

Numéro spécial

# Tête en l'air

## Le Mag

n° 34 – juillet 2020

**Immersion dans un service  
de neurochirurgie pédiatrique**







## Édito

À situation exceptionnelle, numéro exceptionnel du Mag.

Juste avant le confinement, nous avons eu la chance de passer une journée dans un service de neurochirurgie pédiatrique, celui du Professeur Di Rocco des Hospices Civils de Lyon (CHU de Lyon, hôpital Femme Mère Enfant). Nous y avons été chaleureusement accueillis par lui-même et toute son équipe (neurochirurgiens, neuropsychologue, psychologue, assistante sociale et enseignantes...).

Qu'ils en soient vivement remerciés. C'est cette immersion dans ce service que nous allons partager avec vous dans ce numéro.

C'est aussi pour nous une façon de rendre hommage plus globalement à toutes ces équipes médicales qui ont été tant sollicitées ces dernières semaines.

Depuis le confinement, Tête en l'air a dû interrompre son activité de petits déjeuners et d'animations à l'hôpital Necker-Enfants malades, cependant, nous sommes restés à l'écoute des patients et de leurs familles par le biais de notre hotline, du site internet et des réseaux sociaux.

Nous avons également poursuivi les dernières mises au point de l'application **HydroApp**, bientôt totalement opérationnelle.

Comme tous, nous espérons que la situation se normalise dès que possible afin que nous puissions retrouver nos missions et activités.

Nous remercions, une fois encore, tous nos membres et donateurs pour leur soutien sans faille. Nous avons bien sûr besoin de vous. Continuez à prendre soin de vous et à bientôt pour de nouveaux défis à relever tous ensemble.

**Thierry Mure**

Président Tête en l'air

## Sommaire

<b>Présentation des Hospices Civils de Lyon (CHU de Lyon), hôpital Femme Mère Enfant</b>	<b>4</b>
<b>Interviews au sein du Service de neurochirurgie pédiatrique</b>	<b>5</b>
<b>Pourquoi un Centre de Référence Maladies Rares - Craniosténoses et Malformations Crâniofaciales ?</b>	<b>20</b>
<b>Organisation et missions du SMAEC</b>	<b>21</b>
<b>La vie de l'Association</b>	<b>24</b>
<b>HydroApp</b>	<b>25</b>

## Comité de rédaction

Sylvie Bérat  
Vanessa de Monts  
Thierry Mure  
Laure Paret

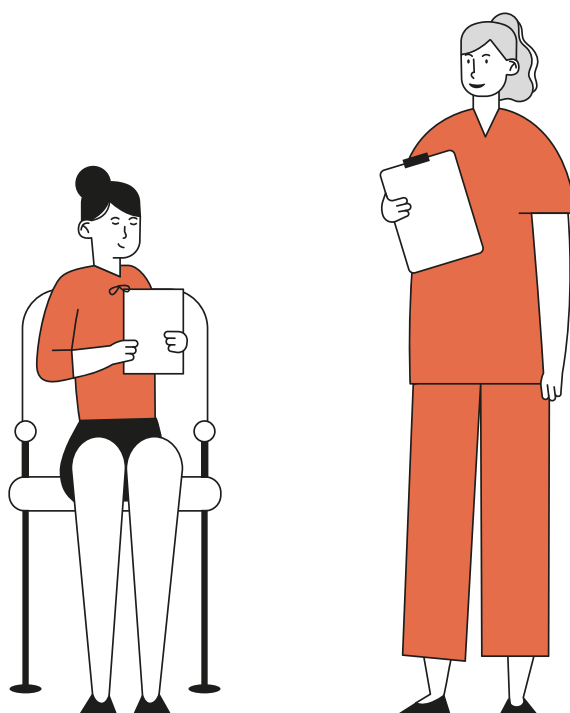
**Graphisme** Olivier Bergère  
**Impression** Montparnasse Expression

# Immersion dans le service de neurochirurgie pédiatrique

## de l'hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon

Établissement public d'excellence, les Hospices Civils de Lyon sont le deuxième Centre Hospitalier Universitaire de France. Depuis plus de 200 ans, ils disposent d'une large palette de moyens humains, techniques et logistiques pour assurer leurs missions de soins, d'enseignement, de recherche, d'innovation médicale, de prévention et d'éducation pour la santé.

<https://www.chu-lyon.fr/fr/2eme-chu-de-france>



### Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)

L'hôpital Femme Mère Enfant est composé de deux grands pôles d'activité médicale.

Le pôle maternité et le pôle des spécialités pédiatriques, qui offre une prise en charge pluridisciplinaire de l'ensemble des spécialités pédiatriques, chirurgicales et médicales, dédiées à l'enfant.

Au-delà de la prise en charge médicale, l'HFME propose un programme scolaire et culturel, personnalisé pour chaque enfant.

Une attention toute particulière est accordée à la transition entre l'enfance et l'âge adulte. Le parcours de soins fait l'objet d'une réévaluation constante pour tenir compte des spécificités des jeunes adultes.

Les familles peuvent être hébergées au sein de la Maison du Petit Monde afin de préserver le lien parent-enfant pendant des hospitalisations parfois longues.

La plupart des services de pédiatrie sont labellisés pour leur expertise sur les maladies rares et orphelines.



## Service de neurochirurgie pédiatrique

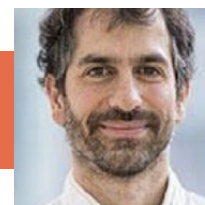
Le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME) à Lyon assure environ 1 200 hospitalisations annuelles dont 500 interventions chirurgicales, ce qui le place comme second centre au niveau national. En tant que centre d'expertise, les enfants suivis viennent du Grand Lyon mais également d'autres régions de France ainsi que des territoires d'Outre-Mer, du Maghreb et de l'Europe de l'Est.

L'équipe de neurochirurgie est composée du Professeur Federico Di Rocco, chef de service, du Docteur Carmine Mottolese, ancien chef de service, du Docteur Alexandru Szathmari et du Docteur Pierre-Aurélien Beuriat.



*Professeur Di Rocco, Docteur Mottolese, Docteur Szathmari.*

Professeur  
Federico Di Rocco



## Entretien avec le Professeur Federico Di Rocco – chef du service

### Pourriez-vous vous présenter pour nos lecteurs ?

Je suis Professeur de Neurochirurgie à l'Université de Lyon et chef du service de Neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon depuis 2018. Avant moi, le chef de service était le docteur Carmine Mottolese, qui a été à la tête du service pendant plus de 20 ans et continue d'exercer à mes côtés. Et avant lui, le chef de service était le Professeur Claude Lapras.

### Que prend en charge la neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant ?

Toutes les pathologies de l'enfant autour du système nerveux (cerveau et moelle), du crâne et du rachis.

Nous traitons un éventail très large de pathologies congénitales héréditaires (spina bifida, hydrocéphalie, craniosténoses) ou acquises telles que les tumeurs cérébrales (1<sup>re</sup> forme de cancer solide chez l'enfant), les traumatismes crâniens, l'épilepsie et les troubles du tonus. Le service héberge également un centre de référence des craniosténoses et malformations cranio-faciales.

### Quelle est la particularité de votre service au sein de l'hôpital Femme Mère Enfant ?

Une des grandes forces de notre service de neurochirurgie pédiatrique, c'est sa proximité géographique avec le service de neurochirurgie pour adultes de l'hôpital, avec une très grande fluidité entre les deux équipes. C'est une grande chance, car cela nous permet d'apporter une compétence plus large dans les interventions chirurgicales.



Nous privilégions la pathologie et le patient plutôt que l'âge du malade.

Nous pouvons opérer des adultes pour des pathologies congénitales dont nous maîtrisons bien le sujet. Cette organisation profite parfaitement aux maladies chroniques telles que le spina bifida ou l'hydrocéphalie. Qui connaît mieux le malade que le neurochirurgien qui le suit depuis sa naissance? S'il y a opération, elle peut même, si besoin, être réalisée « à quatre mains », avec un neurochirurgien qui maîtrise l'aspect technique de l'âge adulte et un neurochirurgien pédiatrique qui connaît parfaitement la pathologie et les antécédents de son malade. Cette double expertise est possible ici à Lyon avec un parcours de soins simple et surtout extrêmement rassurant pour les malades.

### Comment s'organise le suivi médical de vos patients?

Le suivi de l'enfant est indispensable en neurochirurgie pédiatrique. Il ne sera pas le même pour une pathologie aiguë (traumatisme crânien par exemple) ou pour les tumeurs bénignes ou bien malignes, pour les craniosténoses simples, ou encore pour une pathologie chronique (spina bifida, hydrocéphalie, craniosténoses complexes...). Les intervenants seront différents.

