



# La Lettre de Tête en l'air

## SOMMAIRE

<b>Dossier</b> : Comment se préserver face à la maladie	
Comment se préserver	2-5
Comment gérer la maladie de son enfant	6
<b>Témoignages</b>	7-9
<b>La vie de l'association :</b>	
Le Duathlon de Perrigny	10
A la recherche de toutes les compétences	11
<b>Appel à témoignage</b>	11
<b>Dis moi Docteur</b>	12
<b>Nous avons lu pour vous</b>	13-14
<b>Rubrique « trucs et astuces »</b>	14
<b>Nous avons besoin de vous</b>	15

## COMITÉ DE RÉDACTION

**Françoise LAROUSSINIE**  
**Diane MOSNY**  
**Véronique MURE**  
**Sophie ROUGNON**

Avec le soutien de  
**la Fondation d'entreprise Air France**



Impression  
**Montparnasse Expression**

## ÉDITO



Vivre la maladie de son enfant est toujours une épreuve, quelle qu'en soit la durée. Une épreuve physique et psychologique à laquelle nous ne sommes jamais préparés. Dans cette nouvelle lettre, l'équipe de Tête en l'air a souhaité apporter à chaque parent des pistes pour que le quotidien ne devienne pas épuisant. Comme pour tous les thèmes que nous abordons, nous avons demandé l'éclairage de professionnels mais aussi de parents à travers des témoignages toujours très émouvants.

Une nouvelle rubrique voit le jour dans ce numéro : « Dis-moi Docteur ! ». Avec des mots simples, au fil des numéros, le professeur Dominique Renier nous expliquera les différentes maladies soignées en neurochirurgie. Au nom de tous les lecteurs de la Lettre de Tête en l'air, je le remercie pour sa contribution.

Enfin, nous lançons un nouvel appel. Les actions menées par l'association Tête en l'air sont nombreuses. Nos équipes très fidèles et très actives de bénévoles ne peuvent plus répondre à toutes les demandes. Nous souhaitons donc accueillir dans nos équipes chacun d'entre vous qui souhaite mettre ses compétences au service des enfants soignés en Neurochirurgie et pour seulement quelques heures par mois !

Sophie Rougnon



## Comment se préserver face à la maladie

**Virginie Kieffer est neuropsychologue au centre de suivi et d'insertion des hôpitaux de Saint-Maurice et travaille en poste détaché dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy. Elle témoigne sur la maladie dans le long terme et sur le suivi des enfants soignés pour une tumeur cérébrale maligne.**

**L'admission d'un enfant dans un service de neurochirurgie est toujours pour ses parents et cela quel que soit l'âge de l'enfant, source d'une peur immense.** Deux questions reviennent sans cesse: « Mon enfant va-t-il vivre ?... De quelles séquelles souffrira-t-il ?... » Les troubles neuropsychologiques de l'enfant, consécutifs à une tumeur cérébrale **maligne** sont multiples, divers, plus ou moins importants. Ils dépendent de nombreux critères : histologie, localisation de la tumeur, âge de l'enfant au diagnostic, traitement complémentaire reçu. Les séquelles motrices et cognitives gênent et ralentissent souvent les apprentissages. Leur dépistage précoce grâce à une évaluation bien conduite permet par un suivi adapté de limiter les gênes et les handicaps dans le quotidien scolaire.

### **L'annonce des séquelles**

Les parents ont déjà été informés par les médecins des possibles séquelles cognitives<sup>1</sup> à long terme. Ce discours est repris et réexpliqué aux parents et à l'enfant lui-même lors d'une consultation neuropsychologique en tenant toujours compte du désir des parents de savoir ou non, du moment de l'évaluation et des résultats de l'enfant à cette évaluation.

### La première consultation neuropsychologique.

Les parents sont bien souvent anéantis par l'annonce du diagnostic médical, perdus dans leur organisation familiale et professionnelle, submergés par tous les détails et protocoles médicaux ; l'anticipation d'un risque de séquelles à ce moment là, pourrait les déstabiliser davantage. La peur de savoir les paralyse : l'entretien souvent court et semi-directif permet de connaître l'organisation familiale, les intérêts de l'enfant, ses potentialités.

D'une manière générale, il est difficile d'interpréter le premier bilan neuropsychologique qui a fréquemment lieu après l'intervention et avant la radiothérapie.

Le plus souvent, l'enfant n'est pas encore capable de mobiliser longtemps son attention.

Mais ce premier contact avec l'enfant et sa famille est très important pour eux et aussi pour moi.

