

Association Tête en l'air

www.teteenlair.asso.fr



Le Guide de l'Association



Après l'hôpital,
Nous pouvons vous
accompagner

Le Guide de l' Association Tête en l'air

Association « Tête en l'air »

(association loi de 1901- parution au J.O. du 16 octobre 1999)
Forum 104, 104 rue de Vaugirard - 75006 Paris
Tél : 01.45.48.15.42
Site internet : teteenlair.asso.fr

REMERCIEMENTS

Au Professeur Sainte Rose, Neurochirurgien à l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris, son équipe et tout son service pour leur précieux soutien et leur accueil.

À Françoise Laroussinie pour son sensible et sincère engagement au sein de Tête en l'air et ce, depuis la création de notre association.

Au service d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy.

À tous ceux et celles qui ont su partager leurs expériences et leurs compétences.

À tous ceux et celles qui ont participé à nos côtés aux actions et projets de Tête en l'Air pour le bien des enfants.

A la Fondation d'Entreprise Air France .



EDITO

Voici la deuxième édition du guide de « Tête en l'air » !

Ce guide regroupe de nombreuses informations à l'intention des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie pédiatrique, mais aussi à leur entourage.

Notre préoccupation, toujours aussi forte d'être sans cesse à l'écoute des enfants et de leurs familles, s'accompagne d'une profonde volonté d'accompagner, d'alerter et d'informer, enrichie par une expérience acquise depuis plus de dix ans.

Nous avons souhaité cette nouvelle parution parce qu'il était nécessaire d'actualiser certains renseignements, mais également d'y apporter de nouvelles informations concrètes qui concernent nos enfants et ce, au plus près de l'actualité.

Vous trouverez dans ce guide un éventail de sujets communs aux différentes maladies soignées dans tous les services de Neurochirurgie pédiatrique. De part notre implication et notre implantation à Paris, certaines parties seront plus spécifiques à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

De plus, chaque enfant ayant son propre parcours, certains paragraphes ne concerneront pas toutes les familles.

Ce guide est le vôtre !

N'hésitez pas à nous transmettre vos remarques, critiques, suggestions, quelles qu'elles soient, en remplissant le formulaire situé en fin de guide.

Toute l'équipe de Tête en l'air espère que ce recueil vous permettra de trouver toutes les réponses et les informations utiles pour accompagner et guider votre enfant sur le chemin de sa vie.

Bonne lecture ...

Sophie Rougnon

Présidente de l'association « Tête en l'air »

TÊTE EN L'AIR

L'association Tête en l'air a été créée par des parents en octobre 1999, pour des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie pédiatrique pour une hydrocéphalie, une tumeur cérébrale, un kyste cérébral, une malformation artério-veineuse, une lésion épileptogène, un traumatisme crânien ou une malformation cranio-faciale.

L'idée du nom de notre association vient de certains administrateurs qui voulaient un nom qui interpelle avec dynamisme et humour, tout en évoquant les difficultés que peuvent rencontrer les enfants. Cette réflexion a abouti à « Tête en l'air », particularité que l'on remarque chez certains enfants concernés.

Notre association a vu le jour pour répondre au constat suivant :

- Les enfants atteints d'une lésion cérébrale sont de mieux en mieux soignés, mais après ...
- La maladie s'éloigne, les difficultés apparaissent : difficultés pour retrouver une vie normale, la vie de tous les jours et pour s'insérer dans un projet.

Notre but est de favoriser la réinsertion scolaire, familiale, sociale et professionnelle de l'enfant en liaison avec les équipes soignantes.

Nos principaux objectifs sont :

- **Accompagner** les familles dans la résolution de leurs difficultés sociales, scolaires, familiales et/ou professionnelles. Ces difficultés apparaissent immédiatement, après le séjour à l'hôpital ou surviennent quelques années plus tard.

Un standard téléphonique est à leur disposition 24h/24 ainsi qu'un contact Internet.

Les bénévoles de l'association vont au devant des familles en organisant tous les samedis un petit déjeuner dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades. C'est un lieu d'échange, d'écoute et de convivialité entre les parents, les soignants et les membres de l'association ainsi que des étudiants de l'Ecole des Psychologues Praticiens qui participent à cette action.

- **Informier** en mettant à la disposition des familles et de l'entourage de l'enfant plusieurs supports d'information :

- un bulletin associatif deux fois par an
- le présent guide qui apporte une information complète aux familles,
- un site Internet : www.teteenlair.asso.fr

Une documentation complète sur les organismes susceptibles d'aider les enfants est également à leur disposition.

- **Alerter**, en faisant prendre conscience de la forme très particulière de handicap dont peuvent souffrir les enfants atteints de lésions cérébrales :

En effet, ces enfants présentent rarement une déficience intellectuelle globale. Ils souffrent de troubles spécifiques (séquelles cognitives) qui les gênent dans la structuration de leurs apprentissages.

Leur handicap, invisible mais invalidant, est mal pris en charge par :

- les enseignants par manque d'informations et de formation entraînant une démobilitation,
- la famille (dénier des difficultés et/ou angoisse),
- l'Education Nationale dépourvue de structures adaptées.

Afin de faire reconnaître les difficultés d'apprentissages de nos enfants, notre association s'est engagée dans différentes actions :

- **Tête en l'air est administrateur et trésorier de la Fédération française des DYS (FFDys)** qui a pour principal objectif de faire connaître et reconnaître la spécificité des troubles du langage et des apprentissages : <http://www.ffdys.com>

Chaque année, cette fédération organise avec l'APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés), la journée nationale des DYS :

<http://www.journee-des-dys.info/>

La FFDys est membre et agit au sein :

- du CNCPH, conseil national consultatif de la personne handicapée,
- de la CNSA, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie,
- du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.

- **Tête en l'air a monté un nouveau projet en 2010 :**

« Améliorer le devenir scolaire des enfants opérés en Neurochirurgie »

Ces formations réalisées dans un premier temps auprès des enseignants et des personnels de l'Education nationale des Hauts de Seine, ont pour objectif de répondre au constat suivant :

Les équipes éducatives sont actuellement très insuffisamment formées à la prise en charge des troubles présentés par les enfants de Neurochirurgie. Ces troubles ne sont que rarement repérés, souvent mal interprétés et donc non pris en charge à l'école. Ces élèves, scolarisés en milieu scolaire normal dans leur très grande majorité, sont rapidement marginalisés et donc privés à long terme d'une insertion professionnelle.

Ce projet est centré sur la formation et la sensibilisation des enseignants ainsi que sur **l'étude puis la proposition de nouvelles approches pédagogiques et de supports adaptés** aux enfants concernés.

Ce programme s'est construit avec le précieux soutien :

- du service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades.
(*Chef de service : professeur Christian Sainte-Rose*)
- du département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy.
(*Chef de service : Docteur Dominique Valteau - Couanet*)
- des équipes de l'Education Nationale des Hauts de Seine : Inspection Académique et Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

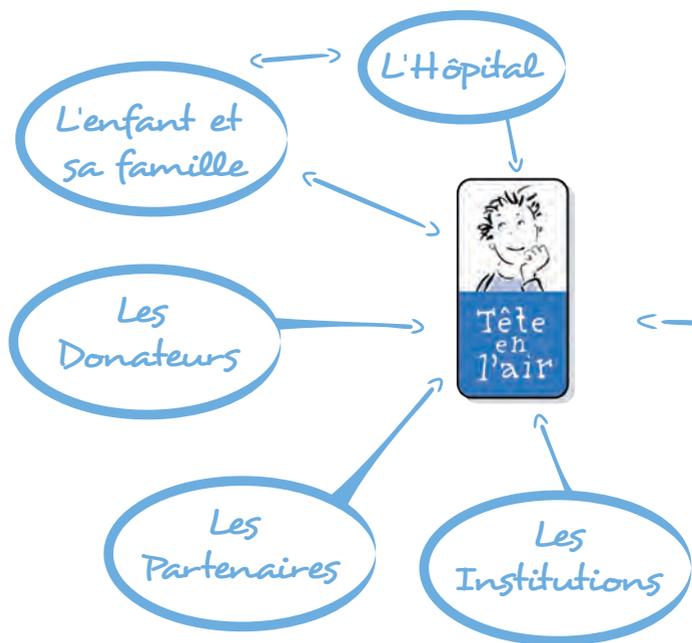
Enfin, depuis le 23 janvier 2008, **Tête en l'air est agréée pour représenter les usagers en région Ile de France**. La loi du 4 mars 2002 renforce la représentation des usagers dans de nombreuses instances de conciliation, de gestion ou d'orientation générale des établissements de soins et institutions du système de santé publique.

En contrepartie, les associations qui représentent les usagers et les malades dans ces institutions de santé publique doivent être agréées.

Notre association a donc justifié auprès de la Commission nationale d'agrément que pour les trois années précédant la demande :

- de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à ses statuts
- de la transparence de notre gestion
- de notre représentativité
- de notre indépendance

Tête en l'air peut ainsi représenter les usagers à la commission de surveillance et la commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris, en étant également présente lors de rencontres avec la direction de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris).





Favoriser le soutien scolaire

Rechercher la rééducation adaptée

Accompagne
Informe
Alerte

Aider les parents dans le parcours médical de l'enfant

Indiquer les aides administratives

Trouver un soutien psychologique

SOMMAIRE

MON ENFANT EST HOSPITALISÉ EN NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE P.15

A. Informations médicales..... P.16

1. La neurochirurgie pédiatrique P.16

2. Qui s'aventure en neurochirurgie ? P.17

- Les tumeurs cérébrales P.17
- Epilepsie..... P.19
- Les cranioténoses..... P.19
- Le syndrome du bébé secoué P.19
- Les traumatismes crâniens P.19
- L'hydrocéphalie..... P.19

3. Les examens médicaux les plus fréquents P.23

4. Après l'opération, quels liens l'enfant garde-t-il avec l'hôpital ? P.25

5. Si votre enfant a mal P.26

- Evaluer la douleur de l'enfant P.26
- Traiter la douleur P.26

B. L'équipe soignante..... P.27

1. L'équipe médicale P.27

- Le chef de service P.27
- Le neurochirurgien P.27
- Le neurologue P.28
- Le chirurgien plasticien..... P.28
- L'anesthésiste-réanimateur..... P.28
- L'endocrinologue P.28
- L'interne / l'externe P.28

2. Le personnel soignant P.28

- Le cadre supérieur puériculteur P.28
- Le cadre infirmier, communément appelé surveillant P.29
- L'infirmier P.29
- Le puériculteur P.29
- L'aide-soignant P.29
- L'auxiliaire de puériculture P.29

3. Les secrétaires hospitalières et médicales P.29

4. Les rééducateurs P.30

- Le kinésithérapeute P.30
- L'orthoptiste P.30

• L'orthophoniste	P 30
• Le psychomotricien	P 31
• L'ergothérapeute	P 31
• Le neuropsychologue	P 32
• Le bilan neuropsychologique	P 32
• Le psychologue.....	P 33
• La musicothérapeute	P 34
5. Les personnes qui aident les familles	P 34
• L'assistante sociale.....	P 34

LA VIE QUOTIDIENNE À L'HÔPITAL P 37

A. Informations pratiques P 38

1. La durée du séjour.....	P 38
2. L'organisation générale du séjour	P 38
3. L'emploi du temps dans la journée	P 38
4. Les loisirs à l'hôpital.....	P 38
5. Associations à l'écoute des parents lors de l'hospitalisation.....	P 39
6. Le culte.....	P 40

B. Les parents à l'hôpital P 40

1. Les chambres « mère-enfant »	P 40
2. Les logements à proximité de l'hôpital	P 40
3. Les visites.....	P 41
4. Quand et comment prendre des nouvelles de l'enfant et de l'avancée du traitement ?	P 41

C. La scolarité continue pendant l'hospitalisation..... P 42

1. Enfants scolarisés en maternelle et en élémentaire	P 42
2. Les collégiens et les lycéens.....	P 44

LE RETOUR À LA MAISON P 47

A. L'école et l'insertion professionnelle P 48

1. Le retour à l'école dans l'établissement d'origine.....	P 48
• Projet d'Accueil Individualisé (PAI).....	P 48
2. Qui aide l'enfant lorsqu'il revient à l'école ?.....	P 49
• Le rôle de l'instituteur du service de neurochirurgie pédiatrique.....	P 49
• Le rôle du psychologue	P 49

• Le rôle du neuropsychologue	P. 49
• Le Centre Ressources de Saint Maurice	P. 50
• Le rôle des associations	P. 50
• La Consultation multidisciplinaire (CMD).....	P. 51
3. Les alternatives au retour dans l'école d'origine.....	P. 51
• L'école de l'Institut National de Réadaptation de Saint Maurice	P. 51
• Les Etablissements spécialisés	P. 52
4. La Maison Départementale des Personnes Handicapées	P. 52
5. L'intégration dans la vie professionnelle	P. 54
6. La scolarité après l'hospitalisation	P. 55
• L'enfant, ses parents, l'école	P. 55
• Les apprentissages.....	P. 57
• Les étudiants	P. 59
B. La famille et la maladie	P. 60
1. Parents : comment gérer la maladie ?.....	P. 60
2. Les frères et sœurs face à la maladie.....	P. 60
3. L'entourage : la famille élargie, les copains et le médecin traitant.....	P. 61
C. Astuces au quotidien.....	P. 61

MES DROITS ET CEUX DE MON ENFANT.....P. 63

A. Le remboursement des soins

1. Remboursement des soins par la Sécurité Sociale	P. 64
2. Les mutuelles	P. 64

B. Aides financières et fiscalité.....

1. Les réductions fiscales.....	P. 65
• Emploi d'une aide à domicile.....	P. 65
• Réduction d'impôt pour un enfant handicapé.....	P. 66
2. L'Allocation d'Education pour enfant handicapé : l'AEEH	P. 66
• Quand peut-on en bénéficier ?	P. 66
• Les conditions.....	P. 67
• Le montant.....	P. 67
• Comment l'obtenir ?	P. 68
3. Questions diverses.....	P. 68
• Où trouver le barème des handicaps ?.....	P. 68

- A qui demander la carte d'invalidité et la carte européenne de stationnement des personnes handicapées ? P. 68
- Que faire si l'on doit effectuer des travaux dans son logement ? P. 69

C. Le droit des parents d'enfants malades face à leur employeur..... P. 69

1. Le Congé de Présence Parentale (CPP)..... P. 69
 - Le congé pour enfant malade..... P. 69
 - Le congé de présence parentale..... P. 69
2. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)..... P. 71
3. le congé parental d'éducation..... P. 71

D. A l'hôpital, nous avons des droits, mais aussi des obligations..... P. 72

1. Les droits de l'enfant malade P. 72
2. Les obligations du médecin P. 72
3. Les obligations des parents, détenteurs de l'autorité parentale P. 72
4. L'accès au dossier médical (Loi du 4 mars 2002) P. 74
5. Le secret médical (Loi du 4 mars 2002) P. 74
6. Les représentants des usagers / la CRUQPC..... P. 74

INDEX..... P. 77

A. Index..... P. 78

B. Carnet d'adresses..... P. 82

C. Notes..... P. 86



MON ENFANT EST HOSPITALISÉ EN NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE



MON ENFANT EST HOSPITALISÉ EN NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE

A. Informations médicales

1. La neurochirurgie pédiatrique

En France, le Professeur Jean François Hirsch créa le premier service de neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris en 1971. Chaque année ce service reçoit environ un quart des enfants vivant en France et souffrant d'une affection neurochirurgicale : 1500 malades par an en moyenne.

- **Hôpital Necker-Enfants Malades** <http://www.necker.fr>

Il existe également des services de neurochirurgie pédiatrique ou des secteurs de neurochirurgie pédiatrique dans des services de neurochirurgie adulte dans plusieurs autres villes :

• Marseille . Hôpital pour enfants de la Timone	http://www.ap-hm.fr
• Lille. Hôpital Roger Salengro	http://www.chru-lille.fr
• Tours. Hôpital Clocheville	http://www.chu-tours.fr
• Lyon : Hôpital Pierre Wertheimer	http://www.chu-lyon.fr
• C H U de Bordeaux	http://www.chu-bordeaux.fr
• Paris : Fondation ophtalmologique Rothschild	http://www.fo-rothschild.fr

Dans d'autres hôpitaux, des services de neurochirurgie adulte reçoivent et opèrent des enfants, un des neurochirurgiens du service s'intéressant plus particulièrement à la spécialité pédiatrique.

Les pathologies soignées en neurochirurgie pédiatrique touchent le système nerveux cérébral et la moelle épinière. Il s'agit de :

- tumeurs cérébrales et médullaires
- malformations (spina bifida et autres dysraphismes, chiari...)
- épilepsie, les troubles de la circulation du liquide cérébro-spinal (hydrocéphalie)
- traumatologie
- malformations vasculaires
- craniosténoses
- mouvements anormaux et la spasticité

Les services de neurochirurgie sont le plus souvent équipés de systèmes de chirurgie guidés par neuronavigation, de stéréotaxie, de matériel d'endoscopie, de l'aspiration ultrasonique et de laser.

L'existence de services ou de secteurs de neurochirurgie pédiatrique se justifie pour plusieurs raisons : un cerveau d'enfant n'est pas un cerveau d'adulte. Il contient plus d'eau et moins de graisses.

Les pathologies pédiatriques sont spécifiques. Par exemple, les tumeurs des enfants sont le plus souvent situées dans la fosse postérieure du cerveau ce qui n'est pas le cas chez l'adulte.

L'évolution des pathologies est également souvent différente.

Enfin, dans un service ou un secteur pédiatrique, il est plus facile d'offrir à l'enfant l'environnement dont il a besoin : long temps de présence des parents, une salle de classe, et salle de jeux.

2. Qui s'aventure en neurochirurgie ?

Les bébés et les enfants qui sont soignés pour une des pathologies suivantes :

- **Les tumeurs cérébrales**

Les tumeurs cérébrales de l'enfant ne sont pas toujours faciles à diagnostiquer puisqu'elles peuvent ne se manifester, du moins au début, que par des vomissements ou des douleurs abdominales. Ensuite, d'autres signes d'hypertension intracrânienne apparaissent : céphalées, fatigue, ralentissement idéomoteur, troubles moteurs et de l'équilibre, syndrome cérébelleux en cas de tumeur de la fosse postérieure (cervelet).

L'imagerie médicale, scanner et IRM, les nouvelles techniques neurochirurgicales, les instruments de microchirurgie, l'endoscopie, la microscopie assistée par ordinateur, (microscope électronique) et une meilleure maîtrise de l'anesthésie et de la réanimation, permettent des interventions plus fines, plus profondes et une meilleure sauvegarde du tissu cérébral. Les séquelles post-opératoires ont considérablement diminué.