Pour un traumatisme crânien par exemple, le suivi post-opératoire va être neurochirurgical dans un premier temps mais le relai sera aussi médical, à la fois pédiatrique et neurologique, s'il y a des séquelles du traumatisme. Le neurochirurgien est intervenu à un instant T mais il n'est pas le chef d'orchestre. Ce sera le pédiatre, le neurologue ou le Médecin Physique et Réadaptation\* (MPR), en fonction des problèmes que présente l'enfant.

Pour certaines pathologies, le neurochirurgien passera la main en fonction de l'évolution, si la prise en charge par une autre spécialité est nécessaire (l'oncologue pour les tumeurs, par exemple pour le suivi des chimiothérapies ou radiothérapies). Mais le neurochirurgien doit rester chef d'orchestre des pathologies typiquement neurochirurgicales comme l'hydrocéphalie, les malformations de Chiari, les craniosténoses...

Les patients qui sortent de notre service connaissent le parcours de soins qui les attend. Ils sortent de neurochirurgie avec un rendez-vous post hospitalisation, une ordonnance pour une IRM (Image par Résonance Magnétique) si nécessaire et, très important, un compte-rendu à transmettre au médecin référent ou au pédiatre. Après cette première consultation post-opératoire, c'est ensuite aux familles d'être autonomes pour leurs autres prises de rendez-vous de suivi. Nous les sensibilisons sur ce point.

### Que préconisez-vous de faire en priorité avant un retour à la vie « normale »?

Nous suivons de près cette problématique de retour à la vie « normale ». Des réunions de concertation sont organisées en fonction des pathologies. Dans le service nous avons un neuropsychologue, un psychologue et un enseignant qui vont notamment faire le point sur la qualité des apprentissages. Ils travaillent ensemble et décident si l'enfant a besoin d'une Auxiliaire de Vie Scolaire\* (AVS), d'un tiers temps, d'un suivi en orthophonie ou autre chose encore. Notre assistante sociale va intervenir sur d'autres sujets.



Préparation avec tablette avant l'intervention

Pour certaines pathologies (notamment les craniosténoses), on a mis en place un contrôle de routine. A des moments clés, 3 ans et 6 ans, les enfants font un bilan complet à l'hôpital de jour où ils voient de façon systématique la neuropsychologue et l'enseignant.

Pour tous les enfants de neurochirurgie, nous avons aussi développé un projet « red flags ». D'abord sur papier et bientôt, j'espère, sur tablette. Un questionnaire est donné aux parents à la consultation avec des questions simples auxquelles ils répondent par oui ou par non. Tous les « oui » apparaissent en rouge. Nous sommes ainsi très vite alertés sur les difficultés rencontrées et nous pouvons mettre en place une prise en charge adaptée. L'enjeu est de repérer au plus vite les enfants qui ont besoin d'aide. Nous avons, comme tous les hôpitaux, des limitations de moyens et nous devons pouvoir nous concentrer sur ceux qui en ont le plus besoin.

### Éternelle question : « faut-il ou non parler de la maladie de son enfant à l'école ? »

Les parents décident. Mais notre message est de ne rien dire, dans un premier temps, et plus tard, de demander un entretien et d'avoir le retour des enseignants. Si tout se passe bien pour l'enfant, rien à ajouter. Si au contraire ce retour indique qu'il y a un problème (enfant agité, pas concentré, problèmes de communication, résultats scolaires en baisse

etc.), il faut alors expliquer le contexte et le passage en neurochirurgie. Et là on peut évoquer la question d'une adaptation spécifique.

La communication avec l'équipe pédagogique de l'enfant est très importante. J'ai déjà vu un enfant privé de récréation car ses parents ont expliqué à l'enseignant qu'il avait été opéré du crâne. L'enseignant, inquiet de la fragilité de l'enfant, de peur qu'il tombe l'a finalement empêché de rejoindre ses petits camarades en récréation, alors que dans son cas il s'agissait d'une précaution inutile sans raisons médicales et qui pouvait même aggraver l'état psychologique de l'enfant.

De manière générale, s'il y a des questionnements ou des problèmes à l'école, les parents ne doivent pas hésiter à nous contacter et à contacter l'enseignant spécialisé de notre service pour qu'il les aide à régler ces questions scolaires.

### Parlez-nous de la gestion de la douleur et du stress.

Ce sont deux sujets importants pour les enfants et leurs parents.

La gestion de la douleur est complexe. On sait traiter les causes chirurgicales de la douleur notamment l'hypertension intracrânienne. Nous savons nous occuper de la douleur dans l'aigu lors de l'hospitalisation. Mais il existe aussi des contextes qui ne



*Échanges avec les soignants*

relèvent pas de la neurochirurgie et sont sources de souffrance pour l'enfant et sa famille. C'est pourquoi, ici, à l'hôpital Femme Mère Enfant, nous envisageons la mise en place de consultations transversales (pour tous services de pédiatrie) sur la douleur chronique de l'enfant, et qui seront réalisées par des neurologues spécialisés.

Nous mettons tout en œuvre pour que les enfants arrivent le moins stressés possible au bloc. Ils ont des voitures, des tablettes ou autres ressources pour les distraire... sans oublier qu'ils sont accompagnés par leurs parents jusqu'au bloc.

Nous pouvons aussi utiliser l'hypnose, pour les préparer au mieux avant les interventions. Cela permet d'éviter de faire appel à une prémédication pharmaceutique, de réduire les douleurs pré et post opératoires. L'enfant arrive au bloc, dans les conditions les meilleures pour l'opération.

Nous avons de nombreux projets pour aider à la gestion du stress. Par exemple, avec la faculté de médecine, nous allons réaliser un film à destination des enfants pour montrer le parcours depuis la chambre jusqu'au bloc opératoire. L'objectif est que l'enfant visualise tout avant, pour que le jour J, il ait moins peur.

On prépare aussi les enfants quand c'est possible à la chirurgie éveillée qu'on pratique régulièrement chez nous. Quand elle est indiquée, et si l'enfant a plus de 9-10 ans, nous n'hésitons pas à proposer ce

type de procédure à l'enfant et sa famille. Pendant la chirurgie on parle à l'enfant, on lui fait faire des calculs, on lui demande de bouger pour mieux guider notre intervention. La chirurgie éveillée présente l'avantage d'améliorer le pronostic fonctionnel en réduisant le risque de séquelles.

Nous nous efforçons de gérer aussi le stress parental. Nous avons un bon retour d'expérience grâce à notre centre de référence de craniosténose. On sait que le stress augmente au moment de la consultation et qu'il ne va cesser de croître jusqu'à l'opération. Le pic est atteint au moment du bloc opératoire. Après il redescend puis il refait des pics au moment des consultations de suivi. Cela a été étudié sur des centaines de familles. Mais on n'arrive pas à faire diminuer cette montée de stress avant l'opération. Quelque part il est complètement normal et sain d'être angoissé par l'opération de son enfant surtout en neurochirurgie. J'aurais espéré qu'en annonçant aux parents qu'on avait une solution pour régler le problème de leur enfant, une partie du stress allait être moins significative. Ce n'est pas le cas, car la solution étant la neurochirurgie, le stress persiste. Au moment où ils sortent de la consultation d'annonce du diagnostic, les gens sont quelque part plus stressés que quand ils sont rentrés car l'espoir que la chirurgie allait être évitée n'est plus. L'accompagnement des parents dans cette phase d'annonce et puis d'attente de l'opération est donc essentiel.

C'est pourquoi nous mettons en place une formation « relationnelle » pour les médecins internes. Afin de les aider dans l'annonce du diagnostic aux parents. En tant que médecins, nous avons une échelle de pathologies de la « lourde » à la « plus simple », auxquelles nous ne donnons pas forcément le même poids. Sauf que pour les parents, même la pathologie la plus « simple » est difficile à entendre. En neurochirurgie pédiatrique, annoncer que l'enfant va subir une chirurgie ou annoncer que l'enfant va être malade de manière chronique, c'est tout aussi compliqué. Du coup nous avons mis en place un enseignement dédié (théorique et avec mise en situation par des jeux de rôles) avec la participation de comédiens professionnels. Les internes « apprennent » à annoncer les diagnostics.





Ce qu'il nous manque, ce sont des parents « témoins » qui pourraient nous apporter leur retour d'expérience lors de ces formations. Nous aurions besoin de mieux connaître leurs ressentis, leurs émotions lors de l'annonce du diagnostic. Les internes se rendent mieux compte des répercussions de leurs annonces quand ce sont les parents eux-mêmes qui en parlent. C'est plus fort quand cela vient d'eux que lorsque c'est moi qui leur dis : « attention à ce que vous dites parce que ce sont des mots qui vont rester pour toujours ». Des parents témoins, présents pendant ces séances, cela serait formidable pour transformer l'expérience de chacun en un enseignement plus universel.

### Comment se passe la continuité des soins à la majorité de l'enfant ?

A l'arrivée de la majorité, il n'y aura ni arrêt du suivi par le neurochirurgien référent ni passage du dossier car nos neurochirurgiens pédiatriques vont continuer à suivre l'enfant devenu adulte. Juste un changement de bâtiment vers le service de neurochirurgie pour adultes.

