle de jeux (photo CHU Bordeaux)

Docteur Edouard Gimbert

Quand je revois les familles en consultation, elles nous disent souvent que la prise en charge à l'école a complètement changé après le passage de la neuropsychologue. Que les intervenants ont enfin compris et cerné les difficultés de l'enfant. Car souvent les séquelles sont cognitives, elles sont invisibles et ont pourtant des conséquences sur les apprentissages. L'objectif est de casser la spirale de l'échec ainsi convertie en un cercle vertueux. Nous restons à la disposition de nos patients même quand ils sont adultes. Ils vont toujours avoir des questions à nous poser sur leur parcours médical, leur intégration. Nous sommes là pour les aider.

Marion Sorge

Nous accompagnons les enfants sur le long terme, même si le suivi médical s'espace. Les parents et l'enfant ont des besoins surtout à des moments clés (entrée au collège, au lycée, début de la vie professionnelle). Nous pouvons suivre des enfants qui ont été malades en maternelle ou au primaire jusqu'à leur majorité et même après. Ceux qui ont eu un traitement de radiothérapie dans leur petite enfance par exemple ont un suivi systématique sur le très long terme.

⁴ La Maison Saint Jean de Bordeaux : www.bordeaux.ordredesaintjean.fr

⁵ Maison des parents Ronald Mc Donald : <https://www.fondation-ronald-mcdonald.fr/vous-aider/maison-bordeaux/>

⁶ Maison de la Pelouse de Douet : <http://hebergement-lapelouse-bordeaux.fr/>

L'accompagnement après la phase aiguë

Maradja, un exemple de structure d'accompagnement pour les jeunes atteints de cancers

Le Docteur Cécile Vérité est oncologue et s'occupe de la prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers, plus particulièrement de tumeurs solides.

Travaillant en cancérologie depuis 30 ans, Karyn Dugas est médiatrice et accompagnatrice en santé cancérologie, spécialisée dans la réinsertion scolaire et/ou professionnelle.



Cécile Vérité
(photo Carry-on)



Karine Dugas
(photo Carry-on)



Maison Aquitaine Ressource
pour Adolescents & Jeunes Adultes

La Maison Maradja est une structure originale et unique en son genre dédiée à la prise en charge des jeunes entre 15 et 25 ans traités pour un cancer. Ils vont pouvoir y rencontrer des professionnels compétents pour un accompagnement psychosocial personnalisé, et bénéficier également d'un espace de détente doté d'une salle de sports, d'un espace de socio esthétique et d'une salle multimédia animés par des partenaires associatifs.

L'année dernière, 300 jeunes de la région Aquitaine ont été accueillis dans ce service.

Pour en savoir plus

<https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Prise-en-charge-du-cancer/Structures-d-accueil-et-d-informations/MARADJA/>

<https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Prise-en-charge-du-cancer/Structures-d-accueil-et-d-informations/MARADJA/COM0132-MARADJA-plaquette-A5.pdf/>

Qui sont les jeunes suivis à Maradja ?

Docteur Edouard Gimbert

Nous orientons systématiquement tous nos jeunes atteints d'une tumeur cérébrale de plus de 15 ans vers la structure. C'est une grande chance que ce lieu existe, il faut qu'ils en profitent.

Docteur Cécile Vérité

Nous les recevons de manière précoce dès le diagnostic mais surtout après la phase intensive. C'est dans l'année qui suit les traitements qu'ils commencent à reprendre le cours de leur vie et cette structure prend alors tout son sens.

Karyn Dugas

A l'origine centrée sur l'après-cancer, la volonté du CHU est d'ouvrir MARADJA aux 15-25 ans ayant des maladies rares, chroniques et invalidantes qui peuvent impacter leur construction future.

Quels sont leurs besoins ?

Karyn Dugas

L'objectif est d'aider le jeune à guérir, c'est-à-dire sortir indemne de la maladie, et à retrouver un projet professionnel et personnel, développer des liens affectifs et amoureux, devenir parent, s'insérer dans la société.

Docteur Cécile Vérité

Avec ces jeunes, nous avons appris à travailler dans la non-demande. Pour eux, tout est toujours ok, tout va toujours bien. C'est notre expérience mais aussi la relation que nous avons avec les parents qui nous permettent d'aller au-devant de leurs besoins.



Au début, nous posons des objectifs simples à atteindre, principalement autour du corps. Puis viennent ensuite les entretiens avec la psychologue, quand le jeune a commencé à prendre ses marques.

Dans nos locaux, nous avons une salle de sport et des enseignantes en Activité Physique Adaptée qui nous permettent de les accompagner vers la reprise d'activités physiques. La réinsertion par le sport est quelque chose de très important. Nous avons aussi une cuisine pour les ateliers autour de l'alimentation, qui sont des moments où les jeunes se retrouvent entre eux et peuvent par exemple apprendre à cuisiner des recettes adaptées à leurs régimes alimentaires. La salle d'esthétique a aussi beaucoup de succès, les jeunes apprennent ici à reprendre possession de leur corps et ont une meilleure image d'eux-mêmes. Nous leur proposons des séances de massage, de maquillage ou de tatouage éphémère.

Karyn Dugas

Nous les aidons à répondre à la question : comment gérer la maladie quand on est un jeune adulte. Comment remettre à distance les parents qui sont ou ont été très investis, prendre du recul par rapport à la maladie parce qu'on s'en éloigne, continuer à avoir la vie la plus normale possible malgré les effets secondaires et les faiblesses neurologiques. Il y a vraiment besoin d'un endroit où le jeune peut être accompagné, où on peut lui faire faire des réadaptations jusqu'à temps que ça aille mieux et finalement qu'on ne le revoit plus. Et là, on comprend qu'il s'est réinséré et qu'il a de moins en moins besoin de nous.

Comment engagez-vous votre relation avec ces jeunes ?

Karyn Dugas

Tout commence par l'écoute du jeune et éventuellement de ses parents. Il s'agira ensuite de construire un projet puis de le suivre et de le réadapter si nécessaire. Le suivi est parfois long car même si la ma-

ladie n'est plus présente il peut y avoir des séquelles et donc un mal-être qui persiste.

L'originalité de Maradja est d'être une maison en dehors du système de soins. Il n'y a pas d'enjeu médical ici. Ce que nous entendons des parents ou des jeunes n'a rien à voir avec ce qu'entendent les médecins. Hors des soins, la parole se libère.

Les jeunes sont soulagés d'entendre qu'ils ont tous les mêmes problèmes.

Nous animons des ateliers ou des groupes de paroles plusieurs fois par an autour de thématiques très larges : cancer, maladie, emploi, étude, vie sociale et affectives. Il y a souvent un « pair aidant⁷ » qui fera part de son expérience. Pour les groupes de paroles, nous nous appuyons sur l'aide d'une psychologue ou de l'association « On est là⁸ ».



Comment cela se passe si le jeune n'habite pas Bordeaux ?

