



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier : L'hydrocéphalie	
Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?	2
Comment soigner l'hydrocéphalie ?	3
Les complications liées à une dérivation	3-4
Signes et symptômes	4
Le projet hydrocéphalie	5
Pourquoi un mémo ?	6-7
Les Experts	8-10
Ils nous soutiennent dans notre action	11
Témoignages :	12-17
Echo des réseaux :	
Le guide de la FFDys	18
La journée des Dys	
La vie de l'association :	
La journée de formation avec et pour l'association « Votre école chez vous »	19-21
Les 15 ans de Tête en l'air	22-25
Appel à témoignage	21
Nous avons besoin de vous	26-27
Nous avons lu pour vous	28

COMITÉ DE RÉDACTION

Françoise LAROUSSINIE
Vanessa DE MONTS
Diane MOSNY
Véronique MURE
Sophie ROUGNON
Audrey VINOY

Impression
Montparnasse Expression

ÉDITO



Terminer une année d'actions par la naissance d'un programme fondamental et innovant, voilà une des fiertés de l'association Tête en l'air.

Nous sommes donc heureux de consacrer le dossier de cette lettre à notre nouveau projet autour de l'hydrocéphalie et vous le présenter.

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ? Comment la soigner ? Comment vivre au quotidien ?

Le regard croisé des médecins, des patients, des bénévoles sur cette pathologie vous apportera au fil des pages, les réponses indispensables à ces questions.

L'actualité des autres actions menées par les bénévoles de notre association est également présente dans cette lettre, telle que la formation des enseignants de l'association « Votre Ecole chez Vous » ainsi que notre participation à la 8^{ème} journée des DYS.

Enfin, pour finir cette année si riche, nous avons tenu à vous associer à l'anniversaire de Tête en l'air en photos !

Tête en l'air a déjà 15 ans !

Tête en l'air, c'est 15 ans d'actions, de projets et de rencontres, 15 ans d'empreinte dans le monde associatif afin de répondre aux besoins des enfants opérés en neurochirurgie pédiatrique et à leurs parents, avec pour missions **d'accompagner, d'informer et d'alerter**.

Une fête chaleureuse et joyeuse a eu lieu à l'hôpital Necker où très nombreux, nous avons pu nous remémorer les actions passées et évoquer les missions à venir avec le soutien de nos nombreux donateurs.

Bonne lecture à tous !

Sophie Rougnon



L'association Tête en l'air a lancé, en 2014, un vaste programme d'information et d'actions visant à améliorer la prise en charge, dans l'urgence, des patients opérés d'hydrocéphalie.

L'association espère ainsi sauver des vies et faciliter celle des 150 000 personnes, enfants et adultes, souffrant d'hydrocéphalie en France (selon nos estimations).

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?

L'hydrocéphalie est une maladie sévère du liquide céphalorachidien (LCR)* qui circule dans le cerveau et la moelle épinière. L'hydrocéphalie nécessite une surveillance continue et tout au long de la vie du patient, ce qui fait d'elle une maladie chronique. C'est une condition permanente.

Elle est le résultat d'une accumulation anormale du liquide céphalorachidien dans les cavités du cerveau appelées «ventricules» qui peut avoir pour conséquence d'élargir les ventricules et d'augmenter la pression sur le cerveau.

Les causes de l'hydrocéphalie sont multiples, surtout chez l'enfant. Elle peut être présente avant la naissance (hydrocéphalie innée) ou apparaître à la suite d'une complication (hydrocéphalie acquise).

L'hydrocéphalie innée, qui se développe avant la naissance, résulte dans la plupart des cas d'une malformation congénitale (Spina-Bifida, Sténose de l'aqueduc de Sylvius, kystes, syndrome de Dandy-Walker).

L'hydrocéphalie acquise peut apparaître lors de complications associées à une naissance prématurée ou peut se développer plus tard à la suite d'un traumatisme crânien, une hémorragie intra-ventriculaire, une méningite ou une tumeur qui va bloquer le passage du liquide. Une autre forme d'hydrocéphalie acquise est celle qui touche, de manière chronique, des personnes âgées de plus de 60 ans (hydrocéphalie à pression normale).

Non traitée, l'hydrocéphalie peut entraîner des troubles cognitifs (problèmes de mémoire, de concentration, de langage par exemple) et des séquelles physiques (trouble de la vision et de la marche principalement). Dans les cas les plus graves, une hydrocéphalie non traitée peut causer des lésions cérébrales permanentes et entraîner la mort.

Selon nos estimations, l'hydrocéphalie touche 1 enfant sur 1000 naissances en France, et le nombre de nouveaux malades, rien qu'en pédiatrie, est de 800 enfants par an, dont 400 opérés à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

L'hydrocéphalie concerne également entre 0,5% et 1% des personnes âgées de plus de 60 ans. On peut donc estimer que la maladie touche près de 150 000 personnes en France.

** Le rôle du liquide céphalorachidien (LCR) ou liquide cérébro-spinal dans l'organisme est triple. Il absorbe et amortit les mouvements ou les chocs qui risqueraient d'endommager le cerveau. Il a un rôle de défense contre les infections. Enfin, il est le liquide dans lequel sont évacués les molécules et déchets provenant du cerveau.*

Comment soigner l'hydrocéphalie ?

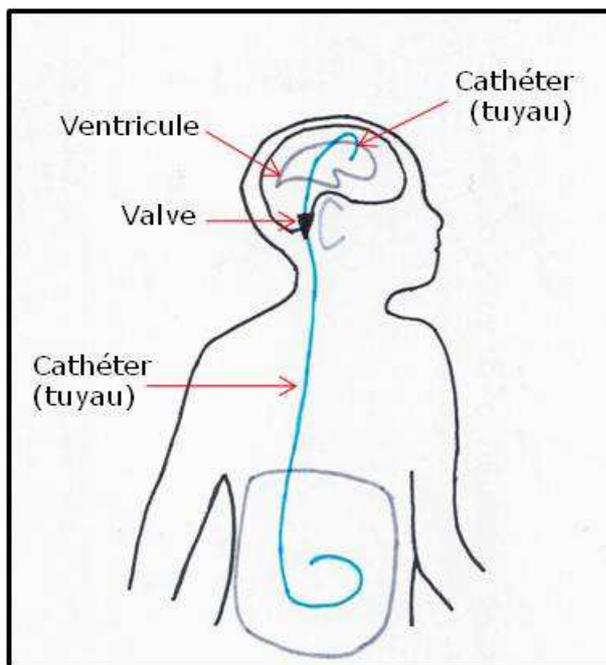
L'hydrocéphalie est traitée grâce à une intervention chirurgicale, sous anesthésie générale.

L'objectif de l'intervention est de diminuer la pression intracrânienne et de créer une dérivation pour que l'écoulement du liquide céphalorachidien soit optimal.

L'implantation d'une valve de dérivation interne est le choix de traitement le plus souvent proposé. Ce dispositif se compose de deux cathéters et d'une valve placée sous la peau, derrière l'oreille.

Il permet à l'excès de liquide céphalorachidien en provenance du crâne de s'évacuer vers le flux sanguin (oreillette du cœur) ou vers la cavité abdominale (péritoine) et réduit ainsi la pression intracrânienne.

La ventriculostomie est la seconde option pour traiter l'hydrocéphalie. C'est une ouverture dans le ventricule faite par le chirurgien qui permet ensuite au liquide de circuler à l'intérieur et autour du cerveau comme il devrait normalement le faire.



*Valve de dérivation ventriculo-péritonéale
(évacuation de l'excès de liquide céphalorachidien
dans l'abdomen)*

Illustration : Tête en l'air

Les complications liées à une dérivation

Ces interventions médicales sont maîtrisées mais elles ne sont pas sans conséquence. L'hydrocéphalie est une condition permanente. Et il peut arriver que la dérivation ne remplisse plus son rôle de régulateur du débit du liquide céphalo-rachidien.

Au cours d'une vie, la dérivation peut en effet se bloquer, se casser ou s'infecter. Dans d'autres cas, suite à la croissance de l'enfant, le cathéter peut devenir trop petit et sortir de l'abdomen.



Le volume des ventricules qui stockent le liquide céphalorachidien peut alors très vite augmenter et ce dysfonctionnement nécessite une nouvelle intervention chirurgicale, pour remplacer la dérivation défectueuse.