A Lyon, la transition enfant-adulte n'est donc pas synonyme de rupture. Et c'est une grande chance. Comme je le disais précédemment, il y a, chez nous, une grande fluidité entre les services pédiatriques et adultes. La rupture dans le suivi va être géographique, de 150 mètres ! Les patients vont changer de contexte, le bâtiment n'est plus le même, les salles de consultation sont différentes. Et s'il y a une opération, elle sera réalisée dans un autre bloc. En revanche, le neurochirurgien référent reste le même, les dossiers administratif et informatique restent les mêmes. On parle plutôt de continuité que de transition.

Par exemple, pour les enfants atteints d'hydrocéphalie devenus adultes, nous restons les médecins référents. Ils doivent juste savoir où aller en cas de problème avec la valve. Ils doivent connaître la localisation des services des urgences pour adultes. C'est une information de changement de locaux simple à connaître que nous leur communiquons toujours.

Pour les patients qui déménagent de la région lyonnaise, on leur conseille de récupérer leur dossier (CD d'imageries, courriers...) pour assurer un suivi efficace, même si normalement ils ont déjà une copie de tout...

En cas de problème, de rupture d'âge, nous pouvons aussi nous appuyer sur le « Pass'âge », un espace dédié ici à l'hôpital pour anticiper le passage à l'âge adulte. Il est particulièrement utile pour d'autres spécialités qui n'ont pas leur correspondants « adultes » dans le campus du groupement hospitalier.

**Merci, Monsieur le Professeur, pour toutes ces informations. Nous avons bien compris comment fonctionne votre service ainsi que tous vos projets en cours qui nécessitent des moyens que vous n'avez, hélas, pas toujours.**



### Pour en savoir plus :

vidéo Neurochirurgie pédiatrique - Émission « Votre Santé » sur Télé Lyon Métropole en partenariat avec la Fondation Hospices Civils de Lyon

<https://youtu.be/itHV1zykmqU>



Ludivine Huguet

## Interview de Ludivine Huguet, psychologue

### Bonjour, merci de nous recevoir. Pouvez-vous vous présenter et nous dire ce que vous faites concrètement ?

Je suis psychologue clinicienne, je travaille en neurochirurgie pédiatrique depuis 14 ans et propose soutien et accompagnement psychologique aux enfants hospitalisés dans notre service et à leurs proches.

### Quelles sont les problématiques les plus courantes à résoudre avec les familles et enfants ?

Nous sommes dans un service de l'aigu. Que les enfants soient dans une maladie chronique ou non, quand ils viennent à l'hôpital, c'est pour un problème spécifique à gérer. Si c'est une découverte de la maladie ou un accident grave, c'est souvent un tsunami émotionnel. Si la venue de l'enfant porteur d'une maladie chronique est synonyme de santé qui se dégrade, c'est aussi beaucoup d'angoisse.

Mon rôle est d'aider les enfants et leurs proches. Je propose de les rencontrer mais ne l'impose jamais. On impose déjà énormément de choses aux enfants, donc mon intervention doit être un choix de leur part. J'explique aux enfants que je suis là pour eux comme pour les parents et il m'arrive aussi de rencontrer les frères et sœurs, les grands parents. Mon bureau est ouvert à tous.

### Comment les familles savent que vous êtes là ?

L'équipe informe de ma présence. Ce sont souvent les infirmières, les auxiliaires, l'éducatrice et la cadre de santé qui repèrent les situations difficiles et me

les indiquent, les médecins et l'assistante sociale également. Le travail en équipe est primordial et extrêmement constructif.

Le matin, je consulte la liste des patients hospitalisés et essaye de rencontrer systématiquement tous les enfants avec une situation médicale subitement inquiétante en priorisant les demandes des enfants et des familles.

Les rencontres se font parfois de façon informelle (dans le couloir ou en salle de jeux par exemple), ce qui rassure certains et permet d'ouvrir à la discussion. Enfant et parents peuvent être vus séparément ou ensemble, en fonction de ce qui leur convient le mieux. Pour résumer, mes interventions se font toujours « à la carte ». Il faut s'adapter à chaque situation, un modèle trop rigide ne fonctionnerait pas à l'hôpital.

### Quel est votre rôle en sortie d'hospitalisation ?

En sortie d'hospitalisation, ma porte reste ouverte aux familles. Quand il y a une demande forte des familles et si nous voyons qu'il y a un besoin de suivi psychologique régulier et rapproché, nous orientons auprès d'un professionnel à l'extérieur de l'hôpital.

### Comment se passe l'orientation ?

Pour les enfants qui ont une tumeur et qui vont avoir besoin d'un traitement complémentaire, la plupart sont pris à l'IHEP\*/ IHOPe\* (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique). Dans ce cas, avec l'accord des familles, je fais un lien avec les psychologues de l'institut. Nous travaillons également en lien avec mes collègues de l'hôpital (équipe de psychologie médicale de liaison), des centres de rééducation, du Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination\* (SMAEC) et si besoin d'autres structures (type Centre Médico Psychologique\* - CMP) ou des professionnels libéraux.



**Abordez-vous le sujet de la fratrie? Elle paie souvent un lourd tribut d'angoisses et de questions qu'elle n'ose pas poser aux parents de peur d'alourdir leurs inquiétudes?**

La fratrie est directement impactée par la maladie, sans que cela soit forcément bien perçue par les parents ou l'entourage plus large qui se concentrent sur l'enfant malade, ce qui est tout à fait normal. C'est un sujet que j'aborde systématiquement lors de la rencontre avec les familles : comment cela se passe pour les frères et sœurs, et si besoin nous pouvons prévoir de nous rencontrer.

Certains parents vont demander comment évoquer le sujet avec la fratrie. J'explique alors qu'il est important de parler de ce qui se passe avec des mots simples et un vocabulaire adapté en fonction de l'âge et des situations. Parfois les parents ne souhaitent pas aborder le sujet avec leurs autres enfants, il faut alors rappeler que les frères et sœurs sentent très bien qu'il se passe quelque chose. On peut leur dire simplement que leur sœur ou leur frère ne dort pas à la maison car il doit se faire soigner à l'hôpital. De manière générale, il faut que les enfants entendent parler de leur frère ou de leur sœur malade et comprennent à minima ce qui se passe, en leur donnant des précisions si nécessaire.

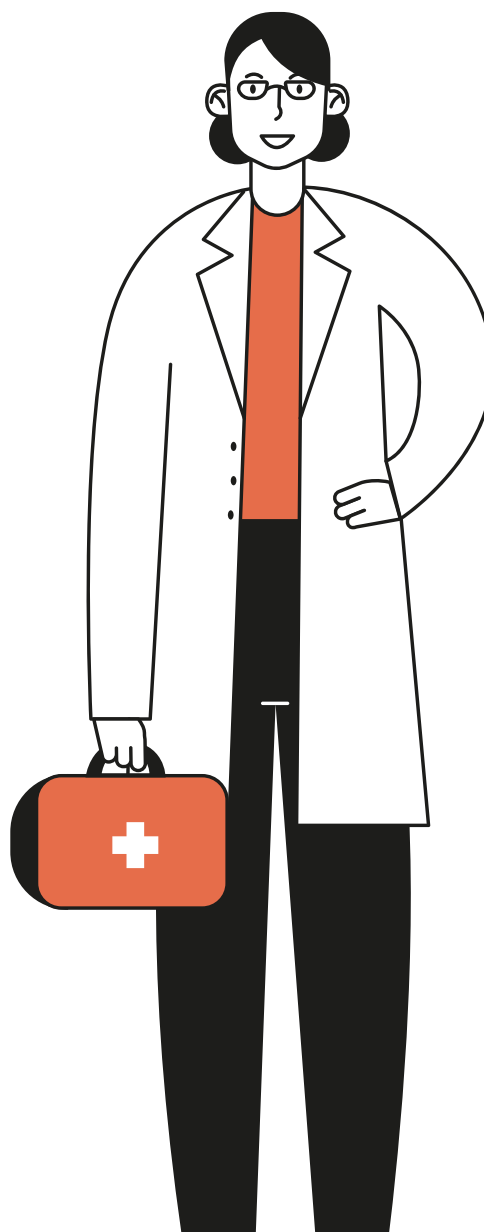
**Abordez-vous le problème de l'amitié : ces enfants peuvent avoir des difficultés à se faire des amis?**

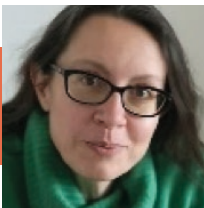
Les enfants que nous rencontrons ont vécu des choses différentes avec leurs amis, ils ont souvent une maturité plus avancée sur certains points qui

peut créer un décalage avec les autres. Les répercussions de la maladie ne sont pas toujours visibles d'emblée. Quand il y a un impact important sur la vie sociale, familiale, un isolement, cela peut nécessiter un suivi régulier et rapproché. Nous pouvons revoir les familles, entendre les souffrances, et chercher des solutions adaptées pour aider au mieux.

