

LES MATINALES DE LA FONDATION

« Itinéraire d'un neurochirurgien pédiatre : de la chirurgie à l'engagement caritatif »

Conférence du Professeur Alain PIERRE-KAHN, Ancien chef de service de neurochirurgie à
l'Hôpital Necker – Enfants malades, président d'honneur de « Make a Wish » France

Mercredi 11 février 2015
Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

« Après avoir fait pleurer les enfants pendant 40 ans, j'ai maintenant envie de les voir
sourire ! Voici la petite phrase qui explique tout mon engagement pour les enfants
malades » Alain PIERRE-KAHN.

+ Plus de 40 années au service des enfants malades

En 40 ans de neurochirurgie, j'ai vu les choses changer de façon incroyable tant dans la technique que dans l'état d'esprit. Avant 1970, l'enfant n'était pas reconnu comme tel, il était dispersé dans les services d'adultes, au gré des places qui se libéraient. On voyait très souvent des berceaux entre deux lits de personnes âgées.

Jusqu'en 1970, le service enfant à Lariboisière se réduisait à une petite maison en bois au milieu d'une cour, où les enfants étaient rassemblés. A La Pitié, le service se limitait à une chambre de 10m² où était entassés jusqu'à 8 berceaux. La neurochirurgie de l'enfant se résumait à cela, jusqu'à ce qu'en 1970, l'administration Centrale des Hôpitaux admette que le cerveau de l'enfant n'est pas le cerveau de l'adulte. L'enfant a des pathologies spécifiques, qui requièrent des traitements spécifiques. L'enfant n'est pas un adulte en miniature.

C'est à la suite de cette prise de conscience que le 1^{er} service de neurochirurgie pédiatrique s'est ouvert en 1971 à Necker. Une vingtaine de lits, séparés par des cloisons en verre transparent, sont réunis dans une salle commune. La clinique chirurgicale infantile des enfants malades est ensuite agrandie à 45 lits, dont des lits de réanimation, des chambres mère-enfants et une école. Dans les années 80, c'est déjà l'un des plus grands services de neurochirurgie pédiatrique au monde si ce n'est le plus grand.

A partir de 1993, tous les lits de neurochirurgie pédiatrique, encore dispersés dans les services adultes, ont été rapatriés sur le Service des Enfants Malades faisant de ce service, le

service exclusif de la neurochirurgie pédiatrique de l'APHP. C'est un alors un grand service, tant en activité qu'en personnalités avec 4 agrégés, des psychologues et des institutrices, qui rayonne sur un bassin de 12 à 13 millions d'habitants. En 2009, le service de Necker Enfants Malades était probablement le service le plus actif dans le monde qu'il s'agisse du nombre annuel d'interventions que de publications.

+ La prise en compte de la morbidité : une évolution majeure

Il faut réaliser que dans les années 60 en neurochirurgie, la mortalité opératoire était considérable atteignant parfois 30% pour certains types de tumeurs. Rappelons qu'à l'hôpital de la Pitié, se tenait la séance hebdomadaire « de cerveaux » au cours de laquelle se disséquaient, les « bonnes » semaines, jusqu'à 10 cerveaux ! La mortalité opératoire est maintenant inférieure à 1 pour mille. Ces progrès formidables ont conduit à ne plus seulement étudier les résultats de la chirurgie en terme de mortalité, mais à s'intéresser au premier plan à la morbidité, autrement dit aux séquelles de la chirurgie et des traitements complémentaires : radiothérapie et chimiothérapie.

Le cerveau de l'enfant est infiniment plus fragile que celui de l'adulte en particulier à la radiothérapie qui peut être dévastatrice chez les plus jeunes, cassant leur développement. C'est ce qui explique les recherches actuelles de nouveaux protocoles en cas de tumeurs malignes des très jeunes enfants associant chirurgie, chimiothérapie et, si nécessaire, radiothérapie focalisée ou d'intensité minimale. Tous ces protocoles ont en commun de préserver au maximum la fonction cérébrale de l'enfant.

+ L'importance de l'environnement chez l'enfant : la famille et les distractions

Une grande étape a été franchie quand les médecins ont commencé à parler de l'enfant, et non plus seulement de la maladie et alors à prendre en compte l'enfant et son environnement.

Il s'agit d'abord de la famille et des parents. Eux aussi ont besoin d'être soutenus. Il faut être à leur écoute, et les informer de ce qu'est la maladie de leur enfant. C'est à la suite de cette prise de conscience, du bienfait des rapprochements parent-enfant que les chambres mère-enfants se sont multipliées. Une question se pose toutefois : les parents hospitalisés avec leur enfant sont exténués, et subissent un stress énorme, qui retentit sur leur enfant. Le modèle anglais propose des chambres séparées pour les parents, souvent dans une autre aile du bâtiment leur laissant le loisir de se reposer entre deux visites à leur enfant.