Dans cette situation d'urgence, le malade, ou son entourage s'il n'en n'est pas capable, doit réagir au mieux et au plus vite pour soulager sa douleur et lui éviter toute séquelle éventuelle.

Il est donc primordial que tous sachent reconnaître les symptômes d'un possible dérèglement de la dérivation et intervenir rapidement en s'orientant vers l'hôpital le plus apte à le prendre en charge, ce qui n'est pas toujours le cas encore aujourd'hui.

Les signes et les symptômes de l'hydrocéphalie ou d'une complication liée à la dérivation.

Les signes d'une hydrocéphalie sont différents en fonction de l'âge du malade. Ils ne se présentent pas systématiquement tous en même temps.

Pour un enfant âgé de moins d'un an, dont la boîte crânienne n'est pas encore fermée, on va constater une augmentation du volume du crâne (macrocrânie), la fontanelle est souvent bombante et le regard de l'enfant pourra être en coucher de soleil (les yeux fixés en bas). Le nourrisson pourra également avoir un manque d'appétit, des vomissements/régurgitations, être léthargique, grognon et irritable.

Pour un enfant plus grand (une fois que les fontanelles sont fermées) et un adulte, le crâne ne peut plus s'élargir et la pression intracrânienne va donc augmenter. Le plus souvent on va constater une triade de signes : céphalées, nausées et vomissements. On pourra aussi constater une éventuelle somnolence et dans certains cas des crises d'épilepsie.

Chez l'enfant comme chez l'adulte, il peut y avoir des signes beaucoup plus subjectifs et compliqués à identifier tels qu'un enfant qui change de comportement, qui apprend moins bien à l'école, qui est irritable. Pour un adulte, on constatera une modification de la personnalité, des pertes d'équilibre et un ralentissement intellectuel.





Le projet sur l'hydrocéphalie de l'association Tête en l'air : un programme d'information autour d'un mémo pratique et pédagogique



Association Tête en l'air
www.teteenlairasso.fr

Mémo

*pour prendre en charge,
en urgence,
les enfants et les adultes
opérés d'hydrocéphalie*



La première action de Tête en l'air a été d'éditer un mémo qui permet aux personnes hydrocéphales et à ceux qui leur porteront assistance (famille, proches, enseignants, professeurs de sport, etc.) de réagir au mieux et au plus vite en cas de problème avec la dérivation qui a été réalisée.

Ce mémo, qui peut se glisser dans un portefeuille, rassure et guide le malade ou celui qui l'assiste de manière très pédagogique. Il a pour objectif d'aider à reconnaître les symptômes liés à un problème avec la dérivation. Le mémo facilite également la prise en charge immédiate du malade et l'aide à formuler clairement la situation auprès des équipes médicales concernées. Ainsi le malade sera dirigé vers l'hôpital le mieux adapté, ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui.

Ce mémo va être diffusé dans les services de neurochirurgie et des urgences sur l'ensemble du territoire français.

L'association Tête en l'air a également mis en place une campagne d'information sur le sujet : participation à des congrès, manifestations, contacts presse, etc....

L'objectif est de sensibiliser toutes les personnes souffrant d'hydrocéphalie et leurs proches, sur les problématiques liées à cette maladie et les outils existants pour améliorer leur quotidien.

Aujourd'hui il est possible de se procurer gratuitement ce mémo, soit auprès des médecins du service de neurochirurgie pédiatrique de Necker, soit en contactant Tête en l'air par téléphone (01 45 48 15 42) ou par mail (contact@teteenlair.asso.fr).



Pourquoi un mémo ?

L'association Tête en l'air est partie du constat qu'il était encore possible d'améliorer la prise en charge des personnes hydrocéphales.

Son mémo apporte une réponse claire et concise face aux manques d'informations du malade. Il a été rédigé par l'association avec l'aide de malades et de professeurs des services de neurochirurgie, d'anesthésie-réanimation et du SAMU de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

Avant toute chose, ce mémo, pratique et didactique, à glisser dans le portefeuille des malades, permet de pallier l'absence, à ce jour, de tout document accessible aux patients et à leur famille recensant toutes les informations liées à la dérivation portée par le patient.

En effet, aujourd'hui encore, la plupart des porteurs de valve ne possède pas de « carte de porteur de valve de dérivation » initialement livrée avec la valve. A présent, avec ce mémo, ce n'est plus un problème.

Les informations concises et qualitatives du mémo ont pour objectif d'aider et de guider le malade ou toute personne amenée à devoir lui porter assistance, dans l'urgence, en cas de suspicion de dysfonctionnement de la dérivation.

Dans ce cas, le malade, ou son entourage s'il n'en n'est pas capable, doit réagir, au mieux et au plus vite, pour lui éviter toute séquelle neurologique ou physique.

Il est donc indispensable de savoir reconnaître les symptômes d'un possible dérèglement de la dérivation et intervenir rapidement en orientant le malade vers l'hôpital le plus apte à le prendre en charge.

Dans le détail, le mémo de Tête en l'air **répertorie tous les symptômes liés à un dérèglement de la dérivation** : fatigue, nausées, maux de tête, somnolence, fontanelle bombante pour les bébés, etc.



Il indique clairement les démarches à suivre, dans l'urgence, auprès des équipes médicales :

- toujours appeler l'hôpital référent et demander à parler au neurochirurgien de garde 24h/24 qui expliquera la conduite à tenir ;
- contacter le SAMU en cas d'extrême urgence (sommolence ou crise d'épilepsie) ;
- préciser que le malade est porteur d'une valve de dérivation du LCR pour éviter tout amalgame avec une valve cardiaque et être orienté vers le bon service.

Enfin, le mémo permet de **noter toutes les informations liées à la dérivation et au malade** : il indique le nom du neurochirurgien et de l'hôpital référent, le nombre d'opérations effectuées, le type de dérivation réalisée et les derniers réglages. Il donne donc une idée très précise de la situation.

Ce sont des éléments fondamentaux pour les médecins qui vont prendre en charge, dans l'urgence, le malade. Ils pourront ainsi être informés dans le détail sur le patient et contacter facilement l'équipe référente si nécessaire.

La diffusion du mémo

Ce mémo va être diffusé dans tous les services de neurochirurgie et des urgences en France. C'est déjà le cas à l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris où l'accueil des familles est extrêmement positif. Elles sont maintenant rassurées d'avoir en leur possession un document qui leur indique, de manière très pédagogique, comment reconnaître un dysfonctionnement de la dérivation et la conduite à tenir dans ce cas.

L'association Tête en l'air a également mis en place une large campagne d'information sur l'hydrocéphalie et plus particulièrement sur l'existence de ce mémo (parutions dans la presse écrite spécialisée et généraliste, communiqués sur des sites internet spécialisés, participations à des manifestations et des congrès, pages internet dédiées au mémo sur le site de l'association).

Notre objectif final est de sensibiliser toutes les personnes hydrocéphales, sur les problématiques liées à cette maladie et les outils existants pour améliorer leur quotidien.

Le mémo est édité en plusieurs langues

L'association Tête en l'air a décidé de traduire son mémo en plusieurs langues afin d'accompagner les personnes souffrant d'hydrocéphalie lors de leurs déplacements à l'étranger ainsi que les malades non francophones et leur entourage.

Il est possible de télécharger le mémo en anglais, italien, espagnol, portugais, allemand, chinois et arabe sur notre site internet dans la rubrique « hydrocéphalie ».



Dossier

Les Experts



Pr. Stéphanie Puget
Département de Neurochirurgie
Pédiatrique
Hôpital Necker-Enfants Malades
Paris



Pr. Gilles Orliaguet
Département d'Anesthésie-
Réanimation
Hôpital Necker-Enfants Malades
Paris



Pr. Benoît Vivien
Département d'Anesthésie Réanimation
SAMU-SMUR
Hôpital Necker-Enfants malades
Paris

Les **Professeurs Stéphanie Puget, Gilles Orliaguet et Benoît Vivien** reviennent sur les raisons de leur participation à ce projet et nous expliquent l'intérêt d'avoir désormais à leur disposition un mémo pour leurs patients atteints d'hydrocéphalie.

Que représente pour vous l'association Tête en l'air ?

Professeur Puget :

C'est une association que je connais depuis longtemps, depuis que je suis interne en neurochirurgie ici à Necker. On vous voit très souvent, notamment pour les petits déjeuners du samedi. Vous nous êtes très utiles, surtout pour rentrer en contact avec les parents et discuter des problèmes de leur enfant.

