



La lettre de Tête en l'air

Association « Tête en l'air »
(association loi de 1901- parution au J.O. du 16 octobre 1999)
25 bis rue d'Alsace, 78100 Saint Germain en Laye
Tel/Fax : 01 34 51 35 95 - adresse du site : teteenlair.asso.fr

Décembre 2003
N°5

Edito

« Tête en l'air » a besoin de vous !

Voici plus de quatre ans que «Tête en l'Air» existe. L'association réunit une centaine de membres. De nombreuses réalisations ont vu le jour comme cette lettre bi-annuelle. Tout cela avec le soutien du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Mecker.

Nous ne pouvons pas nous contenter de ces réalisations. Lors de l'assemblée générale du 1er avril dernier, nous avons exposé nos nombreux projets, afin de toucher un nombre croissant de familles et de permettre une meilleure prise en charge des difficultés rencontrées par nos enfants.

De quels moyens disposons-nous pour réaliser ces projets ? Les nombreux et généreux donateurs de «Tête en l'Air» nous permettent de répondre aux besoins financiers et le service de neurochirurgie pédiatrique met à notre disposition des salles pour nous réunir.

Mais un projet ne peut pas être mis en œuvre sans l'aide de moyens humains et **« Tête en l'air » a besoin de bénévoles.**

Le bénévolat est le moteur même de l'esprit associatif, en fédérant une multitude d'actions individuelles.

Dans le bénévolat, chacun peut faire profiter une association de son savoir-faire, de son expérience et de son temps.

Plus nous serons nombreux, plus vite nous ferons avancer les projets de «Tête en l'Air», pour le grand bénéfice de nos enfants.

Pour mieux connaître nos actions et répondre à notre appel, retournez à «Tête en l'Air» le bulletin en dernière page.

**Soyez nombreux à nous rejoindre
pour cette nouvelle année !**



Les membres de l'association
« Tête en l'air » vous adressent

leurs meilleurs vœux
pour l'année 2004

Equipe de rédaction

Olivier DAUBET
Lucyvine LEMALIR
Sophie ROUENON
Cécile SALAUN

Création logo

Webdesign

Création et Réalisation

Maquette

AsB

Impression

Imprimerie de Montligeon

Sommaire

- p 2 - ASH / à vos agendas
- p 3 - les instits
- p 4 et 5 - témoignages
- p 6 - le conte
- p 7 - Nous avons lu pour vous
- p 8 - jeux

En direct des ASH

Actualités sociales hebdomadaires

• Le rapport du député Yves LACHAUD sur la scolarisation des enfants handicapés :

- Il met en avant les difficultés de disposer des données fiables sur la scolarisation des enfants handicapés et plus encore sur les enfants laissés sans solution ou orientés par défaut. La scolarisation de ces jeunes relève du droit commun et elle est de la pleine responsabilité de l'Education Nationale.

- Il préconise la nomination d'un secrétaire d'Etat spécialisé auprès du ministre de l'Education Nationale.

- Il recommande d'installer auprès de chaque recteur un « conseiller pour la scolarisation des élèves handicapés » dont la compétence irait de la maternelle à l'Université.

- Il préconise une meilleure formation des enseignants

- 40% des classes d'intégration scolaire sont confiées à des enseignants non formés et parfois sans expérience professionnelle.

- Il souhaite voir abandonné l'ancien modèle des classes de perfectionnement qui enferme les enfants dans une filière spécialisée.

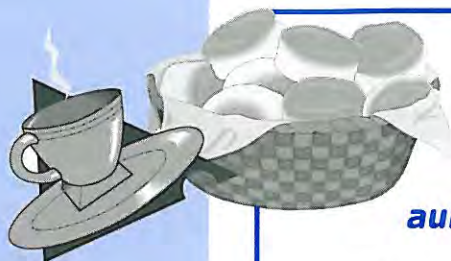
- Il propose d'ouvrir les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) aux collectivités territoriales, d'en confier la présidence à une autorité indépendante et d'associer systématiquement la famille à l'élaboration du projet individuel de l'enfant.