Nous nous adaptons à toutes les situations. Si le jeune habite loin, ce qui est fréquent, on va essayer de trouver des solutions par des actions concrètes proches de son lieu d'habitation et, en lien avec l'équipe hospitalière de proximité. On va le rappeler régulièrement pour savoir comment il va.

Pouvez-vous nous donner des exemples ?

Karyn Dugas

Dernièrement, j'ai vu une jeune fille qui habite loin et qui avait été soignée il y a 3 ans pour une tumeur cérébrale. Elle allait très bien depuis et là, covid ou autre, elle a décompensé, se sent mal. Elle est perdue alors qu'il ne s'agit peut-être que de quelques troubles post cancer. J'ai donc appelé la cellule de pédopsychiatrie ici à Bordeaux pour avoir une adresse d'une psychologue proche de chez elle. Je

⁷ pair aidant : personne ayant souffert d'une maladie, somatique ou psychique et apportant un soutien aux personnes atteintes de la même maladie.

⁸ <https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Associations-au-service-des-patients/On-est-l%C3%A0/>



l'ai convaincue d'aller la voir et je la rappelle régulièrement pour voir comment elle va. Être pro actif avec tous ces jeunes permet de maintenir une vraie relation de confiance.

Présentez-nous vos actions autour du suivi scolaire et professionnel

Karyn Dugas

Mon objectif est d'accompagner le jeune vers sa réinsertion à long terme. Dans l'inconscient collectif, une fois que les traitements sont terminés, l'enfant peut retourner à l'école comme par le passé. Ce n'est pas souvent aussi simple. Il faut expliquer aux professionnels de l'éducation ce qu'est une rémission, ce que sont les effets secondaires qui peuvent se révéler longtemps après la fin des traitements. C'est pourquoi nous avons mis en place le dispositif « PAS-CAP » autour de deux actions concrètes. La première est d'expliquer la maladie et ses conséquences à l'équipe éducative. Cela nous permet éventuellement de décider des aménagements à mettre en place. La seconde est d'aller à la rencontre des camarades de classe du jeune, pour parler de la maladie et du handicap en général, pour éviter les stigmatisations et favoriser la bienveillance.

PAS-CAP Programme d'accompagnement socio-éducatif du retour en classe des élèves atteints de cancer

Le "PAS-CAP", dispositif de réinsertion scolaire des élèves atteints de cancer, s'est vu décerner en novembre 2015, par la Fédération UNICANCER, le prix de l'innovation, catégorie collaboration entre association de patients et Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC).

son MADAJA située sur le groupe hospitalier Pellegrin. Ce centre de ressources est dédié à la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Les actions initiées dans le cadre du PAS-CAP, en collaboration avec le centre scolaire départemental de l'éducation nationale de l'hôpital des Enfants, permettent, en classe et/ou en équipe éducative, d'informer et de sensibiliser les professionnels de l'éducation et les élèves sur la maladie grave du jeune patient concerné. Ces interventions favorisent et préparent au mieux le retour en classe de l'élève malade, par des aménagements adaptés pour améliorer ses conditions de scolarité. Ce dispositif a reçu la validation du rectorat de Bordeaux.

Les interventions en classe sont un véritable succès : elles permettent, en aidant les élèves et dans un optique ludique d'informer sur la maladie et ses conséquences, de déstigmatiser les messages véhiculés par le jeune, sans stigmatiser, ni dramatiser.

Un site ressources est également à la disposition du public (www.unicancer.com). Il propose des fiches synthétiques et un annuaire national des ressources scolaires à destination des patients, des familles et des professionnels.

Caroline Fivet, chargée des projets

Notre action ne s'arrête pas à la fin du lycée, nous continuons à aider les jeunes étudiants de manière très personnalisée. Nous essayons par exemple de faciliter les liens avec les référents handicaps des universités, expliquer le parcours médical, éventuellement aider à décaler dans le temps les études, afin que le jeune se soigne correctement.

Plutôt qu'ils soient leurs propres coordinateurs de parcours de soins, de vie et universitaire, Maradja est là pour centraliser les actions et les suivre dans leurs études, surtout aux étapes charnières comme un changement d'établissement ou de cursus.



Karyn Dugas, parlez-nous de la plateforme Carry-on

Nous avons créé cette plateforme innovante qui s'adresse aux parents, aux jeunes, aux professionnels de l'Education nationale. Elle met à leur disposition des outils d'information extrêmement complets sur l'accompagnement et leur permet de connaître les droits de ces jeunes quand la maladie empêche une scolarité ou des études supérieures normales. Nous avons réalisé des formations à distance en ligne à l'attention des professionnels de l'Education nationale qui sont concernés par l'inclusion dans le système éducatif de ces jeunes vulnérables. Elles sont hébergées sur notre plateforme Carry-On.

MOOC UNIVERSITÉ BORDEAUX

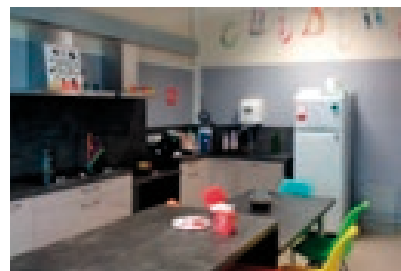
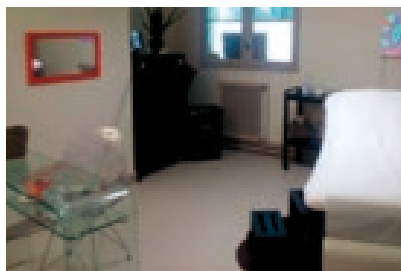
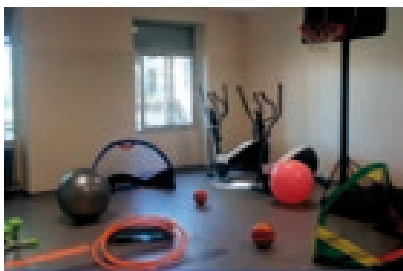
Pour une école inclusive de la maternelle au supérieur

QUAL MOYENNE CC SUB

L'élève malade :
quels retentissements chez
les camarades de classe ?

INCLURE UNIVERSITÉ BORDEAUX

MÉDIAS Pratiques professionnelles



Salle de rééducation, chambre, cuisine (photos CHU Bordeaux)

Quelles relations avez-vous avec les parents ?

Chez les 15-18 ans, je travaille essentiellement avec les parents. Spontanément, l'adolescent ne dira rien, même si, et on le sait, vivre avec sa maladie est compliqué et douloureux, notamment à l'école.

On interroge beaucoup les parents pour cerner leurs attentes et leurs besoins.

Après 18 ans, le jeune est considéré socialement comme un sujet responsable et autonome mais on voit bien que la mère (parfois le père) reste très présente en raison de la maladie, elle est donc un de nos partenaires privilégiés.

Et quand la relation avec le parent s'est installée dans de bonnes conditions et qu'il nous fait confiance, le jeune va très souvent collaborer pour faire ce travail d'autonomie.

