



La Lettre de Tête en l'air

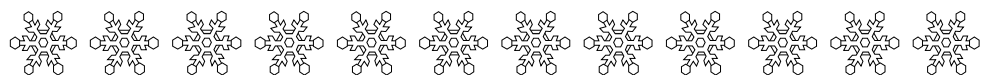
EDITORIAL

décembre 2008 - N°14

Sommaire	
Dossier : Le couple face à la maladie grave de son enfant	2-5
Témoignages	6-7
La vie de l'association	8-9
Écho des réseaux : La journée des Dys	10-11
Écho des réseaux : Le nouveau Necker	12
Écho des réseaux : L'association Roc Loisirs	13
Activité de Noël	14
Nous avons lu pour vous	16

Comité de rédaction	
Quitterie CALMETTES	
Marie-Anne d'IRIBARNE	
Laure FAVIER	
Diane MOSNY	
Véronique MURE	
Sophie ROUGNON	

Impression
Montparnasse Expression



Que de chemin parcouru pour Tête en l'air qui fêtera ses dix ans en 2009 ! De nombreux projets, axés sur une meilleure prise en charge des difficultés rencontrées par nos enfants, se sont déjà concrétisés.

Le mérite de trois nouveaux bacheliers, la nomination de Chevalier de l'Ordre du Mérite pour Sophie Rougnon et de Chevalier de la Légion d'Honneur pour Françoise Laroussinie, symbolisent entre autre, la nécessité de l'existence de Tête en l'air.

Ce regard sur « hier » nous conforte et nous engage à envisager « demain » avec la même énergie, le même enthousiasme et la même passion pour prendre à bras le corps nos futures actions et poursuivre notre engagement.

Baucoup de routes sont encore à construire dans différents domaines pour faire connaître et comprendre ces troubles qui peuvent toucher certains de nos enfants.

Alors, nous avons besoin de vous pour améliorer leur vie et celle de leurs parents!

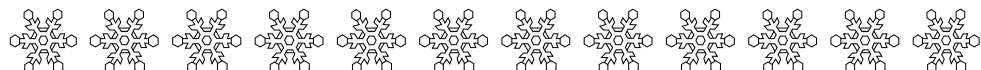
Rejoignez-nous pour qu'ensemble, plus nombreux, nos actions se concrétisent au plus vite...

Pour que le parcours de nos enfants soit accompagné de bienveillance et de professionnalisme, de compréhension et d'intégration, de reconnaissance et d'acceptation...

Merci à tous ceux et celles qui nous témoignent leur confiance.

Toute l'équipe de Tête en l'Air vous souhaite d'excellentes fêtes de fin d'année.

Diane Mosny



Dossier : le couple face à la maladie grave de son enfant

LE COUPLE FACE A LA MALADIE GRAVE DE SON ENFANT

**Entretien avec Alain HERIL,
Psychothérapeute.**

Dans la situation du couple qui apprend que son enfant a une grave maladie, il faut faire un deuil : celui de « l'enfant en bonne santé ».

Toute la difficulté est d'arriver à accepter que son enfant soit malade, qu'il ait une maladie de type grave et d'arriver à faire le deuil de « l'enfant en bonne santé », tonique, se développant normalement.

Le terme « faire son deuil », semble être une expression à la mode comme d'autres terme psy, « lâcher prise », « pardonner »... Mais il ne faut pas associer l'expression « faire le deuil » avec « oublier ».

Le vrai terme serait de dire que l'on fait « un travail de deuil », « un travail sur soi » pour pouvoir accepter une situation, la surmonter et puis pouvoir mieux la vivre.

En fait, le travail de deuil est un travail de vie.

Faire le deuil de l'enfant sain

Faire le deuil de l'enfant dit « normal », c'est pouvoir mettre de la vie dans la relation avec l'enfant malade. Quitter une image idéale pour accepter une image réelle, qui ne va pas forcément nous plaire, qui crée de la douleur, de la tension, mais c'est son enfant qui est là, même s'il n'est pas celui que l'on a imaginé et que l'on doit accompagner et aimer.

C'est ce jeu là qui est très difficile : comment arriver à oublier des images que l'on a construites bien souvent avant que l'enfant n'arrive au monde et accepter l'image réelle proposée, et parfois difficile ?

Ce deuil-là permet d'accepter que son enfant soit malade et de pouvoir mieux l'accompagner. Il existe des parents qui vont complètement refuser la maladie. Il se peut que l'un des parents se batte, accepte, fasse partie d'associations en relation avec la pathologie de son enfant, alors que l'autre parent nie complètement : il attend qu'il y ait un miracle, qu'un jour il se réveille et que son enfant ne soit plus malade, qu'il soit comme les autres : Il n'a pas fait le deuil de cet « enfant en bonne santé » pour accepter cet enfant malade.