Pendant le traitement de leur enfant, certains parents préfèrent éviter toutes les questions relatives à l'avenir comme s'ils voulaient franchir les obstacles les uns après les autres. D'autres avouent ne pas être encore prêts à envisager les difficultés futures. Je n'aborde donc pas ce sujet délicat avec eux, mais ils savent qu'ils peuvent m'appeler à tout moment. Si la reprise de la scolarité devient difficile en raison de la lenteur et de la fatigabilité, les parents sont alors informés qu'une évaluation aura lieu régulièrement pour surveiller le développement de l'enfant.

D'autres parents souhaitent connaître tout de suite les répercussions de la maladie sur l'évolution de leur enfant. Il faut répondre à cette inquiétude en tentant d'analyser le plus précisément possible les risques de séquelles pour cet enfant en fonction des données médicales dont nous disposons. Le jeune âge de l'enfant, les complications postopératoires et les séquelles neurologiques persistantes sont des facteurs de risque. Les parents craignent alors que leur enfant perde ses connaissances et ne puisse plus apprendre et mémoriser.



Il n'en est rien et mon discours se montre rassurant : ces enfants continuent de progresser avec le temps mais plus lentement dans certains domaines que les élèves de leur classe d'âge. L'écart peut se creuser aussi au fil des années avec une charge de travail plus lourde entraînant des difficultés scolaires croissantes.

Mais lors de cette première évaluation, on insiste beaucoup sur le fait qu'il s'agit uniquement d'un risque. En effet, même si des difficultés à long terme sont prévisibles, l'évolution peut être autre. D'abord nous pouvons nous tromper ou le bilan peut nous tromper. Enfin et surtout l'environnement dans lequel évolue l'enfant joue un rôle prépondérant dans son devenir à long terme. Les parents, la famille sont les acteurs principaux de cet environnement. Nous serons près d'eux et avec eux pour les aider et les accompagner.

### **Aides et accompagnement**

Avec les années, les difficultés de l'enfant se confirment ou non en fonction des facteurs de risque attendus et en fonction aussi de la manière dont ces difficultés sont prises en compte et gérées. Certains enfants entourés par leurs parents travaillent beaucoup... beaucoup trop.

Les résultats scolaires sont plutôt bons mais à quel prix ? L'enfant s'épuise et souvent ne proteste pas. Il est parfois difficile de faire réaliser à la fois la famille et à l'école qu'il ne tiendra pas ce rythme longtemps.

Quelques troubles attentionnels, quelques difficultés mnésiques<sup>2</sup> une écriture malhabile entraînent inévitablement fatigabilité et lenteur. Les enseignants n'ont pas toujours conscience de ces difficultés. Des aménagements simples pouvant être mis facilement en place, sont souvent refusés par l'école – le collège surtout – la famille et l'enfant. Plusieurs raisons sont avancées : Il veut être comme les autres ... D'autres enfants ont des difficultés plus importantes que lui... Il se situe dans la moyenne de la classe !

### **La consultation multidisciplinaire**

Au sein de la consultation multidisciplinaire mise en place en 1997, l'équipe médicale, l'enfant, ses parents, ses enseignants, ses rééducateurs peuvent rechercher ensemble aménagements et allègements souhaitables et surtout confronter leurs observations afin de mieux comprendre l'enfant, ses craintes, ses peurs, ses besoins.

#### Quelques aménagements possibles

*Présence d'un assistant de vie scolaire,  
Tiers-temps  
Allègement des devoirs  
Aide dans la gestion du cahier de textes  
Appréhender la place de l'enfant dans le groupe  
Utilisation d'un ordinateur  
Rééducations placées sur le temps scolaire...*

Parfois il ne s'agit plus seulement d'aménagements pédagogiques mais d'une orientation vers un secteur plus adapté (CLIS, ULIS...). Les réticences sont souvent grandes et la peine profonde. Cette décision demande délicatesse et patience : il faut aider les parents à l'accepter bien longtemps à l'avance.

Mes entretiens avec les parents sont longs : nous évaluons la situation ensemble.

Parfois, la vie à la maison devient difficile et la charge de travail trop importante pour l'enfant qui ne suit plus en classe et surtout se dévalorise. J'insiste sur cette dévalorisation qui ne fera que croître si l'enfant se sent perpétuellement en décalage par rapport aux autres.



Il est plus important pour nous qu'il apprenne moins de choses mais que ses acquis se consolident. Il a besoin de réaliser qu'il est capable lui aussi de faire des apprentissages.

Rester dans un cursus classique, c'est parfois pour cet enfant ne plus progresser, ne plus apprendre et se sentir inévitablement en dehors du groupe et en situation d'échec. Le bien-être de l'enfant est prioritaire. Les parents sont invités à se rendre dans ces écoles plus adaptées pour se rendre compte par eux même de l'accueil qui pourra être réservé à leur enfant. A ce moment, ils comprennent que nous ne pouvons, ni ne savons leur proposer autre chose, mais que de toutes les façons la décision leur appartient à eux et à leur enfant.

