



j'ai
10
ans!

10^e anniversaire

Hôpital des Enfants

CHU DE TOULOUSE

mercredi 24 septembre 2008

**DOSSIER
DE PRESSE**

Contact presse :
Marie-Claude Sudre
Déléguée à la Communication
Tél. : 05 61 77 83 49



Programme des manifestations
Hôpital des Enfants
Mercredi 24 septembre 2008
330, avenue de Grande Bretagne - Toulouse

> Manifestations festives et culturelles pour les enfants et familles

16 H - 19 H

- dédicaces de sportifs, clowns, conteur, marionnettes virtuelles, chorale, jeux, création de bandes dessinées offertes aux enfants...
- visite des stands des associations partenaires

> Conférences médicales grand public

17 H - 19 H

- La prise en charge de l'enfant et de sa famille à l'hôpital des enfants :
Pr Jean-Pierre Olives
- Soins aux grands prématurés : programme NIDCAP - Dr Isabelle Glorieux
- Prise en charge de la douleur chez l'enfant - Dr Agnès Suc
- Prise en charge des fentes labio-palatines - Dr Philippe Galinier
- Actualités en cardiologie pédiatrique : l'échographie en 3 dimensions - Pr Philippe Acar
- Obésité de l'enfant : l'éducation thérapeutique et le réseau le RépOp - Pr Maithé Tauber
- Prise en charge des troubles du langage - Dr Caroline Karsenty
- Traitement des scoliores. Allongement des membres par clous motorisés programmables - Pr Jérôme Sales de Gauzy, Dr Franck Accadbled
- La recherche à l'Hôpital des Enfants et l'Unité d'Investigation Pédiatrique
Pr Jean-Pierre Salles
- Brûlures cutanées : nouveaux traitements - Dr Luana Carfagna
- Nouveautés en anesthésie pédiatrique - Dr Delphine Kern, Dr Xavier Alacoque
- Prise en charge des cancers chez l'enfant - Dr Anne Isabelle Bertozzi, Dr Hervé Rubie

> Soirée anniversaire

19 H

- Orchestre de Chambre de Toulouse
- Présentation du film « j'ai dix ans » : *l'Hôpital des Enfants, hier aujourd'hui et demain*
- Allocutions officielles : *J.-J Romatet, J.-P. Olives, B. Pradère, Le Maire ou représentant*
- Buffet avec le Toubib Jazz Band
- Spectacle Grand Air et P'tit Bonheur
- orchestre Blues Blanches

Repères historiques

Des cliniques infantiles de l'Hôtel-Dieu Saint Jacques et de La Grave en 1898, à l'Hôpital des Enfants en 2008

- 1947** → Transfert du service médical pédiatrique de l'Hôtel-Dieu et du service chirurgical pédiatrique de La Grave à l'Hôpital Purpan dans un même pavillon : 100 lits de médecine et 95 de chirurgie.
- 1961** → Construction d'un bâtiment supplémentaire sur le site de Purpan pour y abriter notamment l'unité spéciale pour les prématurés créée entre temps : 86 lits supplémentaires. On atteignait alors au total 186 lits de médecine et 134 de chirurgie.
- 1972** → Création d'un 3^{ème} service de pédiatrie (47 lits) toujours sur le site de Purpan.
- 1975** → Création d'un 4^{ème} service de pédiatrie sur le site de Ranguel, à son ouverture pour aboutir à un total de 300 lits pédiatriques (médecine et chirurgie) cette année là.

La nécessité de créer un hôpital des enfants, voire un hôpital mère-enfant, germe dans les esprits. Six projets sur différents sites seront proposés mais non validés.

- 1989** → Inscrite au plan directeur, la création de l'hôpital des enfants, tel qu'il existe actuellement, est initiée et la communauté hospitalière travaille à sa conception : architecture, organisation médicale spécifique, etc...
- 1991** → Concours d'architecture pour le futur hôpital.
Regroupement des services de pédiatrie sur le site de l'hôpital Purpan : le service de pédiatrie de Ranguel déménage à Purpan.
- 1995** → Ouverture du chantier et pose de la première pierre le 6 janvier par le Ministre de la Santé, Philippe DOUSTE-BLAZY.
- 1997** → 26 juin : les médecins et chirurgiens pédiatriques décident solennellement de s'engager dans une organisation médicale en département unique, regroupant l'ensemble des activités médicales et chirurgicales pédiatriques. Ils ont été les précurseurs de l'organisation en pôles du CHU.