• Auxiliaires de vie : sur les 15 000 postes d'assistants d'éducation créés à la rentrée 2003, 5 000 sont destinés à des auxiliaires de vie scolaire pour l'intégration individualisée des enfants handicapés.

L'auxiliaire de vie est chargé de contribuer à la réalisation du projet individuel de scolarisation et de socialisation d'un élève en école, collège, lycée.

Il peut ainsi être amené à effectuer des interventions dans la classe, définies en concertation avec l'enseignant, telles que l'aide à la manipulation de matériel scolaire. Il peut accomplir des gestes ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière, apporter une aide aux gestes d'hygiène et participer à la mise en œuvre et au suivi des projets individualisés de scolarisation.

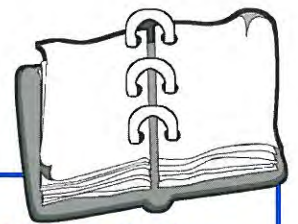
A vos agendas !



Les prochains petits déjeuners de « Tête en l'air » auront lieu les samedis :

10 janvier	13 mars	22 mai
17 janvier	27 mars	5 juin,
31 janvier	10 avril	19 juin
14 février	24 avril	3 juillet.
28 février	8 mai	

Autour d'un croissant, d'un café et d'un jus d'orange, les enfants hospitalisés, leurs parents et le personnel soignant se retrouvent pour un moment convivial à partir de 8h30 dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants Malades.



L'association SPARADRAP organisera fin juin 2004 un colloque intitulé :

« Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ».

La date définitive et le programme seront disponibles sur le site de l'association :

www.sparadrap.org

Les instits

**L'école de neurochirurgie de l'hôpital Necker
a deux nouveaux instituteurs présents depuis deux mois.
Il s'agit de Christine AMIEL et de Grégory GADALOU.
Ils prennent le relais de Françoise LAROUSSINIE.**

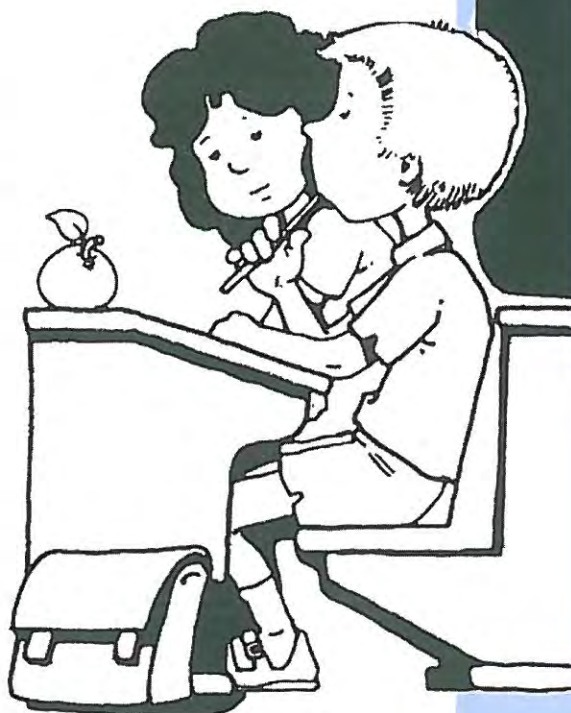


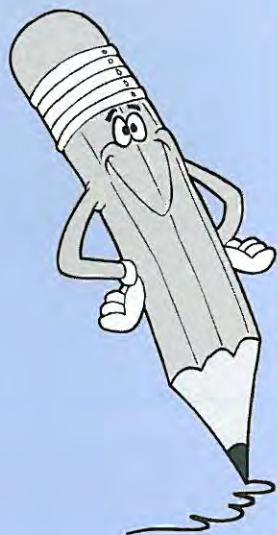
Le fait qu'ils soient deux permettra d'avoir en permanence quelqu'un de disponible à l'école, pendant que le second fait le tour des chambres pour rencontrer les enfants qui ne peuvent pas se déplacer. Leur but est de continuer dans la voie qu'a tracée Françoise LAROUSSINIE, et de poursuivre le mieux possible le suivi à l'extérieur du service. En effet si vous êtes d'accord, ils téléphonent à l'établissement scolaire de votre enfant. Ils prennent contact avec le maître ou la maîtresse pour qu'un lien soit assuré en continuité avec la classe d'origine.