**Avec l'enfant :** c'est le principal acteur de son histoire : il doit être informé mais pas de n'importe quelle façon. L'enfant n'a pas peur et peut s'adapter à beaucoup de situations.

Ces enfants savent très tôt qu'ils ont perdu « leur » place et pour certains leur statut de bon élève. Ils donnent souvent le change pour protéger leurs parents. C'est la raison pour laquelle, il faut pouvoir leur donner la parole et leur expliquer ce que signifie **la différence**.

Nous sommes tous différents et ils ne peuvent progresser qu'en acceptant de se reconnaître : ils ont vécu des choses très difficiles. Ils ont fait preuve de courage. Ils nous ont étonnés. Nous sommes fiers d'eux et nous sommes là pour les aider à trouver leur chemin et leur place.

Durant la première consultation neuropsychologique , je lui explique simplement que nous voulons connaître ses points forts et ses points faibles, voir comment il travaille et savoir ce qu'il aime faire. Je lui demande aussi de me raconter l'histoire de sa maladie afin d'adapter mon discours à sa connaissance et à sa compréhension.

Au cours des années, pour certains, les difficultés s'instaurent et sont réellement perçues par l'enfant. J'explique alors le lien entre ces problèmes physiques et/ou scolaires et la maladie.

Je leur montre un schéma du cerveau pour localiser « la boule ». J'explique que les neurochirurgiens et les médecins ont enlevé cette boule mais que certains chemins qui parcourent le cerveau pour transporter l'information et donner des ordres ont été abîmés. Comme sur l'autoroute, il y a des itinéraires « bis » pratiques mais moins rapides que la voie directe. On arrive à destination mais c'est plus long...

Les enfants sont demandeurs de telles explications qu'ils redemandent à chaque consultation disant ne pas savoir pourquoi ils rencontrent tant de difficultés.

### **Le rôle des parents :**

« Qu'est ce que je peux faire pour l'aider », « qu'est ce que je peux faire pour qu'il perde le moins possible » sont les questions qui reviennent régulièrement dans une consultation.

L'éducation : ce que vous faisiez avant était bien alors il faut continuer comme avant.

A cause de la maladie de nombreux parents ont tendance à céder beaucoup plus et à poser moins de limites. Ce changement de comportement des parents fait peur aux enfants « Si j'ai le droit de tout faire c'est que c'est vraiment grave... ». Remettre les limites, c'est leur montrer que la vie continue comme avant.

Les apprentissages : tout dépend de l'âge de l'enfant.

Chez les petits, je conseille des jeux pouvant aller dans le sens d'une rééducation et favorisant notamment l'analyse visuelle et/ou le développement du vocabulaire.

Pour les plus grands, les parents auront souvent besoin d'aider leur enfant à faire les devoirs, apprendre les leçons mais il est important de faire le tri entre l'essentiel et l'accessoire.



L'autonomie : c'est un réel problème pour certains. Laissez-le aller seul chercher le pain, le petit frère à l'école ou rejoindre le collège. Nos enfants présentent assez souvent des troubles neurologiques qui nous inquiètent mais beaucoup d'entre eux manquent d'autonomie parce que les parents ont peur de leur en laisser. Pourtant cette autonomie est indispensable, au développement de leur raisonnement, de leur prise de décision. C'est lorsqu'on est confronté à un problème, qu'on apprend à y faire face.

Leurs points forts : exploitez les, et ne pointez pas uniquement les déficits. De façon paradoxale, certains enfants maladroits se révèlent excellents dans les constructions en lego. Il faut choisir une activité en fonction de ses points forts et non en fonction de ses faiblesses pour qu'il puisse se surpasser dans un domaine voire dépasser les autres car certains enfants développent des compétences surprenantes.

La fratrie : on a tendance à oublier les frères et sœurs mais ils ont vécu eux aussi le drame, le bouleversement de la maladie et la peur de toute la famille. Ils peuvent en vouloir à leur frère ou à leur sœur d'accaparer leurs parents si souvent et si intensément.

Ils craignent aussi parfois d'être eux aussi malades.

Dans un tel contexte, la situation n'est pas facile à gérer et je demande simplement aux parents d'accorder un peu de temps aux autres enfants de la famille.

Pour conclure, la maladie d'un enfant bouleverse toute la dynamique familiale tant du point de vue psychologique que matériel. Un des parents est parfois obligé de prendre un long congé ou même de s'arrêter de travailler pour s'occuper de l'enfant, l'accompagner à l'école, lui éviter la fatigue et le bruit de la cantine, de la garderie ou de l'étude du soir...

Les rendez vous médicaux sont nombreux : le suivi à l'hôpital, les diverses rééducations. Tout le monde court pour ne s'occuper bien souvent que de ce seul enfant.