Les progrès des traitements complémentaires comme la radiothérapie et la chimiothérapie contribuent aussi à l'augmentation du nombre de guérisons et à l'amélioration de la qualité de vie des enfants.

Le parcours médical d'un enfant opéré d'une tumeur cérébrale sera différent en fonction de :

- la nature histologique de la tumeur : tumeur bénigne ou tumeur maligne
- l'âge de l'enfant
- la qualité de l'exérèse : totale ou incomplète

La très grande majorité de ces enfants sont d'abord opérés dans un service de neurochirurgie.

La plupart des tumeurs cérébrales de l'enfant (60%) se situent dans la fosse postérieure, c'est à dire dans le cervelet, le tronc cérébral et le 4ème ventricule (astocytome, médulloblastome, épendymome). Les autres tumeurs se situent au niveau des hémisphères cérébraux (astrocytome, oligodendrogliome, craniopharyngiome, tumeur des plexus choroïde, épendymome, pinéaloblastome et tumeurs germinales).

Les tumeurs cérébrales malignes représentent 20% des cancers de l'enfant. Le vécu en est encore plus violent que celui des autres localisations cancéreuses.

Les enfants opérés d'une tumeur cérébrale bénigne ayant pu être retirée dans sa totalité, sont consi-

dérés comme guéris dès leur sortie du service de neurochirurgie. Ils peuvent cependant présenter des difficultés de réadaptation scolaire expliquées par une certaine lenteur et la violence du traumatisme vécu par l'enfant et ses parents. Un suivi en neurochirurgie est installé et un bilan neuropsychologique permet de faire le point.

Principaux types de tumeurs

- Les médulloblastomes

Le médulloblastome est une tumeur maligne cérébrale très fréquente chez l'enfant. La lésion se situe au niveau de la fosse postérieure.

Elle peut se manifester par une hydrocéphalie (par blocage du 4ème ventricule) qui entraîne des signes d'hypertension intracrânienne. Elle se développe dans le cervelet qui est une structure permettant de coordonner les mouvements, de maintenir l'équilibre et le tonus des muscles. La première étape du traitement est la chirurgie pour enlever cette tumeur. La particularité de cette tumeur est la capacité de ses cellules à migrer dans le liquide céphalo-rachidien vers le reste du cerveau ou le long de la moelle épinière. Le traitement complémentaire à la chirurgie est long : chimiothérapie et radiothérapie, puisqu'il convient de « nettoyer » tout le système nerveux central, cerveau et moelle épinière.

- Ependymomes

Ce sont généralement des tumeurs malignes de la fosse postérieure. Elles se développent à partir de la paroi des ventricules (l'épendyme). Le traitement associe également chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie.

- Astrocytomes

Famille de tumeurs dont la plus fréquente chez l'enfant est l'astrocytome pilocytique. C'est une tumeur bénigne qui se trouve le plus souvent dans la région du chiasma ou dans la fosse postérieure. Plus rarement dans les hémisphères cérébraux.

Les astrocytomes, situés dans le cervelet, sont souvent kystiques et leur traitement est uniquement chirurgical. Les récurrences sont très rares et sont alors traitées par une nouvelle opération.

Les astrocytomes du chiasma optique sont aussi de nature bénigne mais ne peuvent être traités par la chirurgie car ils sont très adhérents aux voies optiques. Le neurochirurgien risquerait d'aggraver encore la vision en opérant.. Mais ces tumeurs sont sensibles aux traitements complémentaires : chimiothérapie associée à la radiothérapie quand l'enfant a atteint l'âge de 5 ans.

- Les tumeurs des plexus choroïdes

Les plexus choroïdes sont des structures qui secrètent le liquide céphalo-rachidien. Des tumeurs bénignes (papillomes) ou malignes (carcinomes) peuvent se développer à ce niveau.

Le traitement de choix est la chirurgie, complétée par une chimiothérapie et/ou une radiothérapie, si la tumeur est maligne.

- Les tumeurs germinales

Ces tumeurs se développent dans la région de la glande pinéale ou de l'hypophyse. Elles se manifestent le plus souvent en période pubertaire et plutôt chez le garçon. Leur mode de traitement varie en fonction de l'histologie.

- Les gliomes des hémisphères cérébraux

Ces tumeurs représentent 30% des tumeurs cérébrales de l'enfant.

Leur traitement est la chirurgie suivie parfois de chimiothérapie et/ou radiothérapie.

- Les Craniopharyngiomes

Ce sont des tumeurs non gliales qui représentent entre 5 et 10% des tumeurs cérébrales de l'enfant.. Elles se situent dans la région du chiasma, de la glande hypophyse et de l'hypothalamus. Elles se manifestent alors par des troubles endocriniens (baisse de sécrétion des hormones), une baisse de la vue ou par des signes d'hypertension intracrânienne en cas d'hydrocéphalie.

Leur prise en charge est difficile car l'exérèse chirurgicale complète peut entraîner de graves séquelles sur la vision ou la mémoire mais surtout une obésité et une hyperphagie avec des troubles du comportement.

Presque tous ces enfants prennent un traitement hormonal quotidien et à vie et sont donc suivis en endocrinologie. Actuellement, on se tourne vers l'association d'une chirurgie subtotale suivie de radiothérapie afin de minimiser les séquelles comportementales et l'hyperphagie.

Les traitements complémentaires à la chirurgie

Ces traitements radiothérapie et chimiothérapie, font suite à la chirurgie. Ils durent entre six mois et deux ans, sans hospitalisations continues. L'enfant peut poursuivre sa scolarité malgré les signes apparents de la maladie et les effets du traitement : alopécie (perte des cheveux), fatigue, amaigrissement.

- **Épilepsie**

L'épilepsie est une maladie caractérisée par la répétition de crises d'épilepsie qui sont la manifestation de décharges électriques des neurones.

Elles peuvent se manifester par des convulsions, parfois une perte de connaissance mais peuvent être aussi beaucoup plus frustes. En effet, il peut s'agir d'une brève suspension de conscience appelée « absence » ou bien par exemple de sensation de goût bizarre ou de « déjà vu ».

Ces crises peuvent ne pas avoir de cause connue ou bien être dues à des tumeurs ou faire suite à un traumatisme.

La gravité de cette maladie dépend souvent de sa cause et de la réponse au traitement médicamenteux. Dans certains cas, on peut avoir recours à la chirurgie qui consiste à enlever le foyer de départ des crises.

Les enfants souffrant d'épilepsie peuvent mener une vie tout à fait normale et faire peu de crises ou bien avoir un retard psychomoteur plus ou moins important. Tout dépend de l'origine et de la nature de l'épilepsie et de l'efficacité du traitement.

- **Les craniosténoses**

Les craniosténoses sont liées à la fusion prématurée d'une ou de plusieurs sutures crâniennes. Elles peuvent également s'associer à des anomalies du squelette facial et des extrémités.

La fusion d'une ou de plusieurs sutures crâniennes a pour conséquence une déformation du crâne et peut être responsable d'un conflit de croissance entre crâne et encéphale dont il résulte parfois une

hypertension intracrânienne. En l'absence de traitement, ce conflit peut laisser des séquelles visuelles et mentales.

Ces troubles ne s'observent pas avec la même fréquence dans les différents types de craniosténoses, mais aucune n'en est totalement exempte.

Le traitement est chirurgical. Il vise à corriger la déformation et à prévenir la survenue de l'hypertension intracrânienne, et donc des séquelles.

En dehors des formes mineures, la grande majorité des craniosténoses (80% environ) doivent être opérées. Lorsqu'elles sont traitées à temps, c'est-à-dire avant l'âge d'un an, les résultats sont excellents, tant sur le plan morphologique que sur le plan fonctionnel : la quasi-totalité de ces enfants vont très bien.

Site à consulter :

http://www.cranio-facial.org/index_fr.html (français)

<http://www.cranio-facial.org/historique/history.htm> (anglais)

• **Le syndrome du bébé secoué**

Le service de neurochirurgie accueille des bébés victimes de violentes secousses.

Les deux tiers de ces « bébés secoués » ont moins de six mois.

Secouer un nourrisson par énervement est un geste qui n'est pas anodin. Du fait de certaines particularités anatomiques du nourrisson, ces secousses entraînent une déchirure des veines péricérébrales qui saignent, provoquant un hématome (« hématome sous-dural ») qui comprime et irrite l'encéphale. Malgré le traitement d'urgence, 10% de ces enfants décèdent et la moitié des rescapés gardent, toute leur vie, de graves séquelles cérébrales : incapacité permanente (hémiplégie, cécité, retard important du développement psychomoteur, crises convulsives...).

L'importance de ce problème appelle une campagne d'information à visée préventive, afin d'attirer l'attention des parents et de toutes les personnes ayant à garder des nourrissons sur la gravité potentielle qu'il y a à secouer les jeunes enfants.

• **Les traumatismes crâniens**

Les enfants victimes de traumatisme crânien arrivent en urgence dans le service de neurochirurgie. Ils sont, en premier lieu, hospitalisés, dans le secteur « réanimation ». Lorsque les examens (scanner notamment) décèlent un saignement intracrânien, ils sont souvent opérés.

Quand leur état neurologique s'améliore, ils partent à l'Institut National de réadaptation à l'hôpital de Saint Maurice. Là, après un premier bilan, ils peuvent :

- soit être hospitalisés si leur état nécessite de nombreuses rééducations différentes,
- soit retourner à leur domicile et retourner à l'école dans le cadre de dispositifs d'aide (PAI et/ou PPS) et la mise en place de diverses aides rééducatives.

Ces enfants souffrent souvent de troubles cognitifs diffus et présentent parfois un syndrome frontal. Pendant une période de 18 à 24 mois, ils réalisent des progrès. Au-delà de ce temps, les déficits semblent fixés.

- **L'hydrocéphalie**

Dans le crâne existent deux circulations : la circulation du sang et celle plus mystérieuse d'un liquide appelé liquide céphalo-rachidien.

Le cerveau fabrique chaque jour, un demi-litre de ce liquide qui se répartit dans des poches de liquide situées au centre du cerveau (les 4 ventricules) et autour du cerveau.

Le crâne est une boîte fermée. Tout ce qui se crée à l'intérieur doit en ressortir et ce liquide est donc normalement réabsorbé par les grosses veines de la surface du cerveau. Si ce liquide n'est pas bien réabsorbé, le volume des ventricules augmente (hydrocéphalie) et la pression à l'intérieur de la boîte crânienne augmente aussi et atteint des niveaux de pression inacceptables pour le cerveau. On appelle cela « l'hypertension intracrânienne » qui se manifeste par des maux de tête souvent importants, des vomissements et parfois une baisse de la vue. Cela peut se produire lorsque les orifices de résorption sont bouchés par exemple après une hémorragie ou une méningite.

Cela se produit aussi lorsqu'il existe un obstacle, une tumeur le plus souvent, sur les voies de circulation du liquide. Il peut également exister des malformations de cette circuiterie dont le rétrécissement constitue parfois un obstacle à la circulation du liquide.

Les neurochirurgiens ont trouvé une solution. Ils placent, dans ces poches de liquide, un petit tuyau (une valve de dérivation) qui dirige le liquide en surplus autre part, dans l'abdomen ou dans le cœur. Parfois, ces tuyaux se bouchent et la pression augmente de nouveau. Le neurochirurgien doit alors intervenir pour réparer ou changer le matériel.

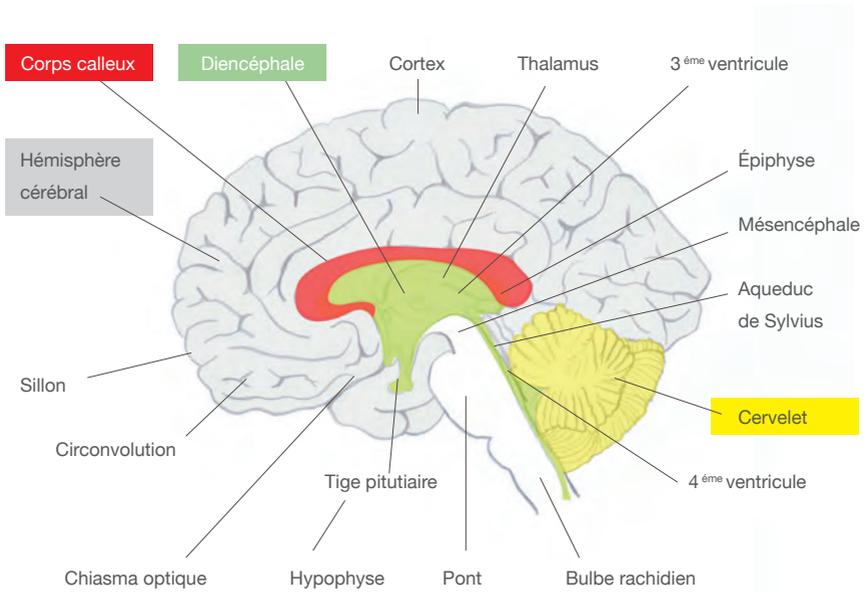
Une autre solution consiste à faire un petit trou dans une paroi des ventricules pour les mettre en communication avec une autre zone où le liquide circule bien. C'est la ventriculocisternostomie.



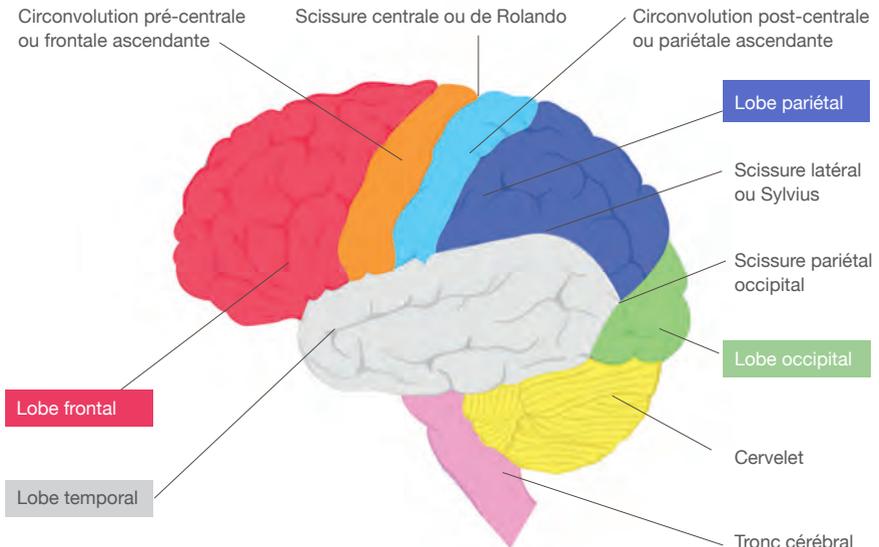
Une valve de dérivation du liquide céphalo-rachidien depuis les ventricules jusqu'à l'abdomen

Document : fiche Intégrascal . www.Intégrascal.fr

Coupe sagittale du cerveau



Partage du télencéphale en différents lobes. Vue latérale



Document : Anatomie Physiologie Biologie, abrégé d'enseignement pour les professions de santé

Auteur Nicole MENCHE / Edition MALOINE

3. Les examens médicaux les plus fréquents

Tous les examens ci-dessous cités, ne sont pas obligatoires pour tous les enfants du service. Cependant, tout enfant hospitalisé en neurochirurgie pédiatrique commence par passer un scanner, ensuite, si les renseignements obtenus ne sont pas assez précis, l'enfant peut être amené à passer une IRM. D'autres examens, comme l'artériographie, peuvent s'avérer nécessaires par la suite. Ces trois examens, qui comptent parmi les plus fréquents, ont lieu en service de radiologie ; un brancardier accompagne l'enfant depuis le service de neurochirurgie jusqu'au service de radiologie. La présence des parents est vivement recommandée, car elle constitue un facteur apaisant majeur.

SCANNER :

Il s'agit d'un examen radiologique classique, traité par un ordinateur. Le scanner est aisément accessible, c'est un examen qui ne demande pas de délai d'attente, et permet d'obtenir rapidement (une vingtaine de minutes) une image précise, en coupes, du cerveau.

IRM :

Imagerie à Résonance Magnétique. L'IRM est complémentaire du scanner ; c'est une technique de radiologie qui n'utilise pas les rayons X mais la réaction de l'eau contenue dans l'organisme lorsqu'on lui applique un champ magnétique très élevé. L'examen dure entre une demi-heure et une heure et nécessite la plus grande immobilité. Pour cette raison, l'IRM peut parfois être pratiquée sous anesthésie générale. L'IRM est un examen qui peut être impressionnant mais non douloureux.

ARTERIOGRAPHIE :

C'est l'examen des vaisseaux sanguins du cerveau. Elle se fait toujours sous anesthésie générale chez l'enfant. Le médecin introduit un cathéter dans l'artère fémorale et le fait remonter jusqu'au cerveau. Il injecte alors dans ce cathéter un produit de contraste qui permet de visualiser les artères et les veines du cerveau. On peut alors repérer des éventuelles malformations vasculaires, des déformations de la paroi artérielle ou des occlusions artérielles et/ou veineuses.

On peut également à l'aide de ce cathéter injecter un produit qui répare les vaisseaux lésés.

ECHOGRAPHIE TRANSFONTANÉLAIRE :

Elle ne peut être réalisée que lorsque la fontanelle est perméable et non ossifiée. Elle est donc difficilement praticable après l'âge de 1 an. L'échographie transfontanelaire est couplée aujourd'hui à l'utilisation du doppler couleur qui permet de repérer plus précisément les structures vasculaires du cerveau.

ELECTRO-ENCEPHALOGRAMME :

Cet examen enregistre graphiquement des différences de potentiel électrique au moyen d'électrodes qui sont placées sur la surface du cuir chevelu. Cet examen est indolore et est pratiqué pour la recherche d'une épilepsie.

EXAMEN DU CHAMP VISUEL :

Le champ visuel est l'espace visuel périphérique vu par l'œil. Il s'étend normalement de 60° en haut, 70° en bas et 90° environ latéralement ce qui correspond à un objectif photographique «grand angle» de 180°. Lorsque le champ visuel est altéré, des zones du champ sont moins sensibles, voire

aveugles.

Relever le champ visuel, c'est déterminer les limites du champ de perception de chaque œil.

Pour cela on utilise un appareil, la coupole de Goldman ou plus récemment le champ visuel automatisé.

Les patients regardent un point central fixe et doivent appuyer sur un bouton lorsqu'ils voient une lumière périphérique et fugace. On obtient un schéma qui montre l'étendue du champ visuel.