→ 1998-2008 : 10 ans au service d'un projet de vie pour l'enfant et sa famille

- 1998** → Juin 1998 : réception du chantier
Juillet 1998 : visite du bâtiment par la commission de sécurité
11 septembre : les personnels et les partenaires sont accueillis à l'hôpital des Enfants pour une soirée portes ouvertes
23 septembre : l'hôpital fonctionne et accueille les premiers enfants
- 2001** → 17 septembre : inauguration du site internet du réseau Enfant-Do sur la prise en charge de la douleur créé par les équipes d'Agnès Suc
- 2002** → 19 décembre : inauguration de la salle de spectacle Philippe Noiret financée par l'association Hôpital Sourire dont l'acteur était le parrain.
- 2003** → L'Hôpital des Enfants site pilote français et européen pour le développement de l'échographie cardiaque en 3D.

Création de l'unité d'investigation clinique pédiatrique mutualisée destinée à l'ensemble des équipes du département médico-chirurgical.

L'hôpital Mère/Couple/Femme rejoint l'hôpital des Enfants sur un même site
L'idée initiale, en 1975, de la création d'un hôpital « mère-enfant » n'est pas restée lettre morte, l'Hôpital des Enfants était la 1^{ère} phase d'un ensemble qui aboutit le **25 mars 2003** avec l'ouverture de l'Hôpital « femme/Mère/Couple » l'Hôpital Paule de Viguier

2004 → 1^{er} mars : inauguration de la chaîne de télévision interne, de l'Hôpital des Enfants, Télé Tam-Tam.

2005 → 17 juin : Inauguration de la Maison des Parents, dont le parrain est Vincent Clerc (Stade Toulousain). Cette structure qui permet le rapprochement des parents avec les enfants hospitalisés a été financée par la Fondation Ronald Mac Donald et portée par l'association Dessine moi une maison.

L'Hôpital des Enfants aujourd'hui

Chiffres clés

Spécialités pédiatriques

14 spécialités médicales, 12 équipes médicales, 2 équipes chirurgicales

Activité

Enfants hospitalisés : 25 813

Durée moyenne de séjour : 2,83

Taux d'occupation des lits : 82%

Accueil aux urgences : 25 962

Hospitalisations aux urgences : 8 511

Consultations : 73 048

Moyens humains

Personnel hospitalier * : 728 (ETP)

 dont Infirmières-Puericultrices : 368

Aide-Soignants, Auxiliaires de puériculture : 243

Médecins : 85 ETP

** Données août 2008/système information CH en équivalent temps plein*

Un hôpital organisé en fonction des besoins de l'enfant

L'Hôpital des Enfants, ouvert le 23 septembre 1998, a constitué la première réalisation de l'ensemble «Hôpital mère-femme-couple-enfant», qui a regroupé en 2003 :

- la Pédiatrie
- la Gynécologie-Obstétrique
- la Chirurgie générale et Gynécologique
- le Centre de Stérilité

Le concept de l'Hôpital Mère-Enfant est ancien et son efficacité prouvée dans de nombreux pays. Il est largement appliqué en France, et Toulouse se devait d'en bénéficier.

Une conception originale

Tant par son architecture que par son organisation médicale, l'Hôpital des Enfants a été pensé en fonction de la prise en charge de l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille.

Le concept de cet hôpital, adopté par l'ensemble des médecins et personnels hospitaliers est basé sur deux notions primordiales :

- un accueil personnalisé et convivial de l'enfant et de sa famille, par la création d'un cadre de vie quasi familial proposant des activités scolaires, ludiques et d'éveil, (les solutions architecturales proposées témoignent de ce souci).

- un haut niveau de soins et un plateau technique des plus performants.

La Charte de l'enfant hospitalisé

Elle a été conçue par les personnels de pédiatrie :

- *L'Hôpital des Enfants assure une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille pour les soins, la prévention, et l'éducation.*
- *Son personnel est qualifié, polyvalent et mobile et cultive en permanence sa compétence.*
- *Sa structure diversifiée répond aux différents types de soins.*
- *C'est un lieu aux accès et à l'orientation aisés tant au dehors qu'à l'intérieur.*
- *Il regroupe à proximité immédiate toutes les spécialités, tous les moyens d'investigation coordonnés.*
- *Sa conception tend à protéger l'enfant des agressions du milieu hospitalier.*
- *L'Hôpital Pédiatrique accueille l'enfant et sa famille.*
- *Son organisation respecte les rythmes de l'enfant dans un univers à sa mesure.*
- *Lieu de vie, il offre un meilleur confort, permet le jeu comme la scolarité.*

La prise en charge de l'enfant et de sa famille

Professeur J.- P. OLIVES

L'Hôpital des Enfants de Toulouse a été conçu et construit pour et autour de l'enfant. C'est à la fois un lieu de soins, mais aussi un lieu de vie. La volonté forte des soignants a été de privilégier l'accueil et de développer, avec l'aide de l'institution et de partenaires extérieurs, des activités éducatives, ludiques et artistiques. Les parents peuvent séjourner auprès de leur enfant dans certains secteurs ou bien à la Maison des Parents ou au Laurier Rose.