Il est difficile d'affronter seuls cette maladie et ses conséquences. Un service de soins qui assure toutes les rééducations et se déplace à l'école ou au domicile (SESSAD) peut apporter une aide importante et permettre à chacun de retrouver un certain équilibre.

N'hésitez pas à nous contacter. Nous sommes là pour vous aider. Pas seulement pour vous donner de mauvaises nouvelles et délivrer des sanctions ou des orientations.

Vous seuls parents de CET enfant détenez le choix de la solution qui vous paraît souhaitable à ce moment précis. Vous avez un rôle primordial. Vous pouvez aider considérablement votre enfant et retrouver avec lui et ses frères et sœurs le bonheur d'être ensemble, de lire des histoires, de vous promener, de jouer.

Prenez soin de lui, bien sûr, et d'eux ...mais aussi de VOUS.

**Virginie Kieffer**

<sup>1</sup> **Séquelles cognitives** : séquelles invisibles pouvant gêner la vie quotidienne de l'enfant (mémoire, apprentissage, concentration, vitesse de l'information, raisonnement, prise de décision ...)

<sup>2</sup> **Difficultés mnésiques** : troubles de la mémoire



## Comment gérer la maladie de son enfant ?

*Extraits du site [WWW.psychologies.com](http://WWW.psychologies.com), avec l'aimable autorisation de Laurence Ravier, Rédactrice en chef Internet de « Mieux vivre avec [WWW.psychologies.com](http://WWW.psychologies.com) », voici quelques conseils de Christophe Fauré, psychiatre et psychothérapeute, que vous pouvez mettre à profit :*

**Accompagner la maladie grave de votre enfant sollicite puissamment vos mécanismes d'adaptation au stress. Il est donc important d'aborder sa prise en charge de façon "stratégique" où l'enjeu majeur sera de tenir le coup sans "burn-out" (cet épuisement physique et psychique qui menace toute personne s'occupant au quotidien de quelqu'un de gravement malade).**

- **Prenez soin de vous** : soyez vigilante à votre hygiène de vie (sommeil, alimentation, un minimum d'exercice physique). Donnez-vous accès à un espace d'écoute et de parole (groupe de soutien, psy de l'hôpital, amis...) : c'est là où vous pouvez exprimer votre désespoir, votre colère, vos inquiétudes... et où vous apprenez à prendre de la distance par rapport à la culpabilité de ne pas en faire assez ou encore de ne pas être une bonne mère... Ce temps passé avec vous-même n'est pas du temps perdu !

- **Apprenez tout ce que vous pouvez sur la maladie de votre enfant.** La peur vient souvent de l'ignorance. Demandez aux soignants qu'ils vous enseignent ce que vous ne comprenez pas; exigez un réel partenariat avec eux, documentez-vous sur Internet...

- **Préserver à tout prix du temps pour vos autres enfants (qui peuvent se sentir mis de côté) et pour votre compagnon** – même si vous avez l'impression que cela "vole" du temps à votre enfant malade. Faites-vous aider rapidement si des conflits émergent dans votre couple, car la maladie grave de l'enfant coupe souvent la communication avec le conjoint...

Oui : tout ceci est très exigeant.

De là, évitez absolument les 3 « T » : Gérer Tout, Tout de suite, Toute seule !

Sollicitez activement vos proches.

N'hésitez pas à contacter les associations d'accompagnement qui existent dans votre région.

C'est parce que vous pourrez compter sur un réseau de soutien solide que vous serez d'autant plus disponible et apaisée pour accompagner du mieux possible votre enfant.



### **A l'annonce du diagnostic, j'eus le sentiment de perdre tous mes repères.**

Sortant de l'hôpital, je ne comprenais ni la circulation des voitures, ni la signification des feux rouges, ni le plan du métro.

Perdue à ma vie, perdue à tout...

Je me suis assise sur un banc : où devais-je aller ? Comment y aller ? J'ai cherché lentement ma route. A tâtons...

Pendant tous ces mois de la maladie, j'ai navigué à vue. Je pense aujourd'hui que l'acceptation d'avoir perdu mes marques m'a permis de tenir.

J'avais l'impression de marcher sur une ligne de crête. Marcher en prenant garde à chaque pas et surtout surveiller et tenir bien serré mon sac de survie.

Dans mon sac de survie, j'avais mes enfants ... tous mes enfants....J'avais ce que ma fille pouvait aimer... aimer lire, faire, écouter, goûter... je remplissais mon sac dans la rue de Sèvres ! J'avais la météo... le soleil, le vent. C'était bon après l'hôpital. Curieusement j'avais faim.