Parfois les parents peuvent aussi nous alerter quand les choses vont moins bien. Dans ce cas on reprend contact avec le jeune. Nous sommes aussi un relais pour les parents qui sont épuisés de devoir gérer toutes les démarches pour le soutenir. La maladie après 18 ans met à mal tout le cheminement d'émancipation du jeune et, au moment de la rémission, il va logiquement remettre ses parents à distance, ce qui peut parfois engendrer des situations de conflits et peuvent le culpabiliser. Mon travail d'accompagnement vient en soutien de ces démarches pour les légitimer.

Et après quand on n'a plus l'âge d'être suivi à Maradja ?

Pour les jeunes atteints de cancer, et après 25 ans, ils peuvent se tourner vers la Ligue contre le cancer et trouver des aides pour leur insertion professionnelle et la gestion du handicap. Pour ceux atteints de maladies chroniques invalidantes, c'est plus compliqué. Il y a clairement des attentes, les réponses avancent lentement.

Je peux être amenée à aller travailler avec un tuteur de stage pour des jeunes en études professionnalisantes et lui présenter les difficultés qu'ils vont rencontrer mais je ne suis jamais allée en entreprise alors qu'il y a des besoins.

Pour en savoir plus

<https://carry-on.u-bordeaux.fr/>

<https://carry-on.u-bordeaux.fr/formation-en-ligne>

Hôpitaux de Saint-Maurice

Un exemple de centre de rééducation, de suivi et d'insertion pour enfants et adolescents

Les Hôpitaux de Saint-Maurice (HSM) ont un statut d'établissement public hospitalier départemental et sont un acteur important de l'Est parisien.

Le projet de l'établissement a pour ambition de « penser le soin autrement » en interdisciplinarité sur le territoire et de privilégier le projet de soins personnalisés, pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge tout au long de son parcours.

Pour en savoir plus

<http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/>



Visuels Hôpitaux de Saint-Maurice

Le pôle Soins de Suite et Réadaptation Enfant (SSR-Enfant) propose une rééducation pluridisciplinaire pour les enfants et adolescents ayant une pathologie neurologique ou une atteinte de l'appareil locomoteur ou du rachis.

Nous avons rencontré les équipes du service de rééducation des enfants atteints de pathologies neurologiques acquises (traumatisme crânien, syndrome du bébé secoué, tumeur cérébrale, AVC acquis, méningoencéphalite) ainsi que celles de la structure médico-sociale rattachée au pôle, le Centre de Suivi et d'Insertion (CSI) pour enfant et adolescent après atteinte cérébrale acquise.

Ces deux services sont intégrés au pôle SSR de l'enfant.

Docteur Mathilde Chevignard, Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)



Mathilde Chevignard
(photo Hôpitaux de Saint-Maurice)

Pourriez-vous nous présenter votre spécialité ?

Dans un premier temps, le médecin MPR évalue les atteintes des organes et des fonctions du patient, ce qu'il peut faire ou pas, mais aussi sa participation et son insertion dans la vie familiale, sociale, professionnelle ou scolaire.

Dans un second temps, il est chargé, si besoin, de coordonner les équipes de rééducation et de réadaptation. L'objectif est d'aboutir à la meilleure insertion familiale et sociale du patient et à la meilleure adaptation possible à son environnement grâce aux soins (traitements, rééducation) et à des aménagements matériels et/ou humains.



Dans le cas des enfants, il s'agit de suivre et d'accompagner leur croissance sur le plan moteur, cognitif et comportemental, de limiter les conséquences d'une lésion cérébrale, afin de minimiser les complications et d'exploiter au mieux leur potentiel.

De quoi souffrent ces enfants ?

Ils ont eu une lésion neurologique acquise (et non génétique ou congénitale), c'est-à-dire qu'ils allaient bien jusqu'à ce qu'ils aient un accident ou une pathologie nouvelle : un traumatisme crânien sévère (en grosse majorité), une tumeur cérébrale, un accident vasculaire cérébral...

Quel est le profil des jeunes accueillis dans le service de rééducation ?

En hospitalisation, les enfants ont entre 0 et 15 ans (la tranche d'âge la plus importante est celle de 8-10 ans). Il y a une surreprésentation des garçons (60-70 %) à cause des chutes et accidents plus fréquents chez eux.

Quel est le parcours de ces enfants ?

Les enfants, pour ce type de pathologie, viennent principalement de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris, ou d'autres hôpitaux de la région (Trousseau, Kremlin Bicêtre ou Robert Debré ; Gustave Roussy et Institut Curie pour les tumeurs cérébrales) après la prise en charge à la phase aiguë. Ils arrivent pour débiter leur rééducation, soit en hospitalisation complète, soit en hôpital de jour.

Au sein du service, la prise en charge est pluridisciplinaire et coordonnée. La communication quotidienne entre les différents soignants, éducateurs, thérapeutes, enseignants, médecins et la famille est fondamentale. Après leur sortie du service d'hospitalisation, nous les suivons en consultation externe et si besoin, pour les situations les plus



Photos Hôpitaux de Saint-Maurice

complexes, nous faisons intervenir l'équipe pluridisciplinaire du CSI. Le suivi est proposé jusqu'à la fin de la scolarité ou des études et le relais vers les équipes prenant en charge des adultes se fait lors de l'entrée dans le monde professionnel.

Quel message faites-vous passer aux familles ?

Elles doivent se concentrer sur les capacités de l'enfant, sur ses progrès et ses limitations, et sur son bien-être général, sans oublier que c'est un enfant qui a besoin de temps de repos et de loisirs. Une surveillance prolongée du développement est nécessaire du fait de l'immaturation du cerveau au moment de la lésion ou de l'accident. Certains déficits, notamment cognitifs, peuvent apparaître de manière différée, lorsque l'enfant grandit. Il est important de prendre cela en compte lors des choix d'orientation et de formation professionnelle. En effet il arrive parfois, grâce aux aménagements permis par la loi sur le handicap⁹, que certains jeunes dépassent leurs limites, avec des objectifs peu cohérents avec leurs capacités, rendant leur insertion professionnelle future peu réaliste. Il faut savoir réajuster le projet et si nécessaire, accepter de se confronter à la réalité. Et aussi éviter une surcharge à l'origine de stress et de mal-être, au détriment du développement de l'autonomie, des activités de loisirs et de l'insertion sociale.

⁹ <https://www.gouvernement.fr/handicap-ce-qui-change-en-2019-pour-les-personnes-handicapees>



Photos Hôpitaux de Saint-Maurice



Rencontres avec les intervenants du service de rééducation des enfants atteints de pathologies neurologiques acquises.

Pour en savoir plus

<http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Reeducation-des-pathologies-neurologiques-acquises/5/138/1>

Bérangère Genevois, psychomotricienne

Quel est votre rôle ?

Je m'occupe surtout du développement psychomoteur global des bébés en dessous de trois ans. J'interviens sur le lien émotionnel, affectif, comment l'enfant va ressentir son corps en mouvement après ce qui lui est arrivé, sur le plan moteur, cognitif, pratique en essayant de réharmoniser le tout afin qu'il se sente bien.

J'ai aussi un rôle d'accompagnement des parents pour qu'ils se réapproprient leur place dans la relation avec leur enfant. Cela peut passer par le jeu ou le toucher, le corporel.