L'école est un lien privilégié : c'est le lien avec la « vraie vie » et un espoir. L'école représente aussi un des rares moments de l'hospitalisation où l'enfant peut dire non. Il est libre d'accepter ou de refuser les cours qui lui sont proposés. Bien que la durée moyenne d'une hospitalisation soit désormais courte (4/5 jours), l'école continue à jouer un rôle prépondérant au sein du service de neurochirurgie.

C'est ainsi que l'école permet aux enfants de s'évader de la vie quotidienne de l'hôpital, toujours du lundi au vendredi, de 9h à 12h, et de 13h30 à 16h. Il est à noter que l'école est fermée un mercredi matin sur deux. Les activités artistiques continuent les mêmes jours et horaires (musique et dessin).

**En se début d'année,
Christine AMIEL
et Grégory GADALOU
souhaitent aux parents,
et surtout aux enfants,
la bienvenue
et espèrent s'intégrer
le mieux ,
et le plus rapidement possible.**





Le 5 février 1991 le diagnostic est tombé comme un couperet : une tumeur au cervelet nécessitant une intervention immédiate. J'avais 12 ans, et c'est à cette occasion que j'ai connu le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker. Les deux jours qui ont précédé mon opération m'ont semblé interminables et n'ont fait qu'accentuer mon angoisse. Je me suis fait opérer par l'équipe du Professeur Sainte Rose. Mon hospitalisation s'est bien passée grâce à l'équipe soignante et à l'école du service. Je me souviens encore des professeurs de mathématiques et d'anglais venant me donner des cours dans ma chambre, ou bien encore des conteurs et des musiciens qui me permettaient de continuer à rêver. Françoise, l'institutrice, me proposait de jouer avec les autres enfants au sein de l'école. Il faut ajouter à cela le fait que ma Maman pouvait rester avec moi dans ma chambre durant toute la durée de mon séjour. La « vraie » vie pouvait continuer à l'hôpital !

A la sortie, j'ai pu récupérer mon cursus scolaire et reprendre le judo quelques mois plus tard. Je suis d'ailleurs devenu à 15 ans l'un des plus jeunes ceintures noires de France, ceinture que j'ai offerte au professeur Sainte Rose ainsi qu'à toute son équipe.

Aujourd'hui, je m'en suis sorti sans séquelle. J'ai obtenu dernièrement mon 3^{ème} cycle de marketing et travaille actuellement en tant qu'ingénieur commercial.

Je partage aujourd'hui mon expérience à travers l'association « Tête en l'Air » qui accompagne les enfants opérés ainsi que leurs familles, après l'hospitalisation.

A travers ce témoignage je tiens à remercier toute l'équipe du service, toute ma famille et plus particulièrement mes parents, mon frère et ma sœur.

E.D.



**Si vous souhaitez
nous faire partager
une expérience
que vous avez vécue,
ou réagir à**

« la lettre de Tête en l'air »

**N'hésitez pas à nous écrire,
votre témoignage
sera utile à beaucoup
d'entre nous ;**

Votre courrier peut nous être adressé :

« Tête en l'air »

25 bis rue d'Alsace,
78100 Saint Germain en Laye

...

A 13 ans, Pierre est un adolescent comme les autres. Sa seule différence est sa maladie. Depuis 1992 : parcours médical assez surprenant. Suivi au départ dans trois hôpitaux, les Quinze Vingts, Trousseau et Necker, il est ensuite décidé qu'il sera uniquement suivi à Necker pour des raisons pratiques.

Après plusieurs interventions et des écueils successifs, une valve sera mise en place en 1999 évitant qu'il y ait une compression du nerf optique. Une telle compression provoque parfois des maux de tête, aujourd'hui moins violents.