Ce qui m'a aidé, c'est la confiance que je pouvais avoir en la parole du chirurgien de ma fille. Il ne pouvait pas tout et ce fut terriblement douloureux de le comprendre mais il tentait tout et nous expliquait et acceptait de répondre à toutes nos questions... même à des questions stupides...Pouvoir et oser poser toutes les questions est une aide très importante afin d'éviter de partir dans le brouillard.

Par contre, je ne pouvais pas parler de ma fille en dehors de l'hôpital. Les questions des « autres » me hérissaient. Ils ne comprenaient pas, s'inquiétaient, nous plaignaient. Je devais faire attention à ne pas brûler mes munitions n'importe comment.

J'aimais tricoter quand ma fille se reposait....tricoter un gilet pour les prochaines vacances. J'ai aussi beaucoup marché... et bu du thé au Bon Marché...J'avais besoin d'être seule.

Mais je ne pouvais plus dormir et j'ai accepté de prendre un somnifère.

Je ne savais pas avant que je pouvais avoir aussi mal et je ne savais pas non plus que je pouvais être aussi forte avec ma Fille et pour ma Fille.

**La Maman de Cécile**





**Lorsque la maladie grave d'un enfant fait son apparition dans une famille, c'est une tornade qu'il faut apprendre à gérer.**

Il faut combiner les visites à l'hôpital, avec ses attentes et ses longs couloirs, le travail et la famille et les transports.

On est happé par cette nouvelle forme de vie, on n'a pas le temps d'un retour sur soi.

Puis un jour, l'enfant revient à la maison.

Il faut à nouveau se réorganiser, revoir une nouvelle façon de vivre, combiner encore le temps entre l'hospitalisation de jour, le travail, la famille et le frigo...

Un matin, on croise son regard dans une glace et on est surpris. Il faut se reprendre.

Alors j'ai enfilé un maillot de bains et j'ai fait des longueurs. Au bout d'une demi-heure le maître nageur m'a demandé si un cours d'aquagym me plairait. Pourquoi pas !

Le lendemain, après ce cours, assise dans ma voiture j'ai enfin ressenti un bien être. J'avais laissé tomber une lourde valise. Une heure était passée sans que je culpabilise. Le vide...

Pour moi, c'était un renouveau et j'ai enfin compris qu'étant bien dans ma peau, j'allais être mieux dans ma vie et offrir à mon entourage une meilleure écoute.

**Catherine D**

**Le Diagnostic !**

**Mon enfant a une tumeur cérébrale !**

**L'opération en urgence !**

**Je ne savais plus où j'étais – j'étais dans un autre monde !**

Je passais toutes mes journées à l'hôpital : d'abord les après-midi, ensuite, du matin au soir avec les odeurs, la sensation d'être enfermée ! Mon enfant dans cet état !

Moi, j'étais dans un état second. Je passais le plus clair de la journée au bord du lit de la petite malade. Je voyais cette souffrance insupportable.

Quand il y avait de la visite de la famille, des amis, la conversation à la machine à café dans le couloir était une sorte d'échappatoire.

Ensuite fût le temps de l'après hôpital et de la réintégration progressive dans la vie normale : un temps très long, une démarche semée d'embûches.

Je sentais que j'étais en train de commencer un marathon. Je voulais tenir : j'ai donc cherché des soutiens.

La première démarche que j'ai effectuée, c'était de chercher l'aide d'un psychologue : Avoir une personne qui n'était pas affectée par la situation que je vivais, qui ne faisait pas partie de ma famille, ni de mes amis. Une personne qui représentait une oreille indépendante et neutre, m'a fait énormément de bien. Je pouvais dire tout mon chagrin, mon désespoir, mon incertitude et être écoutée. En effet, lorsqu'on raconte ses malheurs à un proche, il arrive souvent qu'il/elle vous dise « je connais untel à qui il est arrivé la même histoire ». Pour moi, ce genre de réponse était de plus en plus difficile à entendre.

Ensuite j'ai cherché l'aide d'un réseau : « Tête en l'air ». Durant les réunions de cette association j'étais avec des personnes qui avaient vécu des choses proches de ce que j'avais vécu. Même si je parlais très peu de mon enfant, je me sentais accueillie avec mon histoire.

J'ai également cherché et trouvé des moments pour moi : une tournée shopping, une sortie cinéma, une soirée chez des amis. C'était très rare mais il m'arrivait de faire garder mon enfant pendant quelques heures pour me changer les idées.

Etre mère d'un enfant avec une pathologie neurologique importante n'est jamais facile. Il est important de garder un minimum d'équilibre. Pour cela il faut se faire aider, il faut s'aménager quelques moments pour soi, il faut également pouvoir en parler.

**Une Maman**





### Comment se préserver ?

**Impossible d'y penser lorsque l'on apprend que son enfant est gravement malade, ce n'est pas ce qui vous vient à l'esprit ...**

Ma première pensée était réduite à ceci : « va-t-il vivre ? ».