Durant son séjour l'enfant est pris en charge d'une manière personnalisée par une équipe médicale et soignante, des psychologues et des personnels socio-éducatifs, qui répondent par leurs compétences multiples à ses besoins spécifiques.

L'Hôpital des Enfants de Toulouse : c'est une offre de soins de haut niveau et un lieu d'enseignement et d'activités de recherche et universitaires ; il est animé par 12 équipes médicales et 2 équipes chirurgicales. Il se situe au tout premier rang des pôles d'excellence au niveau national avec 7 Centres de Référence et 14 Centres de Compétences agréés et validés par le Ministère et l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

L'organisation des soins

A son arrivée, l'enfant est hospitalisé dans un secteur tenant compte de sa pathologie et de son état de gravité. Tout est mis en œuvre pour l'hospitaliser le moins souvent et le moins longtemps possible en l'orientant notamment vers des structures telles que l'hôpital de jour, de semaine ou la résidence hospitalière qui permet d'accueillir l'enfant et un de ses parents, en fonction de son âge, pour des bilans ou des suites de pathologie grave ou de traitement ne nécessitant pas de séjour en hospitalisation traditionnelle (cette résidence, appelée à l'époque Hôtel Hospitalier, structure non médicalisée, était novatrice en 1998 dans les services de Pédiatrie français)

La prise en charge de chaque enfant est réalisée par un médecin responsable d'une équipe médicale. Ainsi les équipes de spécialités travaillent dans plusieurs secteurs géographiques, répartis en trois grands pôles : médical, chirurgical, et médico-chirurgical.

Cette organisation répond au principe de mutualisation des lits et des moyens dans une recherche constante d'efficience.

L'Education la culture l'animation au cœur des unités de soins

Durant son séjour l'enfant peut fréquenter l'école hospitalière (14 enseignants) bénéficier de la présence d'enseignants à son chevet, se rendre à la ludothèque, et à la une salle Philippe Noiret pour assister à des spectacles de grande qualité (concerts, théâtre, marionnettes...)

Une signalétique faisant référence à l'univers de l'enfant

La signalétique de l'hôpital a été de même pensée pour les enfants et les parents afin de leur permettre de s'orienter facilement et de façon ludique déclinée sur le thème des animaux des Fables de la Fontaine :

- niveau 0 : le lièvre (étage des urgences = choix d'un animal rapide)
- niveau 1 : le chat (étage de l'exploration = choix d'un animal curieux et malin)
- niveau 2 : l'oiseau (étage de l'hospitalisation = choix d'un animal symbolisant le nid, protecteur)

	PÉDIATRIE GÉNÉRALE <i>México-chirurgicale</i> 	URGENCES <i>México-chirurgicale</i> 	BLOCS OPÉRATOIRES 
	NIVEAU 0 A ← Entrée		SMUR 
	ADMINISTRATION BUREAU DES ADMISSIONS 	NÉONATOLOGIE <i>México-chirurgicale</i> 	RÉANIMATION / BRÛLÉS <i>Surveillance médicale continue</i> 

	CONSULTATIONS <i>México-chirurgicales</i> 	IMAGERIE MÉDICALE 	HÔPITAL DE JOUR <i>Soins externes Chirurgie et Chirurgie ambulatoire</i> 
	NIVEAU 1 A ← Entrée		DIALYSE 
	RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE 	HOSPITALISATION DE JOUR MÉDECINE ET EXPLORATIONS FONCTIONNELLES  <i>Pneumo, allergologie Gastro-entéro, Hépatologie EEG, Endoscopie Expto. Cardioques-Respiratoires</i>	Hématologie Oncologie  Cardiologie Neurologie Néphrologie Endocrinologie

	HOSPITALISATION MÉDICO-CHIRURGICALE  <i>Pneumologie Allergologie Gastro-Entérologie</i>	HOSPITALISATION CHIRURGICALE  <i>Orthopédique et Viscérale</i>	HÉMATOLOGIE/ONCOLOGIE SECTEUR PROTÉGÉ 
	NIVEAU 2 A ← Entrée		
	HOSPITALISATION MÉDICALE  <i>Cardiologie Néphrologie Endocrinologie Neurologie Infectiologie</i>	CENTRE ÉDUCATION ANIMATION 	RÉSIDENCE HOSPITALIÈRE 

A Ascenseurs

Quelques exemples d'activités médicales

Les Centres de Référence et de Compétences de l'Hôpital des Enfants

Centres de Référence Maladies Rares :

- Centre de référence du Syndrome de Prader Willi (2004) - Pr M. TAUBER
- Centre de référence des maladies rénales rares (2005) - Dr F. BOUISSOU
- Centre de référence des maladies neuro musculaires (2007) - Dr C. CANCES