Pour d'autres enfants, cette période d'hospitalisation et la maladie leur auront permis de trouver des ressources pour eux et créer ou renforcer des amitiés, que ce soit auprès de nouvelles personnes rencontrées lors de ce parcours si particulier ou des personnes de leur entourage.

Pour chacun, c'est une histoire très personnelle qui s'écrit et qui est fonction d'une multitude de facteurs.





Isabelle Verlut

## Interview d'Isabelle Verlut, neuropsychologue

**Bonjour, merci de nous recevoir. Pouvez-vous vous présenter et nous dire ce que vous faites concrètement ?**

Je suis psychologue neuropsychologue, mon rôle est d'apporter un éclairage sur les questions qui portent sur le développement de l'enfant et qui pourraient être en relation avec des lésions cérébrales ou avec des particularités cérébrales.

**Voyez-vous tous les enfants qui passent en neurochirurgie, comment un enfant arrive dans votre bureau ?**

Tout le monde peut demander à me voir mais dans la grande majorité des cas, c'est un professionnel de l'équipe qui m'adresse l'enfant, en général un médecin qui perçoit un besoin. Parfois, je rencontre les enfants pendant leur hospitalisation, avec un timing assez serré. Le plus souvent je les reçois en hôpital de jour dans le cadre de leur suivi médical.

Il y a plusieurs cas de figure, on peut voir un neuropsychologue si on a des questions sur le développement cérébral actuel ou futur d'un enfant, si l'enfant rencontre des difficultés, dans son comportement, dans ses apprentissages, si on se demande si l'enfant prend du retard (ou de l'avance) dans son développement, s'il ne serait pas hyperactif...

### Quand faut-il faire le bilan neuropsychologique ?

Le bilan neuropsychologique sert à comprendre son enfant et à mettre en œuvre des actions qui vont favoriser son développement.

Le plus souvent, les demandes de bilan neuropsychologique se font en différé, plus tard après l'opération. Il s'agit par exemple d'enfants qui peuvent rencontrer des difficultés dans la vie quotidienne ou dans la scolarité. Avec un entretien, le bilan permet à l'enfant, aux parents et au neuropsychologue de faire un état des lieux où on évoque l'histoire de l'enfant, ses centres d'intérêt, les problèmes éventuels. Selon l'âge de l'enfant et la demande, le neuropsychologue propose des activités ou des tests à l'enfant et des questionnaires pour l'enfant et ses parents. Avec tous ces éléments, le neuropsychologue peut préciser les besoins de l'enfant, les attester auprès d'organismes qui peuvent apporter une aide et élaborer avec les parents des pistes d'actions.

Pour des suivis systématiques, on est plus particulièrement attentifs autour de 2-3 ans et de 6 ans pour prévenir d'éventuelles difficultés d'adaptation scolaire.

Pour les pathologies susceptibles d'être évolutives, comme les tumeurs cérébrales, il y a une demande de bilans qui vont se répéter. Là on va s'inscrire dans une sorte de surveillance plus rapprochée.

Notre dispositif est très souple et va permettre de s'adapter vraiment au cas par cas. Si les parents ressentent un besoin, un bilan peut être réalisé à tout moment de la vie.

**Comment voyez-vous ou comment savez-vous que l'enfant a un problème ?**

On est aidé par la demande qui a été faite. Les parents et l'enfant nous parlent des problèmes rencontrés. Le médecin peut également identifier des difficultés. Parfois c'est le profil de la pathologie



qui nous suggère qu'il faudra vérifier tel ou tel domaine. Ou encore dans l'interaction avec l'enfant, je vais me dire qu'il y a quelque chose à creuser dans un domaine ou un autre.

Ensuite, nous allons nous appuyer sur les outils dont nous disposons : les observations directes, les questionnaires et les tests. Les questionnaires et les tests sont normés : ils vont nous permettre de comparer les résultats obtenus avec ce que l'on pourrait attendre de l'enfant à son âge.

Avec l'ensemble des résultats, on va pouvoir préciser aux parents l'idée qu'on se fait du développement de l'enfant et juger s'il aura besoin d'appui dans certains domaines.

### **Qu'est-ce qu'un test cognitif? Un test neuropsychologique?**

Les tests cognitifs ont été développés pour tous les enfants, comme le WPPSI\* ou le WISC\* qui permettent de tester le QI (Quotient Intellectuel), cela peut servir pour attester que l'enfant a les dispositions attendues pour effectuer sa scolarité. De plus on va voir si ses capacités sont homogènes, comparables dans tous les domaines, ou s'il a des points forts et des points faibles. Dans ce cas on va réfléchir aux stratégies qui peuvent lui permettre de bien gérer son potentiel! Si on observe un déficit cela permet alors de mieux comprendre les difficultés rencontrées, et donc d'élaborer des stratégies pour contourner ce déficit précis et favoriser le développement de l'enfant dans son ensemble.

Les tests neuropsychologiques ont été développés pour mettre en évidence un trouble lié au fonctionnement du cerveau, comme un test de mémoire, un test d'attention. Si on se pose des questions sur ces fonctions, les tests neuropsychologiques vont permettre d'identifier finement les processus concernés et de quantifier la performance. Là encore cela donne des pistes précieuses pour aider son enfant.

### **Après le bilan, qui prend en charge l'enfant (quels intervenants les plus fréquents)?**

Selon le profil de la famille et leur lieu d'habitation, en cas de besoins pour l'enfant, on va faire des propositions aux parents et éventuellement prendre des contacts.

Quand l'enfant rencontre des difficultés scolaires pour l'autonomie ou la concentration, on peut proposer des adaptations de la scolarité, par exemple l'intervention d'une Auxiliaire de Vie Scolaire\* (AVS), une personne qui va accompagner l'enfant sur le temps scolaire, pour lui permettre de bénéficier pleinement de sa scolarité.

Si l'enfant a besoin d'être soutenu pour effectuer un apprentissage précis dans le domaine du langage ou de la motricité, il va alors bénéficier d'une prise en charge par un rééducateur en libéral, comme un orthophoniste ou un psychomotricien. Parfois il est intéressant de s'adresser à une structure pluridisciplinaire, comme un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce\* (CAMSP), un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile\* (SESSAD), le Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination (SMAEC)\*, qui proposeront un suivi coordonné avec plusieurs spécialistes.



### Qu'est-ce que la neuropsychologie pour vous ?

Pour moi, c'est avant tout de permettre au patient de se comprendre.

Dans le cas d'un enfant ce n'est pas seulement pour lui-même, c'est aussi pour toute sa famille qui essaye de le comprendre.

La neuropsychologie c'est dépasser « l'étrangeté », et donner des clés, une explication, une évaluation qui vont permettre de mieux comprendre la nature des difficultés cognitives. En précisant les points forts de l'enfant, en comprenant mieux son fonctionnement cognitif, on peut alors proposer une rééducation plus ciblée.

### Pour l'Auxiliaire de Vie Scolaire qui décide ?

Avant toute chose, il faut connaître le besoin, en identifiant le profil de performance de l'enfant, son autonomie en situation scolaire. Le bilan neuropsychologique va nous permettre de projeter les besoins qu'il aura dans la classe.

Ce bilan va vraiment être un appui pour demander à la MDPH\* d'avoir droit à une AVS\*. Ce dossier doit être rempli soigneusement pour aboutir du premier coup, il ne faut pas hésiter à se faire aider pour ne pas risquer que la demande soit refusée.

Après, quand la MDPH\* aura validé notre sollicitation, il faut que l'école ait les moyens d'accéder à la demande de la famille.

L'implication de la famille est précieuse pour que tous les dispositifs se mettent en place.

Dominique Harbonnier



## Interview de Dominique Harbonnier, assistante sociale

### Bonjour Dominique, parlez-nous un peu de vous ?

Je travaille depuis plus de 20 ans à l'hôpital et je me partage entre plusieurs services.

### Alors, expliquez-nous comment cela fonctionne dans votre service ?

J'essaye de voir le plus de familles possible avant la sortie de l'hôpital mais hélas pas toutes et je le regrette, car le temps me manque. En général, ce sont les soignants ou la psychologue qui les orientent vers moi. Les parents peuvent aussi venir me voir directement.

### Quels conseils attendent ces familles ?

Mon travail est de faire le point sur les démarches administratives à faire en lien avec la maladie de l'enfant. On le sait bien, la maladie peut complètement remettre en cause l'organisation familiale et engendrer, entre autres, des difficultés professionnelles et financières pour les parents et scolaires pour l'enfant.

Mon rôle est donc d'expliquer aux parents quels sont leurs droits et les orienter vers les organismes compétents pour faire valoir ces droits.