Le papa de Pierre a connu l'association «*Tête en l'Air*» en 2001, par l'intermédiaire de Françoise Laroussinie, à cette époque, institutrice à l'école du service de neurochirurgie. En effet, les parents de Pierre s'interrogeaient sur le suivi de leur enfant, sa vie quotidienne en dehors du service de neurochirurgie, notamment au niveau de sa scolarité. Pour Pierre, l'école est le meilleur moyen de «*s'évader*», de sortir de la maladie, des soins contraignants. Même à l'hôpital, il y a un suivi grâce à l'école du service. Cela permet d'avoir un lien permanent avec la vie extérieure à l'hôpital ; la scolarité est en effet importante pour toute la famille en ce qu'elle constitue une thérapie. Cela se voit par un effort constant de ne pas manquer trop de cours. Mais les retards commençaient à se faire sentir à la fin du primaire en raison des hospitalisations fréquentes.

L'association «*l'École à l'Hôpital*» met en place des cours de soutien à domicile en liaison avec le collège qui n'accueille pas facilement des personnes «*étrangères*». Le soutien scolaire par «*l'École à l'hôpital*» commence à la rentrée scolaire 2002/2003. Des cours de mathématiques, de français, et d'allemand sont assurés pour l'année, et se poursuivent aujourd'hui. Les professeurs bénévoles de «*l'École à l'Hôpital*» sont très bons, et la famille salue l'effort de cette association pour répondre aux besoins de Pierre tout en s'adaptant à sa maladie.

Ce soutien permet à Pierre de suivre ses années collège comme tout autre élève. Son intégration scolaire s'est d'autant mieux faite que, en primaire, les camarades ont été sensibilisés à la maladie, et aux problèmes qui pouvaient survenir. Au collège, Pierre a retrouvé certains de ses amis de primaire qui ont aidé sa parfaite intégration vis-à-vis des autres camarades de classe. Cependant, au niveau de la direction, l'intégration a été moins facile. Cette année, il a fallu aux parents toute leur détermination pour que la direction réintègre leur fils, alors refusé pour «*raisons médicales*». Les professeurs ont alors pris conscience de ce qui se passait et ont décidé de mieux prendre en compte les difficultés dues aux traitements médicaux. Ce soutien des élèves et des professeurs est important, que ce soit pour cet élève ou pour tout autre.

L'association «*Tête en l'Air*» joue un rôle important dans l'après-hospitalisation, parce que l'association est connue dans le service. Les parents peuvent facilement la contacter et ainsi faire un lien pour la scolarisation de leur enfant. Les parents de Pierre font preuve de beaucoup de courage et ont le sens du soutien à l'enfant malade. Cela passe par une cohésion entre les parents, le personnel médical et l'enfant. Ce trio permet d'aborder la maladie plus facilement et de ne pas se décourager.

Aujourd'hui, Pierre va au collège comme tout collégien. Il est attaché à la vie «*normale*» et souhaite qu'on le traite comme une personne «*normale*». A côté de sa chambre, l'hôpital est sa «*résidence secondaire*» où il a ses habitudes, ses connaissances. Cependant, sa maladie le rend souvent vite fatigué, par son traitement et les anesthésies à répétition. Malgré des espoirs déçus et une solution définitive toujours attendue, la vie suit son cours normal.

Dans ses rêves d'avion, Pierre souhaite voler librement de ses propres ailes.

L'espoir fait vivre, ne le perdez jamais.

Le coin des enfants : le conte

« Le hérisson qui ne piquait pas de l'intérieur »

Extrait du livre de J.Salomé : « Contes à guérir, contes à grandir »



Il était une fois un jeune hérisson pour qui la vie avait été difficile jusque là. La seule chose pour laquelle il semblait vraiment doué, c'était de se mettre en boule... De nombreuses attaques lui avaient appris à se protéger et il savait se faire tout rond plus vite que n'importe quel hérisson. A force de se faire agresser, il avait d'ailleurs fini par croire que tout le monde lui en voulait. Bien des êtres avaient essayé de s'en approcher et s'en étaient retournés tout meurtris. C'est qu'en plus, il avait aiguisé chacun de ses piquants et prenait même plaisir à attaquer le premier. Sans doute se sentait-il plus important ainsi...