Je gère, par exemple, les éveils de coma par la stimulation sensorielle et la douleur par la relaxation, la balnéothérapie.

Caroline Hermet, masseur kinésithérapeute

Vous aidez l'enfant à vivre le plus confortablement possible

Je rencontre les enfants dès leur arrivée, avec le médecin, pour faire un premier bilan et une prescription de séances et d'appareillage si besoin.

Ensuite la rééducation va débuter. Si l'enfant se sent bien, qu'il n'est pas trop fatigué et peut se déplacer, il entame ses séances de rééducation en salle, avec les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.

Quand l'enfant a pris conscience de son handicap, les kinésithérapeutes peuvent alors lui proposer, selon ses possibilités, un parcours dans le parc (escalade, vélo et marche pour les enfants valides, et déplacement en fauteuil roulant pour les autres) et par la suite une sortie en ville. Un réentraînement à l'effort est souvent nécessaire après ces longues périodes d'hospitalisation.

Dorothée Descieux, éducatrice

Vous accompagnez les jeunes dans leur quotidien

Souvent, quand les jeunes arrivent au SSR, ils sortent à peine de leur phase d'éveil de coma. Il faut donc les aider à retrouver des repères tout au long de la journée, dans leur quotidien. Je vais, par exemple, les accompagner à leurs séances de rééducation, en salle de jeux. Beaucoup ont des difficultés de régulation de leur comportement, liées à leur pathologie, mais aussi à ses conséquences



Salles de jeux (photos Hôpitaux de Saint-Maurice)

(frustration liée à l'hospitalisation, à la limitation d'autonomie, à la séparation, etc.), il faut essayer de trouver des solutions pour les apaiser. Pour cela je peux utiliser, en lien avec les parents et avec l'ensemble de l'équipe, des cahiers de comportement, des emplois du temps simples et clairs pour les aider à se repérer dans la journée et à mieux comprendre et intégrer les règles de vie du service. Je fais aussi très attention à la famille, aux liens qui doivent se recréer.

Amaia Mintegui, ergothérapeute

Comment se passe la rééducation ?

J'aide les enfants à retrouver leurs capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne. Nous proposons des jeux, des exercices, des mises en situation (habillage, toilette, repas, déplacements à l'extérieur, courses...) pour comprendre où se situent les difficultés de l'enfant. Puis nous essayons ensemble de trouver des stratégies pour résoudre les problèmes rencontrés et relever les défis du quotidien.

La rééducation va consister à favoriser l'autonomie de l'enfant, à comprendre comment il va s'organiser pour atteindre son but, à cerner quelles sont ses ressources, à développer sa motricité fine et ses capacités cognitives, à installer des routines ou à adapter l'environnement. Il faut lui laisser le temps d'expérimenter ce qu'il veut où peut faire, même si cela est fait différemment dans cette nouvelle situation.

Quel rôle ont les parents ?

Nous privilégions l'échange et le partenariat avec les parents. Ils nous font part de leurs observations et nous pouvons leur donner des conseils : prévoir des aménagements matériels ou des aides-techniques pour le domicile ou l'école, proposer des routines quand l'enfant a du mal à s'organiser, adapter du matériel, donner des astuces pour s'habiller plus facilement...

Ce sont les parents qui accompagnent l'enfant dans son environnement quotidien pendant l'hospitalisation et après. Ils ont donc un rôle essentiel.

Déborah Gandus, coordinatrice pédagogique de l'unité d'enseignement

Parlez-nous de l'organisation de l'école à St Maurice

Les séjours à l'hôpital s'étalent entre un mois et jusqu'à 3 ans pour les cas les plus complexes. Il y a dans l'école 28 enseignants : 15 professeurs des écoles et neuf professeurs de collège pour une moyenne de deux cents élèves par an.

C'est le médecin qui donne le top départ pour la reprise de la scolarité.

Je reçois toutes les familles et prend contact avec les écoles d'origine afin qu'il n'y ait pas de rupture scolaire. Il est très important que « l'école de dehors soit dedans ». Ce n'est pas une autre école : un enfant qui était en 5^e intègre une classe de 5^e avec un aménagement si nécessaire. Le rythme de



l'enfant est maintenu comme à la maison : il se lève, s'habille et va à l'école. Les enfants venant en hôpital de jour vont aussi à l'école.

Si un enfant ne peut pas être dans le niveau de sa classe d'origine, il va dans la « classe des apprentissages adaptés ». Là, il sera évalué afin de voir ce dont il aura besoin pour retourner dans son école.

A la sortie, l'enfant part avec son livret scolaire, son carnet de notes et le conseil de classe donne son avis pour le passage dans la classe supérieure avec une liste de préconisations pédagogiques (matériel, temps plus adapté...) si besoin. Un lien est établi de nouveau avec les enseignants d'origine. La sortie peut se faire sans aménagement scolaire ou, en accord avec les parents, un dossier MDPH¹⁰ est constitué par l'enseignante référente rattachée à St Maurice pour demander des aides spécifiques (AESH¹¹, centre spécialisé ou matériel adapté).



Salle de classe (photo Hôpitaux de Saint-Maurice)

Pascal Laigle, orthophoniste



Pascal Laigle
(photo Tête en l'air)

Vous intervenez sur la phase aigüe dans le service hospitalisation où sont pratiqués les bilans, le suivi et l'évolution.

Souvent en arrivant ici les enfants sont mutiques, ils sortent de coma, en phase d'éveil et peuvent être alimentés par une sonde nasogastrique. Notre priorité en orthophonie est donc qu'ils remangent par la bouche sans risque de « fausse route », et la démutisation¹² pour qu'ils reparlent.

La plupart du temps ils y arrivent.

C'est à nous de voir si d'éventuelles difficultés en langage oral, en lecture, en orthographe existaient avant l'accident et de faire la part des choses entre celles qui peuvent être antérieures ou dépendent des lésions survenues.

Quelle rééducation proposez-vous ?

Nous partons d'un premier bilan qui est réalisé quand nous décidons que l'enfant a les capacités de le faire. Il sera comparé avec ceux effectués par la suite (tous les 6 à 7 mois) pour analyser son évolution. Nous testons la parole (façon de prononcer les mots), le langage oral en expression et en compréhension (étendue du vocabulaire, facilité d'accès aux mots quand on veut les dire, construction des phrases, qualité du discours...), le langage écrit (lecture dans ses aspects de déchiffrage et de compréhension, qualité de l'orthographe)...

¹⁰ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

¹¹ AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

¹² démutisation : fait de recouvrer la parole, de cesser d'être muet



Pôle thérapeutique informatique (photo Hôpitaux de Saint-Maurice)

Nous proposons ensuite des activités adaptées qui vont solliciter les différentes fonctions concernées et améliorer les compétences perturbées. En même temps nous nous intéressons à tout ce qui est mémoire de travail, concentration, attention, inhibition des idées, contrôle de ce que l'on fait ou ce que l'on dit (fonctions exécutives¹³).