Vous faites le lien avec « l'après hôpital » pour aider les parents dans leurs démarches quotidiennes face aux problèmes auxquels ils seront confrontés à la sortie : qu'est-ce que je dis à l'école ? Au professeur de mon enfant ? Comment je fais face à tel problème ? Vous êtes un très bon relais pour « l'après hospitalisation ».

Professeur Orliaguet :

Cela fait 20 ans que je travaille à l'hôpital Necker-Enfants Malades et je connais Tête en l'air depuis sa création il y a 15 ans. J'avais envie de travailler avec l'association depuis longtemps car je savais que nous allions aboutir à un projet fini qui allait vraiment rendre service aux patients.

Pourquoi avez-vous participé à ce projet ?

Professeur Puget :

Déjà quand une association de parents d'enfants étant passés en neurochirurgie nous demande quelque chose, cela ne me viendrait pas à l'esprit de dire non. Ensuite, c'est un sujet qui intéresse tous les neurochirurgiens, en particulier les neurochirurgiens pédiatriques.

L'intérêt de faire ce mémo est primordial, je ne me suis donc pas posée la question, j'étais tout de suite partante.

Professeur Orliaguet :

Quand l'association Tête en l'air est venue me présenter cette initiative, j'ai tout de suite trouvé l'idée intéressante et j'étais enthousiaste pour participer au projet. Il n'y avait rien à l'époque, pas de mémo, pas de carte de porteurs de valve et cela manquait.

Pourtant cela existe déjà depuis longtemps dans d'autres domaines, comme le diabète et cela répond à un réel besoin. Ce besoin n'était pas couvert pour l'hydrocéphalie, c'était donc une bonne idée.



Quelles sont les failles actuelles du système ?

Professeur Vivien :

Les médecins régulateurs du SAMU ne sont pas forcément habitués à la prise en charge de l'hydrocéphalie.

De plus, l'entourage qui téléphone parle parfois simplement de valve sans préciser valve de dérivation. Les médecins pensent alors à une valve cardiaque. Il y a un risque de manque d'information à la régulation et les patients peuvent être orientés vers un service non approprié.

Professeur Puget :

Il y a des discussions entre l'association Tête en l'air et le service de neurochirurgie (et plus particulièrement avec le professeur Sainte-Rose) depuis de nombreuses années à ce sujet.

L'hydrocéphalie est une pathologie qui est très fréquente puisque nous mettons en place des dérivations ou nous faisons des ventriculostomies plusieurs fois par semaine, donc cela touche beaucoup d'enfants.

Or mettre en place une dérivation n'est pas toujours très bien accepté par les familles. Quand il y a un problème avec la valve, qui peut se casser ou se boucher à n'importe quel moment, les parents ne savent pas toujours quoi faire, même si on le leur explique pendant l'hospitalisation. Parfois, ils n'entendent pas tout car on leur donne beaucoup d'informations en même temps.

Quel est l'intérêt de ce mémo ?

Professeur Orliquet :

Le mémo de Tête en l'air peut améliorer la prise en charge des patients à différents niveaux.

D'abord au moment où le patient va sortir de l'hôpital après son intervention. On va lui donner ce mémo sur lequel il y a des informations importantes pour assurer au mieux son suivi.

Deuxième moment important, en cas de dysfonctionnement de cette valve et si le patient n'est pas en mesure de contacter le SAMU ou un service de neurochirurgie, son entourage,

qui ne connaît pas forcément sa maladie, pourra grâce à ce mémo, trouver toutes les informations nécessaires qu'il faut transmettre pour alerter les médecins, éviter de perdre du temps et orienter le malade vers le bon endroit.

Enfin, ce mémo peut aider les médecins qui vont recevoir le malade.

Professeur Vivien :

Avec ce mémo, les patients ou leur entourage pourront maintenant d'emblée communiquer les bonnes informations au médecin régulateur. Ce dernier prendra contact avec le neurochirurgien référent, ou si le patient se trouve loin de son domicile, il pourra l'orienter vers le service qui sera apte à le prendre en charge.

Professeur Puget :

Ce mémo, que je considère comme le carnet de santé de la valve et de l'enfant va énormément aider le patient et son entourage dans leurs démarches ainsi que les équipes médicales qui vont recevoir l'enfant. Maintenant que ce mémo existe, on va trouver qu'il est indispensable à l'enfant et sa famille.

Quelle a été votre contribution ?

Professeur Puget :

Nous avons beaucoup discuté à propos des informations qui nous semblaient indispensables, puisqu'il fallait que cela tienne sur un petit format. Il y a eu beaucoup d'allers-retours entre l'association, des porteurs de valve, les médecins du SAMU et d'anesthésie-réanimation et moi-même en tant que neurochirurgien.

Ce mémo répond à toutes les interrogations qui vont être posées en cas de doute sur un dysfonctionnement de la valve. Les familles peuvent maintenant reconnaître les symptômes, effectuer les bonnes démarches et donner toutes les informations sur la valve si cela ne va pas.

Professeur Orliquet :

Ma contribution à l'élaboration du mémo sur l'hydrocéphalie a principalement été de participer à un certain nombre de réunions pour



aboutir à ce mémo qui devait à la fois décrire les symptômes pour que les malades puissent reconnaître un éventuel dysfonctionnement de la valve, expliquer la procédure auprès des équipes médicales et enfin connaître les particularités de la valve de dérivation dont le malade est porteur.

Je suis content de voir que ce projet a été concrétisé et je suis même fier d'y avoir participé.

Professeur Vivien :

Ma contribution au cours de ces réunions a été d'orienter au mieux ce mémo sur la filière SAMU, afin que les médecins régulateurs puissent recevoir par téléphone des informations concises et précises.

Ces informations doivent être pertinentes pour les médecins régulateurs et en particulier concernant tous les éléments relatifs au neurochirurgien référent (celui qui s'est occupé du malade) et au type et réglage de valve qui a été posée.

Nous nous sommes beaucoup inspirés de ce qui existe déjà pour les pacemakers et les défibrillateurs implantés.

Ce mémo peut-il vous aider dans votre travail, lors de la prise en charge du patient ?

Professeur Vivien :

Il est très important !

Lorsque le malade ou son entourage appelle, ils ne sont pas forcément aptes à donner toutes les bonnes informations au médecin régulateur. A nouveau le médecin régulateur peut confondre valve de dérivation avec valve cardiaque si rien ne lui est précisé par téléphone. Le malade sera alors mal orienté par manque d'information.

Avec ce mémo, les bonnes informations vont maintenant être communiquées aux médecins régulateurs, ce qui va permettre de les orienter plus rapidement vers le bon service.

Professeur Orliaguet :

En tant qu'anesthésiste-réanimateur, il m'est important, lorsque je prends en charge un enfant dans l'urgence, de savoir s'il est porteur d'une valve de dérivation et si c'est le

cas, quelle est la nature de sa valve.

De plus, avec ce mémo, j'aurai les coordonnées du médecin ou de l'équipe qui s'occupe de cet enfant et pourrai donc leur parler pour avoir les informations les plus pertinentes pour sa prise en charge immédiate.

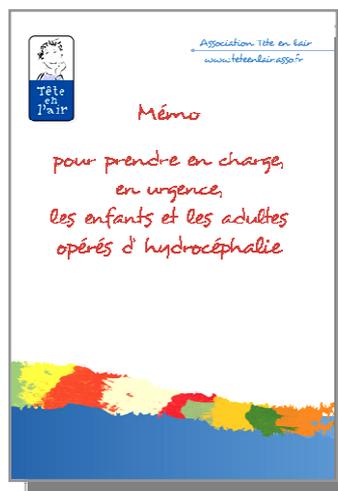
Quel a été les réactions des familles lorsque vous leur avez présenté et donné le mémo ?

Professeur Puget :

C'est assez récent.

Nous le distribuons aux familles concernées lors de la visite que nous faisons tous les soirs dans le service. Les familles à qui je l'ai remis sont très contentes. Tout est très clair dans ce mémo. Ce qui est écrit à l'intérieur leur convient parfaitement. Ils ont bien compris l'intérêt du livret surtout lorsqu'on leur parle des dysfonctionnements éventuels. Au moins maintenant tout est écrit, les familles n'ont plus besoin de tout noter.

C'est un vrai mémo, pour les parents, pour l'enfant quand il sera plus grand et pour les médecins qui vont le recevoir s'il y a un dysfonctionnement.