Avec le temps, il était devenu très solitaire. Les autres se méfiaient de lui. Alors il se contentait de rêver à une vie meilleure ailleurs, ne sachant plus comment s'y prendre pour sortir de cette situation d'agression permanente.

Un jour qu'il se promenait toujours seul, non loin d'une habitation, il entendit une étrange conversation entre deux garçonnetts.

- « Tu sais, sur le dos il y a plein de piquants, mais mon père dit que le ventre est aussi doux que Caramel, tu sais, ma peluche préférée », disait le plus petit.

- « J'aimerais bien voir ça ! Moi, je sais où il se cache », dit l'autre, « sous ces haies ».

- « Tiens », se demanda notre ami à quatre pattes, « ne seraient-ils pas en train de parler de moi ? »

Ces paroles avaient excité sa curiosité. Était-il possible qu'il soit fait d'autre chose que des piquants ?

Il se cacha dans un coin et regarda son ventre. Il lui sembla faire ce mouvement pour la première fois. Il avait passé tellement de temps à s'occuper des petites épées sur son dos qu'il en avait oublié cette fourrure douce et chaude qui le tapissait en dessous.

- « Mais oui, moi aussi je suis doux en dedans », constata-t-il avec étonnement. « Doux dedans, doude-dan, doudedan » chantonait-il en sautillant d'une patte sur l'autre. Celles-ci le faisaient rebondir. Tiens, il avait aussi oublié le plaisir de danser. Car les hérissons dansent les soirs de lune, le saviez-vous ?

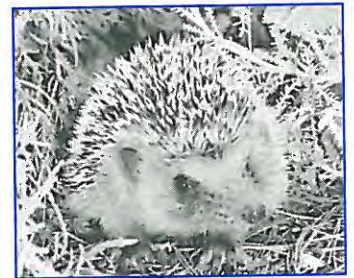
Tout en dansant, il s'était rapproché des deux garçonnetts. Le plus grand disait à l'autre : - « D'accord, mais il faut d'abord en trouver un ! » dit son compagnon.

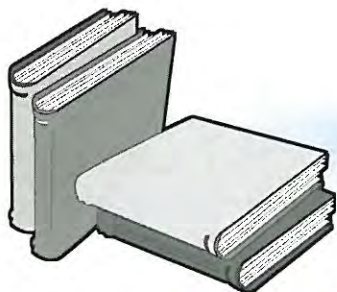
Le petit animal tendait l'oreille. Cette histoire commençait à beaucoup l'intéresser. Comment ? Il existait quelqu'un qui ne lui voulait pas de mal !

Après bien des péripéties que je vous laisse imaginer, et aussi des doutes, des hésitations, des peurs et des envies de fuir, notre ami Doudedan, c'est ainsi qu'il s'appelle lui-même, accepta de se laisser apprivoiser.

Il passa de moins en moins de temps en boule. Chaque jour il s'exerçait à montrer sa fourrure. Du coup elle devenait de plus en plus douce et soyeuse. Et ses piquants à force d'être délaissés finirent par s'émousser et devinrent de moins en moins piquants.

Ah ! Que c'était bon d'avoir des amis... et aussi de se sentir si doux !





Nous avons lu pour vous

J'ai une maladie grave... On peut en parler !

de l'association Sparadrapp
(disponible en appelant l'association au 01 43 48 11 80)

« Vous savez depuis une période plus ou moins longue
que votre enfant est gravement malade... »

« Vous ne savez pas qu'elle attitude adopter ... Parler avec votre enfant de sa maladie
vous paraît difficile, voir impossible ... »

« La lecture de ce livret donne l'occasion d'aborder des questions parfois délicates,
complexes ou douloureuses. Mais il offre aussi en parallèle, des pistes de réponses. »

Grâce à ce livret très bien illustré, les parents peuvent établir
un dialogue avec l'enfant malade. Ils sont aidés dans cette démarche
par un petit mode d'emploi qui est joint au livret.