Selon les lésions de départ, chaque enfant a un potentiel de récupération qui dépend de nombreux facteurs (niveau cognitif antérieur, environnement, sollicitations...).

On essaye d'emmener les enfants le plus loin possible dans leur capacité de récupération jusqu'à ce qu'ils puissent retourner dans le circuit scolaire habituel (ou éventuellement classes d'adaptation de l'Éducation nationale, établissements médico-social...)

¹³ fonctions exécutives



Visuels Hôpitaux de Saint-Maurice






**Centre de suivi et d'insertion
pour enfant et adolescent
après atteinte cérébrale acquise**

Rencontres avec les intervenants du Centre de Suivi et d'Insertion pour enfants et adolescents après une atteinte cérébrale acquise.

Le Centre de Suivi et d'Insertion (CSI) des Hôpitaux de Saint-Maurice est un service médico-social qui propose un accompagnement pluridisciplinaire au long cours pour les jeunes ayant une lésion cérébrale acquise survenue dans l'enfance ou l'adolescence et confrontés à des difficultés dans leur insertion scolaire, familiale ou sociale.

Il s'adresse à une population entre 0 et 25 ans habitant l'Île de France.

Pour en savoir plus

<http://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Centre-suivi-insertion-apres-atteinte-cerebrale-acquise/5/138/5>



Visuels Hôpitaux de Saint-Maurice

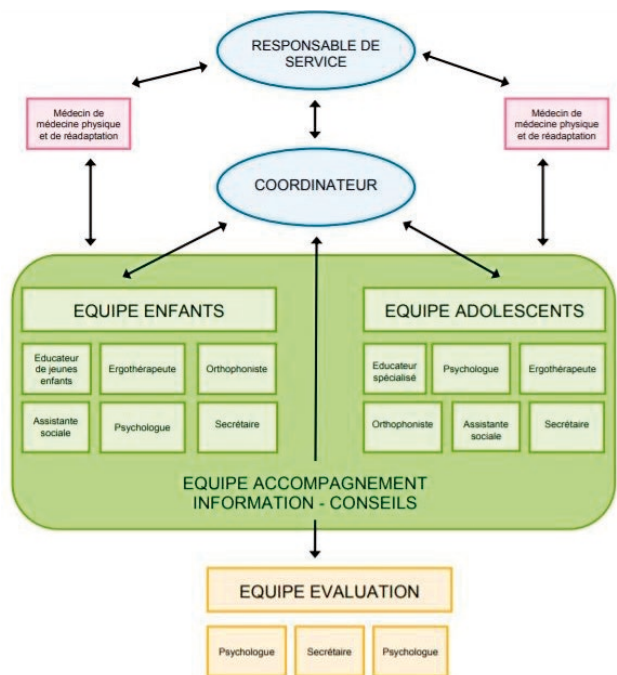
Le CSI propose trois types de prestations :

- ▶ un dispositif d'accompagnement,
- ▶ un dispositif d'évaluation,
- ▶ un dispositif d'intervention ciblée.

L'équipe

L'équipe pluridisciplinaire est animée par des médecins de médecine physique et de réadaptation et une coordinatrice.

En 2020 ce sont 394 jeunes qui ont bénéficié d'au moins une prestation du Centre de Suivi et d'Insertion.





Bettina Bigot, coordinatrice du CSI

Quel est le profil des jeunes accueillis ?

Les trois quarts des enfants du dispositif d'accompagnement ont entre 6 et 18 ans, la tranche d'âge la plus représentée étant les 12-15 ans.

Les jeunes sont suivis jusqu'à ce qu'un relais soit organisé vers une structure pour adultes.

Comment les enfants arrivent-ils ?

Une grande partie des jeunes qui ont été hospitalisés en rééducation (SSR) à St Maurice sont suivis en consultation externe par les médecins du service. Ces derniers peuvent orienter vers le CSI, si un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire leur semble pertinent au vu de la complexité de la situation. Les demandes de prise en charge peuvent néanmoins provenir d'autres services de soins, de médecins scolaires, des MDPH, etc. Une consultation médicale systématique permettra alors de s'assurer de la nécessité d'un accompagnement pluridisciplinaire. Si c'est le cas, le patient est reçu avec sa famille sur une demi-journée par chacun des membres de l'équipe pour faire connaissance, recueillir leurs demandes et attentes.

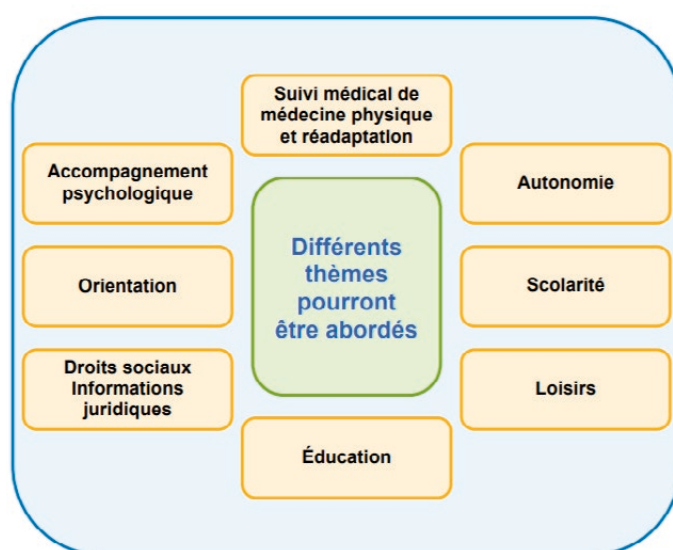
Quel accompagnement proposez-vous ?

Nous pouvons intervenir pour une aide à la scolarité, des démarches administratives, la mise en place de rééducation ou de suivi psychologique et pour une évaluation des séquelles afin de contribuer à l'harmonie dans la famille. Pour les plus grands, un accompagnement dans l'acquisition de leur autonomie quotidienne, leurs études, leur accès aux droits sociaux et aux informations juridiques pourra être proposé.

Les équipes sont mobiles, en capacité d'aller au domicile, dans les écoles pour aider les jeunes et leur famille.

Une attention particulière est apportée aux grands adolescents et jeunes adultes pour les accompagner vers les structures professionnelles « adulte » qui pourront prendre le relais et limiter l'arrêt brutal du suivi.

Un projet personnalisé est co-construit et rédigé pour chacun. Des évaluations régulières permettent de vérifier l'avancement et la réalisation des objectifs.



Visuel Hôpitaux de Saint-Maurice



Nous avons rencontré les deux éducateurs, Laurence Jacquot, et Thierry Voisin.

Comment intervient l'éducateur dans la prise en charge ?

Laurence Jacquot

J'accompagne les enfants (et leurs familles) jusqu'à l'âge de 14 ans ou fin de 4^e, pour favoriser leur développement, inclusion, socialisation, épanouissement...

Une observation du jeune est indispensable pour repérer ses compétences et ses difficultés afin de lui proposer un suivi et des activités adaptées. Elle peut se faire à mon bureau, à domicile ou à l'école, car l'enfant y a des comportements différents, ce qui permet d'évaluer ses capacités d'adaptation à son environnement.