Retrouvez toutes les informations sur notre programme sur notre site www.teteenlair.asso.fr, rubrique "L'urgence de l'hydrocéphalie".



Ils nous soutiennent dans notre action :

L'association Tête en l'air remercie les équipes de neurochirurgie, d'anesthésie-réanimation et du SAMU de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris, pour leur investissement et l'aide qu'elles nous ont apportée au cours l'élaboration de notre programme sur l'hydrocéphalie et qu'elles continuent de nous apporter au quotidien dans nos projets.

Nous sommes fiers d'avoir déjà reçu le soutien financier de nombreux donateurs privés et de partenaires qui s'associent à notre programme sur l'hydrocéphalie et nous les remercions de nous faire confiance :



FRENCH-AMERICAN AID FOR CHILDREN, INC.
children come first



Fondation
de
France



ALTANA
Société d'Avocats à la Cour de Paris



Pour nous soutenir :

En soutenant financièrement l'association dans ses démarches, vous nous aiderez à pérenniser notre action qui va s'étaler sur plusieurs années. L'objectif final est de sensibiliser toutes les personnes touchées par l'hydrocéphalie (150 000 selon nos estimations) ainsi que leur entourage.

Tête en l'air est une association constituée de bénévoles et finance ses projets grâce aux dons, qui ouvrent droit à un crédit d'impôt.

Vous pouvez nous aider :

- en nous envoyant votre don et le bulletin à découper en fin de Lettre ;
- en faisant appel à une entreprise nationale ou régionale pour laquelle vous travaillez ou que vous connaissez.

Nous pourrions monter un dossier de demande de financement avec votre soutien (**contact : vanessa.demonts@teteenlair.asso.fr**).

Témoignages



La journée du 25 avril 2008 reste gravée en moi. Armel a 7 semaines, il est né avec 5 semaines d'avance.

Cette nuit, il dort mal, avec une respiration irrégulière, saccadée.

Le matin, vers 4 heures, il se réveille, pleure, refuse son biberon.

Nous, ses parents, prenons sa température qui s'élève à 36,4°C. Il a le regard vague, nous semble légèrement hypotonique, pâle. Depuis quelques jours, il se nourrit un peu difficilement. Dans notre tête vient l'idée de la bronchiolite, alors nous décidons de l'em-mener aux urgences.

Rapidement, une infirmière prend sa température : 36,5°C, elle croit que son thermomètre est défectueux... deuxième prise : idem. Elle continue son examen. L'urgentiste arrive et voyant l'état d'Armel, l'emmène immédiatement dans le service de pédiatrie.

Nous sommes dans le couloir, et entendons le pédiatre confier à l'un de ses confrères : « on a un petit qui va mal »...

Premières inquiétudes. Que se passe-t-il ? Le tourbillon commence.

Ensuite, nous apprenons que notre bébé fait des pauses respiratoires. Le pédiatre nous explique, sans vouloir nous affoler, qu'il estime prudent d'envoyer Armel à Paris avec le SMUR, dans un service capable de lui proposer une oxygénation en continu.

Nous ne pouvons pas l'accompagner dans le véhicule. Ce tout petit bout d'homme part seul avec l'équipe médicale...

A Bicêtre, nous rejoignons le service de pédiatrie où un anesthésiste nous « accueille ». Nous n'avons pas encore revu Armel. Le pire est annoncé : il nous explique qu'Armel présente une hypertension intracrânienne avec défaillance respiratoire. D'après lui, les causes possibles seraient un choc, une tumeur, une infection, un accident vasculaire, une malformation, un œdème cérébral.

Quant aux évolutions envisagées, elles sont inaudibles pour les parents que nous sommes : soit notre enfant va mourir, soit il pré-

sentera des séquelles irréversibles. Ce même médecin de nous dire « Oui, je sais ça fait beaucoup, c'est difficile à avaler ». C'est peu de le dire !

Nous prévenons nos deux familles, sans avoir tout à fait compris, mais en ayant bien assimilé que la situation d'Armel était très grave et que son pronostic vital était engagé. Les larmes coulent. Nous étions à mille lieues d'imaginer cela en partant de chez nous, et comprenons que nous lui avons « sauvé la vie » sans savoir pour combien de temps. C'est très déstabilisant.

Armel passe dans le couloir. Nous le reconnaissons à peine, c'est stupéfiant, il présente une partie du crâne rasé, est ventilé et plongé dans le coma. Compte tenu des imageries réalisées, 10 millilitres de liquide céphalorachidien (LCR) lui ont été ponctionnés. Il présente une hydrocéphalie.

Il va être transféré à Necker, où le service de réanimation neurochirurgicale est le mieux adapté pour gérer cette urgence. Nous comprenons alors que ses secondes d'apnée étaient dues à un cerveau qui ne donnait plus d'ordre de respiration, la partie gérant cela habituellement étant comprimée par l'excès de LCR.

Nous sommes très inquiets et paradoxalement soulagés et rassurés d'être pris en charge si vite dans le meilleur hôpital pour enfants de France voire d'Europe.

A Necker, un interne prend le temps de nous expliquer la situation, commente les images... Le brouillard se dissipe.

Armel est en réanimation, il faut respecter tout un protocole pour accéder à sa chambre (sorte de box accolé à d'autres box, avec le bruit des machines qui résonne, les voyants qui clignotent), il est toujours dans le coma, dans un état stable.

Le lendemain matin a lieu l'IRM préopératoire... Je l'accompagne en larmes, avec l'angoisse de ce que nous allons découvrir com-



Témoignages

me origine de la maladie. Le neurochirurgien, de retour en réanimation, me dit que l'opération aura lieu dans la matinée, pour la dérivation ventriculo-péritonéale et la ventriculocisternostomie.

Comme nous sommes croyants et qu'Armel n'est pas encore baptisé, nous cherchons à voir l'aumônier de l'hôpital, qui viendra prier avec nous. La foi nous a beaucoup aidé à surmonter cette épreuve ainsi que le soutien de notre famille et de quelques fidèles amis.

L'opération s'est bien passée. En réanimation, l'équipe médicale est très professionnelle, les infirmières sont aux petits soins pour notre Armel. Cela nous réchauffe le cœur.

Il sort du coma mais quelques frayeurs nous arrivent : un ou deux arrêts respiratoires après le retrait de la sonde d'intubation.

Nous rentrons chez nous chaque soir et appelons tôt le matin, avec une boule au ventre, la peur qu'il se passe quelque-chose dans la nuit ou que tout ne s'arrête. Pour autant, nous nous efforçons de dormir, pour tenir le coup...

Bref, les jours passent, le 5 mai, il subit une deuxième opération pour rétrécir le cathéter. Encore du stress. L'intervention se déroule bien ainsi que la suite de l'hospitalisation en service de neurochirurgie pédiatrique. Personne ne se prononce sur d'éventuelles séquelles, chaque cas est unique d'après le corps médical. Nous sommes dans l'inconnu.

Le climat était beau et chaud à cette période, mais gâché par ce passage à l'hôpital. Nous sommes heureux de regagner la maison le 7 mai avec notre petit garçon, tout en étant circonspects.

Les années qui suivent, montrent un enfant qui se développe bien, avec un apprentissage de la marche relativement lent (nous avons peur compte tenu de sa pathologie). Il marche seul à 18 mois.

Dès qu'il a de la fièvre, une pensée penche vers l'infection de la valve... mais heureuse-

ment, la plupart de temps ce ne seront que des poussées dentaires. A 5 ans, il subit trois autres opérations pour dysfonctionnement de valve. Il s'en remet vite.

La maman d'Armel

Notre petit Armel est né, il est vrai, un petit peu trop tôt. C'est le premier enfant de notre fille. Notre gendre et notre fille sont heureux de cette naissance mais un mois et demi après, ils nous apprennent que leur fils est hospitalisé à Necker pour une hydrocéphalie..... Les larmes montent, que pouvons-nous faire?

Qu'est-ce que cette maladie? Que faut-il attendre?

Rien de bien encourageant d'après les examens et les médecins.

Une chose nous aidera beaucoup les jours suivants. Nous sommes croyants et la prière entraîne la grâce et l'apaisement, ce qui nous permet de croire en l'avenir.

En tant que grands-parents, il faut soutenir ses enfants dans la souffrance et essayer d'être optimiste.

Armel est à Necker entre de bonnes mains - merci - mais même si rien n'est jamais gagné, il faut y croire...