L'association SPARADRAPP a mis plus de deux ans pour réaliser cet ouvrage
avec l'aide d'un groupe de travail composé de personnes motivées venant de divers
horizons (psychologues, médecins, parents, infirmières, membres d'associations).



Une mémoire pour apprendre

de Cécile Delannoy (Hachette Education)

Le principal intérêt de ce livre est de définir nos différentes mémoires.

• Mémoires permanentes ou à long terme

- Mémoire procédurale : stockage des procédures, des règles de fonctionnement, des différents savoir-faire.
- Mémoire déclarative : partie consciente et explicite de la mémoire récupérable intentionnellement (exemple : les faits historiques)
- Mémoire sémantique : mémoire permanente et décontextualisée comme par exemple la mémoire que nous avons de notre langue.
- Mémoire épisodique : connaissances et souvenirs biographiques propres à chacun de nous.

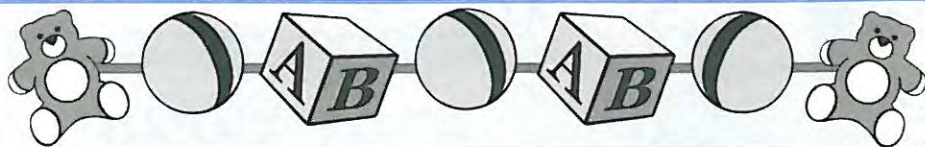
• Mémoires transitoires : mémoire de travail ou à court terme

Leur rôle est de maintenir actifs un nombre déterminé d'éléments durant un temps limité afin de permettre leur traitement : compréhension, planification d'actions, raisonnement, résolution de problèmes.

Pour aider un enfant qui souffre de troubles de mémoire le gênant dans sa vie quotidienne et/ou dans sa vie scolaire, il est important de repérer avec précision quels sont les mécanismes défaillants de telle ou telle mémoire.

***Si vous souhaitez adhérer à notre association
et recevoir nos prochaines lettres,
être informés de nos différentes actions,
remplissez le bulletin d'adhésion, au verso.***

Jeux



Les 7 différences



Ces 2 dessins te semblent identiques ?
Pourtant, il y a 7 erreurs. Trouve-les.

Master mot

Le master mot est un mot de 5 lettres que vous devez découvrir.

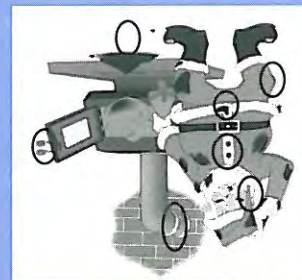
Pour cela, aidez-vous de tous les mots de la grille en sachant que le chiffre à côté de chacun de ces mots indique le nombre de lettres qui occupent la même place dans le master mot.

S U I N T	1
P O T I N	0
T A R T E	1
P I L E S	1
R O T O R	1
S E V I R	1
V A L E T	1
B E N N E	1
T A N T E	2
B U B O N	1

Meli-Melo

E	S	I	R	E	C	X
F	R	A	I	S	E	I
E	N	A	N	A	B	O
O	R	A	N	G	E	N
K	E	P	E	C	H	E
I	R	E	R	I	O	P
W	U	P	R	U	N	E
I	M	E	M	M	O	P

Retrouve les 11 fruits qui sont cachés dans cette grille. Ils sont écrits horizontalement ou verticalement, à l'endroit ou à l'envers ...



LES 7 DIFFÉRENCES
MASTER MOT est Tuner

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à l'association « Tête en l'air »

NOM Prénom

Adresse

Tél. : adresse E-mail :

J'adhère à l'association « Tête en l'air »
et je verse 15 €

Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air »
en versant un don de : _____

Je peux me rendre disponible pour participer
aux actions de « Tête en l'air »

Signature :