EXAMEN DU FOND DE L'ŒIL :

Cet examen permet d'observer :

- la partie centrale de l'œil pour visualiser l'extrémité du nerf optique, des vaisseaux rétiniens
- la partie centrale de la rétine (macula)
- la partie périphérique de la rétine

Il est réalisé avec un ophtalmoscope. La dilation préalable des pupilles n'est pas toujours nécessaire.

BILAN NEUROVISUEL :

Les lésions cérébrales peuvent avoir pour conséquences certaines difficultés neuro-visuelles encore difficilement dépistées car l'acuité visuelle de l'enfant est le plus souvent normale. Ces troubles constituent une gêne importante dans la vie quotidienne de l'enfant et notamment sa vie scolaire.

Principaux troubles :

- hémianopsie se caractérisant par l'affaiblissement ou la perte de la vue dans une moitié du champ visuel d'un ou plus souvent des deux yeux. Exemple : dans un dessin spontané, il manque la moitié gauche ou la moitié droite.
- troubles du regard : troubles des saccades oculaires, difficultés pour saisir une cible précise ou pour explorer une scène visuelle complexe.
- agnosies : incapacité de reconnaître ce qui est vu. L'information visuelle est bien reçue, mais elle n'est pas comprise.

Dès que ces difficultés sont suspectées, un bilan neurovisuel est prescrit par le médecin.

Une rééducation orthoptique est généralement prescrite et se révèle souvent efficace si elle est conduite par un orthoptiste connaissant ces troubles neurologiques.

Les difficultés de l'enfant doivent être expliquées aux enseignants et des aménagements scolaires prévus en liaison avec le médecin scolaire, le neurochirurgien ou le pédiatre oncologue suivant l'enfant et l'orthoptiste.

LE SURGISCOPE :

La neurochirurgie est une spécialité relativement récente.

Elle est née au début des années 50 et n'a cessé depuis lors de se développer : utilisation du microscope opératoire dans les années 70, puis du scanner vers 1975, de l'IRM à partir de 1985.

Aujourd'hui, les neurochirurgiens opèrent avec l'aide d'un robot appelé Surgiscope qui permet des gestes extrêmement précis.

Le Surgiscope appartient à la famille des produits de navigation chirurgicale.

Ce système robotisé est utilisé sous contrôle total du chirurgien et de son équipe. Il aide le neurochirurgien grâce au guidage automatique et manuel de certains outils, mais ne remplace pas le choix décisionnel du praticien.

Le Surgiscope est équipé de logiciels de traitement des images de type IRM et scanner permettant

aux neurochirurgiens de réaliser rapidement un diagnostic et d'établir une stratégie opératoire afin d'accéder à la lésion tout en respectant le plus possible le tissu cérébral sain.

4. Après l'opération et l'hospitalisation, quels liens l'enfant garde-t-il avec l'hôpital ?

Au moment de sortir de l'hôpital, plusieurs cas de figure se présentent :

- l'enfant a été opéré d'une tumeur cérébrale bénigne, et il peut rentrer chez lui. Il reviendra régulièrement en consultation dans le service de neurochirurgie avec une IRM et cela pendant au moins 5 ans.
- l'enfant a été opéré d'une tumeur cérébrale maligne.
Il doit subir un traitement complémentaire : radiothérapie et/ou chimiothérapie.
A Paris, ce traitement se déroule soit dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, soit dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie situé dans le 5ème arrondissement de Paris.
Chaque semaine a lieu une réunion entre l'équipe du service de neurochirurgie et des pédiatres oncologues de l'Institut Gustave Roussy et de la Fondation Curie. Ces trois services travaillent en étroite relation et toutes les décisions de soins sont prises après consultation de l'ensemble des équipes. Ces enfants seront suivis très régulièrement à la fois par le service de neurochirurgie et par le service d'oncologie pédiatrique les ont pris en charge.
- l'enfant a été victime d'un traumatisme crânien. Il présente des séquelles neurologiques et doit bénéficier de plusieurs rééducations. A Paris, cet enfant sera hospitalisé à l'Institut National de réadaptation de l'Hôpital National de Saint Maurice. Ce service est spécialisé dans la prise en charge des enfants souffrant de lésions neurologiques acquises.
- les enfants opérés d'une hydrocéphalie viendront en consultation dans le service de Neurochirurgie chaque année avec un scanner ou une IRM et cela durant toute leur vie. Ce suivi régulier est indispensable afin de vérifier le bon fonctionnement de la dérivation (valve) qui a permis de réguler la circulation du liquide céphalo-rachidien.
- les enfants opérés d'une malformation cranio-faciale ou craniosténose simple ont des résultats morphologiques très bons dès la période post-opératoire. Ces résultats se maintiennent avec la croissance. Ces enfants sont également suivis durant un certain temps en consultation spécialisée de neurochirurgie (consultation cranio-faciale). Les enfants présentant une craniosténose syndromique (maladie de Crouzon, maladie d'Apert) doivent subir plusieurs interventions. Ils seront donc l'objet d'une surveillance plus longue et plus étroite.

Site Internet : http://www.cranio-facial.org/index_fr.html (français)

Site Internet : <http://www.cranio-facial.org/historique/history.htm> (anglais)

D'autres pathologies sont soignées, opérées en neurochirurgie : malformations artério-veineuses, hématomes sous duraux... Ces enfants seront également suivis régulièrement dans le service pen-

dant un certain nombre d'années.

Certains enfants présentent, après une intervention, des séquelles post-opératoires nécessitant une prise en charge momentanée dans un service de réadaptation. Ce service travaille avec le service de neurochirurgie qui a suivi l'enfant.

5. Si votre enfant a mal

L'enfant au cours de son séjour en neurochirurgie pédiatrique peut être confronté à la douleur.

Aujourd'hui, la douleur de l'enfant est reconnue, une loi oblige les soignants à s'en préoccuper et à la traiter. Leur credo : « les enfants n'ont pas le droit d'avoir mal ». Les parents doivent aider l'équipe soignante à tendre vers la « douleur zéro ».

La douleur est gérée par les anesthésistes, secondés par l'ensemble de l'équipe soignante.

Evaluer la douleur de l'enfant

La douleur de l'enfant est plus difficile à évaluer que celle de l'adulte, car les enfants connaissent moins de mots et s'expriment souvent par images. C'est pourquoi observer l'enfant est primordial.

La douleur se manifeste différemment selon les enfants : un enfant peut pleurer pour exprimer sa douleur, au contraire, certains enfants ont si mal qu'ils sont atones (manque de force, de vitalité), ils ne réagissent plus, ne jouent plus. Les parents et les soignants doivent décrypter les comportements de l'enfant, afin d'évaluer sa douleur.

Si jusqu'à 4 ans, seule l'observation permet d'évaluer la douleur de l'enfant, au-dessus de 4 ans, l'enfant peut évaluer lui-même sa douleur.

Les soignants l'aident : ils peuvent utiliser une petite réglette ou échelle en papier, ils peuvent demander à l'enfant d'évaluer sa douleur en utilisant ses propres mots...

Mais il ne faut pas seulement mesurer combien l'enfant a mal, il faut aussi évaluer comment il a mal.

Si certains enfants utilisent des mots facilement compréhensibles : « ça pique », « ça brûle », d'autres n'expliquent pas leur douleur de façon aussi directe. Dans ce cas, il faut les écouter attentivement pour bien interpréter leur propos.

Il ne faut jamais nier une douleur mais en chercher les causes et les composantes.

Traiter la douleur

L'évaluation de la douleur permet de choisir un traitement antidouleur adapté.

Les traitements antidouleur sont administrés de différentes façons : sirop, comprimé, pommade, piqûre anesthésiante, mélange gazeux, perfusion, suppositoire, crème suppositoire... La crème anesthésiante et le mélange gazeux sont notamment utilisés pour limiter la douleur causée par une piqûre, des points de suture ou une ponction lombaire.

Il existe trois paliers de médicaments antidouleur :

- le paracétamol et les anti-inflammatoires pour les douleurs les moins fortes,
- la codéine pour les douleurs moyennes,
- les médicaments à base de morphine pour les douleurs les plus fortes.

Il ne faut pas craindre la morphine. A l'hôpital, elle est dosée et administrée à l'enfant en fonction de l'évaluation de sa douleur. Certes, comme tous les médicaments, la morphine a des effets secondaires possibles, mais ils sont prévenus voire pris en charge.

La morphine, utilisée comme traitement antidouleur par les médecins, ne risque pas d'entraîner de dépendance.

Elle ne signifie pas « maladie grave » : elle est prescrite en réponse à une douleur intense quelle que soit la gravité de la maladie ou de l'opération.

La morphine peut être administrée, de façon aussi efficace, par gélules ou par intraveineuse. En cas de douleur très forte traitée par de la morphine en intraveineuse, l'enfant peut avoir une pompe d'analgésie contrôlée. Il gère alors lui-même sa douleur : il s'administre la quantité de morphine dont il a besoin. Pour éviter tout surdosage, le médecin fixe une quantité maximale au-delà de laquelle l'enfant ne peut plus se délivrer de bolus. Lorsque l'enfant est trop petit pour s'administrer lui-même un bolus, l'infirmière peut le faire à sa place.

Il existe d'autres médicaments qui, associés à la morphine ou seuls, peuvent traiter d'autres formes de douleur.

L'association Sparadrap a conçu des livrets et des fiches pour expliquer la douleur et les traitements antidouleur à l'enfant : « Aïe ! J'ai mal .. », « Le M.E.O.P.A. pour avoir moins mal », « La morphine, un médicament pour avoir moins mal », « Une pompe pour avoir moins mal »...



Site Internet : <http://www.sparadrap.org>

Glossaire :

BOLUS : auto-administration d'une quantité prédéfinie de produit

CATHETER : Tige creuse que l'on introduit dans un canal naturel (une artère, par exemple)

DOPPLER : examen échographique qui permet d'explorer les flux sanguins

MEOPA : mélange gazeux que l'on fait respirer à l'enfant pour atténuer sa douleur lors d'actes douloureux. Ce gaz ne fait pas dormir

B. L'équipe soignante

1. L'équipe médicale

Le chef de service

C'est le neurochirurgien qui a la responsabilité médicale et administrative du service.

Le neurochirurgien

Chaque enfant est suivi par un neurochirurgien. Il voit l'enfant en consultation et détermine son traitement. Il opère l'enfant puis le suit durant son hospitalisation.

C'est lui qui suivra toujours l'enfant par la suite.

Il le revoit régulièrement en consultation, après sa sortie de l'hôpital et cela pendant une durée variable

en fonction de la pathologie. La famille et l'enfant établissent toujours un rapport privilégié avec le neurochirurgien qui a opéré.

Le neurologue

Le neurologue est chargé, après consultation et différents examens de détecter les manifestations et la nature d'une éventuelle épilepsie. Pour établir son diagnostic, il dialogue avec l'enfant et ses parents pour cerner plus précisément les symptômes. Il décide alors d'un traitement pour l'enfant. Si le cas est plus complexe, il consulte les autres spécialistes avant de se prononcer. Ensemble, ils élaborent le diagnostic, décident d'un programme de traitement et d'une éventuelle opération.

Le chirurgien plasticien

Il prend en charge les malformations cranio-faciales.

L'anesthésiste réanimateur

Avant l'opération, l'enfant est systématiquement vu en consultation d'anesthésie. L'anesthésiste effectue plusieurs vérifications médicales, comme la recherche d'allergies. Intervenant après le chirurgien qui a déjà parlé de l'opération à l'enfant, l'anesthésiste est là pour lui en expliquer de nouveau les différentes étapes. Il lui demande comment il souhaite être endormi, avec le masque ou par piqûre, et lui décrit comment se passera le réveil. Il le rassure en lui disant qu'il n'aura pas mal et qu'il ne sentira rien.

Auprès des parents, l'anesthésiste insiste sur l'importance de parler de l'opération avec leur enfant. Avec l'aide des infirmiers, l'anesthésiste prend en charge la douleur éventuelle de l'enfant. Par des méthodes adaptées à l'âge de l'enfant (observation de son comportement, échelle graduée, évaluation avec des cubes de différentes tailles...), il évalue la douleur, en recherche les causes et décide des traitements appropriés. Lors des consultations, l'anesthésiste voit l'enfant accompagné de ses parents puis l'enfant seul.

Un diplôme, la « capacité douleur », donne à l'anesthésiste la possibilité de se spécialiser dans ce domaine.

L'endocrinologue

C'est un médecin spécialiste. Son rôle est de détecter, de diagnostiquer et de traiter les affections ou pathologies provoquées par un dérèglement des glandes ou des hormones.

L'interne / l'externe

On distingue les internes des externes. Les internes sont des médecins : ils ont des patients, rédigent des ordonnances, opèrent, décident de la sortie d'un enfant... Les externes ne peuvent pas prendre de décision médicale : ils sont là pour observer.

2. Le personnel soignant

Le cadre supérieur infirmier

Il dirige l'équipe soignante : c'est avant tout un chef d'équipe.

Il est responsable de l'accueil des patients et de sa famille, et de la qualité des soins. Les parents peuvent donc le consulter pour tout problème d'hébergement, de nourriture, d'information...

A ce titre, le cadre supérieur infirmier est plus en contact avec les parents qu'avec les enfants.

Le cadre infirmier, communément appelé surveillant

Il encadre l'équipe et relaie donc le cadre supérieur infirmier. C'est un infirmier qui a suivi une formation particulière pour encadrer l'équipe soignante.

L'infirmier

Il a deux rôles essentiels.

En charge des soins, il a un contact quotidien et privilégié avec l'enfant. Il donne à l'enfant son traitement. Mais, il doit également observer l'enfant : il est un relais vers l'équipe médicale.

L'infirmier a aussi un rôle dans la vie même du service. Ancré dans le service, il s'y engage et participe à son amélioration.

Le puériculteur

C'est un infirmier spécialisé en pédiatrie qui effectue le plus souvent les mêmes tâches que les autres infirmiers.

L'aide-soignant

Il est en charge de l'environnement de l'enfant. L'aide-soignant se préoccupe du confort quotidien de l'enfant (repas, toilette, ...).

L'auxiliaire de puériculture

Spécialisé dans la prise en charge de l'enfant, il effectue le même travail que l'aide-soignant.

3. Les secrétaires hospitalières et médicales

Des secrétaires hospitalières et médicales travaillent dans le service avec l'équipe médicale et paramédicale. La secrétaire hospitalière est responsable des formalités administratives pendant tout le séjour de l'enfant. Elle rencontre toujours les familles, car c'est elle qui s'occupe de la constitution et du suivi du dossier d'hospitalisation : papiers de sécurité sociale, feuille de sortie... Elle s'assure que tout est en règle. Les parents peuvent la joindre au téléphone en cas du moindre souci.

La secrétaire médicale travaille avec les médecins, elle assiste souvent aux consultations et se charge du suivi du dossier médical (envoi du courrier vers le médecin traitant, prise de rendez-vous pour des examens dans d'autres hôpitaux...)

Il y a également des personnes qui viennent temporairement travailler dans le service :

- des médecins consultants extérieurs au service qu'on appelle en fonction des besoins (stomatologue, ophtalmologue, ORL , pédo-psychiatres, endocrinologues...)
- des électroencéphalographistes
- des manipulateurs de radio qui viennent faire des radios au lit
- des brancardiers qui amènent l'enfant d'un point à un autre (départ / retour d'un examen, du bloc opératoire...)

Toutes ces personnes travaillent en équipe pour le bien-être de l'enfant et de sa famille : ils font circuler l'information pour une meilleure prise en charge.

Les personnes en contact avec l'enfant sont disponibles dans le service pour répondre aux questions des parents, dans la limite de leurs compétences.

4. Les rééducateurs

Pendant l'hospitalisation, l'enfant peut être pris en charge par divers rééducateurs. Souvent la durée des hospitalisations très courte ne permet pas d'installer des rééducations durant le séjour de l'enfant.

Le neurochirurgien peut prescrire, soit à la sortie du service, soit lorsque l'enfant revient en consultation et en fonction des difficultés de l'enfant une ou plusieurs rééducations.

Le kinésithérapeute

Le kinésithérapeute s'occupe de la rééducation musculaire des enfants afin de restaurer toutes ses capacités fonctionnelles. Par exemple si ces derniers ont été longtemps alités, ils ont besoin de réapprendre les gestes de la vie quotidienne : marcher, s'asseoir, s'habiller, saisir les objets ...

Tous les enfants ne sont pas suivis par le kinésithérapeute ; tout dépend du temps pendant lequel ils sont restés allongés, de leur pathologie propre et des séquelles post-opératoires éventuelles.

L'orthoptiste

L'orthoptiste est un spécialiste de la rééducation de la vision de l'enfant. En effet, après sa maladie, celui-ci peut souffrir de certains troubles comme le strabisme, des troubles de la poursuite oculaire, de l'exploration de l'espace. La durée de la rééducation est variable : elle dépend de la pathologie de l'enfant et surtout des résultats du bilan neurovisuel.

Il est très important :

- que l'orthoptiste qui prend l'enfant en charge, ait une bonne connaissance de ces différents troubles et de leur origine neurologique,
- d'avertir l'école et de prévoir avec le médecin scolaire, en liaison avec la neuropsychologue ayant réalisé le bilan neurovisuel, les aménagements pédagogiques pouvant faciliter le quotidien scolaire de l'enfant. Il existe également des SESSAD* spécialisés dans les difficultés neurovisuelles.

(s'adresser à la MDPH, Maison Départementales des personnes handicapées) : www.mdpf.fr

*SESSAD : service d'éducation spécialisée et de soutien à domicile. Le domicile est en l'occurrence les lieux où l'enfant vit et exerce ses activités : la maison, le centre de loisirs, mais principalement l'école. Malheureusement le nombre des SESSAD est insuffisant et le temps d'attente pour une prise en charge peut être long.

L'orthophoniste

L'orthophoniste est chargé d'évaluer les troubles de l'enfant touchant le langage, la mémoire, la communication, les fonctions de raisonnement (la logique, la capacité d'abstraction, de structuration...) à l'aide de tests. Ce bilan doit être effectué dès la sortie de l'hôpital : il permet de détecter de manière précoce les troubles dont souffre l'enfant et qui risquent de le gêner dans sa scolarité. En fonction des troubles constatés, l'orthophoniste met en place un programme de rééducation qui permet de

restaurer les fonctions altérées ou d'aider l'enfant à trouver et utiliser des stratégies compensatrices lui permettant de contourner ses difficultés.