## Quelles sont les questions les plus fréquentes posées par les familles ?

### 1/ la question la plus fréquente porte sur l'arrêt de travail en urgence.

Certains parents vont se mettre en arrêt maladie, mais cela ne peut pas durer dans le temps. Je leur explique que la CAF peut apporter une compensation financière appelée allocation journalière de présence parentale (AJPP) qui peut être versée si l'enfant est gravement malade, accidenté ou handicapé. Une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de l'enfant (dans la limite de 22 jours par mois) sera versée pour une période de 3 ans maximum. Elle permet d'éviter que des parents démissionnent de leurs fonctions professionnelles par ignorance de leurs droits. Je peux aider les familles à remplir la demande si elles le souhaitent.

### 2/ la seconde question porte sur les problèmes financiers.

Un certain nombre d'enfant sont domiciliés loin de l'HFME. Cela peut engendrer des frais de transports importants pour les parents. Ils peuvent parfois aussi être amenés à séjourner à la maison « Le Petit Monde » qui accueille les parents d'enfants hospitalisés.

Dans certains cas, les parents ont la CMU complémentaire ou une mutuelle qui ne prend pas en charge ces frais supplémentaires. Je peux, après évaluation de la situation financière des parents, les aider à obtenir une aide pour la prise en charge de ces frais. Le service social de l'HFME peut notamment faire appel à 2 associations.



La Maison du Petit Monde, au cœur du groupement hospitalier Est de Lyon c'est :

54 chambres équipées

Une grande cuisine  
salle-à-manger

Des salles de jeux  
et des espaces de vie communs

Des bénévoles qui  
accompagnent votre séjour





### **3/ La dernière question récurrente porte sur la prise en charge des frais de santé.**

Les médecins vont s'assurer que la prise en charge à 100 % par la sécurité sociale a bien été mise en place. Je vais aussi m'assurer que les droits sont ouverts auprès de la sécurité sociale. Si ce n'est pas le cas, je vais aider les parents à faire les démarches. Je m'assure aussi qu'ils ont une mutuelle ou la C2S (Complémentaire Santé Solidaire, destinée aux faibles revenus). Car même en cas de prise en charge à 100 %, certains frais tels que les forfaits journaliers hospitaliers ne vont pas être totalement pris en charge par la sécurité sociale. Il faut donc vérifier que les démarches ont été faites auprès de la mutuelle, ou que les enfants bénéficient de l'AAEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) qui exonère du paiement du forfait journalier.

### **4/ le dossier Maison Départementale des Personnes Handicapées.**

Avant la sortie, j'aborde le sujet et informe les familles sur ce qui existe si cela n'a pas été fait par l'enseignant spécialisé. Les dossiers MDPH\* sont souvent réalisés pour une demande d'AAEH\* (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) ou d'AVS\*. Et, en sortie d'hospitalisation, c'est parfois un peu prématuré d'instruire le dossier. Il peut en effet manquer des examens. Les parents peuvent aussi prendre rendez-vous auprès de l'enseignante spécialisée qui pourra également les aider. Le dossier MDPH\* est difficile à remplir, complexe, demande du temps pour éviter un rejet. Il ne faut donc pas hésiter à demander de l'aide et je reste disponible.

### **Quelles autres aides les familles peuvent-elles obtenir ?**

Il y a la prestation de compensation du handicap dans le cadre du dossier MDPH\*. Elle est destinée à couvrir les surcoûts de toute nature liés au handicap dans la vie quotidienne (aides humaines, techniques d'aménagement du logement, du véhicule, etc...).

La possibilité de bénéficier de l'aide d'une travailleuse familiale de la CAF (Caisse d'Allocation Familiale) pour l'enfant : elle vient en aide pour les activités de la vie quotidienne. Elle peut prendre différentes formes comme les soins d'hygiène et de confort, la vigilance, les activités domestiques.

Le soutien d'une aide-ménagère : il s'agit d'une prestation de soutien matériel et logistique, temporaire, dans la réalisation des tâches quotidiennes. L'aide-ménagère pourra ainsi faire du ménage, du repassage, des courses, etc. L'objectif sera de décharger le parent des obligations pour lesquelles il n'a pas le temps. Il s'agit d'une prestation de soutien matériel et logistique, temporaire, dans la réalisation des tâches quotidiennes. Elle sera fournie par des associations agréées par la CAF.

### **Pour résumer, quels conseils donneriez-vous aux parents ?**

Je leur suggérerai de ne pas hésiter à prendre contact avec l'assistante sociale du service où l'enfant est ou a été hospitalisé. Pour faire une première évaluation de leurs besoins et de leurs droits. Même si nous n'avons pas le temps de tout mettre en place, les parents sauront au moins ce à quoi ils ont le droit et l'assistante sociale pourra les orienter vers d'autres professionnels.

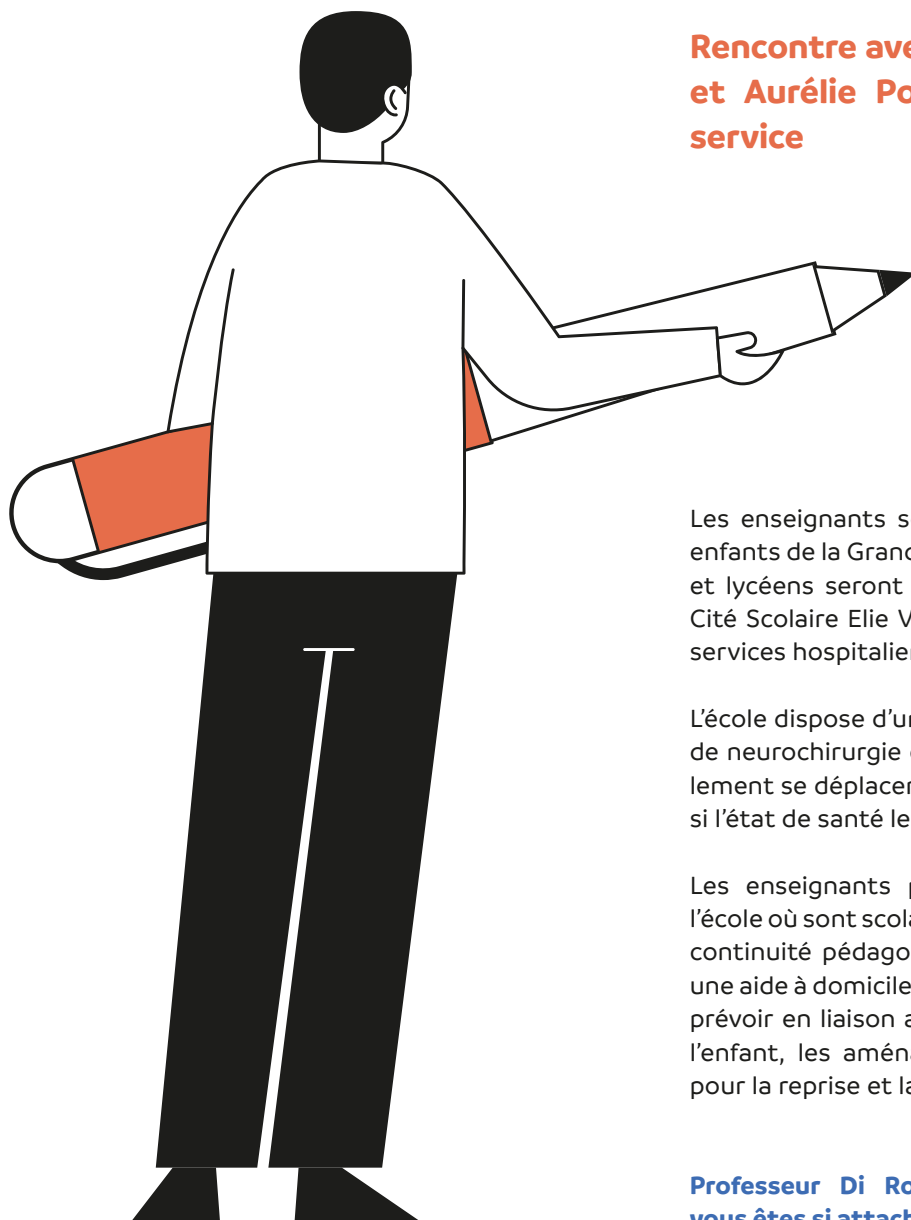
La maladie a souvent des répercussions en neurochirurgie, sur le travail des parents, sur l'école. Et il y a toujours des droits à faire valoir. Les parents ont souvent des freins à venir me voir et pourtant les démarches pour ouvrir des droits sociaux n'ont rien de péjoratif.





## L'école dans le service de neurochirurgie

### Rencontre avec Catherine Maugendre et Aurélie Poncet, enseignantes du service



Les enseignants sont chargés de la scolarité des enfants de la Grande Section au CM2. Les collégiens et lycéens seront suivis par les professeurs de la Cité Scolaire Elie Vignal qui interviennent dans les services hospitaliers de Lyon.