Les jours et les mois passent et Armel est rentré chez lui. Il avance normalement. Qu'il est mignon, il se développe bien. Il est vrai, il n'a que quelques mois et ses facultés ne sont pas encore toutes développées.

Il devra retourner à Necker et, chaque fois, c'est une incertitude...

Toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête mais faisons confiance aux médecins et à la médecine qui progresse et progressera encore.

Avec une immense joie, nous voyons notre petit bonhomme grandir, 6 ans maintenant.

Témoignages



Comme tous ses petits copains, il mène une vie « normale », école, sport, etc. Même si toujours il faut être vigilant à certains symptômes.

Il est donc rassurant pour la grand-mère que je suis d'avoir avec moi le mémo sur la prise en charge des patients présentant une hydrocéphalie.

En effet, quand je garde Armel (ce qui n'arrive pas toutes les semaines puisque nous habitons à 120km de distance), j'ai toujours en tête son hydrocéphalie. Le mémo énumère explicitement les symptômes de dysfonctionnement.

Alors en cas de problème, bien évidemment je préviendrai en premier lieu ses parents pour qu'ils m'indiquent la marche à suivre, mais s'ils ne sont pas joignables, j'utiliserai ce mémo pour présenter la situation efficacement aux services de secours.

Dans l'agitation, il n'est pas évident de savoir qui appeler, quels mots dire, quelles démarches faire et dans quel ordre.

Avec ce document, tout me paraît clair pour ne pas perdre de temps et réagir au mieux.

Soyons confiants en nos enfants qui parfois chutent brutalement mais qui ont souvent la faculté de récupérer pour repartir très vite.

La grand-mère d'Armel

Je suis la maman d'un petit garçon qui a eu une hydrocéphalie. Je souhaiterai partager cette expérience avec toutes les personnes qui ont vécu la même chose et qui ont peut-être besoin d'être rassurées.

Mon fils, Paul, a fait une hydrocéphalie à 16 mois. Il a aujourd'hui 3 ans et demi.

Pour mon bout de chou, tout s'est passé vite, en 3 jours, son état de santé s'est dégradé (fièvre, vomissement, somnolence, état comateux).

Tout a commencé le dimanche 1 juillet 2012. Le samedi 30 juin, mon Paul se portait à merveille (mais en y pensant, quelques jours auparavant, il se tenait la tête. Cela nous a un peu fait rire en disant qu'il réfléchissait, que c'était un penseur).

Le dimanche 01 juillet 2012, mon fils est un peu agité. Il mange à peine et fait de la fièvre en soirée. Vers 20 heures, il vomit. Cela dure toute la nuit de dimanche à lundi. Il a du mal à fixer la lumière et détourne le regard.

Le lundi 02 juillet 2012, c'est Papa qui garde Paul. Il l'emmène chez le pédiatre qui soupçonne une gastro. Notre fils continue de vomir et ne mange/boit pas du tout de la journée. Le soir, je rentre du travail et constate que son état s'empire. Il a dormi toute la journée. Je suis très inquiète et me dis que ce n'est pas le moment de paniquer.

J'appelle le 15 et leur raconte l'état de Paul. Mon mari nous dépose immédiatement aux urgences à l'hôpital Mignot, vers 21 heures. Paul est pris en charge et passe toute une série d'examen. Rien n'est détecté. Les médecins me posent des questions comme : n'a-t-il pas avalé des médicaments, une substance dangereuse ? Je réponds non car nous ne laissons pas des produits dangereux à la portée de nos enfants. On nous affecte dans une chambre pour continuer l'observation de mon bébé.

Nous sommes le mardi 3 juillet 2012, Paul refuse toujours de s'alimenter et continue de vomir. Il ressemble à un légume, il gémit et a les yeux fermés. Par moment je constate des tremblements, des yeux qui convulsent, des moments d'absence. A chaque fois j'appuie sur le bouton d'alarme pour appeler les médecins à l'aide. Paul rentre dans le coma vers 16 heures devant un médecin. Je suis en pleine panique, mais me dis que ça ira, que mon fils est entre de bonnes mains. Le service médical est inquiet car il n'arrive pas à trouver la cause de cet état.

Une heure plus tard, mon bébé passe un scanner.



Témoignages

Le résultat est terrible, le ciel nous tombe sur la tête, notre fils à une **hydrocéphalie**.

L'hydrocéphalie ? Qu'est-ce que c'est que cette maladie ? Comment se manifeste-t-elle et pourquoi notre bébé ?

Paul est transféré en urgence par le SAMU à Necker où il est aussitôt pris en charge. Nous apprenons que l'hôpital Mignot a partagé les résultats des examens avec l'hôpital Necker et que Necker a exigé le transfert immédiat pour une opération au plus vite. Il doit être opéré avant le lendemain, pour éviter des conséquences très lourdes de cette maladie sur son organisme.

Dès notre arrivée à Necker, nous sommes reçus par le neurochirurgien qui nous explique ce qui se passe et nous détaille l'intervention qu'il va réaliser pour soulager au plus tôt la pression sur le cerveau de notre Paul. Il nous amène aussi en salle de réanimation où nous pouvons voir Paul avant son entrée en salle d'opération.

Mon bout de chou subit une opération vers 23 heures. L'opération dure 1 heure environ. Comme tout parent, c'est une mauvaise expérience, va-t-il s'en sortir, pourquoi notre Paul si innocent ? Nous nous préparons au pire, même si nous refusons de l'admettre.

Les médecins nous informent du succès de l'opération. Pendant 2 ou 3 jours, Paul reste en observation. On recherche la cause de l'hydrocéphalie avant de pouvoir poser une valve définitive. Paul a alors une dérivation externe de son Liquide céphalorachidien (LCR).

Aucune cause n'a été détectée, absence de tumeur, kyste ou autre. Aucune anomalie dans le LCR. Cependant, son état de santé s'est amélioré.

Le neurochirurgien décide donc d'implanter la solution définitive. Paul subit une 2^{ème} opération pour la pose de la valve péritonéale.

L'hospitalisation de mon bébé a duré 10 jours.

Le retour à la maison m'a un peu inquiété.

Vais-je m'en sortir et si cela recommençait ?

Je me sentais moins rassurée du fait de ne pas être en présence d'un corps médical.

2 mois plus tard, Paul fait une hernie ombilicale. Je l'emmène à Necker. Les médecins me rassurent. C'est normal après une opération de cette ampleur, l'organisme de l'enfant peut réagir ainsi. Mais cela se résorbera seul, vers ses 2 ans.

Les premiers mois, voire la première année, nous avons été très inquiets. Moi surtout en tant que maman étais très stressée. Au moindre état grippal, fièvre de mon Paul, j'allais consulter. Nous avons trouvé quelques réconforts auprès des témoignages, sur des sites internet. Mais là aussi il faut savoir trier l'information car nous tombions parfois sur des cas qui nous anéantissaient, qui semaient le doute dans notre esprit.

Dans 2 mois notre Paul aura 4 ans. Il se porte très bien. Il est suivi régulièrement à Necker, (nous l'avons emmené 3 mois après son opération pour un contrôle, ensuite un an après. La prochaine visite est prévue avant son entrée en CP).

Paul est rentré en toute petite section (maternelle) avant ses 3 ans. Cette année, il est en moyenne section des tous petits. Ses enseignants aimeraient le mettre en classe supérieure. Il est autonome, éveillé, s'exprime clairement, il compte au moins jusqu'à 50, sait écrire et épeler son prénom, comprend les consignes, réussit rapidement les jeux d'activité qui sont proposés aux enfants de sa classe (puzzle, calcul, couleur, etc.).

Nous n'oublions pas qu'il faut toujours être vigilant, au moindre signe. Les valves peuvent rencontrer quelques problèmes (valve bouchée, déplacée, détérioration de la valve). Nous surveillons notre enfant et sommes attentifs et consultons si fièvre persistante, vomissement, fatigue inhabituelle, plaintes des maux de têtes (il ne se plaint pas des maux de tête). Mais aujourd'hui les valves sont plus fiables que les précédentes générations. La médecine a fait d'énormes progrès. Nous remercions vraiment Necker qui nous a aidés à traverser cette étape. Les médecins étaient

Témoignages



d'une efficacité remarquable (toujours à l'écoute, de bon conseil, présents...)

L'évolution de mon fils, de la médecine nous rassurent. Aujourd'hui nous comprenons mieux ce qu'est l'hydrocéphalie. Nous menons une vie normale et il nous arrive d'oublier que notre Paul porte une valve. Nous ne faisons rien de particulier si ce n'est d'être vigilant.