L'environnement, c'est aussi toute l'action autour de l'enfant : l'apaiser, le distraire, le scolariser. A une époque où la durée moyenne d'hospitalisation était de 10 jours, la scolarisation était très importante pour éviter les décrochages. Aujourd'hui, le temps d'hospitalisation est inférieur à 4 jours. Un nombre considérables d'associations s'occupent de l'aménagement de la vie à l'hôpital ou hors de l'hôpital. Nous voyons même apparaître

des associations en fonction des différents types de pathologie. Se pose indiscutablement la question de l'éparpillement des moyens et donc des moyens et des forces de toutes ces associations.

Impossible de toutes les citer, mais me vient à l'esprit « Tête en l'air », crée dans le Service de Neurochirurgie des Enfants Malades qui s'occupe de la prise en charge dans et au dehors de l'hôpital (école, voyage, vacances...), « Petit Prince » et « Rêve » qui réalisent les vœux les plus chers des enfants, et puis évidemment « Make a Wish » dont je m'occupe tout particulièrement.

+ Quelle est l'originalité de « Make a Wish » ?

- Make a Wish prend en charge tous les enfants dont la vie est rendue insupportable du fait de la sévérité d'une maladie, d'un traitement ou d'un handicap.
- « Make a Wish » est une plateforme internationale, c'est une ONG américaine ayant maintenant des affiliés dans 39 pays dont la France depuis bientôt 10 ans.
L'existence d'affiliés sur les 5 continents est importante, permettant à tout enfant désireux de réaliser son vœu hors de son pays d'origine d'être accueilli sur place de façon optimale par l'équipe Make a Wish du pays où il souhaite se rendre.
- Les vœux : ils sont les plus beaux possibles, sur mesure et pour UN enfant – et un seul. La grande majorité des vœux consistent à « rencontrer », à « faire », à « voir » ou à « être ». Ce sont donc des événements de quelques jours durant lesquels L'enfant sera entouré de ses parents et de ses frères et sœurs pour que toute la famille bénéficie de ces jours privilégiés où on oublie la maladie ou le handicap. L'événement lui même sera lui même rendu le plus magique possible pour que le souvenir en soit pérenne.
Certains enfants, doués d'un don particulier ou animés d'un hobby, voient leur vœu complété de ce qu'on appelle un vœu « passion » leur permettant de développer leur don ou leur hobby. Ces vœux « passion » sont pour nous fondamentaux, car probablement la meilleure d'aider ces enfants à retrouver une vie sociale normale, d'exercer leur passion et, qui sait, d'en faire peut être un jour leur métier.

L'association Make a Wish France

L'association, créée en 2005 compte pour l'instant 8 administrateurs bénévoles, 150 bénévoles sur le « terrain », 6 salariés, un Comité d'honneur de 6 personnalités et 6 ambassadeurs dont le plus impliqué est Tony Parker. Les salariés supervisent les tâches des bénévoles qui sont répartis en Comités (vœux, hôpitaux, communication...) et ont la responsabilité de leur tâche.

Comment s'organise un vœu « Make a Wish »?

A la réception d'une demande de vœu, un dialogue s'ouvre entre le médecin traitant et le médecin référent de l'association dans le but de connaître l'affection de l'enfant, son état physique, ses traitements à venir, la compatibilité du vœu avec son état.. Ce dialogue est obligatoire pour donner le feu vert à la réalisation du vœu. Vient ensuite la constitution d'un binôme de bénévoles qui va rencontrer l'enfant, y compris à domicile, savoir précisément ses désirs, s'assurer que le vœu indiqué est bien celui de l'enfant et non de son entourage, même s'il pense bien faire... Au binôme de bénévoles de dresser leurs plans stratégique et financier et 'organiser le déroulement de l'événement. Un nouveau feu vert est demandé au médecin traitant avant la réalisation car il est fréquent que l'état de l'enfant évolue... Une fois toutes ces étapes franchies, le vœu se réalisera en famille et dans la magie maximale.

Voici quelques exemples : assister à un match de basket aux Etats Unis ; passer un séjour au centre d'entraînement spatial de Toulouse, au milieu des astronautes ; assister au Grand Prix de Formule 1 de Monaco ; rencontrer Nicolas Sarkozy ; passer une journée avec l'actrice Nathalie Portman ; réaliser un gâteau avec Pierre Hermé ; etc.

49 vœux ont été réalisés en 2013, 70 en 2013, 106 en 2014. Notre objectif est une croissance de 20%, maintenant que l'implantation régionale de l'association est plus solide en régions Nord Pas de Calais, Normandie, Aquitaine, PACA et prochainement avec des développements en région. Nous prévoyons d'ouvrir une antenne en région Rhône Alpes.

Ces objectifs sont réalisables avec le soutien de tous, et nous remercions particulièrement la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France qui nous aide cette année.