L'école dispose d'une salle de classe dans le service de neurochirurgie et les enseignants peuvent également se déplacer dans les chambres des enfants, si l'état de santé le nécessite.

Les enseignants peuvent prendre contact avec l'école où sont scolarisés les enfants afin d'assurer la continuité pédagogique. Ils organisent également une aide à domicile si cela est nécessaire et peuvent prévoir en liaison avec l'établissement d'origine de l'enfant, les aménagements scolaires nécessaires pour la reprise et la poursuite de sa scolarité.

#### Professeur Di Rocco, expliquez-nous pourquoi vous êtes si attaché à l'école dans votre service ?

Même si les enfants passent de moins en moins de temps dans le service, aller à l'école du service, même quelques heures, avoir un contact avec notre enseignante, leur permet de retrouver le lien avec leur vie quotidienne. C'est très important pour l'enfant, mais aussi pour sa famille. Cela a une valeur thérapeutique qu'il ne faut pas sous-estimer.



Catherine Maugendre

### **Bonjour Catherine, parlez-nous un peu de votre rôle au sein du service ?**

En tant qu'enseignante à l'hôpital, j'interviens auprès des élèves scolarisés en école élémentaire ainsi que de ceux relevant de l'enseignement spécialisé quand les notions abordées sont celles du 1<sup>er</sup> degré.

Les enfants viennent en salle de classe quand cela est possible sur le plan médical, sinon l'enfant est scolarisé « au pied du lit ».

La présence de l'école, de l'enseignant et de la salle de classe matérialisée dans le service, sont des éléments importants pour que l'enfant retrouve son statut d'élève.

La poursuite des apprentissages, en lien avec son école d'origine, présage d'un avenir scolaire avec parfois certains aménagements et permet d'espérer un retour à une vie la plus ordinaire possible.



### **Rencontrez-vous les parents ?**

Je rencontre systématiquement les parents. Ceux-ci sont la plupart du temps rassurés sur le fait de la continuité scolaire à l'HFME mais aussi après dans toutes les autres structures de suite.

Cet échange leur permet également de dire toutes leurs interrogations quant à l'avenir scolaire de leur enfant.

L'enseignant à l'hôpital n'est pas un thérapeute mais un acteur indispensable dans la vie de l'enfant malade qui est aussi un élève.

### **Quelle relation avez-vous avec la MDPH\* ?**

L'enseignant référent n'est pas l'enseignant hospitalier qui lui scolarise les enfants durant le temps d'hospitalisation.

Après une reconnaissance d'élève en situation de handicap par la MDPH\*, celui-ci aura un enseignant référent qui le suivra tout au long de son parcours scolaire.



Aurélie Poncet



© Alex Bonnemaison SPARADRAP

### **Nous nous tournons vers Aurélie, la seconde enseignante du service et plus spécialement orientée sur le suivi scolaire des enfants ayant eu une craniosténose, parlez-nous de votre activité :**

Je rencontre les enfants de la maternelle au primaire ainsi que les enfants qui sont en structure spécialisée afin de réaliser un point scolaire.

Je les rencontre en présence de leurs parents lors des consultations de suivi (après opération), j'observe et repère les éventuelles difficultés scolaires, j'assure le relais pédagogique avec l'école d'origine de l'élève, je propose des aménagements et adaptations pédagogiques lorsque c'est nécessaire et j'oriente vers d'autres professionnels si besoin.

### **Quelles actions mettez-vous en place ?**

Je réalise des bilans scolaires à l'entrée en maternelle, à 6 ans, en fin d'école primaire et à chaque fois que c'est nécessaire.

Je m'entretiens avec l'école d'origine de l'élève et travaille en collaboration avec l'enseignant(e) de la classe de l'élève afin de mettre en place un apprentissage adapté aux besoins de l'élève et si nécessaire accompagner une demande d'AESH\* (anciennement AVS), d'orthophoniste, d'ergothérapeute...

Il m'arrive également de me déplacer et de rencontrer physiquement les enseignants de nos petits patients si la famille ou l'école le demande. Avec l'accord de la famille, je peux parler de la pathologie et de ses conséquences sur les apprentissages.

### **Et les enfants au collège, comment les suivez-vous ?**

Pour les collégiens et les lycéens, nous envoyons un questionnaire aux parents pour connaître les éventuelles difficultés rencontrées : absence, fatigue, concentration, participation (ou non) aux activités sportives, aux sorties scolaires, mise en place de dispositifs particuliers (PAI\*, PPRE\*, PAP\*, MDPH\*...).



# Centre de référence des craniosténoses et malformations cranio-faciales



Les Craniosténoses et malformations cranio-faciales touchent environ 1 enfant sur 2500 naissances. Ces pathologies rares se traduisent par un conflit de croissance entre le crâne et le cerveau. Elles peuvent entraîner une déformation crânienne et faciale, être à l'origine d'une compression cérébrale, d'un retard mental, de troubles dans les apprentissages ou encore de troubles visuels. Les craniosténoses ont un caractère héréditaire avec un risque de plusieurs personnes affectées dans une même famille.

Les craniosténoses se soignent grâce à une intervention chirurgicale qui vise à corriger la déformation du squelette crânien en éliminant l'augmentation de la pression intracrânienne et à prévenir la survenue de complications.

## Pourquoi un centre de référence ?

Il a pour objectif de structurer l'offre de soins afin de faciliter la prise en charge pluridisciplinaire des malades. Il limite leur errance médicale de services en services. Un centre de référence rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée et intègre également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales.

Il existe 2 centres de références craniosténoses et malformations cranio-faciales en France<sup>1</sup>. À cela s'ajoutent 12 centres de compétence en région.

<sup>1</sup> Hôpital Necker-Enfants malades, centre coordonnateur, et Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon, centre constitutif.

Pour plus d'information : <https://www.tete-cou.fr/offre-de-soins/reseau-cranioist>



## La secrétaire du centre de référence Craniosténoses de Lyon nous présente l'organisation de la prise en charge

Pour les craniosténoses, la prise en charge est plus suivie parce qu'il s'agit d'une maladie rare qui s'inscrit dans un circuit particulier, bien fléché et bien coordonné. C'est l'intérêt des centres de référence.

Je m'occupe de gérer et d'informer au maximum les familles dont les enfants sont pris en charge pour cette pathologie. J'interviens principalement dans la coordination et la régularité de la prise en charge des enfants.

Notre parcours de soins est bien coordonné. Par exemple, dès que nous avons des appels pour suspicion de craniosténose, cela nous alerte et nous programmons une première consultation avec le neurochirurgien assez rapidement, dans un délai d'un mois en moyenne. Ce qui nous demande beaucoup de souplesse. Nous ajoutons souvent des consultations aux planning des neurochirurgiens qui sont déjà très surchargés. C'est cependant nécessaire, car on sait que les parents ont besoin d'une réponse rapide.

J'informe ensuite les familles sur la prise en charge qui les attend : l'intervention chirurgicale, les consultations de suivi et l'hôpital de jour.

Après l'intervention chirurgicale, les enfants vont être suivis régulièrement en consultation la première année puis ensuite en hôpital de jour. J'organise les plannings. Ils viennent dans le service, ils rencontrent, dans la même journée, la neuropsychologue, l'enseignante spécialisée et le neurochirurgien. Ils peuvent également faire des imageries si nécessaires et le contrôle par fond d'œil est annuel. Il est à effectuer auprès d'un ophtalmologue de ville. Les enfants peuvent également rencontrer un neurologue si besoin. Le suivi est global et la prise en charge très complète.

Une fois par an nous organisons une journée du Centre de référence autour d'un thème précis (la scolarité, la maladie etc...). C'est l'occasion pour les familles d'en savoir plus sur la maladie et le devenir de leur enfant. Des médecins, enseignantes, psychologues et l'assistante sociale sont présents et peuvent échanger facilement avec les familles.

# SMAEC : Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination

Le SMAEC\* accompagne les enfants, adolescents et jeunes adultes cérébrolésés jusqu'à l'âge de 25 ans, domiciliés dans les départements du Rhône, de l'Ain, de la Drôme, de l'Ardèche, de la Loire et de la Haute Savoie. Les prises en charge sont financées par la Sécurité Sociale.

Le SMAEC\* intervient à la demande de la personne ou de sa famille, dès le retour à domicile après hospitalisation ou à distance, à une période sensible de la vie : difficultés scolaires, relationnelles, recherche de projet ou d'orientation...

Le suivi s'engage sur simple appel au secrétariat, sans orientation MDPH\*.

Une équipe mobile, interdisciplinaire, est présente pour répondre aux besoins : Médecin Physique et Réadaptation\* (MPR), pédopsychiatre, travailleur social, psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute, enseignant, éducatrice, documentaliste, secrétaire.