Nous souhaitons beaucoup de courage aux parents dont l'enfant a été opéré du cerveau et porte ou non une valve. Ces enfants peuvent avoir une vie normale.

Soyons forts pour nos bouts de chou. Nos enfants savent ressentir notre stress. Donnons-leur la meilleure vie.

Gwladys

A ma naissance, on m'a diagnostiqué une hydrocéphalie : c'est une malformation du cerveau qui empêche le liquide céphalorachidien, qui circule entre le cerveau et la moelle épinière, de s'évacuer normalement. Pour assurer cet écoulement, on m'a posé une valve de dérivation, c'est-à-dire un tuyau, qui permet l'écoulement du liquide céphalorachidien.

Dans le tumulte de l'annonce du diagnostic et le bouleversement si soudain de notre vie, mes parents n'avaient pas bien pris conscience des dysfonctionnements éventuels que ma valve pourrait avoir par la suite et du coup anticiper la conduite à tenir dans ce cas. Sans compter que chaque patient est différent et que les médecins ne souhaitent pas extrapoler sur ces éventuelles défaillances et prévoir l'avenir.

Un matin, à l'âge de 13 ans, je me suis plaint de maux de tête assez violents. A aucun moment, ni mes parents ni moi n'avons pensé qu'il pouvait s'agir d'un dysfonctionnement de ma valve de dérivation. J'ai essayé de soulager ma douleur avec des médicaments, mais rien n'y a fait. Le lendemain matin, je

me suis mis à vomir. Ma maman a donc eu le réflexe de prendre rendez-vous en urgence avec notre médecin généraliste, qui était à ½ heure de route de chez nous. Après m'avoir examiné, il nous a conseillé d'aller passer rapidement un scanner (il soupçonnait probablement un problème avec ma valve).

Je suis allé passer ce scanner. Aux vues des résultats, les médecins ont appelé le SAMU qui m'a emmené directement à l'hôpital d'Orléans qui, lui, a pris la décision de me transférer à l'hôpital Necker Enfants Malades de Paris. Ce long parcours de prise en charge a causé énormément de stress à mes parents et m'a beaucoup affaibli. Mais heureusement, les équipes de Necker m'ont soigné immédiatement et les choses sont rentrées dans l'ordre mais c'était moins une...

Quatre ans plus tard, le scénario s'est reproduit. Cette fois-ci, nous avons agi dès les premiers vomissements. Mes parents n'ont pas appelé les secours et ont pris l'initiative de m'emmener directement à Necker. Avec le recul, nous nous sommes rendu compte que c'était prendre beaucoup de risques entre le stress, le risque d'accident, etc. alors que le SAMU est là pour prendre en charge ce type d'urgence. Heureusement, tout s'est bien passé et les médecins m'ont pris en charge.

Suivant les patients, l'âge avançant, le cerveau sécrète moins de liquide céphalorachidien, ce qui peut entraîner des dysfonctionnements liés à une sous-pression intracrânienne. Vers mes 20 ans, les médecins ont décidé de changer ma valve de dérivation non-programmable par une valve de dérivation programmable.

Quelques années plus tard, sous traitement pour une sinusite et en pleine révision pour passer le concours de l'ENA, j'ai connu un nouveau dysfonctionnement. Dans ce contexte particulier (stress, concentration intense, etc.), j'ai mis plus de temps que d'habitude à identifier les symptômes d'un dysfonctionnement de ma valve. Au cours de la soirée, avec mes amis, j'ai perdu connaissance. Une



amie a décidé d'appeler le SAMU, en tentant d'expliquer tant bien que mal au régulateur du SAMU la situation. Mes amis étaient au courant de ma maladie depuis toujours mais dans la précipitation et le stress, les bons mots ne viennent pas forcément d'autant moins si on ne nous les a jamais dits précisément.

Le SAMU a conclu, sur la base des informations transmises, à un trauma ou un malaise vagal et a décidé de me prendre en charge et de me conduire à l'hôpital. Ce n'est qu'après un scanner que les médecins de l'hôpital ont compris l'urgence de la situation et que ma perte de connaissance était due à un dérèglement de ma valve de dérivation.

Toutes ces expériences mettent en évidence à quel point le mémo m'est vraiment utile aujourd'hui, non seulement pour moi, mais aussi pour mon entourage (amis, famille, collègues, professeur de musique, etc.), qui peut ainsi agir rapidement, en toute efficacité sans s'ajouter d'angoisse supplémentaire inutile.

Ce mémo doit être transmis à tout l'entourage du patient, le plus tôt possible, afin qu'il ait le temps de se l'approprier et ainsi s'en servir comme un outil pratique en cas d'urgence.

Il mérite d'être lu, partagé, diffusé... Il ne vous servira peut être jamais mais il s'agit là d'anticiper une éventuelle urgence. Comme on dit, mieux vaut prévenir que guérir!

Nicolas

Pour tous les parents dont les enfants vont ou ont été opérés au sein du service de neurochirurgie du Professeur Sainte Rose :

Je tiens à vous faire part d'un message d'espoir concernant vos petits. Un enfant est une chose précieuse et voir son enfant malade est insoutenable. Les questions sont alors relatives à l'après opération : "comment sera l'avenir de mon enfant après les soins ?".

J'ai été opérée en 1981 d'une sténose de l'aqueduc de Sylvius, à une époque où les interventions étaient encore rares. J'ai eu la chance d'échapper à ce que l'on appelait à l'époque "la dérivation" et je n'ai pas eu de valve. J'ai été simplement opérée au niveau du canal, qu'il fallait élargir. Une opération a suffi. J'ai deux jolis trous dans le crâne, qui sont restés après la cicatrisation mais qui ne se voient pas, les cheveux ont repoussé !

Je tiens à rassurer les parents d'enfants atteints du même mal (congénital me concernant). J'ai eu une vie tout à fait normale. J'ai pu faire des études (je suis docteur en sciences de gestion), sans aucune difficulté. Je fais beaucoup de sport d'endurance. En revanche, je n'ai jamais pu pratiquer les sports d'adresse car j'ai quelques difficultés de coordination. J'ai malgré tout passé mon permis de conduire malgré ces petits dysfonctionnements. Je conduis en boîte automatique... J'ai fondé une famille et j'ai eu la joie d'être maman. J'ai maintenant 42 ans et je n'ai pas de problème suite à l'intervention chirurgicale.

Mes parents ont longtemps pensé que je ne pourrais pas être comme les autres et ils m'ont un peu trop protégée. Vos enfants ont un bel avenir devant eux. Ils pourront étudier, sortir, rire, travailler, avoir aussi, un jour, leurs enfants. Regardez les grandir avec espoir.

L'hôpital Necker a été d'une grande aide pour ma famille et j'ai été suivie plusieurs années après l'opération. Je n'ai jamais donné de nouvelles et je souhaite maintenant témoigner du professionnalisme et de la grande disponibilité de toute l'équipe.

Sans eux, aujourd'hui, je ne serais plus là pour en parler.

Je souhaite à tous les parents et les enfants malades, plein de courage. Surtout, gardez toujours l'espoir.

Bien à vous,

Caroline D

Echo des réseaux



L'association Tête en l'air a participé à la rédaction du guide : « Réussir son orientation et sa vie professionnelle quand on est DYS ».

La Fédération française des DYS a écrit un guide pour les familles sur la base des témoignages et des expériences vécues sur le terrain.

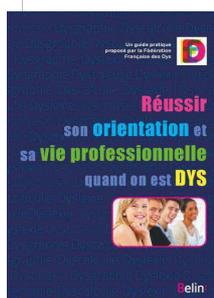
Ce guide, par le biais d'exemples et de témoignages, aide de façon pratique les jeunes Dys et leur entourage à trouver une orientation, une voie professionnelle, un établissement qui leur convient, ainsi que les démarches à faire pour une insertion professionnelle réussie.

Il recense toutes les structures qui peuvent aider les jeunes dans leurs parcours de formation.

Depuis la fin du collège, jusqu'au maintien dans l'emploi, les parents des associations de la FFDys ont réuni des témoignages réussis mais également les difficultés rencontrées dans le chemin vers l'emploi.

Vous trouverez dans ce guide les bonnes adresses pour l'orientation, la formation professionnelle, les entreprises qui recrutent mais aussi les informations utiles pour la vie quotidienne.