Autres Centres de Référence

- Centre de référence des maladies du métabolisme du calcium et du phosphore - Pr J-P. SALLES
- Centres référents pour les troubles spécifiques d'apprentissage du langage - Dr C. KARSENTY
- Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose - Dr F. BREMONT
- Centre de référence sur la mort inattendue du nourrisson - Dr A. SUC

Centres de Compétences Maladies Rares désignés par l'ARH Midi Pyrénées (juillet /08)

Maladies inflammatoires systémiques et auto-immune rares pédiatriques - Dr E. GROUTEAU

Malformations congénitales complexes - Dr Y. DULAC

Maladies digestives rares de l'enfant - Dr A. BRETON

Atrésies des voies biliaires - Dr. P. BROUE

Maladies constitutionnelles rares des globules rouges et de l'érythroïèse - Dr A. ROBERT

Maladies héréditaires du métabolisme Grand Ouest (Bordeaux-Toulouse-Montpellier) - M.P.BROUE

Maladie de Wilson - Dr P. BROUE

Maladies inflammatoires du cerveau de l'enfant - Dr E. CHEURET

Epilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville - Dr C. CANCES

Maladies respiratoires rares de l'enfant - Dr F. BREMONT

Maladies osseuses rares - Dr J.-P. SALLES

Déficits immunitaires héréditaires - Dr H. RUBIE

Investigation clinique à l'Hôpital des Enfants.

Pr. J.- P. Salles, responsable de l'unité d'investigation pédiatrique

La pédiatrie de CHU, en sus de son activité majeure de recours a aussi pour mission d'ouvrir largement vers la recherche. Dans ce but de favoriser cette ouverture, une unité d'investigation clinique mutualisée a été mise en place depuis 2003 à l'Hôpital des Enfants (HDE) destinée à l'ensemble des équipes du département médico-chirurgical de Pédiatrie. Cette unité, qui a vocation d'aider à la mise en place et à la réalisation des études cliniques, implique deux chefs de projets (C. Münzer et F. Conte-Auriol) et une technicienne de Recherche (C. Molinas-Cazals), Elle est étroitement liée à l'activité du CIC de Toulouse dirigé par le Pr. O. Rascol, sous la forme d'une antenne pédiatrique de ce CIC, intégrée au réseau Français des CIC pédiatriques, dont le centre de Toulouse constitue un élément important. Le réseau national des centres de référence et de compétence dans lequel l'HDE est très impliqué est aussi un support important pour la recherche clinique pour les maladies rares de l'enfant. Toutes les équipes de l'HDE participent à des protocoles d'investigation clinique de promotion industrielle et académique. Plusieurs protocoles nationaux en cours ont été mis en place et sont coordonnés par des médecins de l'HDE. Les équipes sont aussi très interfacées avec les unités de recherche locales de l'INSERM, du CNRS ou de l'Université Paul Sabatier. Il existe notamment des contrats d'interface avec l'INSERM pour des praticiens ou des chercheurs destinés au développement de la recherche fondamentale. Les enfants traités à l'HDE sont donc fréquemment sollicités pour participer à un protocole de recherche.

La prise en charge de la douleur de l'enfant

Dr Agnès SUC, Réseau Enfant-Do



Depuis plus de 20 ans, il est acquis que tous les enfants, quelque soit leur âge ou leur niveau de développement sont susceptibles de ressentir la douleur. Aussi, prévenir la douleur, l'évaluer, la traiter est devenue une des priorités de l'ensemble du personnel de l'HDE. Le Réseau Enfant-Do, joignable 24H24, passe systématiquement dans toutes les unités pour gérer avec les équipes les phénomènes douloureux (douleur post-opératoire, douleur chronique, douleur induite par les soins, douleur du cancer). Une Consultation Pluri-Disciplinaire Régionale Douleur Pédiatrique reçoit des enfants souffrant de douleurs chroniques (céphalées, migraines, algodystrophie...). Des techniques non médicamenteuses de Prise en Charge de la Douleur ont été développées. Enfin, quand les enfants ne guériront pas, la prise en compte de toutes les formes de douleur de l'enfant et de sa famille sera un des premiers objectifs de l'accompagnement.