SMAEC : 1 Ancienne Montée – 01700 Miribel - 04 37 43 41 80 - [secretariat@smaec.fr](mailto:secretariat@smaec.fr)



Murielle Schneider

## Docteur Murielle Schneider, médecin MPR\*, responsable du SMAEC\*

Le SMAEC\* prend en charge les enfants ayant des lésions cérébrales acquises (non congénitales) qui en font la demande (séquelles physiques, cognitives ou comportementales). Nous travaillons donc en étroite collaboration avec le service de neurochirurgie de l'HFME de Lyon.

Notre accompagnement fait partie d'une filière de prise en charge à laquelle participent les centres de rééducation pédiatriques de la région. Il en existe à Lyon, Saint Etienne, Grenoble, Clermont Ferrand, Evian, Annecy. Ceux-ci proposent un accueil en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour. Selon la situation de handicap des enfants à la sortie de la neurochirurgie, ils sont adressés soit à ces centres, soit directement au SMAEC\*. Lorsque l'enfant ne semble présenter aucune difficulté, une simple consultation de médecine de rééducation est proposée afin d'entendre les questions des familles et de leur expliquer les éléments qui peuvent les alerter et nécessiter une évaluation ou un accompagnement dans les mois ou années futures.

En ce qui concerne le SMAEC\*, après avoir reçu un appel du jeune (ou de sa famille), nous donnons un premier rendez-vous avec un binôme de professionnels qui seront les référents du jeune. Il s'agit d'un temps d'échange pour connaître son histoire, cerner ses besoins et ses envies. Ensemble, nous définissons un projet d'accompagnement qui peut prendre des formes variées et variables dans le temps.



**SMAEC**

### Qui sommes nous ?

Une équipe interdisciplinaire de professionnels qualifiés composée de médecins, travailleurs sociaux, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeute, enseignants, documentaliste, assistante administrative, adjoint de direction, directeur général.

### Nos missions

- Mission d'accompagnement, d'évaluation et de coordination
- Mission de santé publique  
*Contribuer à l'évaluation des besoins régionaux auprès des tutelles. Travailler en réseau avec les professionnels de la lésion cérébrale acquise en Rhône Alpes.*
- Mission de recherche

### Accompagnement des 0-25 ans

Le SMAEC accompagne les enfants, adolescents et jeunes adultes avec lésion cérébrale acquise jusqu'à l'âge de 25 ans, en Région Rhône Alpes : Rhône, Ain, Ardèche, Drôme, Loire, Haute Savoie - Isère et Savoie (en concertation avec le CRLC de Grenoble)

Le SMAEC intervient à la demande de la personne et /ou de sa famille dès le retour au domicile après hospitalisation,

ou à distance à une période sensible de la vie : difficultés scolaires, relationnelles, recherche de projet ou d'orientation...

Les prises en charge sont financées par la Sécurité Sociale.

**Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination**

Nous rencontrons la personne dans son cadre de vie familial, scolaire ou professionnel.

### A quel moment nous contacter ?

A tout moment : à la sortie d'une hospitalisation, dans le cadre de la scolarité ou d'une formation professionnelle ...

Pour un conseil, une aide, un suivi

### Pourquoi engager un suivi ?

Pour un accompagnement de la personne et de sa famille dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de vie.

Pour une évaluation des potentialités de la personne et de son environnement, des difficultés physiques, cognitives, psycho-affectives et relationnelles, et des moyens de compensation nécessaires.

### Comment engager un suivi ?

- Sur simple appel de la famille
- Sans orientation MDPH  
*Fournir une attestation d'assurance maladie en cours de validité, tout au long du suivi*

### LE SMAEC UN CENTRE RESSOURCES

Un centre ressources pour l'information et la formation sur la lésion cérébrale acquise

En plus de notre centre de documentation, ouvert pour tous, le SMAEC propose :

- de l'accompagnement d'équipe de la sensibilisation des journées thématiques des formations aux professionnels

Le jeune peut avoir besoin d'un bilan neuropsychologique ou ergothérapeutique, que nous allions à l'école ou dans son centre de loisirs pour expliquer ou évaluer les difficultés rencontrées, de temps d'échange à domicile ou en extérieur avec les éducatrices (pour observer et aider à compenser les difficultés dans le quotidien familial), d'entretiens psychologiques (par exemple pour la prise en charge du stress post-traumatique)... Nous pouvons l'aider dans son projet scolaire, son projet de formation ou professionnel, dans la coordination des rééducations libérales ou des suivis médicaux.

Nous ne prodiguons pas de soins de rééducation (nous ne sommes pas un SESSAD\* ou un CAMSP\*), les seules prises en charge éventuellement régulières sont les prises en charge psychologiques en lien direct avec l'histoire médicale.

Le suivi peut durer de quelques mois à plusieurs années, s'interrompre temporairement... Il n'y a pas de généralité, nous sommes extrêmement souples, cela se fait au cas par cas.

Les délais pour débiter une prise en charge sont courts, d'environ un à deux mois. Nous réagissons même très vite pour les enfants qui sortent de neurochirurgie sans séjour en rééducation après un traumatisme crânien. Dans ce cas nous organisons une consultation d'appui avec un médecin MPR\*, du SMAEC\* ou du centre de rééducation Romans Ferrari, dans les 15 jours qui suivent la sortie. S'il y a besoin d'accompagnement rapidement, nous guidons les familles vers un accompagnement par le SMAEC\*. Pour d'autres enfants, les besoins peuvent apparaître bien après l'hospitalisation. Les familles ne doivent donc pas hésiter à nous appeler quelque soit le moment de leur parcours. Il n'est jamais trop tard pour entamer un suivi.



**AEEH** : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé.

**AVS / AESH** : Auxiliaires de Vie Scolaire / Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap.

Les AVS et les AESH sont en charge de l'accompagnement, de la socialisation, de la sécurité et de l'aide à la scolarisation d'enfants en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant, dans des classes spécialisées ou dans des classes ordinaires.

<https://ecole-et-handicap.fr/laccompagnement-des-eleves-en-situation-de-handicap-2-dispositifs-daccompagnement/avs-et-aesh-vers-la-professionnalisation/>

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

<http://anecamsp.org/vous-aider-les-camsp/>

**CMP** : Centre Médico Psychologique.

<https://psychotherapie.ooreka.fr/astuce/voir/653953/centre-medico-psychologique-cmp>

**IHOpe** : Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique.

<http://www.ihope.fr/>

**MDPH** : Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Dans chaque département, les MDPH accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes handicapées et leurs proches et leur attribuent des droits. Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne. La MDPH intervient lorsqu'elle a reçu une demande de la part d'une personne handicapée ou de son représentant légal. <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapées-mdph>

**MPR** : Médecine Physique et Réadaptation.

**PAI** : Projet d'Accueil Individualisé.

Le PAI concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé tels qu'une pathologie chronique (asthme, par exemple), une allergie ou intolérance alimentaire. Le PAI est un document écrit qui permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs).

**PAP** : Plan d'Accompagnement Personnalisé.

Le PAP est destiné à des enfants qui, pour leur scolarité, ont besoin seulement d'aménagements pédagogiques. Il vise essentiellement un public d'enfants présentant des troubles des apprentissages.

**PPRE** : Programme Personnalisé de Réussite Éducative.

Le PPRE est un plan d'actions individualisées mis en place pour chaque élève qui rencontre des difficultés dans sa scolarité. Il peut être mis en place également pour l'élève qui risque de ne pas maîtriser le niveau suffisant du socle de connaissances et de compétences.

**PPS** : Projet Personnalisé de Scolarisation.

Le PPS est un document écrit, qui sert à définir les besoins particuliers de l'enfant au cours de toute sa scolarité. Ces besoins peuvent être : l'attribution de matériel pédagogique adapté, l'accompagnement d'une tierce personne, ou la dispense d'un ou plusieurs enseignements. Le PPS est élaboré par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

**SAPAD** : Service d'Assistance Pédagogique À Domicile.

Le SAPAD est un service mis en place dans chaque département par l'Éducation Nationale. Il a pour objectif d'accompagner la scolarisation des enfants ou adolescents maintenus à leur domicile pour raisons médicales évoluant sur une période supérieure à 2 semaines, hors congés scolaires.

**SESSAD** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile.

<https://ecole-et-handicap.fr/laccompagnement-des-eleves-en-situation-de-handicap-2-dispositifs-daccompagnement/les-sessad-services-deducation-speciale-et-de-soins-a-domicile/>

**SMAEC** : Service Mobile d'Accompagnement d'Évaluation et de Coordination.

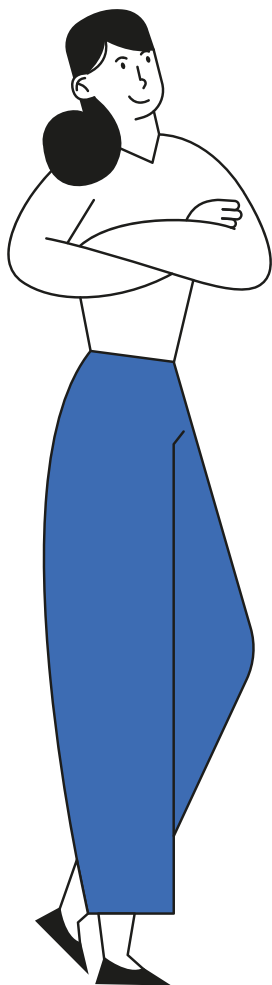
<https://www.netvibes.com/smaec#SMAEC>

**WPPSI ou le WISC** : <http://www.mon-nid.net/la-wais-le-wisc-ou-le-wppi-les-tests-de-qi-kesako/>

Les échelles de mesure de l'intelligence utilisées en France sont issues des travaux de Wechsler. Elles sont toutes conçues de la même façon. Le choix du test en lui-même est fait en fonction de l'âge de la personne testée...