L'intervention à domicile permet de redynamiser une situation en travaillant sur les liens familiaux entre l'enfant, les parents et la fratrie.

L'intolérance à la frustration, les crises de colère, la difficulté à gérer les émotions demandent une adaptation permanente de l'entourage proche qui ne sait plus comment réagir face au comportement de l'enfant.

Nous travaillons ensemble sur de petits objectifs de la vie quotidienne (repas, douche, lever) qui génèrent des conflits. Ils seront concrets et ciblés. Les exigences parentales sont réévaluées afin de les adapter aux compétences de l'enfant pour ne pas le mettre en échec. Les jeux et les activités peuvent servir de médiateur. J'essaie de trouver des activités adaptées aux compétences de l'enfant et non à son âge. Jouer tous ensemble au Dobble par exemple permet une meilleure compréhension de l'enfant par son entourage et une meilleure acceptation.



Dorothée Descieux, Laurence Jacquot, Thierry Voisin, éducateurs (photo Tête en l'air)

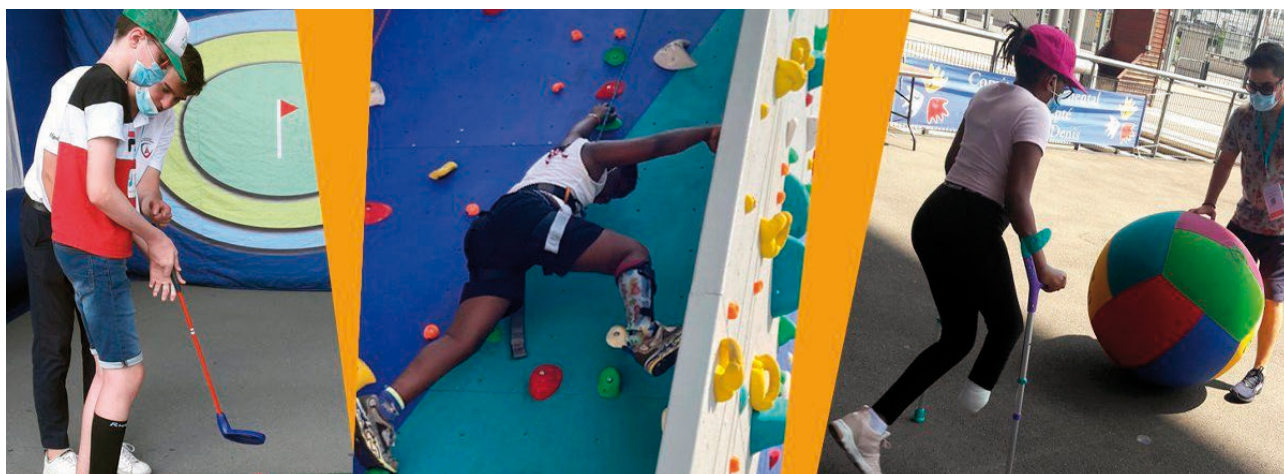
J'accompagne aussi les familles pour trouver des activités de loisirs et des vacances, dans lesquels le plaisir est la priorité.

Enfin, j'interviens à l'école et peut m'installer dans la classe pour observer le comportement de l'enfant qui a parfois du mal à se faire des copains car il a été surprotégé ou qu'il ne supporte pas la frustration. Je peux aussi apporter un éclairage et des suggestions à l'enseignant, notamment sur les adaptations pédagogiques et éducatives à mettre en place. L'objectif est toujours le même, permettre à l'élève d'être intégré au mieux dans son milieu scolaire.

Et vous Thierry ?

J'accompagne les adolescents et jeunes adultes jusqu'à 25 ans, en tentant de faciliter leur insertion, en les rendant plus autonomes et en favorisant leur épanouissement personnel. C'est au cours d'entretiens avec leurs parents ou bien seuls que je les reçois au CSI.

Je peux également les voir à l'extérieur, parfois à domicile ou au cours d'un repas thérapeutique. Des groupes d'échanges et de rencontres sont proposés avec mes collègues assistante sociale, ergothérapeute et psychologue.



Rééducation (photo Hôpitaux de Saint-Maurice)

Quelles sont les attentes des jeunes et de leurs parents lorsqu'ils viennent vous voir ?

Les questions portent essentiellement sur la scolarité et l'avenir de leur enfant : quelle formation, quel métier, quels aménagements de scolarité leur permettront d'être en réussite. Je participe, comme mes collègues, aux réunions organisées dans les collèges, lycées ou diverses institutions.

Dans les établissements scolaires, nous essayons d'apporter des éléments concernant leurs difficultés cognitives ou comportementales qui aideront les enseignants à organiser leur scolarité et échangeons autour des aménagements matériels et pédagogiques possibles pendant les cours et pour les examens.

Depuis la loi handicap de 2005 les jeunes accueillis au CSI sont pratiquement tous scolarisés et grâce aux aménagements possibles, certains vont vers des études supérieures et à l'université, ce qui n'arrivait pratiquement jamais auparavant.

Dans le cas d'orientation professionnelle, nous pouvons dans certains cas mettre en garde quant aux difficultés qu'ils pourraient rencontrer par rapport à leur fatigue ou leur lenteur. Cela nous

amène à évoquer avec eux la nécessité de demander une Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé¹⁴.

Ces jeunes sont-ils bien intégrés ?

Ce n'est pas toujours le cas, car entre la pression de leur entourage pour la scolarité et les nombreux suivis et prises en charge (orthophonie, ergothérapie, rendez-vous médicaux...), ils ne leur restent plus beaucoup de temps pour les loisirs. Ils sont souvent accompagnés d'un adulte (présence des AESH en cours, déplacement en taxi pour se rendre dans leur établissement scolaire). Finalement, ils sont peu confrontés à ces moments informels de rencontre avec les autres jeunes. Certains d'entre eux peuvent les trouver immatures et se sentir mieux avec les adultes. Mais d'une façon générale, le handicap commence à être de mieux en mieux accepté dans les établissements scolaires ou bien dans le monde du travail.

¹⁴ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTQH) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>



Emmanuelle Pineau et Valentine Verdier, psychologues du CSI (photo Tête en l'air)

Psychologues spécialisées en neuropsychologie¹⁵ au CSI, Emmanuelle Pineau (équipe enfants) et Valentine Verdier (équipe adolescents/jeunes adultes).

Quel rôle avez-vous auprès des enfants et des jeunes suivis au CSI ?

Comme tout psychologue, un rôle d'accompagnement et d'écoute auprès de l'enfant ou du jeune cérébrolésé.

Nous proposons des bilans neuropsychologiques complets, répétés dans le temps et à distance de la lésion initiale, tout au long du développement du jeune. Ces bilans sont essentiels pour évaluer ses points forts et ses points faibles, pour réajuster la prise en charge rééducative et le projet d'orientation scolaire et/ou professionnel.

Nous utilisons les tests psychométriques classiques mais aussi des épreuves et questionnaires plus spécifiques, en laissant une grande part à l'observation clinique.