C'est la seule question que j'ai pu formuler au neurochirurgien, alors qu'il nous expliquait sans détour cette maladie, que cette tumeur était épouvantablement mal placée, que l'opération entraînerait très certainement des séquelles... Tout ce qu'il nous a dit à ce moment là, je sais aujourd'hui que je l'ai bien entendu. Mais curieusement, cela n'a eu aucun impact sur moi et tous ces mots sont allés se loger dans une partie inconnue de mon cerveau, dans une « petite boîte mémoire secrète ». Je ne pouvais ni assimiler, ni accepter tout d'un seul coup. Trop douloureux, insupportable. J'étais enveloppée par une peur paralysante, anesthésiante à tout ce qui pouvait gravir autour de moi.

Je voulais juste que l'on me dise : Oui, il va vivre ! Le reste ne m'importait pas encore ...

Avec le recul, je sais que mon corps s'est chargé bien malgré moi, de me protéger en stockant ses informations et en ne les distillant à mon esprit, à ma compréhension, qu'une après l'autre, juste au bon moment où par magie j'étais alors prête à les affronter, pas à pas.

Et entre chaque moment difficile, douloureux, lorsqu'une étape avait été gagnée, je courais manger un, deux, trois pains au chocolat : j'avais faim !

Alors est-ce qu'à eux seuls, mon corps et les petits pains aux chocolat m'ont permis de faire face, à me préserver devant l'inimaginable, l'impensable, à la douleur, à la peur ?

Non ! J'ai été tout au long de ces années, portée et accompagnée par mon mari. Nous étions toujours tous les deux, ensemble. Même si ma douleur ne pouvait se partager avec qui que ce soit, même si j'ai alors compris que j'étais profondément seule dans tout ce que mon corps et mon esprit pouvait me faire ressentir, j'avais à mes côtés la plus belle et la plus solide des branches sur laquelle m'appuyer lorsque les forces m'abandonnaient, lorsque mon esprit se grippait : Il m'a préservé plus d'une fois pour que je me ressource et que je puisse me tenir bien droite et combative à ses côtés, pour notre enfant.

J'ai également noirci de nombreux petits carnets sur lesquels je parlais de mon fils, comment il allait; je détaillais ce qui s'était passé dans la journée à l'hôpital, mes pensées, les moments difficiles à traverser et puis les moments plus légers, plus gais, nos fous rires, les musiques qu'il avait aimées et puis le reste ... cela me faisait du bien de déposer sur le papier ce qui me « bouffait » de l'intérieur.

Sur le chemin du retour, j'instaurais dès le premier soir de l'hospitalisation de mon fils, un rituel que j'appelais « l'ouverture des vannes » : toutes mes larmes se déversaient silencieusement pendant que mon mari conduisait. Et lorsque nous arrivions à la maison, je ressentais plus de légèreté à m'occuper de mes deux autres tout petits qui nous attendaient en espérant le retour de leur frère...

Mais je ne pouvais pas dormir. Alors, je confectionnais des petits objets comme des petites marionnettes à doigts en feutrine où chaque personnage ou animal représenté était familier à mon fils, j'enregistrais des cassettes avec ses musiques préférées ...

Tout cela pour me sentir plus près de lui, pour me sentir utile avec trois fois rien.

Stupidement réfractaire à tous médicaments, je me suis enfin résolue certains soirs, à avaler un « décontractant » qui finissait par avoir raison de moi jusqu'au petit matin ... et je garde encore en moi le souvenir si apaisant de la voix de mon mari me réveillant en douceur et me disant :

« j'ai appelé l'hôpital, il va bien, il a bien dormi et il nous attend ! ».

**D.M**

# La vie de l'association



**Présidée par Madame Migevant, l'association « Souris à la vie », située à Perrigny dans l'Yonne, organise des manifestations sportives pour collecter des fonds qu'elle reverse à différentes associations.**

Le 16 septembre 2012, l'association Souris à la vie qui œuvre en faveur des enfants malades, a organisé son quatrième « Duathlon du sourire » :

Le duathlon adultes a regroupé 200 athlètes qui ont parcouru 7 kilomètres de course à pied, 20 kms de VTT, puis de nouveau 2 kilomètres de course à pied à travers champs et bois ou sur la route.

Cette année, pour la première fois, 23 enfants de 10 à 13 ans, se sont inscrits au duathlon-avenir pour parcourir deux fois 500 mètres de course à pied et 3 kilomètres de VTT.

Le mercredi 24 octobre 2012, les bénéfices récoltés ont été intégralement reversés à notre association lors d'une soirée organisée à Perrigny, à laquelle se sont rendues Véronique Mure et Claude Fargeon, bénévoles de l'association Tête en l'air.