Les principaux troubles concernent la mémoire, le langage, la lecture, le raisonnement. Ces efforts permanents que doit faire l'enfant influencent son rythme de travail et augmentent sa fatigue.

La rééducation est surtout importante pendant les années pivot de la formation de l'enfant : grande section de maternelle, CP, CM1, 6e, 4e, Seconde. L'orthophoniste aide l'enfant à acquérir et à consolider les bases scolaires nécessaires et à reprendre confiance en lui. L'orthophoniste doit travailler également en partenariat avec la famille, les associations d'aide scolaire, les enseignants de l'hôpital et de l'école de l'enfant afin d'expliquer les problèmes de l'enfant et donner des clés pour l'aider.

Les échanges réguliers avec les enseignants permettent également à l'orthophoniste de connaître les difficultés que l'enfant rencontre dans ses tâches scolaires.

GEPALM

A l'origine, destinées à la prise en charge de sujets présentant une pathologie du raisonnement logico-mathématique, les applications du GEPALM ont peu à peu concerné toute personne qui, à des degrés divers, présente un dysfonctionnement dans l'élaboration des structures de pensée.

GEPALM

51 rue Cantagrel.

Paris 75 013

E-mail : info@gepalm.org

Site internet : <http://www.gepalm.org>

Tel : 01 47 07 82 11

En téléphonant à ce numéro, vous obtiendrez facilement et rapidement la liste des rééducateurs GEPALM de votre département.

Le psychomotricien

Au cours de leur rééducation, les enfants peuvent être suivis par un psychomotricien. Le rôle de ce spécialiste consiste à rétablir l'unité entre le corps et le psychique après le traumatisme de l'accident ou de l'opération. La psychomotricité est une « psychothérapie à médiation corporelle » ; le patient est appréhendé dans sa globalité, tant pour sa souffrance physique que pour ses symptômes psychiques. À travers le jeu, l'enfant apprend à un réinvestir un corps différent, et découvre que ce corps peut encore être source de plaisir.

Des séances de balnéothérapie en piscine offrent aux jeunes patients de grands moments de détente grâce à l'apprentissage de la relaxation dans l'eau.

Des séances d'éveil sensoriel peuvent être organisées pour les enfants ayant de grosses difficultés à communiquer.

L'ergothérapeute

Un ergothérapeute est un professionnel de la rééducation. Il travaille pour la réadaptation à la vie quotidienne, en s'appuyant sur les nécessités de la vie pratique.

Il s'agit de trouver les exercices qui vont permettre à l'enfant de mieux apprendre à l'école et d'acquiescir ou retrouver son autonomie dans toute sa vie quotidienne. L'ergothérapeute choisit les activités que l'enfant va faire en fonction de ce qu'il faut travailler et des goûts de l'enfant. Ainsi la menuiserie permet de travailler l'équilibre, c'est un travail en force et constructif.

Pour faciliter le retour à la maison, l'ergothérapeute joue un grand rôle de conseil auprès des parents. Il détermine les « aides techniques » qui vont permettre à l'enfant d'aller vers l'indépendance. Certains enfants ayant dû changer de main dominante après l'intervention ont particulièrement besoin de l'aide d'un ergothérapeute pour retrouver avec la « nouvelle » main une certaine habileté tout en faisant travailler également l'autre main. Certains enfants ont également parfois des difficultés d'écriture : écriture lente et peu lisible. Il leur est parfois permis et conseillé d'utiliser un ordinateur durant les heures scolaires. Mais pour que cette mesure soit efficace, l'apprentissage du clavier et le repérage des touches doit être conduit avec un ergothérapeute. Sinon l'enfant ne pourra pas travailler rapidement et efficacement.

Le neuropsychologue

Le neuropsychologue réalise des bilans neuropsychologiques qui évaluent les difficultés liées à la maladie. Il s'agit de déterminer quelles sont les compétences touchées et les compétences préservées. Ces évaluations permettent de poser les bases des rééducations. Ces bilans ou des bilans complémentaires sont réalisés régulièrement au cours du suivi de l'enfant à long terme, notamment aux étapes clés de la scolarité : entrée au cours préparatoire, entrée au collège, classe de 4ème, orientation scolaire ou professionnelle.

Le neuropsychologue a également un rôle d'informateur auprès des médecins, des parents, des enseignants...

Il explique les performances de l'enfant : ses échecs, ses difficultés, ses réussites, ses progrès. Il en précise les causes et propose des rééducations et des stratégies pouvant aider enseignants et parents à gérer ces difficultés.

Le bilan neuropsychologique

De nombreux enfants opérés en neurochirurgie peuvent présenter, de manière différente et à des degrés divers, des séquelles cognitives affectant le rythme de leurs apprentissages mais ne s'apparentant pas à une déficience intellectuelle globale. Ces troubles sont difficilement reconnus, compris et pris en charge.

De plus, parents et enseignants ne savent comment se situer par rapport à la maladie qui peut être oubliée, niée, banalisée ou au contraire devenir envahissante.

Les parents redoutent de voir leur enfant étiqueté, délaissé ou exclu car toute pathologie cérébrale fait naître aujourd'hui encore, les mêmes fantasmes qu'autrefois.

En fonction de la pathologie, les séquelles se manifesteront à des moments différents :

Les enfants opérés et suivis pour une hydrocéphalie :

L'hydrocéphalie est une accumulation de liquide céphalo-rachidien dans les ventricules cérébraux. Elle est cause d'une hypertension crânienne traitée généralement par la pose d'une dérivation*. L'hydrocéphalie survient généralement chez le tout petit enfant. Elle est la conséquence d'une maladie gênant la circulation du liquide céphalo-rachidien : hémorragie méningée, méningite, traumatisme crânien, tumeur...

Les séquelles éventuelles gênant le développement de l'enfant dépendent de la pathologie initiale.

- Certains de ces enfants vont parfaitement bien
- D'autres rencontrent des difficultés importantes (motrices, sensorielles, intellectuelles)
- D'autres ont une scolarité difficile et irrégulière et doivent être régulièrement suivis et pris en charge

Tous ces enfants seront revus chaque année en consultation. Des bilans neuropsychologiques réguliers seront réalisés notamment aux étapes clés de leur scolarité : entrée au CP, puis au collège, classe de 4ème.

Pour les enfants opérés et soignés pour une tumeur cérébrale maligne, la maladie introduit une rupture brutale dans la vie de l'enfant et de sa famille: il y a un AVANT et un APRES. Les tumeurs cérébrales malignes représentent 20% des tumeurs solides de l'enfant. Elles nécessitent un traitement (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) long et difficile.

Le plus souvent, ces enfants étaient auparavant « de bons élèves ». Ils peuvent présenter des difficultés de mémoire et de l'attention. Ils travaillent plus lentement et sont longtemps fatigables.

Pour que leur réalité d'aujourd'hui et de demain ait un sens, il est indispensable de les réinsérer dans un projet de vie et un projet scolaire.

Ces enfants bénéficient de bilans neuropsychologiques et scolaires réguliers dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy ou à l'Institut de rééducation des lésions neurologiques acquises de l'Hôpital de Saint Maurice.

Les enfants opérés d'une tumeur cérébrale bénigne sont hospitalisés peu de temps.

Ils retournent rapidement à l'école et reprennent plus ou moins rapidement toutes leurs activités.

Ils seront suivis pendant 5 ans dans le service de neurochirurgie avec une IRM chaque année.

Il est également important qu'ils bénéficient d'un bilan neuropsychologique et d'un bilan scolaire. Ils peuvent en effet présenter quelques troubles qui peuvent nécessiter une prise en charge parfois de courte durée.

Il ne faut pas oublier que même si la tumeur s'est révélée bénigne, ils ont vécu avec leur famille un traumatisme important.

Souvent aussi, une sortie rapide de l'hôpital ne permet pas de faire suffisamment le point avec l'enfant et ses parents : comment répondre aux questions des copains ou des voisins ? Que dire au sujet de la cicatrice ?

Nous avons également constaté que de nombreux enfants n'osaient pas, au cours des consultations, faire part de leurs interrogations avec leur Neurochirurgien en présence de leurs parents. Ils craignent de raviver leur inquiétude. Quand l'enfant grandit ou lors de sa dernière consultation dans le service, il peut être important de le laisser seul avec son médecin afin qu'il puisse comprendre et assumer son histoire.

Le psychologue

Durant l'hospitalisation, le psychologue est présent dans le service à l'écoute des enfants et des parents souvent très inquiets par la maladie de l'enfant. Il aide également l'enfant et ses parents à formuler leurs questions au neurochirurgien, à l'anesthésiste ou aux infirmiers. Il se soucie aussi de la fratrie de l'enfant malade.

Lors du retour à la maison, la maladie peut rester pendant longtemps une expérience bouleversante et traumatisante pour l'enfant, ses parents, la fratrie. Les uns et les autres peuvent avoir besoin d'être accompagnés, peuvent avoir aussi besoin d'un lieu de parole où ils pourront exprimer leurs peurs, leurs émotions, leur culpabilité, leur agressivité...

Vous pouvez contacter à nouveau le psychologue de l'hôpital, le rencontrer. Il pourra aussi, si vous le souhaitez, vous aider à installer une prise en charge près de chez vous.

Il est également important de vous adresser à un psychiatre ou à un psychologue ayant une bonne

connaissance de la pathologie cérébrale dont souffre votre enfant afin que vos interrogations soient comprises.

La musicothérapeute

Elle utilise la musique comme outil thérapeutique pour apporter un bien-être à l'enfant hospitalisé.

Glossaire

AGRAPHIE : incapacité d'écrire

ALEXIE : incapacité de lire

APHASIE : incapacité de parler

BALNEOTHERAPIE : traitement médical par les bains

L'enfant ne doit pas être « découpé » et « morcelé » entre ses enseignants, ses rééducateurs, ses parents. Il doit toujours être considéré, pensé, regardé dans sa globalité et son histoire.

Il est essentiel que des réunions de concertation réunissent à l'école : parents, enseignants, rééducateurs et si possible un représentant de l'équipe hospitalière.

Les observations des uns aideront les autres.

Il est indispensable de rechercher ensemble les aménagements pédagogiques nécessaires, de réfléchir à la manière dont on peut concevoir les devoirs du soir et l'apprentissage des leçons.

Parfois il faut aussi repérer ensemble certaines choses que l'enfant ne peut plus faire ou qu'il fera plus tard :

- un enfant présentant certains troubles de mémoire, ne saura pas les tables de multiplication en CE2 mais il les maîtrisera parfaitement en CM2.
- un autre avec des troubles visuels ne pourra réaliser ses exercices de géométrie que d'une certaine manière ou avec un matériel approprié.

5. Les personnes qui aident les familles

L'assistante sociale

Elle aide la famille à s'adapter aux changements causés par la maladie. Elle accompagne et conseille les parents dans leurs démarches administratives. Relais entre des organismes chargés d'aider les familles et les familles elles-mêmes, l'assistante sociale discute avec les parents pour évaluer leur situation. Cette évaluation est primordiale pour que la réponse soit adaptée aux besoins.

Son rôle est d'aider la famille et l'enfant à vivre dans de bonnes conditions. L'assistante sociale suggère notamment des solutions pour réorganiser au mieux la vie de famille : travailleuses familiales, aides ménagères, interruption de travail des parents (définitive ou temporaire) ...

Elle doit également veiller à « l'accès aux soins pour tous », et aider les familles connaissant un souci financier. Elle se charge alors de trouver des aides financières auprès d'associations ou auprès de la Sécurité sociale (fonds de prestations extralégales).



La chouette de Neal

LA VIE QUOTIDIENNE À L'HÔPITAL



LA VIE QUOTIDIENNE À L'HÔPITAL

A. Informations pratiques

1. La durée du séjour

Le séjour de l'enfant à l'hôpital dure environ une semaine ; il peut, pour des raisons diverses, être prolongé de plusieurs jours, voire de plusieurs semaines. Les informations données concernent principalement le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Renseignez-vous auprès du service dans lequel votre enfant est hospitalisé.

2. L'organisation générale du séjour

Il n'existe pas d'emploi du temps préétabli. Si l'enfant arrive dans le service par le biais des urgences, les actes médicaux sont effectués rapidement et les décisions sont prises au fur et à mesure du séjour. En revanche, si le séjour à l'hôpital est programmé, il est possible d'en organiser le déroulement à l'avance ; l'ordre ainsi établi le sera à titre indicatif, et de nombreuses raisons peuvent amener le personnel médical à déplacer la date de certains soins ou examens, ou même celle de l'intervention.

3. L'emploi du temps dans la journée

Il n'y a pas d'horaires fixes au sein du service de neurochirurgie pédiatrique. Le matin, les enfants se réveillent à leur rythme ; le soir, les plus jeunes vont au lit vers 20h30, tandis que les grands sont libres de choisir l'heure à laquelle ils se couchent.

Les repas sont servis dans les chambres ; les parents ont la possibilité de prendre le petit-déjeuner et le dîner avec leur enfant en achetant à la caisse Régie de l'Hôpital des « tickets-visiteurs ». Le midi, ils peuvent déjeuner, s'ils le souhaitent, à la cafétéria de l'hôpital.

Le reste de la journée de l'enfant est partagé entre les soins, les examens, l'école (s'il en existe une au sein du service) et les activités récréatives.

4. Les loisirs à l'hôpital

Les membres de plusieurs associations de bénévoles viennent à l'hôpital pour animer la vie des enfants et leur proposer des activités ludiques. Les principales sont :

Association Loisirs à l'Hôpital : des bénévoles, facilement reconnaissables à leur blouse rose, se mettent à la disposition des enfants et des adolescents pendant leur séjour à l'hôpital. Elles leur proposent différents ateliers, des activités manuelles.

Main dans la main : cette association se propose d'améliorer la qualité de vie des enfants hospitalisés. Au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades, des bénévoles, formés spécialement, se rendent dans le service en semaine ou le week-end pour entourer, apaiser et distraire les enfants ; leur rôle consiste également à accompagner, écouter et rassurer les familles qui le désirent.

L'Espace Plein Ciel à l'Hôpital Necker-Enfants Malades, est un grand centre de loisirs, où les enfants et les adolescents (de 9 à 20 ans) peuvent se divertir en compagnie d'un animateur permanent et de personnes volontaires. Les jeunes hospitalisés ont le choix entre une multitude d'activités : salle de sport (ping-pong, vélo d'appartement, rameur, punching-ball...), baby-foot, flipper, salle d'arts plastiques (peinture, modelage, créativité...), salon TV-Vidéo, salle de jeux vidéo, ordinateur avec CD Rom, Internet, salle de musique (batterie, guitare électrique, synthétiseur...), labo-photo, salle d'écoute musicale, animations ponctuelles (karaoké, théâtre, boums...), soirées trois fois par semaine... Pour avoir accès à l'Espace Plein Ciel, les jeunes doivent se munir du «Passeport pour Plein Ciel», disponible dans les services, signé par leur médecin et leur infirmière et être accompagnés par un adulte entre le service et le centre de loisirs.

Enfin, de nombreuses activités sont proposées aux enfants sur l'ensemble de l'hôpital : spectacles de magie, concerts, rencontres avec des acteurs, projections cinématographiques... Ces divertissements sont annoncés à l'avance par voie d'affichage ; les parents peuvent faire part aux membres du service (parfois trop occupés pour être véritablement attentifs à toutes les propositions) de l'intérêt de leur enfant (et des autres !) pour tel ou tel spectacle... La famille, qui est naturellement conviée à toutes ces activités, participe ainsi à la vie de l'hôpital.

Renseignez-vous auprès du service de l'hôpital où votre enfant est hospitalisé.

Blouses Roses / Animation Loisirs à l'Hôpital (ALH)

5 rue Barye 75017 Paris

Tel : 01 46 22 82 32 **Fax :** 01 46 22 82 39

E-mail : lesblousesroses@wanadoo.fr

Site web : www.lesblousesroses.asso.fr

Main dans la Main

Hôpital Necker-Enfants Malades

149 rue de Sèvres 75015 Paris

Tel : 01 44 49 47 22

Site web : www.maindanslamain.asso.fr

Espace Plein Ciel Necker

Hôpital Necker-Enfants Malades

Centre de loisirs des 9-20 ans.

Site web : www.hopital-necker.aphp.fr/Espace-Plein-Ciel.html

Le rire médecin

Site web : www.leriremedecin.asso.fr

5. Associations à l'écoute des parents lors de l'hospitalisation

Des associations sont présentes à l'hôpital pour porter attention et écoute aux parents lors de l'hospitalisation de leur enfant :

Apache : Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants

BP 162 - 92185 Antony

Tel : 01 42 37 61 88

Site web : <http://www.apache-france.com>

Isis : Institut Gustave Roussy

Association des parents et amis des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy

39 rue Camille Desmoulins – 94805 Villejuif Cedex France

Tel : 33 (1) 42 11 52 20 - Fax : 33 (1) 42 11 54 52

Site web : <http://www.isis-asso.com>

6. Le culte

Comme indiqué dans la Charte du patient hospitalisé, chacun, à l'hôpital, a le droit de continuer à exercer son culte et de recevoir le représentant religieux de son choix.

L'aumônier en civil, passe dans le service de neurochirurgie infantile ; les parents sont invités à s'adresser à lui si eux-mêmes ou leur enfant, souhaitent rencontrer un ministre de leur culte. L'aumônier fait part aux représentants des différentes religions du désir de tel ou tel patient de les recevoir.

En ce qui concerne les règles religieuses en matière d'alimentation, les parents doivent prévenir un cadre infirmier qui transmettra l'information aux responsables des cuisines.

B. Les parents à l'hôpital

1. Les chambres « mère-enfant »

De plus en plus d'hôpitaux sont dotés de chambres dites « mère-enfants ».

S'ils en font la demande à l'avance, les parents peuvent, en fonction des disponibilités, disposer d'une chambre de ce type. L'un des deux, mère ou père, demeurera avec son enfant pendant toute la durée du séjour.

Le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades en possède.

Avec la nouvelle organisation par pôles, votre enfant pourra être hospitalisé dans un autre service que la neurochirurgie. Les soins qu'il recevra seront identiques à ceux reçus dans le service de neurochirurgie. Les neurochirurgiens et les anesthésistes viendront le voir aussi régulièrement.

2. Les logements à proximité de l'hôpital

Dans chaque centre hospitalier sont recensées les différentes structures pouvant accueillir les familles d'enfants malades.

En Ile de France, dans un guide intitulé Associations / structures d'hébergement social, l'Assistance Publique recense les différentes structures d'accueil pour les familles d'enfants malades qui viennent de province ou de l'étranger ; chaque hôpital parisien est en relation avec une maison en particulier.