Nous tentons d'expliquer ensuite, au jeune comme à ses parents mais aussi aux enseignants et à l'ensemble des intervenants, comment l'enfant fonctionne, ce qu'il est en capacité de faire, les stratégies à mettre en place pour l'aider à compenser ses difficultés.

Le mal être des jeunes est souvent lié à une incompréhension de son handicap invisible par son entourage et à des attentes inadaptées.

Et auprès des parents ?

A nouveau, nous sommes à leur écoute car c'est eux qui accompagnent quotidiennement leur enfant. Ils expriment beaucoup d'inquiétudes sur l'avenir et les capacités d'autonomie et d'insertion sociale.

Si nous évaluons qu'un travail psychologique plus soutenu est nécessaire, nous proposons de les orienter vers un psychologue qui se centrera sur eux en dehors du cadre du suivi de leur enfant.

Que se passe-t-il en cas de décrochage ?

Le jeune en situation de décrochage est revu en entretien, souvent accompagné d'un proche, pour comprendre ce qui a conduit à cette situation.

¹⁵ La neuropsychologie est une spécialité en psychologie qui étudie le fonctionnement et le développement des fonctions cognitives (raisonnement, mémoire, attention, langage...) mais aussi de l'adaptation comportementale et de la gestion des émotions.



Photo Hôpitaux de Saint-Maurice

Aux Hôpitaux de Saint-Maurice, des enfants se déplacent au volant d'une petite voiture électrique destinée à les aider à se rendre dans leur service sans inquiétude et en jouant.

Il lui est proposé une réflexion sur un nouveau projet prenant en compte ses souhaits, ses aptitudes et le contexte de vie.

Ce projet qui est propre à chacun est élaboré avec tous les professionnels du CSI et les partenaires concernés. Il peut s'agir d'une poursuite des études comme d'une orientation vers une structure spécialisée.

Un relais de l'accompagnement est proposé à l'âge adulte comme par exemple vers les UEROS¹⁶.

Les équivalents du Centre de Suivi et d'Insertion en France

Il existe plusieurs structures fonctionnant à la manière du CSI en France, qui s'adressent à des enfants et des adolescents jusqu'à 20 ans, porteurs de lésions cérébrales acquises.

St Maurice (CSI, Ile de France), Lyon (SMAEC)¹⁷, Grenoble (CRLC Centre Ressources pour Lésés Cérébraux), et l'UEROS d'Angers (pour les jeunes à partir de 16 ans).

Les Hôpitaux de Saint-Maurice ne sont pas dotés d'un UEROS, qui est un établissement régional à destination d'adultes cérébrolésés. Ils sont amenés à orienter les jeunes qu'ils suivent vers ce type de structure pour poursuivre l'accompagnement au-delà de 20-25 ans.

¹⁶ UEROS (Unité d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale) : structure médico-sociale destinée à favoriser la réinsertion sociale et/ou professionnelle des personnes cérébrolésées. Il y a une UEROS dans chaque région.

¹⁷ Voir à ce sujet le Mag 34 de Tête en l'air : <https://teteenlair.asso.fr/le-mag>

La vie de l'Association

Assemblée générale de juin

Compte-tenu des incertitudes liées à la pandémie, le Conseil d'Administration a fait le choix de tenir l'Assemblée Générale le 30 juin 2020 à huis clos. Le rapport moral, le rapport financier et les propositions de renouvellement du CA ont été envoyés aux adhérents avec la convocation, 15 jours avant et les votes ont été réalisés par correspondance. Les résolutions ont été adoptées à l'unanimité.

Merci à tous ceux qui se sont pliés à cet exercice un peu formel mais cela nous a permis de respecter ce délai de fin juin.

Les conditions sanitaires s'améliorant, nous nous sommes retrouvés en présentiel le 15 septembre dernier, adhérents, bénévoles et autres amis de l'Association, pour parler et débattre de ce que nous faisons, de nos projets et surtout pour essayer ensemble de toujours mieux faire vivre notre Association. Une vraie réunion de rentrée, après cette période un peu compliquée à vivre pour tous.



Photos Tête en l'air

Petits déjeuners à Necker

Ce début d'année 2021 a été particulièrement difficile en raison de la crise sanitaire. Nous n'avons pas pu effectuer les petits déjeuners tous les samedis matin.

Avec l'application des règles sanitaires, dès que nous avons pu à nouveau nous rendre dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker, motivation et bienveillance de nos bénévoles étaient au rendez-vous.

En avril a eu lieu un petit déjeuner spécial « Pâques » avec la collaboration du magasin Auchan de la Porte de Bagnole. Comme chaque année, ils nous ont offert une grande quantité d'œufs en chocolat pour le plus grand plaisir des petits et des grands.

Depuis nous sommes présents et partageons de beaux moments d'échanges avec les parents.

Septembre est aussi la rentrée pour Tête en l'air avec la distribution de cartables destinée aux enfants en primaire, collège et lycée. Un grand merci à l'Association la Voix de l'Enfant pour ces magnifiques cadeaux.





Les nouveautés du programme de sensibilisation autour de l'hydrocéphalie

Tête en l'air entre dans une nouvelle phase de développement de ses outils numériques pour faciliter et améliorer le suivi médical des personnes atteintes d'hydrocéphalie.

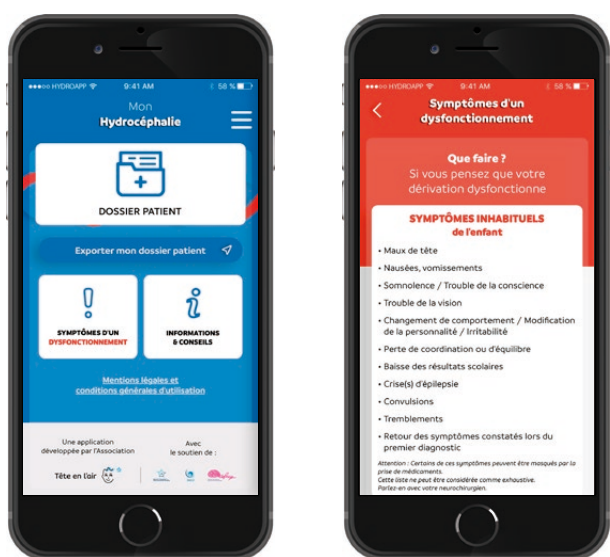
Le programme 2021 / 2022 :

- ▶ travailler sur de nouvelles fonctionnalités de l'application **HydroApp**,
- ▶ améliorer l'ergonomie de l'application **HydroApp**,
- ▶ développer un serveur sécurisé qui va faciliter le partage des données entre les médecins et leurs patients.

L'Association s'est entourée de patients, de leurs proches et de neurochirurgiens pour entreprendre cette nouvelle phase de développement. Tous ensemble, nous travaillons à la réalisation de nos objectifs et avons besoin de votre soutien financier !

En attendant, vous pouvez télécharger gratuitement **HydroApp**, disponible sur Android et IOS.