Soins aux grands prématurés : programme NIDCAP

Dr I Glorieux, Dr MC Bloom

Depuis 2005, les unités de réanimation et de néonatalogie ont débuté une formation visant à améliorer la prise en charge des nouveau-nés prématurés et leur devenir neurodéveloppemental par le biais de l'implantation du NIDCAP® (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program), mis au point à Boston par H. Als dans les années 80. Dans ce programme, chaque enfant prématuré bénéficie d'une prise en charge individualisée où l'environnement, l'installation, et les soins sont adaptés à ses vulnérabilités et ses compétences, déterminées grâce à des observations comportementales détaillées régulièrement actualisées. Le respect de l'organisation du sommeil et l'implication des parents dans les soins sont aussi des éléments majeurs de ce programme. Plusieurs études ont pu démontrer l'impact positif significatif de cette prise en charge sur le devenir à court et moyen terme des grands prématurés sans oublier la dimension éthique et humaine de la démarche. Contrairement aux pays anglo-saxons et scandinaves, ce programme est peu répandu en France où seuls les CHU de Brest et Montpellier l'ont implanté. A Toulouse, 4 puéricultrices sont maintenant formées à ce programme, 2 médecins le seront à la fin de l'année et l'objectif est de former 10 % des professionnels de santé de réanimation et néonatalogie. Même si la formation est longue (2 à 3 ans) et dense, c'est la volonté de toute une équipe de poursuivre ce programme et ainsi donner toutes les chances aux grands prématurés de se développer le plus harmonieusement possible.

Echographie cardiaque pédiatrique en 3D

Pr Philippe Acar - Cardiologie pédiatrique

Les malformations du cœur sont les plus fréquentes des malformations congénitales de l'enfant. Près de la moitié d'entre elles nécessite une intervention chirurgicale. La malformation doit être décrite le plus précisément possible avant l'intervention afin de guider le chirurgien dans son geste. L'échographie cardiaque produit une imagerie de grande qualité sans danger pour l'enfant. Mais les images sont longtemps restées en 2 dimensions. L'échographie du cœur en 3 dimensions est une nouvelle technologie. L'hôpital des enfants du CHU de Toulouse est un site pilote européen dans l'application de cette technique chez l'enfant cardiaque. Plus de 3000 examens 3D ont été réalisés chez l'enfant depuis 2003.



Valve mitrale fendue en écho 3D.

Les fentes labio-palatines

Dr Philippe Galinier

Ce sont des malformations faciales fréquentes dont l'incidence, toutes formes confondues, s'établit à 1 pour 800 naissances. Les fentes labio-palatines sont généralement isolées mais peuvent s'associer à d'autres malformations ou peuvent s'intégrer dans un syndrome polymalformatif. Leur prise en charge nécessite une structure pédiatrique associant des chirurgiens pédiatres, des anesthésistes pédiatres, des réanimateurs pédiatres, des néo-natologues, des odontologistes, des ORL ainsi que des phoniatres. Le dépistage de ces malformations se fait la plupart du temps en anté-natal. Nous mettons en œuvre sur l'Hôpital des Enfants de Toulouse une prise en charge très spécifique puisque nous proposons aux familles une prise en charge très précoce, dès les premiers jours de vie. Les enfants sont par la suite pris en charge au sein d'une consultation multidisciplinaire. Notre service a obtenu la labellisation « centre de compétence ».

L'éducation thérapeutique

Professeur Maithé Tauber

Notre équipe est depuis de très nombreuses années impliquée dans la prise en charge de l'obésité infantile. Nous avons mis en place en 1997 une équipe pluridisciplinaire (pédiatre, éducateur, diététicienne, kinésithérapeute, éducateur sportif, psychologue, psychiatre, assistance sociale) et développé des journées l'éducation thérapeutique pour enfants et adolescents présentant une obésité . Nous avons participé au ministère à la réflexion sur les réseaux de soin sur l'obésité infantile et en 2003, le réseau RÉPPOP Toulouse-Midi-Pyrénées (réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité de l'enfant) a vu le jour. Nous avons mis en place des actions d'éducation à la santé dans le cadre de la prévention de l'obésité, dans les écoles maternelles de Haute-Garonne dans le cadre d'une étude et ces actions vont être pérennisées. Enfin notre expertise s'étend à des maladies rares avec obésité et nous sommes centre de références pour le syndrome de Prader-Willi

Chirurgie de la scoliose et surveillance neurologique per-opératoire

J. Sales de Gauzy

La scoliose est un problème fréquent chez l'enfant et l'adolescent. Il s'agit d'une torsion de la colonne vertébrale entraînant une déformation dans les 3 plans de l'espace. En l'absence de traitement la déformation s'aggrave et peut être responsable de problèmes fonctionnels gênants à l'âge adulte. La majorité des scolioses peut être traitée par un corset. Cependant certaines scolioses très importantes nécessitent un traitement chirurgical pour redresser la colonne vertébrale. Le traitement chirurgical donne de bons résultats mais il s'agit d'une chirurgie difficile, qui nécessite une équipe chirurgicale spécialisée. Le risque lors de la correction de la scoliose est d'entraîner un traumatisme médullaire qui peut être responsable d'une paralysie. Pour limiter ce risque, nous avons recours à un monitoring qui consiste à surveiller l'activité neurologique en permanence pendant toute la durée de l'acte chirurgical.