Les structures, à Paris ou en banlieue, s'adressent indifféremment à toutes les familles de malades hospitalisés dans les hôpitaux parisiens :

c'est le cas de la résidence Magendie, dans le 13ème arrondissement, de la résidence Marie Moizard à Antony, ou du Rosier Rouge à Vanves.

Résidence Magendie

2, rue Magendie
75013 Paris (métro Glacière)
Tel/fax : 01 43 36 13 61

Résidence Marie Moizard

5, avenue du bois de Verrières
92160 Antony (RER B, station Antony, à 20 minutes du centre de Paris)
Tel : 01 46 74 19 70 - Fax : 01 46 66 09 56
Mail : marie.moizard@association-saint-raphael.com

Le Rosier Rouge

16, avenue du Général de Gaulle
92170 Vanves (métro Porte de Versailles)
Tel : 01 41 33 30 30 - Fax : 01 41 33 30 40

Groupe Hospitalier Necker-Enfants Malades

Maison des parents St Jean,
149, rue de Sèvres 75015 Paris
Tel : 01 44 49 40 09

Fédération Nationale des Etablissements d'Accueil pour Familles d'Hospitalisés

16 avenue du Général de Gaulle
92170 Vanves
Tél : 01 41 33 30 30 - Fax : 01 41 33 30 40
info@hebergement-famillesdemalades.org

3. Les visites

La présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé est très importante. Ils sont un soutien majeur lors des différents soins et examens. Le plus souvent, les heures de visite du service ne sont pas réglementées.

En revanche, lorsque l'enfant se trouve en réanimation, les parents ne peuvent le voir que dans le créneau horaire défini par le service, en général l'après-midi, la matinée étant généralement réservée aux soins.

4. Quand et comment prendre des nouvelles de l'enfant et de l'avancée du traitement ?

Les parents qui ne se trouvent pas auprès de leur enfant peuvent prendre des nouvelles quotidiennement par téléphone.

Dans le service, infirmiers et aides-soignants informeront la famille sur le déroulement du séjour, les soins, et tout ce qui touche à l'environnement de l'enfant.

Seuls les médecins sont habilités à donner des informations sur l'évolution de la maladie et les résultats du traitement. Il est toujours possible d'arrêter un médecin dans le couloir pour connaître son avis, mais la meilleure solution, si l'on souhaite obtenir des informations détaillées, est de prendre un rendez-vous auprès de sa secrétaire ; il est alors vivement recommandé de noter à l'avance toutes les questions que l'on souhaite poser afin de n'en oublier aucune.

Sites des services de neurochirurgie pédiatrique en France :

Paris-Necker :

<http://www.hopital-necker.aphp.fr/Presentation-du-service-de.html>

Lille :

http://www.chru-lille.fr/BASE/Specialites/Detail.php?gapi_nomenu=1&codeSpecialites=4

Marseille :

http://www.ap-hm.fr/aphm/fr/site/pages/page_std.asp?intitrib=P

Lyon :

http://www.chu-lyon.fr/web/Service_Neurochirurgie%20pédiatrique%20E_2346_2217.html

C. La scolarité continue pendant l'hospitalisation

L'école est un lieu privilégié : c'est le lien avec la « vraie vie » et un espoir. L'école représente aussi un des rares moments de l'hospitalisation où l'enfant peut dire non. Il est libre d'accepter ou de refuser les cours qui lui sont proposés.

Bien que la durée moyenne d'une hospitalisation en neurochirurgie pédiatrique soit désormais courte (4/5 jours), l'école continue à jouer un rôle prépondérant au sein du service.

1. Enfants scolarisés en maternelle et en élémentaire

L'école du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades est une classe de l'Education Nationale. Elle a été ouverte en 1983. Au fil du temps et suivant la pathologie de l'enfant, de son âge, de la durée de son hospitalisation, elle a rempli et remplit encore des rôles différents. Mais elle représente toujours pour l'enfant et sa famille, un lien avec le monde extérieur, la possibilité de rejoindre un groupe, de participer à de multiples activités et de poursuivre ou reprendre une activité scolaire.

Deux enseignants spécialisés accueillent les enfants du service. Des professeurs de l'enseignement secondaire prennent plus spécifiquement en charge les lycéens et les collégiens. Un professeur d'arts plastiques, un professeur de chant et même un professeur d'éducation physique interviennent chaque semaine dans l'école.

Pour la majorité des enfants opérés en neurochirurgie, la durée d'hospitalisation est désormais très courte. Nous recommandons vivement aux parents de ne pas oublier de contacter les enseignants afin de préparer :

- soit le retour de l'enfant dans son école habituelle avec ou sans modalités particulières,
- soit une scolarité momentanée au domicile.

Il est important également de réfléchir à la manière dont on va donner les informations aux enseignants et aux élèves de l'école habituelle de l'enfant.

Depuis plusieurs années, un Point Scolarité fonctionne au niveau de la consultation du service.

À chacune des consultations des neurochirurgiens et de la neurologue, un des enseignants est présent à tour de rôle afin de permettre un suivi régulier de la scolarité des enfants soignés dans ce service.

Le bilan scolaire est effectué sur la base des programmes scolaires habituels et peut éventuellement être précédé ou suivi d'une évaluation neuropsychologique.

Le bilan scolaire permet d'évaluer le niveau scolaire de l'enfant et de proposer des remédiations.

Le contact entre les enseignants habituels de l'école et ceux du service de neurochirurgie est une dimension très importante du rôle du Point Scolarité.

Les enseignants du service de Neurochirurgie assistent régulièrement à des réunions de synthèse dans les écoles afin de mettre en place de projets personnalisés de scolarisation. Ces réunions regroupent les familles, les enseignants, les rééducateurs, le médecin et le psychologue scolaires.

Les enseignants travaillent en relation étroite avec les neuropsychologues du service, et la psychologue clinicienne et bien sûr avec les médecins.

Si votre enfant présente des difficultés scolaires même légères, n'hésitez pas à les signaler au moment de la consultation.

Vous pouvez également téléphoner directement aux enseignants du service qui vous conseilleront sur la meilleure démarche à adopter :

- contact avec l'école de votre enfant,
- ou demande d'un bilan neuropsychologique réalisé dans le service de Neurochirurgie,
- ou contact avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées de votre département.

Site Internet : www.mdpf.fr

Il existe des étapes clés dans la scolarité de tout enfant :

- durant la grande section de maternelle, il est essentiel de vérifier si l'enfant possède les outils nécessaires pour accéder à la lecture et au calcul. Une rééducation orthophonique peut être conseillée afin de conforter le niveau de langage et la conscience phonologique. Une prise en charge en psychomotricité peut aider l'enfant à conquérir une plus grande habileté graphique. Enfin un bilan neurovisuel permet de détecter des troubles de la poursuite oculaire gênant l'enfant lorsqu'il doit copier sur son cahier, des mots ou des textes écrits au tableau.
- l'entrée en CM1 est également une étape importante : dans cette classe des notions plus abstraites sont abordées. Un bilan scolaire en fin de CE2 ou en début de CM1 permet de repérer rapidement les notions à consolider.
- l'entrée au collège se prépare déjà en fin de CM1/début de CM2. Il est toujours important de pouvoir anticiper et envisager à plus ou moins long terme quel type de classe ou d'établissement conviendrait le mieux à l'enfant.

A l'hôpital Necker-Enfants Malades, Contact école du service de neurochirurgie :

Tel : 01 44 49 42 68

Mail : ecole.neurochirurgie@nck.aphp.fr

Point scolarité : 01 44 49 40 00 - Poste 97 035

2. Les collégiens et les lycéens

Au sein de l'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris, l'association « L'Ecole à l'hôpital » est très présente et peut intervenir auprès des adolescents.

« L'Ecole à l'hôpital » a été créée en 1929. C'est une association loi 1901 reconnue par l'Education Nationale. Elle fonctionne grâce à des subventions de l'Assistance Publique, des conseils généraux ou grâce à des donations.

L'Ecole à l'Hôpital

89 rue d'Assas – 75006 Paris

Tel : 01 46 33 44 80

Fax : 01 58 41 14 02

E-mail : eah.tarnier@free.fr

Site Internet : <http://www.lecolealhopital-idf.org/>





Dessin par Barbara

LE RETOUR À LA MAISON



LE RETOUR À LA MAISON

A. L'école et l'insertion professionnelle

1. Le retour à l'école dans l'établissement d'origine

La plupart des enfants ayant été hospitalisés en neurochirurgie retournent dans leur établissement d'origine après l'hospitalisation.

Le retour à l'école est souvent très attendu par l'enfant qui voit l'école comme une des rares facettes de sa vie qui n'a pas été complètement bouleversée par la maladie. Pour lui, l'école est une sorte de bulle préservée de sa vie d'avant.

Pourtant, le retour n'est pas toujours aussi facile qu'il le croit. C'est pour cette raison qu'une étroite collaboration est mise en place entre les enseignants de l'enfant, l'équipe scolaire de l'hôpital, les psychologues et l'équipe médicale, avec pour seul objectif la meilleure réintégration possible pour l'enfant.

Parfois, l'enfant pourra bénéficier d'un projet d'accueil individualisé ou d'une convention d'intégration.

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

C'est une convention signée entre les parents, l'école, le médecin scolaire et le psychologue scolaire. La convention est révisée en fonction de l'évolution de la maladie. Cette procédure peut aussi bien concerner un enfant malade qu'un enfant guéri qui a des séquelles de la maladie.

Qu'est-ce que le PAI :

- il permet d'aménager le temps scolaire de l'enfant (horaires d'accueil)
- il définit les objectifs de la scolarisation, ce que l'enfant peut faire et ne pas faire, ce qu'il peut assimiler en termes d'apprentissage
- il précise quelles sont les conséquences de la maladie sur les activités motrices de l'enfant malade (par exemple en cours de sport, en salle de jeux, dans la cour de récréation)
- les enseignants n'ont pas le droit en temps normal de donner des médicaments aux enfants : dans le cadre d'un PAI, les enseignants peuvent être autorisés à administrer à l'enfant malade le traitement dont il a besoin.

Procédure informelle :

Selon les circonstances, la scolarisation de l'enfant peut se faire de manière plus informelle.

Par exemple, lorsque les enseignants vous connaissent et que les relations entre vous et les enseignants se passent bien, le PAI n'est pas nécessairement mis en place de manière officielle.

Vous venez voir les enseignants pour leur expliquer la maladie, discuter du comportement de l'enfant à la maison, de ce que les médecins pensent qu'il peut faire, des précautions à prendre avec lui, de la gestion de l'attitude des autres enfants.

Les décisions concernant l'enfant sont prises comme dans le cadre d'un PAI, mais de manière informelle. L'aménagement des horaires se fait quasiment au jour le jour selon l'état de santé de l'enfant, selon les rééducations qu'il doit effectuer. L'accueil à l'école est très souple.

2. Qui aide l'enfant lorsqu'il revient à l'école ?

Le rôle de l'instituteur du service de neurochirurgie pédiatrique

La mission de l'instituteur de l'hôpital ne s'arrête pas toujours à la fin du séjour de l'enfant.

Si son poste le lui permet et qu'il a la possibilité de s'absenter de l'hôpital, l'instituteur joue un rôle important dans le suivi de l'enfant et dans sa réintégration scolaire.

Avec votre accord et celui du service hospitalier et du médecin scolaire, il peut se déplacer dans l'école de l'enfant et rencontrer son enseignant. Il lui explique la situation de l'enfant, répond à ses questions, le rassure surtout. Il essaie de donner à l'enseignant les moyens de reprendre la formation de l'enfant.

Le rôle du psychologue

Le rôle de médiateur entre l'école et l'hôpital est également tenu par le psychologue. Il tente d'aider l'enfant, sa famille, ses enseignants, à comprendre les difficultés du retour à l'école et à trouver une méthode pour les vaincre.

Le rôle du neuropsychologue

Tous les enfants opérés et soignés en Neurochirurgie doivent bénéficier de bilans neuropsychologiques plus ou moins nombreux et plus ou moins réguliers en fonction de leur pathologie.

Ces bilans permettent :

- de repérer les difficultés de l'enfant mais aussi ses compétences
- de prescrire les rééducations : orthophonie et/ou psychomotricité et/ou ergothérapie et/ou orthoptie et/ou kinésithérapie
- de guider plus efficacement la MDPH dans la prise en charge de l'enfant et la mise en place des aménagements pédagogiques
- de conseiller les enseignants

La neuropsychologie est l'étude de la relation existant entre les diverses structures du système nerveux central et le comportement de l'individu.

La notion de comportement, au sens large, comprend le raisonnement, la mémoire, le langage, la perception, l'attention, la motricité, les praxies, la perception, le comportement au quotidien.

La neuropsychologie de l'enfant cherche à établir le pronostic d'évolution et suggère des stratégies de compensation.

Le bilan neuropsychologique sert à dépister les troubles des fonctions supérieures en cas de dommage cérébral. Il se compose de tests standardisés et étalonnés qui permettent au neuropsychologue d'apprécier le fonctionnement et les capacités des enfants.

L'étude du Q I (quotient intellectuel) situant le développement de l'enfant par rapport à ses pairs et par rapport à lui même, est la base indispensable pour un tel bilan qui permet de situer l'enfant par rapport à sa classe d'âge. Mais à lui seul le Q I ne suffit pas. On peut avoir un Q I normal et présenter d'autres troubles entraînant un échec scolaire. On complète donc le Q I avec des tests évaluant la dextérité manuelle, les capacités mnésiques, graphiques, attentionnelles, visuo-spatiales, visuelles etc....

Le bilan dure une demi journée et permet de déceler les troubles spécifiques des enfants porteurs d'une lésion cérébrale et de mieux cibler les rééducations nécessaires. Le neuropsychologue peut ainsi mieux accompagner la famille et l'école dans la prise en charge individuelle et scolaire de ces enfants.

Le Centre Ressources de Saint Maurice

Ce service gratuit est constitué d'une équipe technique à la disposition des familles (psychologues, assistantes sociales, éducateurs...). Suite à des problèmes scolaires, la famille contacte le service Ressource : elle rencontre alors un médecin et un psychologue. Celui-ci se déplace dans l'établissement scolaire de l'enfant afin de rencontrer son équipe éducative (ses enseignants, le directeur de l'école, le médecin scolaire, les rééducateurs, éventuellement son psychologue). Le rôle d'informateur du psychologue est très important. Il permet d'éviter une mauvaise interprétation des troubles de l'enfant qui conduit souvent à une mauvaise orientation scolaire (par exemple, beaucoup d'enfants ont tendance à être orientés en SEGPA (Sections des Enseignements Généraux Professionnels Adaptés), alors que ces enseignements sont bien souvent non adaptés aux enfants sortant de neurochirurgie. Par la suite, tous ensemble, les différents intervenants essaient de faire un bilan des difficultés de l'enfant et de trouver une méthode adaptée pour sa réintégration.

E-mail : centre-ressourcesSPAMFILTER@hopital-saint-maurice.fr

Le rôle des associations

L'association « L'École à l'hôpital » prend en charge les élèves après leur hospitalisation et avant leur retour dans leur établissement scolaire, à la demande des familles et de l'équipe médicale. Il s'agit d'harmoniser dans le temps et dans la forme l'aide à apporter à chaque enfant pour tenir compte des difficultés d'apprentissage qu'il rencontre.

Chaque enfant bénéficie d'un projet qui lui est spécifique. Ce projet est élaboré en concertation avec l'équipe éducative de l'école, du collège ou du lycée d'origine, l'équipe enseignante de l'hôpital et les différents intervenants médicaux.

Les cours ont lieu soit à domicile, soit dans l'établissement scolaire.

L'école à l'hôpital

89 rue d'Assas 75006 paris

Tél : 01 46 33 44 80

Fax : 01 58 41 14 02

E-Mail : contact@lecolealhopital-idf.org

Autres associations :

Votre école chez vous

29, rue Merlin

75011 Paris

Tel : 01 48 06 77 84

Fax : 01 48 06 77 86

E-Mail : dominique.lambert@fondationsteria.org

CNED Centre national d'enseignement à distance

BP 60200 - 86980 Futuroscope Chasseneuil Cedex

Tel : 05 49 49 94 94

Fax : 05 49 49 96 96

Site Internet : <http://www.cned.fr>

La Consultation multidisciplinaire (CMD)

En 1996, fut créée une consultation multidisciplinaire afin de mieux organiser la prise en charge des enfants opérés d'une tumeur cérébrale nécessitant un traitement complémentaire (radiothérapie et/ou chimiothérapie)

Cette consultation multidisciplinaire regroupe les équipes :

- du service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades
- des services d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy, de la Fondation Curie,
- du Centre Ressources de l'Hôpital National de Saint-Maurice.

Ce groupe de travail réunit chaque mois neurochirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes, enseignants spécialisés du service de neurochirurgie et du service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy et une psychologue clinicienne.

L'objectif est de rechercher des solutions concrètes pour aider chacun de ces enfants en tenant compte de ses difficultés mais aussi de ses possibilités et de ses compétences.

En fonction des données médicales, neuropsychologiques, psychopathologiques et scolaires, les prises en charge qui semblent nécessaires et souhaitables sont proposées à l'enfant et à sa famille. L'école est contactée pour aménager au mieux l'emploi du temps de l'enfant et apporter, en liaison avec le médecin scolaire, aide et information à l'enseignant qui reçoit l'enfant.

Les équipes pédagogiques de l'école habituelle de l'enfant sont accueillies à ces réunions, chaque fois qu'elles en manifestent le désir.

Les bénéfices tirés de la collaboration entre l'établissement scolaire de l'enfant et l'équipe médicale sont doubles : ces échanges permettent aux enseignants de mieux cerner les difficultés de l'enfant et de lui donner les moyens d'aborder la différence avec un certain recul. De leur côté, les enseignants observent les troubles et les défaillances de l'enfant et en informent les médecins, toujours en accord avec la famille.

La consultation multidisciplinaire a également élaboré un document destiné aux enseignants accueillant dans leur classe un enfant soigné pour une tumeur cérébrale.

3. Les alternatives au retour dans l'école d'origine

L'école de l'Institut National de Réadaptation de Saint Maurice

Après un traumatisme crânien, une opération difficile, ou même pendant son traitement de radiothéra-

pie et/ou de chimiothérapie, l'enfant peut avoir besoin d'une rééducation avec des psychomotriciens, des orthophonistes, des kinésithérapeutes ...

Dans ce cas, il se rend à l'Institut National de Réadaptation de Saint-Maurice (94).