**Notre association adresse un grand merci à tous les participants et tous les bénévoles qui ont organisé et participé à ce duathlon en faveur des enfants opérés en neurochirurgie.**



*Monsieur Denis Cumont, maire de Perrigny, Madame Mure, Madame Migevant, présidente de l'association « souris à la vie » et Madame Fargeon.*





### L'association Tête en l'Air a besoin de vous !



#### ***Vous aimez être à l'Ecoute des Autres, partager, échanger.***

Vous êtes disponible le samedi matin (une fois par mois).

Rejoignez l'équipe des bénévoles qui animent un petit déjeuner tous les samedi matin dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Vous partagerez avec les parents et les soignants un moment convivial.

Vous bénéficierez d'une formation (une par an) et de réunions de régulations (deux par an).

#### ***Vous aimez communiquer, rédiger, transmettre.***

Rejoignez l'équipe de bénévoles qui assurent la rédaction et la réalisation de la « Lettre de Tête en l'air ».

Vous participerez à la création de deux numéros par an de « La lettre » : recherche, interview en relation avec le thème choisi et rédaction d'articles.

#### ***Vous avez une bonne connaissance du milieu scolaire.***

Vous êtes ou vous étiez un professionnel de l'Education Nationale.

Vous souhaitez faire partager votre expérience et apporter conseils, informations et soutien à l'enfant suivi en neurochirurgie et à son entourage.

Rejoignez l'équipe de bénévoles en charge du projet « améliorer le devenir scolaire des enfants opérés en neurochirurgie pédiatrique »

#### **Si vous souhaitez rejoindre notre équipe de bénévoles afin qu'ensemble nous poursuivions nos actions en faveur des enfants hospitalisés en neurochirurgie pédiatrique, contactez-nous :**

Par e-mail : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr) Par téléphone : 01 45 48 15 42

Par courrier : Association Tête en l'air – Forum 104 -  
104 rue de Vaugirard – 75006 Paris



### Appel à témoignage

**Le thème de notre prochaine lettre :**

**« activités extra scolaires et handicap »**

Votre enfant a peut être rencontré des difficultés pour pratiquer des loisirs, un sport, un voyage scolaire : l'accès à ces activités a été impossible, lui a été refusé... Les équipements et/ou l'encadrement faisaient défaut... n'hésitez pas à témoigner !

**Nous avons besoin de votre expérience pour notre prochaine lettre.**

Merci de nous écrire sur notre boîte mail à : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)

Ou par courrier à :

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



## **Les Craniosténoses par le Professeur Dominique Renier**

**La voûte du crâne est faite de plaques osseuses séparées les unes des autres par des espaces appelés « sutures ».**

Sous la poussée du cerveau, ces plaques peuvent s'écarter les unes des autres et donner ainsi au cerveau toute la place nécessaire à son développement normal. Les sutures se ferment normalement à la fin de la croissance cérébrale.

La fusion prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes, événement presque toujours prénatal, entraîne une déformation du crâne et, en l'absence de traitement, peut générer une hypertension intracrânienne.

Le diagnostic de craniosténose est facile, car la déformation est évidente dès la naissance.

Il peut même être fait à l'échographie prénatale. Certains cas s'accompagnent de déformations faciales et/ou des extrémités, et entrent dans le cadre de syndromes (par exemple, syndrome de Crouzon et syndrome d'Apert).

Les craniosténoses comportent un risque de dégradation du développement neuropsychologique, lié d'une part au retentissement affectif de la dysmorphie, d'autre part au risque de compression cérébrale. Ce dernier est plus fréquent lorsque plusieurs sutures sont atteintes. L'intervention corrige la déformation et prévient le risque d'hypertension intracrânienne. Les résultats sont meilleurs dans les cas opérés tôt.

L'identification moléculaire d'une mutation dans certaines craniosténoses permet de mieux classer les syndromes et aide au conseil génétique.

La plus fréquente des craniosténoses affecte la suture longitudinale : elle entraîne un déficit de croissance du crâne en largeur, compensée par une croissance excessive en longueur : c'est la scaphocéphalie.

La responsabilité de la dysmorphie craniofaciale sur l'équilibre psychologique et l'adaptation sociale des patients est un point important de la question. Dans le domaine de la psychologie, il a été souligné que les craniosténoses constituent un facteur de risque. Plusieurs auteurs insistent sur les répercussions des dysmorphies craniofaciales sur la relation mère-enfant, et sur l'équilibre familial.

En dehors des formes mineures, la grande majorité des craniosténoses (80% environ) doivent être opérées. Lorsqu'elles sont traitées à temps, c'est-à-dire avant l'âge d'un an, les résultats sont excellents, tant sur le plan morphologique que sur le plan fonctionnel : la quasi-totalité de ces enfants vont très bien.