Le WISC est prévu pour les enfants de 6 à 16 ans 11 mois, le WPPSI pour les jeunes enfants de 2 ans ½ à 7 ans 3 mois. La WAIS s'adresse aux adultes à partir de 16 ans.

# La vie de l'Association



Présente toutes les semaines à l'hôpital Necker-Enfants Malades à Paris et aussi grâce à sa hotline et aux réseaux sociaux, Tête en l'air est normalement à l'écoute des patients et de leurs familles.

La pandémie du Covid 19 bouleverse ses missions depuis le 15 mars et peut être jusqu'à la rentrée prochaine.

Le confinement pour les petits patients, c'est une limitation dans la visite de leurs parents, ne plus voir de sourires sinon masqués, plus d'animatrices, d'enseignants, d'associations qui leur apportent rires, poésie, rêve pour s'évader de l'univers de l'hôpital et rejoindre celui du jeu.

Et puis pour les parents, les petits déjeuners de Tête en l'air, c'est un temps d'écoute, d'échange, de partage, une pause pour reprendre leur respiration.

Souhaitons que très vite les bénévoles de Tête en l'air reprennent leurs activités et retrouvent enfants et familles pour améliorer le quotidien et faire un pas de plus vers la guérison.

## Écoute

Depuis début mars et jusqu'à la rentrée l'Association Tête en l'air n'est plus présente auprès des enfants et de leurs familles au sein de l'hôpital, mais l'écoute téléphonique reste active via notre hotline, notre site Internet et notre présence sur les réseaux sociaux.

80 % des appels sont de parents dans des situations de grande détresse ayant des enfants qui vont se faire opérer ou qui ont été opérés pour une hydrocéphalie ou une tumeur cérébrale. Grâce à une formation à l'écoute active, nos bénévoles savent les faire s'exprimer, « faire dire plutôt que dire », comprendre leur raisonnement, leur logique, saisir ce qu'ils ressentent et éprouvent. Parce que nos bénévoles sont des parents comme eux. Nous les informons sur la communication à établir avec la crèche, l'école après l'opération ou encore sur les démarches administratives à accomplir.

Avec cette écoute, Tête en l'air est dans son vrai rôle pour réfléchir avec les parents à la manière dont ils peuvent résoudre leurs difficultés.

## Actualité de nos mécènes

La French American Aid For Children dont la vocation est de soulager des enfants que la vie a fragilisé tant en France qu'aux Etats Unis, nous a renouvelé sa confiance et assuré de sa fidélité en nous accordant une très belle subvention pour 2020.

Cette subvention va nous permettre de développer Tête en l'air en province en y dupliquant nos actions : ce numéro spécial « immersion dans un service pédiatrique de l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon » en est une parfaite illustration.

Merci à tout le board de la FA AFC de nous soutenir et qu'il soit assuré que nous partageons leur tristesse d'avoir annulé leur grande soirée du 13 mai à New York, en raison de la pandémie.

*Avec le soutien de*



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



# Hydrocéphalie

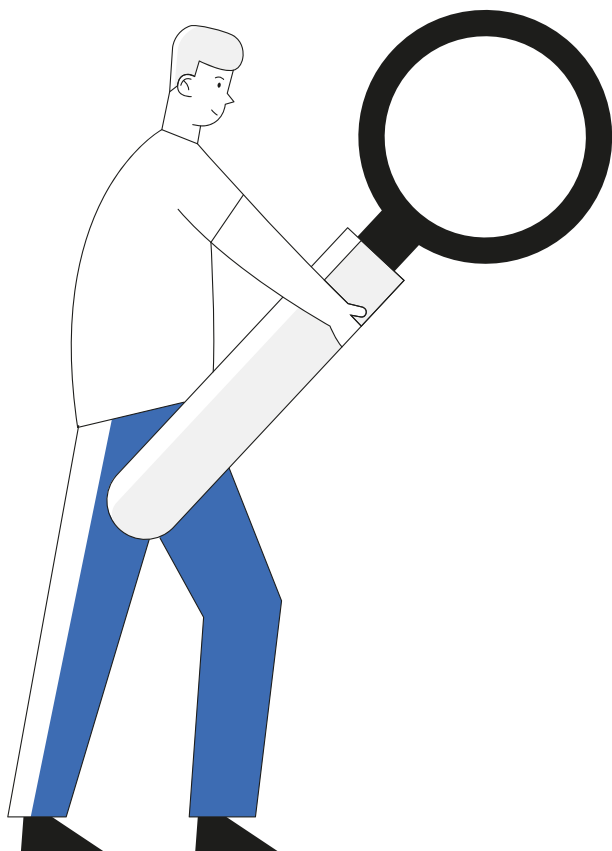


## Aidez-nous à mieux appréhender le passage de l'enfance à l'adulte.

L'Association Tête en l'air réalise un sondage sur la transition enfant-adulte pour les personnes atteintes d'hydrocéphalie.

La transition correspond à la période de passage d'une prise en charge pédiatrique vers une prise en charge adulte. C'est une étape primordiale à anticiper pour qu'elle se passe sans encombre et que le suivi du patient n'en pâtisse pas.

Que vous soyez un patient ou un proche d'une personne atteinte d'hydrocéphalie, nous avons besoin de votre avis et/ou de votre retour d'expérience !



Vous êtes les premiers concernés et les mieux placés pour nous aider à cerner vos besoins afin que les services de neurochirurgie mettent en place des procédures simples et efficaces pour vous.

Grâce à votre participation, nous pourrons réaliser une étude détaillée et anonyme qui sera ensuite transmise aux neurochirurgiens. Elle sera également disponible sur notre site internet et notre page Facebook.

## Alors, n'hésitez pas à nous accorder 5 minutes de votre temps.

Vous trouverez le sondage sur notre site internet [www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr) et sur notre page Facebook

Quel est l'âge de la personne concernée par l'hydrocéphalie, à la date du questionnaire ?

- Moins de 16 ans
- Plus de 16 ans

Le transfert vers un service de neurochirurgie pour adultes a-t-il déjà eu lieu ?

- Oui
- La transition enfant-adulte aura lieu prochainement
- Pas de transfert, le suivi médical à l'âge adulte est réalisé dans le même service ou par la même équipe médicale
- Pas de transfert, le suivi médical a débuté à l'âge adulte
- Pas de transfert, le suivi médical a été (ou va être) arrêté
- Je ne sais pas

# Soutenez l'Association



**Pour aider les malades suivis en neurochirurgie et pour nous rendre encore plus efficaces.**

**Pour nous aider à poursuivre les actions de tous nos bénévoles afin que chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.**

**Pour mener à bien nos nouveaux projets, comme l'application [HydroApp](#).**

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

## Comment nous aider ?

En nous apportant votre soutien moral en devenant membre actif, vous allez permettre à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents et de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions. Renouvelez votre cotisation ou cotisez pour cette année.

En nous apportant votre soutien financier afin de nous permettre de mener à bien nos différents projets.

Pour cela vous pouvez, soit utiliser les formulaires de cette lettre, soit vous rendre sur notre site Internet [www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr), dans la rubrique « Faire un don » où vous aurez dès maintenant et en direct la possibilité de :

- **Donner en ligne par paiement sécurisé**
- **Télécharger le bulletin d'adhésion et de don (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre don.**
- **Télécharger le mandat de prélèvement automatique (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre RIB.**

Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts). Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.

**N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !**

# Bulletin d'adhésion 2020

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

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

J'adhère à l'Association Tête en l'air et je verse 25 €.

Je souhaite soutenir l'action de l'Association Tête en l'air en versant un don de : ..... €

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Signature :

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



## Prélèvement automatique

## Mandat SEPA

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

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

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

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

### Coordonnées de mon compte

IBAN : .....

BIC : .....

### Nom du bénéficiaire

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

**Type de paiement :** paiement récurrent

N° RUM : .....

Réservé à l'Association Tête en l'air

Bulletin à découper et à retourner avec un RIB à :

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

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

Fait à : .....

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

Signature :

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

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

# Tête en l'air



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

01 45 48 15 42  
[contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)  
[www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)

**Rejoignez-nous sur**