La rééducation pouvant durer de 10 jours à 3 ans, toute une structure scolaire, de la maternelle au collège, a été mise en place. Elle dépend de l'Education Nationale. Après une évaluation du niveau scolaire de l'enfant, Saint Maurice prend contact avec l'établissement scolaire d'origine de l'enfant afin de comparer ses résultats. Par la suite un projet individualisé est mis en place pour chaque enfant. Il s'agit pour l'enfant de récupérer ses anciens apprentissages et d'en acquérir de nouveaux.

Hôpital National de Saint Maurice

14, rue Val d'Osne – 94415 Saint-Maurice cedex

Tél. : 01 43 96 63 63

Les Etablissements spécialisés

Les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) sont des Centres qui reçoivent des enfants, de la naissance à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans difficultés relationnelles associées. Certains centres assurent le suivi spécifique annuel des anciens prématurés.

Les CAMSP peuvent dépendre d'une structure publique (conseil général ...) ou privée (Associations). Il y a environ 250 CAMSP en France. Ils disposent d'équipes pluridisciplinaires composées de pédiatres, pédopsychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, éducateurs spécialisés.

Leurs objectifs :

- le dépistage des déficits ou handicaps,
- la prévention de leur aggravation,
- la rééducation,
- l'accompagnement des familles, et le lien avec les écoles et les établissements spécialisés, en lien avec les commissions spécifiques de l'Education Nationale,
- l'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèche, halte-garderie, école maternelle),
- le lien avec les structures hospitalières et les « médecins de ville »

Anecamsp : Annuaire National des Centres et Services d'action médico-sociale précoce

Site Internet : <http://www.anecamsp.org/services.php?id=1>

4. La Maison Départementale des personnes handicapées : la MDPH

La loi du 11 février 2005 a créé un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes en situation de handicap : c'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Dans chaque département la MDPH offre un accès unifié aux droits et prestations des personnes Handicapées.

Elle exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des familles et des personnes handicapées.

Rappel de la définition du handicap dans la loi : « Constitue un handicap, au sens de la présente

loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé. »(art L 114).

La loi accroît l'obligation pour le service public de l'éducation d'assurer la continuité du parcours scolaire en fonction de l'évaluation régulière des besoins de chaque enfant.

En ce qui concerne la scolarité, tous les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'un aménagement de leur scolarité : c'est le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Ce projet est élaboré par les équipes pédagogiques et la famille ainsi que par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il tient compte des souhaits du jeune et de sa famille, de l'évaluation de ses besoins (temps de scolarisation, soins, aides techniques, transport...).

Le PPS est validé par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

L'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS), (famille + équipe pédagogique, éducative, médicale et paramédicale) se réunit au moins une fois par an pour assurer le suivi du PPS, proposer des ajustements ou une réorientation. Cette ESS peut, si nécessaire et à la demande d'un ou plusieurs partenaires, se réunir plusieurs fois dans l'année .

L'Enseignant Référent (ER) est l'interlocuteur privilégié des parents. Il aide et conseille la famille et l'école dans l'élaboration du PPS. C'est lui qui réunit les ESS. Il ne prend jamais de décision mais il guide les familles et les équipes pédagogiques. Chaque chef d'établissement ou directeur d'école connaît les coordonnées des enseignants référents de leur secteur et doit pouvoir les fournir aux familles qui le demandent .

Le Projet Personnalisé de Scolarisation peut comprendre plusieurs aménagements ou aides :

- aménagement du temps de scolarisation (temps partiel, mi-temps, temps partagé avec un hôpital)
- aide humaine avec la présence d'un Auxiliaire de vie scolaire (AVS) (le temps d'accompagnement de l'élève est défini et une quotité attribuée : 3,6,9, ou 12 h (ou autre) par semaine),
- aide technique avec le prêt de Matériel Pédagogique Adapté (MPA) à usage individuel est financé par des crédits du ministère de l'Education Nationale,
- intervention d'un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). Ils peuvent intervenir sur tous les lieux de vie des enfants ou adolescents.

La nécessité pour un élève d'avoir auprès de lui une AVS, de disposer de MPA ou d'un Sessad est apprécié par l'équipe pluridisciplinaire de la CDAPH dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation. Ces aides font l'objet de notifications qui sont adressés aux familles et aux partenaires concernés.

La validation du PPS regroupant les différentes aides et aménagements mis en place, fait, elle aussi, l'objet d'une notification.

Un élève handicapé peut-être scolarisé dans son école de référence dans une classe ordinaire avec ou sans aide d'un AVSi (auxiliaire de vie scolaire « individuel ») ou dans une classe d'inclusion scolaire

(CLIS pour le premier degré, ULIS (ex UPI) pour le second degré) accueillant un petit groupe d'enfants (entre 10 et 12 maximum) présentant le même type de handicap.

Dans les structures collectives, l'enseignant est en principe spécialisé et aidé par un AVSco (auxiliaire de vie « collectif »).

Les CLIS (Classe d'inclusion scolaire) reçoivent des enfants de 6 à 12ans et les ULIS (unité Localisée d' Inclusion Scolaire) de 11 à 16 ans :

- les CLIS 1 et ULIS (TFC) : troubles des fonctions cognitives ou mentales.
- les CLIS 2 et ULIS (TFA) : Troubles des fonctions auditives
- les CLIS 3 et ULIS (TFV) : Troubles des fonctions visuelles.
- les CLIS 4 et ULIS (TFM) : Troubles des fonctions motrices

C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie qui propose l'orientation vers les CLIS et les ULIS dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève.

Au cours de son parcours scolaire, l'élève peut être amené à séjourner à plein temps ou à temps partiel dans un établissement médico-social.

L'orientation vers ces établissements médico-sociaux relève également d'une décision de la CDAPH.

Comment constituer le dossier d'un enfant ou d'un jeune handicapé :

Les familles peuvent retirer les documents nécessaires soit dans les MDPH, soit les télécharger sur les sites informatiques des MDPH.

Site Internet : www.mdpf.fr

Trois pièces sont indispensables pour que le dossier puisse être enregistré :

- l'imprimé « cerfa »,
- le certificat médical,
- un justificatif d'identité de l'enfant.

Des pièces complémentaires peuvent bien-sûr être demandées selon les demandes faites par la famille :

- pour un projet de scolarisation : bilans pédagogiques, médicaux , psychologiques....
- pour une Allocation d'Education d'Enfant Handicapé (AEEH), prévoir de conserver les factures, justificatifs de frais, ou de réduction du temps de travail d'un des deux parents , les justificatifs d'emploi d'une tierce personne si c'est le cas.....

Tous ces documents sont indispensables à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour l'étude du dossier et le calcul des compléments versés au titre de l'AEEH.

5. L'intégration dans la vie professionnelle

Certains enfants gardent des séquelles de leur maladie. Mais être handicapé ne signifie pas forcément l'absence d'activité professionnelle.

Il faut tout d'abord se renseigner auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de son secteur. *Site Internet : www.mdpf.fr*

La Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a entraîné la disparition de la COTOREP. Depuis janvier 2006, la Maison départementale des personnes handicapées intègre la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Au sein de la MDPH, la CDAPH prend les décisions concernant les aides, les prestations et les besoins de compensation des personnes handicapées, après évaluation des dossiers par une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

De plus, beaucoup d'associations ont pour but d'aider à l'insertion dans le monde du travail :



L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFIPH)

Site Internet : <http://www.agefiph.fr>



L'Union Nationale des Amis et Familles de Malades mentaux (UNAFAM)

Site Internet : <http://www.unafam.org>



L'Association des Paralysés de France (APF)

Site Internet : <http://www.apf.asso.fr>



L'Union Nationale des Associations des Parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

Site Internet : <http://www.unapei.org>



L'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT)

Site internet : <http://www.ladapt.net>

6. La scolarité après l'hospitalisation

L'enfant, ses parents et l'école

Certains enfants soignés en neurochirurgie rencontrent des difficultés plus ou moins importantes dans la mise en place des apprentissages.

Les parents doivent rester vigilants afin de repérer le plus tôt possible ces éventuelles difficultés. Les rééducations et prises en charge seront d'autant plus efficaces qu'elles auront été installées précocement.

Il est donc important de surveiller :

- la mise en place du langage,
- l'évolution de la motricité,
- l'habileté manuelle et le graphisme,

- la manière dont il écoute les histoires et dont il les raconte.

Les parents sont les observateurs privilégiés de leur enfant : de ses faits et gestes quotidiens, de ses progrès, de ses peurs, de ses réussites, de la manière et des moments où se manifestent ses difficultés.

Lors des consultations avec le neurochirurgien et/ou le pédiatre oncologue et/ou la neurologue et/ou la neuropsychologue et/ou l'enseignant spécialisé : faites part de vos remarques et de vos observations.



L'oiseau de Faye

L'école est un élément important de la vie de tout enfant mais c'est également le lieu où se révèlent les éventuelles difficultés cognitives. Les enfants soignés en neurochirurgie doivent être traités comme de véritables élèves et leur projet scolaire doit avoir un sens. Dans toutes les classes de toutes les écoles, il y a toujours plusieurs enfants confrontés à l'échec scolaire. Votre enfant n'est pas une exception, seule son histoire est différente. Les mesures qui seront prises pour lui pourront aider d'autres élèves non suivis pour une lésion cérébrale mais confrontés pourtant à des difficultés semblables.

Aux étapes clés de la scolarité de votre enfant, n'hésitez pas à demander au médecin ou au neurochirurgien la prescription d'un bilan neuropsychologique :

- grande section de maternelle afin de faire le point sur les compétences qui lui permettront au CP d'accéder à la lecture,
- CM1 afin de préparer l'entrée au collège et de consolider les points faibles
- fin de 5ème afin de réfléchir à l'orientation en fin de 3ème et chaque fois que vous et votre enfant rencontrez des difficultés

Nous conseillons souvent de placer les rééducations – ou une partie de ces rééducations – sur le temps scolaire afin :

- de garantir l'efficacité de ces rééducations,

- de respecter la vie familiale en évitant des emplois du temps surchargés des uns et des autres,
- de réduire la fatigue de l'enfant.

Il est indispensable que les enseignants et les rééducateurs travaillent en étroite collaboration.

Dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) des réunions de concertation sont prévues avec tous les intervenants, la famille. Un représentant de l'équipe hospitalière peut également être présent.

Ne craignez pas de contacter la MDPH de votre département. Aucun PPS ne pourra être construit, aucun aménagement particulier ne sera accepté, aucun matériel spécifique (ordinateur, agrandisseur..) ne sera prêté sans l'accord de la MDPH.

Beaucoup de parents souffrent d'entendre le mot HANDICAP.

N'oubliez pas : « constitue un « handicap » toute gêne dans l'intégration et l'apprentissage résultant de la réduction d'une fonction et d'une aptitude ». Ecrire trop lentement est un handicap. Avoir des difficultés de mémoire est un handicap. Ne pas se repérer facilement dans un texte est un handicap. Cela ne signifie pas que votre enfant souffre d'une déficience intellectuelle. Il a simplement besoin de certains aménagements, d'un temps plus long pour arriver à acquérir les mêmes connaissances que ses copains.

Beaucoup de parents disent également : « mon fils ne veut pas de l'aide d'une AVS. Il est comme les autres !... ma fille ne veut pas avoir une feuille d'exercice présentée de manière différente : elle veut être comme les autres ! »

L'échec marginalise lourdement un enfant. Les mesures d'aide proposées sont nécessaires pour éviter l'échec et pour apprendre comme les autres.

Les programmes scolaires sont exigeants mais ils sont répétitifs : les mêmes notions sont revues dans plusieurs classes. Si votre enfant n'a pas acquis tous les points du programme, il complètera ses connaissances les années suivantes.

N'organisez pas toute sa vie à la maison autour de l'école. Il a besoin aussi d'être inscrit dans des activités lui permettant de s'épanouir et de s'exprimer sans contrainte.

Le médecin scolaire, parce qu'il peut avoir des contacts avec l'équipe soignante joue un rôle important, à côté du médecin référent dans la construction des PPS. N'hésitez pas à le rencontrer.

Les apprentissages

Principales difficultés :

Difficultés de repérage dans une feuille, un texte, une page du dictionnaire.

Veiller à la qualité des photocopies :

- utiliser des textes plus aérés : travailler sur la taille des interlignes, utiliser des polices de caractères standard,
- utiliser un guide lignes et des repères en couleur : 2 ou 3 couleurs contrastées en alternance.

Lecture des grands nombres :

Coder pour que le grand nombre ne soit pas qu'un amas de chiffres mais des suites de « familles composées de 3 nombres » : famille des unités, famille des centaines, famille des mille... Donc ne pas écrire 247643890 mais 247. 643. 890

On peut également choisir une couleur différente pour chaque famille (exemple : 247. 643. 890).

Les tableaux à double entrée :

Ils sont parfois difficiles à lire de même que la table de Pythagore. L'enfant se repère souvent plus facilement dans les tables de multiplication classiques à condition de veiller à leur lisibilité (choix des caractères et emploi des couleurs).

Pose des opérations :

Le recours à privilégier est là encore le codage en couleurs des colonnes. Mais si les nombres sont trop importants, le codage devient impossible. Il est essentiel que l'enfant apprenne les techniques opératoires avec des nombres qu'il peut facilement appréhender visuellement. Il va ainsi pouvoir monter des automatismes.

Pour les grands nombres ou en cas de difficultés importantes, utiliser la calculette.

Difficultés en géométrie :

- tracer des obliques est source de difficultés. Il est donc souvent inutile pour comparer deux nombres de poser les signes $>$ ou $<$. On peut simplement demander à l'enfant d'entourer le nombre le plus grand ou inversement le plus petit
- reconnaître une figure est une tâche souvent difficile. Il est possible d'aider l'enfant en l'aidant à verbaliser ce qu'il observe et les conclusions qu'il peut en tirer en fonction de ses connaissances
- par contre, construire une figure même simple peut rester impossible

Mémorisation des consignes :

- répéter la consigne
- si la consigne est double ou triple : « Souligne les verbes en rouge, cherche leurs sujets et souligne les en bleu », séparer les tâches en utilisant des couleurs différentes : « Souligne les verbes en rouge, cherche leurs sujets en jaune et souligne les en bleu ».

Apprentissage des tables d'addition et de multiplication ; des faits numériques :

l'enfant peut rencontrer des difficultés dans ces apprentissages.

Il est donc utile de lui fournir un étayage : tables, liste des faits numériques... sans pour autant abandonner ces apprentissages qui se mettront en place lentement mais certainement.

Règles de grammaire : même démarche que dans l'apprentissage précédent. L'enfant peut garder la règle sous les yeux pendant la réalisation de l'exercice.

Les devoirs et les leçons à la maison :

l'enfant reste longtemps fatigable. Il met plus lentement en place les automatismes. Il doit donc rester plus longtemps en éveil ce qui accroît sa fatigue. Il est indispensable d'alléger le plus possible les tâches scolaires après l'école. Il doit pouvoir goûter, jouer, se reposer. Les parents peuvent l'aider à

apprendre ses leçons en construisant avec lui des fiches récapitulatives simples recensant les faits essentiels.

Difficultés d'écriture :

elles sont également fréquentes. L'écriture de l'enfant est malhabile et surtout très lente car dans ce domaine également les automatismes ne se mettent que lentement en place. L'enfant, quand il réalise un exercice, il doit mobiliser son attention de deux manières :

- il doit garder en mémoire la consigne donnée et mobiliser ses connaissances pour la réaliser
- il doit également penser à la manière dont il écrit et trace et relie les lettres

L'acte graphique risque de mobiliser son attention au détriment de la réflexion demandée par l'exercice. Il est donc important de réduire le plus possible les tâches d'écriture.

Pour certains enfants, on conseillera également le recours au traitement de texte.

Mais ATTENTION : l'apprentissage du clavier doit être mené sous la conduite d'un ergothérapeute.

En effet, si l'enfant tape sur son clavier en n'utilisant que un ou deux doigts, le gain de temps sera faible. Pour certains enfants, il sera nécessaire de recourir au traitement de texte.

Les Etudiants

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, prévoit que les établissements d'enseignement supérieur doivent inscrire les étudiants en situation de handicap « au même titre que les autres étudiants ». Ces établissements doivent mettre en œuvre « les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études ».

Site Internet : <http://www.etudiant.gouv.fr>

La charte Université - Handicap élaborée conjointement par la Conférence des Présidents d'Universités et la DGES (Direction Générale de l'Enseignement Supérieur), confirme et précise au travers de ses 9 articles, la nécessité d'accompagner les étudiants en situation de handicap tout au long de leur cursus universitaire.

Organisation des études :

tiers temps – secrétaires – tuteurs : étudiants volontaires, suivant le même cursus et pouvant aider leurs camarades tout au long de leurs études.

Aides techniques :

meuble adapté – Enregistrement et photocopies des cours – Prêt de matériel.

Aides humaines :

auxiliaires de vie universitaire (aide dans les tâches quotidiennes, accompagnement aux cours et examens, déplacements administratifs).

Chaque université dispose d'un point « Accueil Handicap Santé Universitaire ».

Le traitement des dossiers se fait en lien avec la MDPH (Maison Départementale des Personnes Han-

dicapées) du département concerné.

Site Internet : www.mdpf.fr

Ces aides sont également possibles pour l'examen du Brevet, du Baccalauréat, du BTS... et la demande doit être faite rapidement, en début d'année scolaire.

Site Internet de Service public pour l'Aménagement des examens et concours pour les candidats handicapés : <http://vosdroits.service-public.fr/F15112.xhtml>

B. La famille et la maladie

1. Parents : comment gérer la maladie ?

Lors de l'hospitalisation et du traitement de la maladie de l'enfant, les parents sont en contact avec les médecins : il est nécessaire de dépasser les « appréhensions » éventuelles que peut inspirer le personnel médical et de ne pas hésiter à poser des questions, à demander des précisions.

Sans oublier que le temps des médecins est compté et que leur travail s'inscrit dans une période relativement courte, une relation de confiance entre les parents et les médecins est importante et bénéfique à tous.

Les parents peuvent également se tourner vers des professionnels, qui sont à leur disposition, pendant ou après l'hospitalisation.

D'une part, ils peuvent aller voir une assistante sociale qui peut les guider dans les démarches concernant les domaines médical, moral et matériel.

D'autre part, ils peuvent aller consulter un psychologue qui saura entendre leur souffrance et tenter d'y donner un sens avec eux.

L'écoute, que les parents peuvent trouver auprès de ces professionnels, permet de mieux supporter l'épreuve que représente la maladie.