En cas d'anomalie du monitoring, le geste chirurgical de correction est modifié immédiatement. Nous avons débuté cette surveillance neurologique per-opératoire il y a 15 ans en collaboration avec l'équipe de neurologie de Purpan. Nous avons développé une technique spécifique utilisant une sonde mise en place pendant l'opération au contact de la moelle qui permet d'assurer la surveillance avec une très grande fiabilité. Actuellement, grâce à cette technique, nous avons opéré plus de 800 enfants sans aucune complication neurologique.

L'anesthésie pédiatrique

Dr D Kern, Dr X Alacoque, Dr B Coustets

Elle a bénéficié de développements majeurs récents.

Le premier concerne une optimisation de la prise en charge de la douleur des enfants par une meilleure compréhension des mécanismes de la douleur liée à la chirurgie. Nous pratiquons toujours une anesthésie générale associée à des techniques (anesthésie loco régionale et/ou produits anti-hyperalgésiques) permettant d'éviter les mécanismes d'emballement du système nerveux à l'origine d'une exagération parfois majeure de la douleur post-opératoire et d'un passage à la douleur chronique.

Le second concerne l'utilisation d'appareils d'échographie portables permettant aujourd'hui de réaliser sous « contrôle de la vue » des gestes techniques (anesthésie loco régionale et pose de voies veineuses centrales) que nous réalisions hier « à l'aveugle » sur la base de repères anatomiques. La conséquence directe est une sécurisation de ces gestes.

Le Centre de Référence des Troubles du Langage et des Difficultés d'Apprentissage de l'Enfant

Dr Caroline Karsenty

Le centre est composé d'une unité diagnostic et d'une unité de prise en charge.

L'unité diagnostic est conçue pour des enfants présentant un trouble sévère d'apprentissage du langage souvent intriqué à d'autres troubles d'apprentissage (dyspraxie, trouble d'acquisition des coordinations, troubles déficitaires de l'attention...). Par ailleurs sont évalués les séquelles neurocognitives retrouvées dans certaines pathologies (épilepsies, tumeurs, maladies génétiques...). Une évaluation multi-disciplinaire est réalisée (neuropédiatre, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, enseignant) pour permettre d'établir un diagnostic précis des troubles et poser des indications de prise en charge.

L'unité de prise en charge propose une prise en charge à la fois rééducative et pédagogique en collaboration avec l'école de l'Hôpital des Enfants.

Le Centre de Référence assure par ailleurs une mission de formation (médicale et paramédicale) et une mission de recherche sur la pathogénie des troubles et les techniques de rééducation.

Techniques chirurgicale d'allongement des os

F. Accadbled

L'inégalité de longueur des membres inférieurs est un problème fréquent en Orthopédie Pédiatrique. Elle peut être d'origine malformative ou en rapport avec une séquelle de fracture ou d'infection. Une inégalité importante peut causer des problèmes fonctionnels et représenter un réel handicap. Au-delà de 4 à 5 cm d'inégalité, un allongement osseux chirurgical peut être proposé. Le principe de l'opération consiste à sectionner l'os puis à l'allonger progressivement de 1 mm par jour. Il ne s'agit pas seulement d'une opération mais plutôt d'un programme d'allongement qui dure au minimum 6 mois. L'intervention consiste à couper l'os (le fémur ou le tibia) puis à l'allonger progressivement par distraction. Une fois l'inégalité corrigée on attend la consolidation osseuse, puis on enlève le matériel. La technique de référence utilise un dispositif placé à l'extérieur du membre et relié à l'os par des fiches métalliques. Cette technique donne de bons résultats, mais elle est peu confortable pour l'enfant. Des progrès techniques récents ont permis de développer un matériel d'allongement mis en place à l'intérieur de l'os. Le développement le plus récent est un clou motorisé totalement implantable qui permet de contrôler l'allongement et les défauts d'axe très précisément et sans douleur.

Brûlures cutanées : nouveaux traitements

Carfagna L., Galinier Ph., Chiotasso D., Guitard J.

La prise en charge des brûlés évolue grâce aux progrès de la réanimation et à l'apport des nouvelles techniques de détersion et de couverture cutanée.

Les progrès de la réanimation ont permis aux grands brûlés de surmonter la phase initiale de choc et les progrès chirurgicaux destinés à ces patients ont commencé à être mis au point dans les années 1970.

L'Hôpital des Enfants est une des rares unités du CHU à posséder une Unité de Brûlés Pédiatrique reconnue par la tutelle.

Notre équipe utilise à l'heure actuelle les techniques les plus innovantes, que ce soit pour la détersion des plaies (comme le Vesajet®), ou pour la couverture cutanée (matrice cellulaire comme l'Integra®).