*Site à consulter :*

[http://www.cranio-facial.org/index\\_fr.html](http://www.cranio-facial.org/index_fr.html) (français)

<http://www.cranio-facial.org/historique/history.htm> (anglais)

Nous avons lu  
pour vous



**Hugo et les deux rois Être et Avoir**,  
Ou comment accorder les participes passé  
sans se tromper !

**Auteur : Anne-Marie Gagnard**  
**Edition : Le Robert**

Voici l'histoire d'une victoire heureuse et définitive.

Les règles de l'accord du participe passé sont compliquées, mais Hugo apprend à les maîtriser.

Une fée lui explique tout, avec des mots de tous les jours, et des dessins. Il s'en souviendra toute sa vie.

Comme Hugo, votre enfant progressera vite.

La fée nous fait rencontrer le gentil roi Être, préoccupé de ses sujets et facile à vivre. Puis elle nous dévoile les moyens de surmonter les pièges tendus par le méchant roi Avoir.

Elle nous montre aussi qu'en cas de bataille, c'est le roi gentil qui gagne.

Enfin, elle nous apprend comment démasquer le roi Avoir, l'usurpateur caché dans les habits de Être.

### Qui donc a inventé les mathématiques ?

**Auteur :** Claire MELJAC

**Edition :** Editons du Petit ANAE – Pleiomedica

Les éditions du Petit ANAE nous proposent à travers cet ouvrage, déjà sorti en 2003, et rapidement épuisé, un voyage dans le temps et dans l'espace à la découverte des mathématiques.

« La beauté d'un concept se mesure souvent au temps mis par l'humanité à l'élaborer. C'est le cas des nombres, dont les auteurs ont bien su raconter l'histoire et la signification. Des enfants comprendront sans doute mieux les nombres grâce à ce petit livre, et les adultes y trouveront peut-être aussi des choses simples qu'ils ignoraient. »

Paris, le 17 octobre 2003

Georges Charpak - Prix Nobel de Physique 1992



 Nous avons lu  
pour vous



**J'aide mon enfant à surmonter son stress**

**Auteur :** Sylvie Aupetit-Sarzaud  
**Edition :** Guide (broché)

Votre enfant est stressé ?  
Ce guide illustré vous propose une méthode de 42 exercices issus du yoga et de la sophrologie. Ils reposent sur des techniques simples, à pratiquer avec votre enfant, sans préparation ni matériel. Courts, ils durent 3 à 15 minutes. Décrits pas-à-pas, ils vous permettront de vous relaxer, vous ressourcer et récupérer ensemble, vous et votre enfant. Respirer, prendre conscience de son corps et de lui-même, tels sont les bienfaits que votre enfant retirera de ce parcours.

Sylvie Sarzaud Aupetit quitte l'éducation nationale en 2011, après une vingtaine d'années d'enseignement dans le primaire. Diplômée de l'ESSA de Tours (école de sophrologie française), elle a publié différents ouvrages (guides pratiques, contes pour enfants, romans...) suivant le même fil conducteur : apprendre à mieux se connaître et à vivre plus sereinement.

Rubrique trucs et astuces 

**Un logiciel de reconnaissance vocale** permet d'utiliser la voix plutôt que le clavier lors de la rédaction de documents à l'aide d'un ordinateur. Il vous permet de gagner 3 fois plus du temps : simplement à l'aide de la voix, vous pouvez surfer sur internet, dicter vos textes dans les logiciels Microsoft (Word, Excel...) ainsi que dans toute application Windows.

Grâce aux raccourcis intégrés, toutes les tâches courantes impliquant habituellement plusieurs étapes se résument désormais à de simples instructions vocales que vous pouvez exécuter à tout instant.

**Le logiciel Dragon version 12**, disponible sous Windows et sous Mac, vous permettra de dicter naturellement à hauteur de 160 mots par minute et sans interrompre votre flot de paroles après chaque mot. Ce logiciel dispose d'un dictionnaire de 260 000 mots.





**Savez-vous que Tête en l'air, pour exister, ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 22 € par an, et sur des dons ?**

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

Ainsi nous pourrons continuer à :

- être à votre Écoute lors des « petits déjeuners » ou par téléphone,
- apporter des informations essentielles à vous parents,
- poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- renouveler et imprimer le guide,
- soutenir la journée des DYS, avec la FFDys.

**Ces financements ne viennent pas tout seul et vous pouvez nous aider !**

**Comment ?**

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

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



***Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie***

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2013 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :

**Association « Tête en l'air »  
Forum 104  
104 rue de Vaugirard  
75006 PARIS**

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Tel : ..... E-mail : .....@.....

- J'adhère à l'Association "Tête en l'air" et je verse **22 €**
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de : .....

Signature :