Les associations présentes à l'hôpital peuvent aider dans toutes les démarches et être l'occasion de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

2. Les frères et sœurs face à la maladie

Les réactions des frères et sœurs de l'enfant malade peuvent être très différentes : certains adoptent une attitude maternante, d'autres idéalisent le frère ou la sœur malade, ou au contraire, expriment des doutes sur la réalité de la maladie, ou encore développent une agressivité importante tournée vers l'enfant malade ou ses parents. Toutefois, les enfants ont parfois des difficultés à exprimer la souffrance occasionnée par ce bouleversement familial. Il est pourtant important de se soucier du vécu de l'hospitalisation par la fratrie et d'être attentifs à cette souffrance afin que celle-ci ne les empêche pas de construire leur propre identité.

Parfois, les frères et sœurs peuvent ressentir un certain sentiment de culpabilité : comment continuer à vivre normalement, à s'amuser, à jouer quand on pense à celui qui est hospitalisé, opéré et pour

lequel les parents semblent si inquiets.

Enfin, une autre peur devant le côté inexplicable de la maladie : « Et si cela m'arrivait à moi aussi ? »

Pour répondre au mieux à leurs représentations et leurs angoisses et prendre en compte leur souffrance, le suivi psychologique des frères et sœurs peut se révéler utile. Il est par exemple possible que le psychologue, qui suit l'enfant malade, rencontre les frères et sœurs afin d'expliquer la maladie et d'apporter un espace de parole confidentiel où ils puissent tout exprimer. La prise en charge peut être de durée variable.

3. L'entourage : la famille élargie, les copains et le médecin traitant

Le psychologue peut aussi rencontrer les personnes qui côtoient l'enfant dans la vie quotidienne pour expliquer la maladie, répondre aux questions ou encore orienter sur l'attitude à adopter.

Malgré les progrès immenses réalisés en neurochirurgie pédiatrique, toute lésion cérébrale est source de fantasmes et il est essentiel que les parents et la famille proche soient rassurés et confortés afin de pouvoir eux-mêmes apaiser les craintes exprimées par l'entourage.

Le médecin traitant, le pédiatre ou le généraliste, connaît généralement bien l'enfant et sa famille. Il a en effet souvent été à l'origine de l'hospitalisation pour toutes les pathologies qui se sont déclenchées à distance de la naissance.

Le pédiatre ou le généraliste a un rôle d'accompagnement pour l'enfant et sa famille. Il sert de relais entre l'hôpital et la famille en répondant aux questions qu'elle se pose. Il explique, complète les informations que le service hospitalier lui transmet.

Il a un rôle médical : il doit continuer à prendre en compte l'état de santé de l'enfant dans sa globalité (maladies courantes, calendrier vaccinal, aide à la vie en dehors de l'hospitalisation).

C. Astuces au quotidien

Il serait impossible de réaliser une liste exhaustive de conseils et d'astuces destinés à améliorer le quotidien de votre enfant.

Chaque enfant a ses particularités, ses difficultés. Il va trouver avec le temps et l'aide de ses médecins, de ses rééducateurs, de son psychologue, des associations, les moyens de vivre sa singularité. Toutefois, le magazine « Déclic, le magazine de la famille et du handicap », peut vous aider dans votre démarche. Chaque mois, il donne des astuces pour faciliter la vie et l'intégration de votre enfant à travers une rubrique « Vie quotidienne » et des fiches spécifiques sur les loisirs, l'école, la rééducation...

Déclic : <http://www.magazine-declic.com>

De plus, vous trouverez dans notre « Lettre » ainsi que sur notre site internet, une nouvelle rubrique « truc et astuces » pouvant donner des idées pour faciliter le quotidien.

Tête en l'air : <http://www.teteenlair.asso.fr>

MES DROITS ET CEUX DE MON ENFANT



MES DROITS ET CEUX DE MON ENFANT

A. Le remboursement des soins

1. Remboursement des soins par la Sécurité Sociale

Les tarifs de remboursement des frais médicaux indiqués ici s'appliquent aux tarifs conventionnés, décidés par la Sécurité Sociale, mais il faut savoir que de nombreux médecins pratiquent des dépassements d'honoraires.

Taux	Cas
100%	Les enfants et adolescents handicapés âgés de moins de 20 ans hébergés dans des établissements d'éducation spécialisée ou professionnels
	Les actes dont le coefficient est supérieur à 50 (sauf prothèses dentaires) : interventions chirurgicales nécessitant une anesthésie générale et certains examens. La prise en charge à 100 % s'applique aussi bien à l'acte lui-même qu'à tous les soins en rapport direct avec l'affection qui a motivé l'acte
	Les soins donnés aux enfants handicapés
	Les gros appareillages de prothèse ou d'orthopédie
	Médicaments irremplaçables et coûteux. Nombreux cas d'interventions chirurgicales notamment si elles nécessitent des anesthésies générales.
80%	Hospitalisation ou séjour dans une clinique conventionnée
65%	Médicaments courants
	Frais de transport à l'hôpital
	Frais de prothèses et d'orthopédie, accessoires et pansements
60%	Auxiliaires médicaux (infirmiers, kinésithérapeutes...)
	Frais d'analyses ou de laboratoire
35%	Médicaments non reconnus de première nécessité (à vignette bleue)

Pour toute hospitalisation, un forfait hospitalier reste à la charge du malade. Il peut être pris en charge par certaines mutuelles.

2. Les mutuelles

Il est donc souvent nécessaire de faire appel à une mutuelle, que ce soit celle de votre travail ou bien une mutuelle spécifique.

Il existe en effet de nombreux cas où la couverture de la Sécurité sociale n'est pas complète. Il faut garder à l'esprit deux points :

- d'une part, la Sécurité sociale ne rembourse pas nécessairement en permanence 100 % du tarif Sécurité sociale,
- d'autre part, les prestataires de soins peuvent parfois dépasser plus ou moins largement ce tarif.

La mutuelle a donc pour rôle d'assurer un remboursement plus complet des soins.

Les conditions sont très variables d'une mutuelle à l'autre. Néanmoins, il faut noter que seules des mutuelles très haut de gamme assurent des remboursements illimités à hauteur de 100 % des dépenses réelles de santé.

Cependant, les dépassements d'honoraires au cours d'hospitalisations dans le secteur public sont rares. Toutefois, vous devez généralement vous acquitter d'un forfait hospitalier et parfois d'autres frais inclus dans le ticket modérateur. En général, la mutuelle prend ces frais en charge.

Il peut aussi arriver que les différents auxiliaires médicaux effectuent des dépassements d'honoraires, mais ce cas de figure est rare. Le problème le plus aigu se pose pour les appareillages (fauteuil roulant...) et aménagements divers (salle de bain, voiture...), qui sont très mal, voire parfois pas du tout remboursés par la Sécurité Sociale. Ces points sont à vérifier avec attention avec votre mutuelle.

Il faut noter l'existence d'une mutuelle spécialisée à destination des handicapés et de leur famille : Intégrance. Créée à l'initiative d'associations comme l'APF, l'UNAFAM et l'UNAPEI, elle offre des services spécifiques à l'attention des handicapés et de leurs familles :

- elle dispose d'un fonds de solidarité qui peut financer des appareillages et aménagements jusqu'à 100 % des dépenses réelles,
- il n'y a pas de délai entre la demande d'inscription et la possibilité de bénéficier de la couverture. Mieux, l'inscription est rétroactive au 1er du mois courant,
- pas de questionnaire médical à l'entrée.

Mutuelle Intégrance

89, rue Damrémont 7

5882 PARIS CEDEX18

Tél : 0 820 008 008

Fax : 01 42 62 02 47

Email : public@integrance.fr

Pour trouver les coordonnées de l'agence la plus proche de son domicile :

Site Internet : <http://www.integrance.fr/>

B. Aides financières et fiscalité

1. Les réductions fiscales :

Emploi d'une aide à domicile

Si vous ou l'un des membres de votre foyer fiscal êtes titulaire de la carte d'invalidité, la rémunération d'une aide à domicile donne droit à une réduction d'impôts égale à 50 % des dépenses (salaires et charges sociales) et plafonnée à 6 900 euros par an et vous bénéficiez de l'exonération des cotisations

patronales de Sécurité Sociale de cette aide.

Il s'agit exclusivement des sommes versées :

- soit à un salarié
- soit à un organisme à but non lucratif d'aide à domicile (centres communaux d'action sociale ou associations d'aide à domicile conventionnée)
- soit à une association ou à une entreprise agréée par l'Etat (associations de services aux personnes ou associations ou entreprises intermédiaires pour le développement de l'emploi).

Vous devez justifier du paiement des salaires et cotisations sociales, de l'identité des personnes ou du montant des sommes acquittées à l'association ou à l'entreprise agréée ou à l'organisme habilité.

Réduction d'impôt pour un enfant handicapé

Si votre enfant est titulaire d'une carte d'invalidité avec une incapacité d'une hauteur d'au moins 80 %, vous pouvez compter une part complète au lieu d'une demi-part dans le quotient familial.

Enfant mineur ou majeur célibataire : majoration du nombre de parts

L'enfant handicapé déclaré fiscalement à la charge de ses parents continue, sans limite d'âge, à être pris en compte dans la détermination du nombre de parts du foyer pour le calcul de l'impôt.

Si l'enfant n'est pas titulaire de la carte d'invalidité (taux d'incapacité inférieur à 80 %), il ouvre droit à une 1/2 part, ou à 1 part à compter de la 3ème personne à charge du foyer.

Si l'enfant est titulaire de la carte d'invalidité (taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %), il ouvre droit à 1 part, ou à 1,5 part à partir de la 3ème personne à charge du foyer.

2. L'Allocation d'Education pour enfant handicapé : AEEH

(Extrait de la présentation de l'AEEH sur <http://www.caf.fr> > particuliers > toutes les prestations > en métropole > allocation d'éducation de l'enfant handicapé)

Depuis le 1er janvier 2006, une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) remplace l'ancienne AES (Allocation d'Education Spécialisée).

Cette allocation permet d'assumer les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé.

Quand peut-on en bénéficier ?

Tout enfant handicapé ou malade dont la maladie donne une reconnaissance du taux de handicap, âgé de moins de 20 ans peut en bénéficier lorsqu'il est atteint d'une incapacité permanente reconnue .

Les demandes d'AEEH sont à déposer à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) du département.. Et dans le cadre de la MDPH, c'est la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui apprécie le taux d'incapacité de l'enfant et décide de

l'attribution de l'AAEH et éventuellement d'un complément.

Les conditions

Votre droit dépend du taux d'incapacité de l'enfant.

Ce taux est apprécié par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Celle-ci se prononce également sur l'attribution de l'allocation, des compléments, et sur leur durée de versement.

Vous avez droit à l'allocation si votre enfant a :

- une incapacité d'au moins 80%,
- ou une incapacité comprise entre 50% et 80%, s'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou de soins à domicile.

Le montant

(Montants valables jusqu'au 31/12/11. Pour une actualisation, renseignez-vous sur le site :

<http://www.caf.fr>)

Vous recevrez 126,41 € par mois et par enfant.

Ce montant peut être majoré par un complément accordé par la CDAPH qui prend en compte :

- le coût du handicap de l'enfant,
- la cessation ou la réduction d'activité professionnelle de l'un ou l'autre des deux parents,
- l'embauche d'une tierce personne rémunérée,
- Une majoration est versée au parent isolé bénéficiaire d'un complément d'AAEH lorsqu'il cesse ou réduit son activité professionnelle ou lorsqu'il embauche une tierce personne rémunérée.

Les compléments et les majorations pour parents isolés se décomposent en 6 catégories :

Montant du complément	Montant de la majoration parent isolé
1ère catégorie : 94,81 €	1ère catégorie : (pas de majoration)
2ème catégorie : 256,78 €	2ème catégorie : 51,36 €
3ème catégorie : 363,44 €	3ème catégorie : 71,11 €
4ème catégorie : 563,21 €	4ème catégorie : 225,17 €
5ème catégorie : 719,80 €	5ème catégorie : 288,38 €
6ème catégorie : 1060,17 €	6ème catégorie : 422,69 €

Si l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale de ses frais de séjour, l'AAEH n'est due que pour les périodes pendant lesquelles l'enfant rentre chez lui : fins de semaines, petites et grandes vacances.

Si vous bénéficiez de l'allocation journalière de présence parentale, vous pourrez recevoir en même temps l'AEEH mais pas son complément, ni la majoration pour parent isolé.

A compter du 1er avril 2008, un choix vous est offert entre le complément d'AEEH et la Prestation de compensation servie par le conseil général.

En plus de ce choix, il est possible de cumuler le complément d'AEEH avec le troisième élément de la Prestation de compensation (versé si vous avez engagé des frais pour l'aménagement du logement ou du véhicule, ou si vous êtes confrontés à des surcoûts liés au transport).

Pour plus d'informations sur la Prestation de compensation : <http://www.cnsa.fr>

Comment l'obtenir ?

Vous devez demander un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Ce dossier comprend une fiche d'identification et tous les formulaires nécessaires à l'instruction de vos demandes, dont la demande d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la demande de Prestation de compensation (PCH).

Une demande de PCH ne peut être déposée sans demande d'AEEH.

La demande de PCH peut être faite :

- lors de la première demande d'AEEH,
- à la fin de droit ou à l'occasion du renouvellement de droit à l'AEEH ou à la PCH,
- en cas d'évolution du handicap de la personne ou des facteurs déterminant les charge de la famille.

Votre dossier complété doit ensuite être envoyé à la Maison départementale des personnes handicapées.

Vous pouvez aussi le remettre au point d'accueil de la MDPH la plus proche de votre domicile.

Attention, le droit à l'AEEH est ouvert à partir du mois qui suit le dépôt du dossier.

3. Questions diverses

Le site internet : <http://www.solidarite.gouv.fr>, rubrique HANDICAP, est une mine d'information.

Où trouver le barème des handicaps ?

Dans la rubrique « Prestations du handicap » sur le site Internet :

<http://www.solidarite.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/prestations-du-handicap,1897/>

A qui demander la carte d'invalidité et la carte européenne de stationnement des personnes handicapées ?

La demande de carte d'invalidité doit être déposée à la Maison départementale des personnes handicapées de leur département de résidence.

La demande ce carte européenne de stationnement doit être adressée au moyen du formulaire Cerfa n°13788*01 (accompagné du certificat médical Cerfa n°13878*01) à la Maison départementale des personnes handicapées de leur département de résidence.

Site Internet : <http://vosdroits.service-public.fr/F2891.xhtml>

Que faire si l'on doit effectuer des travaux dans son logement ?

Le ministère du logement édite un guide très bien fait :

Site Internet : http://www2.logement.gouv.fr/publi/accessibilite/doc_pdf/adaptlog_handicape.pdf

C. Le droit des parents d'enfants malades face à leur employeur

1. Le Congé de Présence Parentale (CPP)

Le Congé de Présence Parentale est accordé de plein droit au salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie grave. Il permet à l'un des parents de cesser de travailler ou d'obtenir un temps partiel afin de rester auprès de son enfant.

Documents : Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique

Le congé pour enfant malade

Le salarié (homme ou femme) qui souhaite s'absenter pour s'occuper d'un enfant malade ou accidenté, d'un enfant de moins de 16 ans dont il assume la charge, peut bénéficier d'un congé non rémunéré d'une durée de :

- 3 jours par an, en général
- 5 jours par an, si l'enfant concerné a moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins 3 enfants de moins de 16 ans.

La convention collective applicable à l'entreprise peut prévoir des conditions plus favorables pour le salarié : versement du salaire, jours de congés supplémentaires...

Pour faire la demande d'absence, il suffit d'adresser à l'employeur le certificat médical attestant de l'état de santé de l'enfant.

Le congé de présence parentale

Ce congé est ouvert à tout salarié, sans condition d'ancienneté, dont l'enfant à charge au sens des prestations familiales (donc notamment, âgé de moins de 20 ans), est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants.

Le congé de présence parentale est également ouvert, dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés (renseignements auprès du Pôle Emploi), aux travailleurs non-salariés, aux VFR, aux employés de maison et aux agents publics.

Le nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié au titre du congé de présence parentale est au maximum de 310 jours ouvrés (soit 14 mois) dans une période dont la durée est fixée, pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap, à 3 ans. Aucun de ces jours ne peut être fractionné. Le congé de présence parentale fonctionne ainsi comme un « compte crédit jours » de 310 jours ouvrés, que le salarié peut utiliser en fonction des besoins de son enfant malade, handicapé ou accidenté.

Le congé de présence parentale répond aux modalités suivantes :

- la durée initiale de la période au cours de laquelle le salarié peut bénéficier du droit à congé est celle définie dans le certificat médical détaillé établi par le médecin qui suit l'enfant malade, handicapé ou accidenté
- le certificat médical doit attester la particulière gravité de la maladie, du handicap ou de l'accident, ainsi que le caractère indispensable d'une présence soutenue auprès de l'enfant et de soins contraignants ; il précise la durée prévisible de traitement de l'enfant.

Tous les six mois, cette durée initiale fait l'objet d'un nouvel examen qui donne lieu à un certificat médical qui doit être envoyé à l'employeur :

Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins 15 jours avant le début du congé :

- une lettre recommandée avec demande d'avis de réception (ou lui remettre en main propre une lettre contre décharge) l'informant de sa volonté de bénéficier du congé de présence parentale
- et le certificat médical visé ci-dessus ; lorsqu'il souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé, le salarié doit en informer au préalable son employeur au moins 48 heures à l'avance.

Pendant le congé de présence parentale, le contrat de travail du salarié est suspendu. La durée du congé est prise en compte pour moitié dans la détermination des avantages liés à l'ancienneté.

Le salarié conserve, en outre, le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de ce congé.

À l'issue du congé de présence parentale, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Toutefois, en cas de décès de l'enfant ou de diminution importante des ressources du ménage, le salarié retrouve également son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente, s'il a accompli les formalités prévues à l'article L. 1225-52 du Code du travail.

Il doit donc adresser une demande motivée à son employeur, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception, un mois au moins avant la date à laquelle il entend bénéficier de cette possibilité de retour anticipé dans l'entreprise.

Sauf convention collective plus favorable, la rémunération n'est pas maintenue pendant le congé. Dans certaines conditions et limites, le salarié peut cependant bénéficier, pour chaque jour de congé pris dans le cadre d'un congé de présence parentale, d'une « allocation journalière de présence parentale » (AJPP) versée par la caisse d'allocations familiales ; sur ce point, on peut consulter les informations figurant sur le site Internet : www.caf.fr

Textes de référence :

Articles L. 1225-61 à L. 1225-65, R. 1225-14, R. 1225-15, D. 1225-16 et D. 1225-17 du Code du travail.

2. Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une aide financière attribuée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants validés par un certificat médical.