Prise en charge des cancers de l'enfant dans la région Midi-Pyrénées

(Equipe médicale : Al Bertozzi-Salamon, MP Castex, G Plat-Willson, A Robert, H Rubie, P Teira)

Les cancers de l'enfant sont des maladies rares (1 cas pour 10 000 enfants chaque année). Toulouse, centre de référence de la région Midi-Pyrénées, prend en charge environ 120 nouveaux cas chaque année. Les taux de guérison ont augmenté de 25% dans les années 60 à plus de 75% actuellement. Ces progrès considérables sont liés à plusieurs facteurs : l'introduction de chimiothérapies intensives et plus efficaces, la collaboration multidisciplinaire faisant intervenir les différents acteurs de soins, l'élaboration de stratégies thérapeutiques s'inscrivant dans une démarche de recherche clinique. Enfin et surtout le regroupement de toutes les équipes à un niveau national depuis les années 80 et international depuis plus de 20 ans. Ceci a permis d'homogénéiser la prise en charge de tous ces enfants et de progresser plus rapidement, répondant ainsi à notre double préoccupation : guérir plus d'enfants et avec moins de séquelles. De plus, le développement du réseau régional de soins ONCOMIP pédiatrique permet de réaliser certains traitements à proximité du domicile de l'enfant, améliorant ainsi la prise en charge thérapeutique et la qualité de vie des enfants et de leurs familles.

Un lieu d'accueil, de vie et d'animation

La conception architecturale du bâtiment intégrant des espaces réservés à des activités de vie courante, permettent d'accueillir l'enfant et sa famille dans un milieu convivial et à sa mesure :

- l'école des enfants et des adolescents hospitalisés (EEAH), fonctionne pour tous les secteurs d'activité grâce à la présence d'enseignants de l'Éducation Nationale.
- la ludothèque-médiathèque propose aux enfants des jeux et des moyens vidéo ainsi que des goûters lors d'animations ludiques.
- l'espace adolescent a pour fonction essentielle d'accueillir les jeunes à partir de 12 ans avec jeu playstation, Wii, baby-foot....
- la salle de loisirs Philippe Noiret permet l'organisation de concerts et de spectacles jeunes publics destinés aux enfants et aux adolescents hospitalisés.
- l'espace bébé est conçu pour favoriser l'éveil psychomoteur des enfants jusqu'à l'âge de 15 mois.
- l'atrium, véritable cours intérieure au cœur de l'hôpital des enfants, permet l'organisation de différentes activités et notamment des actions d'information et d'éducation pour la santé par des équipes multidisciplinaires, à l'intention des familles ou des enfants souffrant de maladies chroniques ou transitoires : éducation des diabétiques, hygiène alimentaire...

Des activités culturelles et ludiques pour les enfants

Tout au long de l'année, des événementiels culturels et ludiques se déroulent à l'Hôpital des Enfants, grâce notamment à la mobilisation des éducatrices, des personnels soignants et de nombreuses associations. Ces activités sont coordonnées par la « *Commission culturelle* » en accord avec la Direction du pôle Enfants. L'équipe éducative, les chargées de communication et le délégué à la culture sont en charge du bon déroulement de ces manifestations qui sont réalisées par :

- des intervenants ponctuels (37 interventions en 2007) comme le pianiste Jean-Michel PILC, la compagnie de théâtre « Astrid Polein »...
- des intervenants récurrents (139 interventions en 2007) : clowns, associations « Grand Air & P'tits Bonheurs » (groupe de soignants chanteurs), « Animaçao » (marionnettes virtuelles), « Un Maillot pour la vie », les Compagnies « 1000 et 1 saison » et « Théâtre de la Cavale », le Toulouse Football Club....

Manifestations culturelles

Elles recouvrent des domaines variés (conte et lecture, théâtre, concert, chorale, conférence, concours d'écriture...) et sont choisies pour les différents publics de l'Hôpital des Enfants : les enfants, les préadolescents et les adolescents

Elles sont financées soit par :

- la DRAC et l'ARH : en 2007, l'association « Animação » et la compagnie « 1000 et une saison »
- le Cercle des partenaires du Ministère de la Culture qui soutient entre autre le groupe « Grand Air & P'tits Bonheurs »
- des organismes partenaires :
 - les associations Hôpital Sourire », « 111 des Arts », « Blouses Roses » soutiennent les *clowns*, « *Le théâtre de la Cavale* »...
 - la Mairie de Toulouse et le Conseil Général proposent des concerts ou manifestations culturelles à l'Hôpital des Enfants lors de ses festivals (*Jazz sur son 31*, *Toulouse d'été*, *Toulouse les Orgues*...)

