

3ème Journée Nationale de la Filière Têtecou

Vendredi 12 Octobre 2018

Point important : Le Professeur Zerah a pris la parole afin d'informer l'ensemble des personnes présente dans la salle que le Docteur Arnaud va bien, il reprendra ses activités au Printemps de l'année prochaine si tout se passe bien !

En pièces-jointes, je vous joins les documents suivants :

- La présentation du Programme de la journée.
- Réalisations et Actions en cours.
- Le plan National Maladies Rares 3 -2018-2022.
- Programme de la « Rencontre Associative-Scolarité et Handicap.
- Programme de la « Rencontre Réseau CRANIOST ».
- Organigramme de la filière Tête-cou.

Déroulement de la journée :

- La 3ème journée de la filière Tête-cou s'est déroulée en deux parties :

1) Programme de la matinée :

Mot d'introduction du Professeur Couloigner (coordinateur de la filière), nous souhaitant à toutes et tous la bienvenue pour la 3 journée de la filière Tête-cou.

Il remercie l'ensemble du personnels médicaux de toutes régions confondues d'avoir répondu présents à l'invitation de la filière Tête-cou.

Il remercie également, les intervenants, les représentants d'associations ainsi qu'autres participants de leur présence.

Professeur Couloigner enchaîne ensuite sur une présentation en rappelant « Qu'est-ce que la filière santé Tête-cou ? Que fait-elle ? Ainsi que leurs projets en cours, projets à venir, etc.

Viendra la prise de parole de Mme De Chalendar(Cheffe de projet) qui nous informe de la mise en place de BaMaRa qui est à destination des professionnels de santé principalement pour les chirurgiens.

BaMaRa est un logiciel qui remplacera progressivement le logiciel existant « CEMARA ».

Ce logiciel permettra aux chirurgiens d'entrer les informations sur la prise en charge de leurs patients actuels et/ou leurs futurs patients.

Mme De Chalendar laisse place à la table ronde des intervenants qui ont fait un état des lieux ainsi que leurs expériences dans l'utilisation du nouveau logiciel.

Chaque intervenants exposent leurs expériences qui suivra d'un débat avec la salle.

Viendra ensuite deux conférences animés par Le Dr De Reviers de l'association ANNA qui a abordé « Faire face » aux regards dans les malformations de la tête et du cou.

Puis de Monsieur Ancet Pierre, maître conférencier en philosophie des sciences sur le thème « Vécu du corps et image de soi en situation de handicap ».

Ces deux thèmes ont été suivi d'un débat entre les intervenants ainsi que les personnes présente dans la salle qui ont eut un franc succès tant par la richesse de leurs présentations tant par les prises de paroles entre nous tous qui ont fait que nous avons terminé la fin de matinée sur des avancées à moyens termes de faire bouger les choses en matière sur le changement de regards que nous porte autrui.

J'avoue que ces deux conférences m'ont émue.

12h30-14h

- Pause déjeuner qui a donné lieu à de belles rencontres pour la suite à venir de l'association « Les p'tits courageux ». Ainsi que d'autres discussions avec certains chirurgiens et leurs collègues qui ont débouchés sur des échanges de coordonnées afin d'organiser des suite de rencontres.

Cette partie, je vous en ferais une description plus détaillée lors de mon 3ème CR en lien avec l'association.

Pause déjeuner terminé, chaque intervenants va dans le groupe où il a été convié.

-Groupe 1 : Rencontre Centres de Référence – Centres de Compétences. Composé principalement du corps médical.

-Groupe 2 : Rencontre des associations sur le thème de : Scolarité et handicap.

2) Programme de l'après-midi :

Lors de cette rencontre avec les différents représentants d'associations dont vous trouverez en pièce jointe le programme.

Chaque intervenants ont montrer leur présentation en ppt afin d'exposer ce qu'ils font au sein de leur structure puis ils/elles ont expliqué leur différents parcours de vie . Les bons comme mauvais expériences face à la maladie de ce qu'elle peut engendré.

Lors de la table ronde étaient présents des intervenants de différentes structures administratives comme MDPH, Psychologue clinicienne, Assistante sociale, etc.

Exemples

- Une référentes du service sociale de l'Hôpital Necker est en charge d'être le relais entre les parents d'enfants hospitalisés et les différentes écoles, collèges , lycées afin que l'enfant, l'adolescent et voir adulte dont ils/elles font parties, puisse suivre ses cours à l'hôpital.

La référente se charge en partie de coordonner les prises de contacts avec soit le Proviseur et/ou responsable de l'école pour le suivi de l'élève hospitalisé.

Elle peut également suivre l'enfant à sa sortie de l'hôpital afin que celui/celle-ci ne soit pas perdu à son retour à la vie normale.

- Il y a eu aussi une intervention de la Présidente de l'association Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente qui expose que afin que ces enfants puissent être intégrés correctement dans leurs parcours de vie scolaire. Elle peut /ou les parents concernés être amenés à rencontrer directement le corps enseignant afin qu'ils puissent travailler ensemble sur le bon fonctionnement de la prise en charge de l'enfant.

Comme la possibilité d'inclure une AVS pour l'enfant, une coordination entre les professeurs et le service de l'hôpital pour le transfert des cours quand l'enfant est hospitalisé, la mise en place de professeurs volontaires qui acceptent de se déplacer directement à l'hôpital afin de faire des cours avec l'enfant etc.

Bilan de la 3e journée :

C'était une journée à la fois enrichissante et de découverte de ce que nous pouvons tous faire ensemble.

Le fait que la Filière santé tête-cou intègre le maillage des associations et autres structures fait que cela donne une pertinence qui nous donne à tous l'opportunité de construire, travailler ainsi que d'évoluer ensemble sur les futurs avancées que chacun de nous peut apporter en unissant nos forces.

Cette journée est l'occasion pour chaque association certes de mieux se faire connaître mais aussi de ne pas être seul(e) face à ce que l'ont vit chacun de nous. Cela permet aussi de faire venir d'autres réflexions, idées, de mutualiser des projets communs...

Cette journée est à renouveler !!