Pour pouvoir bénéficier de cette allocation, il faut :

- résider en France ou dans les DOM-TOM et
- cesser partiellement ou totalement son activité professionnelle
- interrompre sa formation (stagiaires)
- suspendre les démarches de recherche d'emploi (demandeurs d'emploi).

Un certificat médical détaillé sous pli cacheté, établi par le médecin qui suit l'enfant, doit attester du caractère indispensable d'une présence continue et de soins contraignants.

Le médecin doit préciser la durée prévisible du traitement.

Le droit à la prestation est, ensuite, soumis à un avis favorable du service de contrôle.

Durée de versement : l'allocation est attribuée pour une période maximale de 3 ans.

Le droit est ouvert pour une période égale à la durée prévisible du traitement fixé par le médecin qui suit l'enfant. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen tous les 6 mois.

Si lors du réexamen, le médecin constate que l'enfant est guéri ou que le traitement est achevé, le droit à l'allocation est suspendu, mais il peut être réactivé en cas de rechute ou de récurrence.

3. Le congé parental d'éducation

On peut en bénéficier, jusqu'au troisième anniversaire de son enfant. Il faut pour cela justifier d'au moins un an d'ancienneté dans son entreprise à compter de la date de naissance de son enfant.

Le salarié peut :

- soit prendre un congé total,
- soit exercer une activité à temps partiel, celle-ci ne devant pas être inférieure à 16 heures hebdomadaires.

Le congé et l'activité à temps partiel sont accordés pour une durée initiale d'un an, renouvelable deux fois.

En cas de maladie, handicap, ou accidents graves de l'enfant, ce congé peut être prolongé d'un an.

D. A l'hôpital, nous avons des droits, mais aussi des obligations

1. Les droits de l'enfant malade

La convention européenne relative aux droits de l'enfant prévoit que les états reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducations. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'accès à ces services.

La Charte de l'enfant hospitalisé (extrait de la déclaration des droits de l'enfant, publié par l'UNICEF)

1. Le droit aux meilleurs soins possibles, à l'égalité sans distinction ou de discrimination fondées sur la race, la religion, l'origine ou le sexe, sont des droits fondamentaux, particulièrement pour les enfants.
2. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
3. Droit au secours immédiat en cas de catastrophes
4. L'enfant, ses parents ou les personnes qui les remplacent ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.
6. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles de la douleur.
7. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins de chaque enfant.
8. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être protégé contre toutes formes de négligence et traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

2. Les obligations du médecin

- respecter la Charte de l'enfant hospitalisé.
- garantir la qualité des soins, des traitements et de l'accueil.
- être attentif au soulagement de la douleur.

3. Les obligations des parents, détenteurs de l'autorité parentale

- vous devez fournir tous les renseignements nécessaires à l'établissement du diagnostic.
- votre avis est nécessaire pour une décision grave. Toutefois, lorsque la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable peut saisir le Procureur de la République afin de donner les soins qui s'imposent.
- vous vous engagez à payer les honoraires qui vous seront demandés, suite au traitement suivi par l'enfant.



La chèvre de Monsieur Seguin par Tom

4. L'accès au dossier médical (Loi du 4 mars 2002)

Toutes les informations et examens médicaux, concernant l'enfant, réalisés dans le cadre du séjour à l'hôpital sont la propriété du centre hospitalier.

Le dossier médical comprend deux parties :

- des informations médicales : les conclusions de l'examen d'entrée, les diagnostics, les radios, les comptes-rendus d'opération...
- des données administratives sur l'enfant : son identité, son adresse, les conditions d'entrée et de sortie, sa couverture sociale...

Vous pouvez accéder à la partie médicale du dossier de votre enfant en vous adressant à un praticien ou à votre médecin traitant, qui sera votre intermédiaire.

Un délai de réflexion de 48 heures minimum et de 8 jours maximum doit être observé avant que l'on vous communique le dossier de votre enfant. De plus, pour vous aider à comprendre le contenu du dossier médical, le médecin peut vous accompagner ou vous faire accompagner par une personne compétente lorsque vous lirez le dossier.

Votre pédiatre habituel, qui a orienté votre enfant vers l'établissement, a bien sûr accès au dossier médical avec l'accord du centre hospitalier. Il est par ailleurs tenu informé de l'état de santé de son patient par le praticien de l'établissement.

En ce qui concerne la partie administrative du dossier, vous devez écrire au directeur de l'établissement de santé qui accèdera à votre demande.

5. Le secret médical (Loi du 4 mars 2002)

Votre enfant a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant.

Le secret médical couvre l'ensemble des informations concernant l'enfant, sa maladie et ses soins et concerne TOUS les professionnels de santé (chirurgiens, pédiatres, kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants). Dans l'intérêt de votre enfant, deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent bien entendu, sauf opposition de votre part, échanger des informations relatives à l'état de l'enfant.

Votre enfant et vous-même devez recevoir une information adaptée à votre compréhension afin de pouvoir, par la suite, participer à la prise de décision concernant les soins.

Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves et prévisibles. Seule l'urgence ou l'impossibilité de vous informer peut dispenser le praticien de vous communiquer cette information.

6. les représentants des usagers à l'Hôpital : la CRUQPC

La CRUQPC, Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, est instituée depuis le 2 mars 2005 (Décret n° 2005-213) dans chaque établissement de santé public ou privé.

La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des patients et de leurs proches et de la prise en charge.

La CRUQPC est composée, à formation restreinte :

- d'un président, représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet
- deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement : un médiateur médecin et un médiateur non médecin
- deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) parmi les personnes proposées par les associations agréées.

Ces associations sont habilitées à faire remonter les plaintes et réclamations auprès de cette commission qui procède alors à leur examen.

N'hésitez pas à transmettre vos réclamations liées aux difficultés que vous avez rencontrées pendant le séjour à l'hôpital.

Vous trouverez les coordonnées des représentants des usagers sur le site de chaque hôpital.
Pour l'Hôpital Necker-Enfants Malades, vous pouvez contacter notre association :

contact@teteenlair.asso.fr



INDEX



INDEX

A

ADAPT (association)	P. 55-82
AGEFIPH	P. 55
Agnosie.....	P. 24
Agraphie	P. 34
Aide à domicile	P. 65
Aide-soignant	P. 29
Alexie	P. 34
Allocation d'Education pour enfant handicapé (AEEH)	P. 54-66
Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	P. 71
Anesthésiste-réanimateur	P. 28
Animation loisirs à l'hôpital (association)	P. 39-84
Apache (association)	P. 40-82
Aphasie.....	P. 34
Artériographie	P. 23
Assistante sociale	P. 60-64
Association des Paralysés de France (APF).....	P. 55-82
Astocytome	P. 17
Auxiliaire de puériculture	P. 29
Auxiliaire de vie scolaire (AVS)	P. 53-54

B

Balnéothérapie	P. 31-34
Bilan neuropsychologique	P. 18-32-33-43-49-56
Bilan neurovisuel	P. 24-30-43
Blouses Roses - Animation loisirs à l'hôpital (ALH)	P. 39-84
Bolus	P. 27

C

Cadre infirmier	P. 29-40
Cadre supérieur infirmier (surveillant)	P. 28
Caisse d'Allocations Familiales (CAF).....	P. 66-67-70
Carte d'invalidité.....	P. 65-66-68
Cathéter	P. 23-27
Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	P. 52
Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).....	P. 51-83
Centre Ressources de Saint Maurice	P. 50-51
Chambres « mère-enfant »	P. 38-40
Champ visuel.....	P. 23-24
Charte de l'enfant hospitalisé.....	P. 72
Chef de service	P. 7-27
Chirurgien plasticien.....	P. 28

Classe d'Insertion Scolaire (CLIS)	P. 54
Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)	P. 53-54-55-66-67
Congé de Présence Parentale (CPP)	P. 69-70-71
Consultation multidisciplinaire (CMD)	P. 51
Craniopharyngiome	P. 17-19-82
Craniosténoses	P. 16-19-20
CRUQPC	P. 74
Culte	P. 40

D

Dossier d'hospitalisation	P. 29
Dossier médical	P. 29-74
Douleur	P. 17-26-27-28-72

E

Echographie	P. 23
Ecole	P. 20-30-31-33-34-42-43-44-48-49-50-51-52-53-55-56-84-85
Ecole à l'hôpital (association)	P. 44-50-84
Ecole de l'Institut Nationale de Réadaptation de Saint Maurice	P. 51
Electro-encéphalogramme	P. 23
Endocrinologue	P. 28
Enseignant référent (ER)	P. 53
Ependymomes	P. 18
Epilepsie	P. 16-19-23-28-83
Equipe de suivi de scolarisation (ESS)	P. 53
Ergothérapeute	P. 31-32-59
Espace Plein Ciel	P. 39-83
Etudiants	P. 59
Externe	P. 28

F

Fédération Nationale des Etablissements d'accueil pour Familles d'Hospitalisés	P. 41
Fiscalité	P. 65
Fond de l'œil	P. 24
Fontanelle	P. 23

G

Gliomes des hémisphères cérébraux	P. 19
---	-------

H

Hémianopsie	P. 24
Hydrocéphalie	P. 6-16-18-19-21-25-26-32

I

Imprimé Cerfa.....	P. 54-69
Infirmier.....	P. 28-29-33-40-74
Interne.....	P. 28
IRM.....	P. 17-23-24-25-33
Isis (association).....	P. 40-82

K

Kinésithérapeute.....	P. 30
-----------------------	-------

L

Le rire médecin (association).....	P. 39-84
------------------------------------	----------

M

MEOPA.....	P. 27
Magazine Déclic.....	P. 61-84
Main dans la main (association).....	P. 38-39-84
Maison des parents St Jean.....	P. 41-84
Matériel pédagogique adapté.....	P. 53
MDPH.....	P. 7-30-43-49-52-53-54-55-57-59-60-66-68-85
Médulloblastomes.....	P.18
Morphine.....	P. 26-27
Musicothérapeute.....	P. 34
Mutuelle Intégrance.....	P. 65-85
Mutuelles.....	P. 64-85

N

Neurochirurgien.....	P. 4-16-18-21-24-27-28-30-33-40-43-56
Neurologue.....	P. 28-43-56
Neuropsychologue.....	P. 30-32-43-49-50-51-56

O

Opération (suite).....	P. 18-25-27-28-31-51-74
Orthophoniste.....	P. 30-31-51-52
Orthoptiste.....	P. 24-30

P

Point scolarité.....	P. 43-44
Prestation de compensation.....	P. 54-68
Projet d'Accueil Individualisé (PAI).....	P. 48
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).....	P. 20-53-57
Psychologue.....	P. 33-43-48-49-50-51-52-60-61
Psychomotricien.....	P. 31
Puériculteur.....	P. 29

R

Résidence Magendie	P. 41-85
Résidence Marie Moizard	P. 41-85
Rosier Rouge (le)	P. 41-84

S

Scanner	P. 17-20-23-24-25
Secret médical.....	P. 74
Secrétaire hospitalière et médicale	P. 29
Sécurité Sociale.....	P. 29-34-64-65-66
SESSAD	P. 30-53
Sparadrapp (association)	P. 27-83
Surgiscope	P. 24
Syndrome du bébé secoué	P. 20

T

Traitement anti-douleur	P. 26-27
Traumatisme crânien	P. 6-20-25-32-51
Troubles du regard	P. 24
Tumeur des plexus choroïdes	P. 18
Tumeur germinale	P. 17-18

U

UNAFAM	P. 55-85
UNAPEI	P. 55-85

V

Visites	P. 41
Votre école chez vous (association)	P. 50-85



CARNET D'ADRESSES

ADAPT

association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

Tour Essor - 14 rue Scandicci

93508 Pantin cedex

Tel : 01 48 10 12 46

Fax : 01 48 10 12 44

Site Internet : <http://www.ladapt.net>

AGEFIPH Ile de France

192 avenue Aristide Briand

92226 Bagneux Cedex

Tel : 0811 373 839

Fax : 01 46 11 01 52

E-mail : contact@agefiph.asso.fr

Association Apache

BP 162 – 92185 Antony Cedex

Tel : 01 42 37 61 88

E-mail : apache.asso@wanadoo.fr

Association Craniopharyngiome – Solidarité

6 rue Pasteur

65000 Tarbes

Tel : 06 28 33 64 74

E-mail : contact@epilepsie-france.fr

Association des paralysés de France (APF)

17 bd Blanqui – 75013 Paris

Tel : 01 40 78 69 00

Fax : 01 45 89 40 57

Site Internet : <http://www.apf.asso.fr>

Association Isis

Institut Gustave Roussy – Service Pédiatrie

39 rue Camille Desmoulins

94805 Villejuif cedex

Tel : 01 42 11 52 20

E-mail : isis@igr.fr

Association l'Envol

Château de Boulains

77830 ECHOUBOULAINS

Téléphone : 01 60 73 58 58
Fax : 01 60 73 58 59
E-mail : contact.lenvol@lenvol.asso.fr
Site Internet : <http://www.lenvol.asso.fr>

Association Le sourire de Mathieu

Soutien aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale et à leur entourage
76 Le Havre
Tel : 06 66 70 67 38
E-mail : lesouriredemathieu@wanadoo.fr
Site Internet : <http://www.lsdm-asso.com>

Association SPARADRAP

48, rue de la Plaine - 75020 Paris
Tel : 01 43 48 11 80

CNED Centre national d'enseignement à distance

BP 60200 - 86980 Futuroscope Chasseneuil Cedex
Tel : 05 49 49 94 94
Fax : 05 49 49 96 96
Site Internet : <http://www.cned.fr>

Dyspraxique mais fantastique

Site Internet : <http://www.dyspraxie.info>

Epilepsie – France

133 rue Falguière
Bat. D – 75015 – Paris
Tel : 01 53 80 66 64
E-mail : contact@epilepsie-france.fr

Espace Plein Ciel

Hôpital Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres - 75015 Paris
Tel : 01 44 49 40 60

Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH)

Hôpital Broussais
96 rue Didot – 75014 Paris
Tel : 01 45 40 67 54
Site Internet : <http://www.femdh.fr>

FFDYS

Site Internet : <http://www.ffdys.com>

GEPALM

51 rue Cantagrel – 75013 Paris
Tel : 01 47 07 82 11
E-mail : info@gepalm.org
Site Internet : <http://www.gepalm.org>

L'Ecole à l'Hôpital

89 rue d'Assas – 75006 Paris
Tel : 01 46 33 44 80
Fax : 01 58 41 14 02
e-mail : eah.tarnier@free.fr

Le Rire Médecin

18 rue Geoffroy l'Asnier – 75004 Paris
Tel : 01 42 72 41 31
E-mail : contact@leriremedecin.asso.fr

Le Rosier Rouge

16 avenue Charles de Gaulle – 92170 Vanves
Tel : 01 41 33 30 30
Fax : 01 41 33 30 40

Les Blouses Roses / Animation et loisirs à l'hôpital

5 rue Barye – 75017 Paris
Tel : 01 46 22 82 32
E-mail : lesblousesroses@wanadoo.fr

Magazine Déclic

BP 93161 – 69406 Lyon Cedex 03
Tel : 04 72 84 00 10
Fax : 04 72 84 21 10

Main dans la Main

Hôpital Necker enfants malades
149 rue de Sèvres - 75015 Paris
Tel : 01 44 49 47 22
Fax : 01 44 49 47 23

Maison des parents Saint Jean

Hôpital Necker-Enfants Malades
149 rue de Sèvres - 75015 Paris
Tel/Fax 01 43 06 32 94
E-mail : Maison-des-parents-necker@orange.fr

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Site Internet : <http://www.mdpsh.fr>

Mutuelle Intégrance

89 rue Damrémont – 75882 Paris Cedex 18

Tel : 09 69 32 03 25

Fax : 01 42 62 02 47

Orphanet

portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins

Site Internet : <http://www.orpha.net>

Résidence Magendie

2 rue Magendie – 75013 Paris

Tel/Fax : 01 43 36 13 61

Résidence Marie Moizard

5, avenue du Bois de Verrières – 92160 Antony

(RER B station Antony, à 20 min du centre de Paris)

Tel : 01 46 74 19 70

Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM)

12 villa Compoin – 75017 Paris

Tel : 01 53 06 30 43

Fax : 01 42 63 44 00

E-mail : infos@unafam.org

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI)

15 rue Coysevox – 75876 Paris cédex18

Tel/Fax : 01 44 85 50 50

E-mail : public@unapei.org

Votre Ecole chez vous

29 rue Merlin – 75011 – Paris

Tel : 01 48 06 77 84

Fax : 01 48 06 77 86

E-mail : ecole@vecv.org



NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

Tête en l'air a besoin de vous

Savez vous que Tête en l'air pour exister ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 22 € par an, et sur des dons ?

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

Ainsi nous pourrons continuer à :

- Être à votre Écoute lors des « petits déjeuners » du service ou par téléphone,
- Apporter des informations essentielles à vous parents,
- Poursuivre l'édition bi-annuelle de la lettre de Tête en l'air,
- Remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- Renouveler et imprimer le guide,
- Soutenir la journée des DYS, avec la FFDys.

Ces financements ne viennent pas tout seul et vous pouvez nous aider ! Comment ?

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

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

Ce besoin est très urgent



Nous comptons sur vous

Pour adhérer, renouveler votre cotisation 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» - Forum 104 -104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tel :

Adresse E-Mail :

- J'adhère à l'association «Tête en l'air» et je verse 22 €
- Je souhaite soutenir l'action de l'association «Tête en l'air» en versant un don de : _____

Votre signature :



Que se cache-t-il derrière ce drôle de nom ?

Une association créée en octobre 1999 par des parents et pour des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie.

Lors de sa création, nous voulions répondre à un constat :

Les enfants atteints d'une lésion cérébrale sont de mieux en mieux soignés, mais après, La maladie s'éloigne, les difficultés apparaissent, difficultés pour retrouver une vie normale, la vie de tous les jours.

Notre but est donc de favoriser, en liaison avec les équipes soignantes, la réinsertion scolaire, familiale, sociale et professionnelle de l'enfant.

Au quotidien, Tête en l'air

Accompagne les familles dans la résolution de leurs difficultés rencontrées après l'hospitalisation,

"Alerte" sur les difficultés d'apprentissage que peuvent rencontrer les enfants et la nécessité de leur prise en charge,

Informe les parents et l'entourage de l'enfant par la réalisation de ce guide, par la mise en place d'un site Internet et par un bulletin semestriel.

ASSOCIATION TETE EN L'AIR

Forum 104

104 rue de Vaugirard

75006 PARIS

Tel : 01 45 48 15 42

Site : teteenlair.asso.fr