<https://teteenlair.asso.fr/hydrocephalie/telecharger-gratuitement-hydroapp>



Visuels Tête en l'air

Écoute

Nous avons répondu à 120 sollicitations au cours des six premiers mois de l'année. Notre équipe de bénévoles est formée pour répondre aux interrogations des malades et de leurs proches.

Le plus souvent nous sommes contactés pour :

- ▶ l'hydrocéphalie et ses enjeux, tant sur l'opération, le suivi à long terme, les informations sur la vie courante,
- ▶ du soutien pour obtenir un second avis médical ou un transfert pour une prise en charge depuis l'étranger vers la France,
- ▶ un accompagnement dans les démarches administratives (dossier MDPH, AESH, adaptation du temps scolaire, réinsertion professionnelle, soutien juridique...),
- ▶ une écoute des parents ou des malades eux-mêmes pour un soutien psychologique, car beaucoup sont en détresse.



Actualités de nos mécènes

Tu m'as conduite vers la vie

Camille a six ans quand on lui diagnostique une tumeur au cerveau. S'ensuivront opérations, longs séjours à l'hôpital, école en pointillés... jusqu'à sa majorité et sa dernière opération. Dans son livre, « Tu m'as conduite vers la vie » (Éditions RESIAC), Camille Plume témoigne de ces douloureux moments mais aussi de sa foi dans la vie. Elle versera les recettes de son livre au bénéfice de l'Association Tête en l'air.



Lors de leur dernière réunion, le Fonds de dotation GMBA MECENAT a décidé de poursuivre son soutien financier à nos actions. Cette aide est dédiée à nos projets aux bénéficiaires des patients et de leurs familles dans toute la France. Nous les remercions vivement, tout particulièrement Katy Neves.



LA VOIX DE L'ENFANT
Notre combat, c'est leur avenir

Dans le cadre du partenariat de Tête en l'air avec la Voix de l'Enfant, nous avons reçu cartables et sacs à dos généreusement garnis de fournitures scolaires pour le CP jusqu'au lycée : compas, classeurs, crayons de couleur, machines à calculer, cahier de textes ou agenda... Il y avait tout pour que les enfants hospitalisés allant bientôt rejoindre leur école soient bien équipés pour leur rentrée.

Ce matériel scolaire a été distribué dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker mais aussi dans celui de l'hôpital Femme, Mère, Enfant de Lyon comme celui de l'hôpital Pellegrin de Bordeaux. La Voix de l'Enfant avait également joint à cet envoi jeux de sociétés, pochettes d'activités créatives et petites voitures également dispatchés dans ces trois services.

Ainsi Tête en l'air ne cesse de construire et renforcer des liens avec les hôpitaux en région, étendant ainsi sa présence sur le territoire français.

<https://www.lavoixdelenfant.org>



Photo Tête en l'air

Nous avons vu pour vous

Le CHU d'Angers se dote d'une suite chirurgicale robotisée inédite en Europe pour une précision maximale : l'excellence en neurochirurgie pédiatrique.

Cette innovation majeure va permettre d'accompagner les chirurgiens qui pratiquent une activité chirurgicale crânienne et rachidienne à haut risque chez les adultes comme les enfants. L'outil apporte sécurité et précision au geste opératoire et aide à gagner du temps.

Matthieu Delion

« Cet outil est adapté au petit poids. Il va améliorer, en termes de précision et de sécurité, la prise en charge des enfants notamment dans deux grands groupes de pathologies :

► **les malformations de la colonne vertébrale** qui intéressent la jonction crânio-cervicale d'une part et l'ensemble du rachis avec les scolioses d'autre part. Dans les deux cas le geste consiste à introduire des vis au ras de la moelle épinière. On comprend ici l'importance de la précision de l'acte et de son impact sur la sécurité du patient.



Photos CHU d'Angers

► **les pathologies cérébrales pédiatriques avec les tumeurs cérébrales** profondes inextirpables pour lesquelles le seul geste neurochirurgical envisageable est une biopsie. Il n'est pas dénué de risque notamment vital. Le bras robotisé améliore la précision et la sécurité. D'autres part, cet équipement devrait, à terme, étendre nos compétences dans la chirurgie de l'épilepsie grâce à sa capacité à implanter des électrodes profondes pour la réalisation d'enregistrements profonds de foyers épileptiques (SEEG). »

Retrouvez la vidéo du Dr Matthieu Delion, neurochirurgien pédiatrique au CHU d'Angers.

<https://www.youtube.com/watch?v=812yp4EJrhU>

Communiqué de presse

<https://www.chu-angers.fr/le-chu-angers/espace-presse/communiques-de-presse/communiques-annee-2021/une-suite-robotisee-inedite-pour-des-chirurgies-a-haut-risque-105464.kjsp?RH=1609424198303>



Prévention du Spina bifida

L'incidence des malformations du type Spina bifida, liées à un défaut de fermeture du tube neural ne baisse pas et l'information auprès des futurs parents est insuffisante. La prévention consiste en la prise d'acide folique (vitamine B9) pour toutes les femmes ayant un désir de grossesse. Elle débute un mois avant la conception pour se poursuivre jusqu'à deux mois après. Ce geste simple réduit très fortement les risques de 70 %.

Pour en savoir plus <https://www.spina-bifida.org/>

Découvrez l'interview du Professeur Michel Zerah, neurochirurgien pédiatrique

<https://youtu.be/YppfEd5Bpmk>



Professeur Michel Zerah : « La prévention du Spina bifida, un réflexe encore insuffisant »

Soutenez l'Association



Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

Continuer de permettre à chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie de retrouver le chemin de la vie après l'hospitalisation...

Déployer nos actions en région

Mener à bien nos projets comme l'application HydroApp

C'est donc toujours aller plus loin pour apporter aux patients et à leurs familles, écoute, soutien et réconfort...

Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.

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. Renouvelez votre cotisation ou cotisez pour cette année.

En nous apportant votre soutien financier afin de nous permettre de mener à bien nos différents projets. Pour cela vous pouvez, soit utiliser les formulaires de cette lettre, soit vous rendre sur notre site Internet www.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 !

Bulletin d'adhésion 2021

Pour adhérer, renouveler votre cotisation annuelle ou nous envoyer un don, merci de joindre ce bulletin. À retourner à :

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

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 : €

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

Signature :

Vous recevrez un reçu fiscal. Ce don vous fera bénéficier d'une réduction d'impôt à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la limite de 20 % du revenu imposable global net.



Prélèvement automatique

Mandat SEPA

Je 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 : €

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

Nom :

Prénom :

Adresse :

Coordonnées de mon compte

IBAN :

BIC :

Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908
Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 Paris

Type de paiement : paiement récurrent

N° RUM :

Réservé à l'Association Tête en l'air

Bulletin à découper et à retourner avec un RIB à :

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

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.

Fait à :

Le :/...../.....

Signature :

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

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case

Tête en l'air

Association **Tête en l'air**
104 rue de Vaugirard
75006 Paris

01 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr
www.teteenlair.asso.fr

Rejoignez-nous sur