Animations

En complément des manifestations culturelles, un grand nombre d'animations ludiques sont proposées aux enfants hospitalisés par des associations partenaires. Pour exemple :

- Hôpital Sourire : visite des joueurs du TFC, visite de pilotes d'Airbus, visites d'acteurs de séries américaines (la famille Ewing de la série Dallas, John Schneider de la série Smallville)
- Délire d'encre : organisation du Village des Sciences dans le cadre de Scientilivre lors de la Fête de la Science
- Club du chocolat : atelier pédagogique sur le chocolat suivi d'une dégustation
- Atelier théâtre du Collège de Balma : sketches
- etc.....

Pour que la vie culturelle et l'animation investissent l'ensemble de l'Hôpital, les manifestations se déroulent indifféremment au chevet, dans la salle de loisirs Philippe Noiret, à l'Atrium, à la ludothèque ou dans les halls.

Remises de jeux et de dons

Les enfants hospitalisés bénéficient de cadeaux qui leurs sont offerts ou de jouets qui sont mis à leur disposition à la Ludothèque par des associations, des écoles, des clubs sportifs ou des entreprises, par exemple :

- jouets et jeux par la Mairie de Blagnac, les Autoroutes du Sud de la France, Hôpital Sourire, TFC, etc...
- ordinateurs par Docteur Souris, la Société Freescale
- etc....

Par ailleurs, les associations partenaires reçoivent des dons provenant d'écoles ou d'autres associations (exemple : école primaire Saint Germaine de Toulouse, 111 des arts pour Hôpital Sourire) afin de financer en partie la mise en œuvre des projets culturels et d'animation.



Télé Tam-Tam : la télé pour les enfants, par les enfants

Cette chaîne interne entièrement financée par l'association Hôpital Sourire et la Fondation Pièces jaunes Soleil, a pour but de distraire, d'informer et d'éduquer l'enfant ou l'adolescent hospitalisé tout en l'impliquant dans la réalisation de supports vidéo.

Les manifestations organisées à la salle Philippe Noiret, sont retransmises en direct dans les chambres, pour les enfants alités. D'autres manifestations font l'objet de reportages réalisés avec des enfants et des adolescents hospitalisés.

De 2004 (date de son lancement) à 2007, Télé Tam-Tam, dont le parrain est le chanteur Marc Lavoine, a retransmis en direct 37 spectacles et produit une centaine de sujets en lien avec les équipes hospitalières et les partenaires de la chaîne grâce à des journalistes bénévoles qui se sont impliqués pour faire cet outil au service des enfants.

Rôle et liste des associations partenaires

L'amélioration de la qualité de vie (accueil, soutien moral et/ou matériel, animations, etc...), l'information du patient à l'hôpital, et plus largement des familles, sont les missions principales de toutes les associations intervenant au CHU.

A l'Hôpital des Enfants, une trentaine d'entre elles interviennent régulièrement qu'il s'agisse d'associations liées à une pathologie (Vaincre la Mucoviscidose, Alizée : l'association de l'école de l'asthme pédiatrique, SOS Préma...) ou d'associations dont la mission est de soutenir les patients et leurs familles soit en offrant des animations aux enfants (Hôpital Sourire, Blouses Roses...) soit en étant à leur écoute et à celle de leurs parents (VMEH).

Elles travaillent en lien avec les équipes soignantes, les éducatrices et les chargées de communication qui, sur le terrain, coordonnent leurs actions.

Ces associations sont toutes invitées à partager un « espace associations » lors de l'anniversaire des 10 ans de l'Hôpital des Enfants afin de mieux faire connaître leurs actions :

A chacun son Everest, Association de l'Ecole de l'Asthme Pédiatrique (ALIZÉE), Association des Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie (APECO), Association Laurette Fugain, Blouses Roses, Bouge ton Cœur, Cartable et Sparadrapp, Collectif de Parents-Patients de la Mucoviscidose Midi-Pyrénées, Dessine-moi une maison (Maison des Parents), Docteur Souris, DPCL – Dialyse Pédiatrique Culture et Loisirs, Enfance/Adolescence et Diabète Midi-Pyrénées, Hôpital Sourire, Jumeaux et Plus 31, La Cordée Toulousaine, La Voie du Thalos, Le Laurier Rose, L'enfant@l'Hôpital, Les 111 des Arts, Les Etoiles brillent pour tous, Magie d'un rêve, Music'ament, Oscar's Angels, Rêve d'enfance, Rêves, SOS Préma, Toulouse Rugby Médias, Trisomie 21 Haute-Garonne, Vaincre la Mucoviscidose, VMEH (Visite des Malades des Etablissements Hospitaliers)

D'autres, orientées plus spécifiquement vers l'animation, la pédagogie et le jeu offriront à cette occasion une animation où petits et grands pourront se divertir : Délires d'encre (dessinateur de BD, jeux de logique, sudoku), le Club du Chocolat, Animaçao (marionnettes virtuelles), Un Maillot pour la Vie.