Ce guide a été élaboré par un groupe de travail constitué de membres des associations adhérant à la FFDys, dont Tête en l'Air. Ce groupe s'est réuni régulièrement pendant plus de deux ans.



« Réussir son orientation et sa vie professionnelle quand on est Dys »

Editions Belin
Octobre 2014,
224 pages, 14 €

Le 11 octobre dernier à Paris, l'association Tête en l'air a participé à la huitième édition de la Journée Nationale des Dys dont le thème était :

« *Inventer pour les Dys, innover pour tous* ».

Organisées conjointement par la Fédération Française des Dys et la Fédération des APAJH, les interventions de cette année étaient organisées autour de l'innovation, de l'inventivité et de l'intérêt général.

A partir d'exemples concrets, les intervenants ont proposé de mettre l'accent sur l'utilité des avancées techniques ou pratiques développées pour les DYS et bénéficiant à tous. Un temps a été consacré à l'état de la recherche.

Nicolas Bonnet, vice-président de l'association Tête en l'air, a participé à deux conférences:

« Matériel adapté : quoi de neuf pour les Dys? » ainsi que « Dys mais élève avant tout, que propose l'école ».

Lors de la conférence du matin, différentes technologies ont été présentées, principalement des logiciels d'aide à la lecture ou à la prise de notes pour les dyslexiques ou les dysphasiques, mais également des correcteurs d'orthographe beaucoup plus performants que le simple correcteur du logiciel Word.

L'après-midi, l'intervention était construite autour d'un échange entre un inspecteur d'académie et un élève dysphasique ayant bénéficié d'un ordinateur pendant cette année scolaire. Chacun a expliqué les bénéfices mais également les limites de l'usage de l'ordinateur.

A l'issue de cette journée, le groupe de travail sur l'insertion professionnelle, auquel Nicolas Bonnet participe, a présenté le guide « Réussir son orientation et sa vie professionnelle quand on est dys ».



La vie de l'association

Le jeudi 6 novembre 2014, Tête en l'air a organisé une journée de formation/information avec et pour l'association « Votre école chez vous ». Une seconde formation aura lieu le jeudi 2 avril 2015

Nous vous avons déjà présenté dans une précédente *Lettre*, l'association « **Votre Ecole Chez Vous** ».

Cette association a pour objectif de scolariser gratuitement :

- Des enfants malades ou handicapés exclus totalement ou partiellement du milieu scolaire habituel en raison de la gravité de leur handicap ou de leur maladie,
- Mais aussi des enfants et/ou adolescents qui en raison des difficultés d'apprentissage liées à leur maladie ou à leur handicap ont besoin d'une scolarité aménagée.

Les enfants opérés en Neurochirurgie rencontrent souvent et cela quelle que soit la nature de leur pathologie, des difficultés cognitives spécifiques plus ou moins importantes pouvant ralentir la mise en place des apprentissages.

La loi de février 2005 pour « l'Égalité des Droits et des Chances » permet, dans la majorité des cas, à NOS enfants d'être scolarisés dans l'établissement scolaire proche de leur domicile. En liaison avec la MDPH*, des aides à la scolarité peuvent être mises en place dans le cadre :

- D'un projet d'accueil individualisé (PAI)
- Ou d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Pourtant, et **nous Parents** le déplorons souvent, les moyens restent insuffisants pour que les différentes mesures préconisées soient efficaces. Enseignants, médecins, psychologues scolaires et plus encore les assistants de vie scolaire (AVS) sont insuffisamment informés des difficultés cognitives spécifiques de NOS enfants et donc souvent empêchés d'apporter un soutien pédagogique adapté.

Votre Ecole Chez Vous - école élémentaire, collège, lycée et établissement technique - est un ensemble scolaire privé, sous contrat simple avec l'Éducation nationale. Cette reconnaissance officielle par l'Éducation Nationale permet à VECV de participer aux équipes éducatives et d'intervenir auprès de l'enfant dans le cadre d'un PPS.

Tête en l'Air a donc décidé d'organiser **avec Valérie GREMBI, directrice de l'école primaire et pour les professeurs de VECV** deux journées de formation.

Au cours de la première journée, jeudi 6 novembre, qui réunissait une quarantaine de participants, le Professeur **Stéphanie PUGET**, neurochirurgien dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades et **Christelle DUFOR** pédiatre oncologue à l'Institut Gustave Roussy ont expliqué de manière claire et précise, les traitements actuellement disponibles pour opérer et traiter une tumeur cérébrale de l'enfant en fonction de la nature de la tumeur, de son emplacement et de l'âge de l'enfant.

Afin de faire tomber les tabous tenaces, toujours présents malgré les avancées spectaculaires en neurochirurgie, ont donc été évoquées :

- Les techniques neurochirurgicales actuelles (chirurgie assistée par ordinateur, imagerie médicale en direct, etc.) permettant une précision de plus en plus grande.

La vie de l'association



- Et les recherches permanentes afin que les traitements complémentaires, chimiothérapie et radiothérapie soient de plus en plus efficaces tout en comportant de moins en moins de risques pour le devenir de l'enfant.

Virginie KIEFFER, neuropsychologue à l'Institut Gustave Roussy a présenté la Consultation Multidisciplinaire (CMD) réunie chaque mois afin de réfléchir sur le parcours, les difficultés et les évolutions positives des enfants revenus récemment en consultation. Elle a également expliqué le rôle de l'indispensable **bilan neuropsychologique** pour cerner les difficultés de l'enfant mais aussi repérer ses points forts.

Après une pause-déjeuner, méritée et très amicale, **Laurence JACQUOT**, éducatrice de jeunes enfants, a détaillé le rôle du CSI (Centre de Suivi et d'Insertion pour enfants et adolescents après atteinte cérébrale acquise. Institut National de Réadaptation de l'Hôpital de saint Maurice).

Anne THIBERGHEN, neuropsychologue au CSI, dans un exposé très complet a présenté de manière claire et détaillée, les fonctions cognitives, leur intrication et les troubles du comportement qui en résultaient.

Et nous avons terminé cette journée avec la présentation de deux groupes de remédiation mis en place depuis déjà plusieurs longs mois dans le service d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy, groupes très appréciés par les enfants :

- Groupe des habiletés sociales : Impact sur la qualité de vie et impact émotionnel. Ce groupe est animé par Clémentine LOPEZ, pédo-psychiatre et Camille POUCHEPADASS psychologue.
- Groupe de remédiation cognitive animé par Audrey LONGAUD.

Ces deux groupes s'inspirent principalement des recherches pédagogiques menées au Canada et éditées en langue française par les éditions CHENELIERE.

Nous vous parlerons plus longuement, dans une prochaine Lettre, de ces deux groupes de remédiation et des espoirs qu'ils font naître.

La deuxième journée de formation aura lieu le jeudi 2 avril et sera animée par :

- Michèle MAZEAU médecin de Rééducation et Spécialiste en Neuropsychologie infantile.
- Alain MORET professeur de philosophie et formateur en UIFMI (Institut de Formation des Maîtres à l'Université de Bourgogne).

La loi de février 2005 pour l'égalité des Droits et des Chances est une loi positive et généreuse mais son application ne peut dépendre uniquement de la bonne volonté de quelques uns.

« *Il est nécessaire que chacun (médecin, professionnel de la rééducation, pédagogue, parent) accepte de modifier les contours traditionnels de ses interventions.* » (Michèle MAZEAU, Alain MORET : «Le syndrome dys exécutif chez l'enfant et l'adolescent », répercussion scolaires et comportementales, Éditeur: Elsevier Masson).



La vie de l'association

Nous voudrions consacrer cette deuxième journée à des études de cas.

Nous savons le rôle important que jouent les Professeurs de Votre Ecole Chez Vous, les enseignants en milieu hospitalier, les enseignants du RIFOP (Réseau Ile de France Oncologie pédiatrique) auprès d'enfants rencontrant des difficultés d'apprentissage. **Il nous semble donc essentiel, à partir de situations pédagogiques concrètes, habituelles ou exceptionnelles, auxquelles ces enseignants ont été confronté(e)s de réfléchir et de rechercher ensemble des adaptations** qui, utilisées précocement et en permanence tout au long de la scolarité, permettraient à NOS enfants d'acquérir savoirs et savoir-faire.

Nous remercions infiniment tous nos intervenants dont l'emploi du temps est pourtant si chargé, d'accepter avec autant de compétence, de disponibilité, de nous accompagner lors de chacune de nos expéditions « Formation ».

En tant que Parents d'enfants opérés dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker Enfants Malades, soignés dans le service d'Oncologie Pédiatrique de l'institut Gustave Roussy, suivis et accompagnés par l'Institut National de Réadaptation de l'hôpital de Saint Maurice... Que tous ces professionnels sachent que, connaître les recherches permanentes qu'ils mènent ensemble dans des domaines très divers, constater les progrès accomplis sans cesse par eux tous ... Cela est pour nous tous, Parents, un immense réconfort.

**Françoise Laroussinie
Annick Coste**



Appel à témoignage

Après avoir été pris en charge pour une lésion cérébrale, nos enfants sont parfois confrontés à des troubles de la mémoire (ou troubles mnésiques).

Le dossier de notre prochaine lettre portera sur **les différents types de mémoires**, sur leur fonctionnement et sur les rééducations envisageables.

Si votre enfant a été confronté à ce problème, votre participation serait importante.
Nous avons besoin de votre témoignage pour notre prochaine lettre.

Merci de nous écrire sur notre boîte mail à :

contact@teteenlair.asso.fr

Ou par courrier à :

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

La vie de l'association



Rétrospective « Les 15 ans de TEA »

Retour sur une soirée réussie : Tête en l'air, 15 ans déjà !

Le 22 octobre dernier se tenait à l'hôpital Necker une soirée très spéciale pour l'ensemble des membres de Tête en l'air : notre association fêtait en effet ses 15 ans ! Présents depuis le début de l'aventure ou bien fraîchement arrivés parmi nous, bénévoles, donateurs ou partenaires, tous étaient réunis pour célébrer dans la joie et la bonne humeur ces 15 premières années... réussies.



Grâce aux dizaines de bénévoles qui s'investissent au quotidien pour faire vivre l'association, cette soirée et plus généralement ces 15 dernières années ont été un succès pour Tête en l'air !



Le Professeur Christian Sainte-Rose, sur cette photo, nous a fait l'honneur de sa présence lors de cette soirée, comme les Professeurs Stéphanie Puget et Gilles Orliaguet que nous remercions.



Françoise Laroussinie était bien sûr présente, elle qui a tant fait pour Tête en l'air et qui continue encore aujourd'hui à s'investir au sein de l'association avec notamment la formation des enseignants.

La vie de l'association



Jennifer Yard, lors de son discours, a évoqué son parcours en tant que bénévole de l'association et son action au sein de l'équipe des Petits Déjeuners.



Nous remercions le Directeur de l'hôpital Necker-Enfants Malades, Vincent-Nicolas Delpech qui nous a fait le plaisir de sa venue, et ses équipes qui ont mis à notre disposition l'amphithéâtre Robert Debré.



Après les discours...le cocktail qui a permis aux invités d'échanger autour d'une flûte de champagne, offert par Véronique Mure, l'une de nos bénévoles.



Une banderole spéciale « anniversaire » avait été réalisée gracieusement par l'entreprise Intersign.



Les bénévoles des Petits Déjeuners étaient venus en nombre et ... avec le sourire ! Ici, Brigitte Mechaan et Valérie Algrin.



De gauche à droite : Vanessa De Monts (Chargée de projet du programme sur l'hydrocéphalie), Nicolas Bonnet (Vice-Président de Tête en l'air), Alexandre Arnodin (bénévole) et son épouse.

La vie de l'association



Un immense merci à Christian et Olivier pour l'animation musicale tout au long de cette soirée !



Plus de 70 personnes étaient réunies autour d'un verre pour fêter les 15 ans de Tête en l'air.



Laure Paret est bénévole au sein de l'association Tête en l'air depuis...15 ans!



Un film, spécialement tourné par l'équipe d'Indaview pour cette occasion, a été projeté pour la première fois le soir du 22 octobre et un diaporama retraçant les 15 dernières années de Tête en l'air.



Un autre immense merci, cette fois-ci à tous les bénévoles qui ont participé activement à l'organisation (et à la réussite) de cette soirée !



Petit cadeau de fin de soirée, le sac « Tête en l'air » qui a été remis à tous nos invités, est élégamment porté par l'une de nos bénévoles de choc, Nelly Congy !



La vie de l'association



Le mot de la Présidente

« Déjà 15 ans... Le temps passe vraiment vite ! Qu'est-ce que l'on peut en retirer? Plein de merveilleux souvenirs...

Si l'on se retourne, il y a eu en effet pas mal de choses de construites, de nombreux projets ont vu le jour et l'équipe s'est étoffée au fil du temps.

C'est une longue route qui s'est faite avec l'aide de parents, d'anciens patients mais également d'autres bénévoles venus d'horizons très différents.

Les anciens bénévoles sont d'ailleurs pour la plupart toujours là.

Je dirai même que nous sommes une grande famille.

Alors, je leur donne à tous rendez-vous dans...15 ans ! »

**Sophie Rougnon,
Présidente et fondatrice de Tête en l'air**





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

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

Ainsi nous pourrons continuer à :

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

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

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

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



Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2015 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 : E-mail :@.....

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

Signature :



Donner par prélèvement automatique

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

Je soussigné(e)

Mme Mlle M

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Email :

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

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

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

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

MANDAT DE PRELEVEMENT SEPA

Mes coordonnées

Nom

Prénom

Adresse.....

.....

Code postal

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

Les coordonnées de mon compte :

Numéro International d'identification bancaire (IBAN) :

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

Fait à

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

Signature :

NOM DU BENEFICIAIRE :

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

Forum 104 - 104 rue de Vaugirard

75006 Paris

TYPE DE PAIEMENT :

Paiement récurrent

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

NOTE :

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

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

Nous avons lu
pour vous



**Un petit chien comme les autres
Comprendre et traiter l'hydrocéphalie
Conçu par la Société Intégra**

(disponible auprès de l'association Tête en l'air, sur demande)

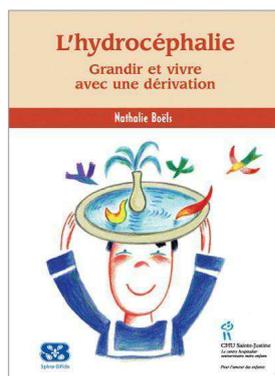


Ce livre raconte l'histoire de Lucky qui a une hydrocéphalie.

Grâce au Docteur Baloo, neurochirurgien et à Madame Daisy, infirmière, Lucky et sa famille vont pouvoir poser toutes leurs questions sur l'hydrocéphalie, la valve et l'intervention à venir.

Cet album à colorier a été conçu pour aider les enfants soignés pour une hydrocéphalie (ainsi que leurs parents, frères et sœurs) à mieux comprendre ce qui a été fait par le neurochirurgien en vue de résoudre le problème de circulation du liquide céphalorachidien, c'est-à-dire le rôle de la "valve".

Cet album doit être lu avec un adulte qui a déjà quelques connaissances élémentaires sur



**L'hydrocéphalie. Grandir et vivre avec une dérivation,
Nathalie Boëls
Editions de l'hôpital Sainte-Justine**

Ce livre vient "certainement combler un vide", comme le rappelle le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Philippe Couillard, neurochirurgien.

Destiné aux parents d'enfants hydrocéphales ainsi qu'à leur entourage, le livre vise à les aider à mieux comprendre cet état et à leur fournir de l'information médicale, des renseignements sur les causes et conséquences de l'hydrocéphalie, des suggestions pour améliorer la vie de l'enfant, des réponses à des questionnements sur la vie de tous les jours (le sport, la guérison, le vol en avion, l'avenir, etc.).

Il apporte des réponses (pas toujours conformes à celles des neurochirurgiens de Necker, chaque cas étant toujours particulier).

Ce livre est très positif, il déconseille de surprotéger un enfant hydrocéphale sous prétexte de sa condition. Il conclut sur l'idée qu'un enfant hydrocéphale reste avant tout un enfant, qui a besoin de moments de jeux et d'insouciance.

**Le corps humain : Découvrez en 3D comment
fonctionne le corps humain,**

Caroline Harris

Editeur : Millepages

Collection : Plein les yeux

Plongez à l'intérieur du corps humain et des fonctions qui l'animent.

Une double page est consacrée au cerveau et le décrit en 3 dimensions.

Les scènes pop-up révèlent, d'une manière unique, spectaculaire et ludique, les rouages cachés du corps humain.