Dans un couple, l'un et l'autre ne vont pas faire le deuil de la même manière : Cela peut entraîner un éloignement de l'un vis-à-vis de l'autre, une rupture parce qu'ils n'en sont pas au même niveau de compréhension et d'acceptation de la maladie.

En tant que parent, quand on a un enfant qui va arriver au monde, on est dans la perspective que cet enfant se développera normalement, sera heureux, aura une bonne situation ... et soudain, il y a une annonce terrible : celle d'une maladie grave qui bouleverse complètement l'équilibre familial, d'autant plus si l'un des deux conjoints n'accepte pas que son enfant ne sera jamais comme les autres, qu'il n'atteindra jamais la normalité souhaitée.

Ce deuil-là est donc vraiment à faire.

Le narcissisme

Ce qui va également entraîner la difficulté dans le couple, c'est que cela renvoie chaque parent à sa propre construction narcissique.

Souvent un enfant vient pour réparer des choses mal vécues dans son enfance, dans son adolescence, dans sa vie en tant que parent : l'enfant étant une projection idéale de soi.

Aussi, lorsque l'on a un enfant malade, celui-ci peut être rejeté car il renvoie une mauvaise image de soi en tant que parent.

L'autre volet que l'on peut retrouver, c'est la culpabilité : « je n'ai pas été à la hauteur, je n'ai pas su faire un enfant normal, donc moi-même, je ne suis pas normal, je suis un mauvais père, une mauvaise mère... ».

Aussi parfois, l'enfant qui vient après, vient « réparer » la maladie de l'enfant précédent. Certains parents vont désinvestir affectivement l'enfant malade pour surinvestir l'enfant dit « normal » qui vient après. Ceci ne va que renforcer la difficulté de l'enfant malade en créant d'autant plus de douleur.

Son enfant est une représentation de soi. La représentation de soi à travers un enfant malade est insupportable car elle renvoie à une vision de soi-même qui n'est pas acceptable : c'est un jeu très profond, très inconscient parce que en tant que parent d'un enfant malade, on ne veut pas que son enfant souffre et il y a aussi une partie de soi qui ne veut pas s'accepter comme le parent d'un enfant qui souffre.

Quand on est dans la rue avec lui, on suppose le regard des autres sur soi et son enfant, on le ressent et cela fait quelque chose aussi à soi en tant que mère : « on me voit comme la mère de cet enfant ». Donc, lorsque cela se passe mal, la blessure se situe à plusieurs endroits y compris comme une blessure personnelle parce

Dossier : le couple face à la maladie grave de son enfant

que l'enfant est une projection de nous-même qui s'exprime.

L'écoute et le partage

Il faut arriver à faire ensemble le deuil de l'enfant normal que l'on a fantasmé.

Ce travail nécessite beaucoup d'écoute et de compréhension. C'est une épreuve et dans toute épreuve, il y a des moments extrêmement difficiles où l'on se pose des questions sur la validité du couple : cela questionne toujours sur la profondeur de ce qui rapproche les deux parents. On parle ici d'homéostasie du couple : soit on éprouve son propre sentiment de culpabilité comme nous l'avons vu, ou bien on le reporte sur l'autre : c'est l'autre qui n'a pas été à la hauteur et cela peut entraîner une rupture.

Dans la solitude et la souffrance que chaque parent ressent face à la maladie de son enfant, certains laissent une porte ouverte sur la possibilité d'accueillir la solitude et la souffrance de son conjoint

La douleur qui se fait dans une solitude et une souffrance, c'est ce que l'on va rencontrer à chaque fois : le père souffre, la mère souffre, chacun souffre de son côté. Ceci est normal et il est important de laisser chacun souffrir de son côté car cette peine là, est en fonction de son histoire, de sa personnalité.

Mais la question est : « quelle souffrance, quelle solitude ressens-tu ? », puisque ce n'est pas la même d'un individu à un autre, ainsi que la place laissée à la possibilité d'écoute, à la souffrance et à la solitude du conjoint.

C'est un jeu un peu particulier entre « je souffre seul de ce qui se passe et, en même temps, je sais qu'à côté de moi, il y a un autre qui souffre seul lui aussi : je le laisse souffrir seul et à certains moments, la porte s'ouvre et on souffre ensemble. »

Ce sont deux souffrances individuelles et une souffrance à deux. Ainsi, sans cet espace où on se rejoint, où on échange sur sa souffrance personnelle, le couple s'éloigne. La solution n'est pas dans le fait d'arrêter de souffrir seul, mais de souffrir seul et aussi avec l'autre. C'est à dire partager la souffrance de l'autre, qui parfois, nécessite la présence d'un médiateur, d'un psy et d'un lieu où la souffrance du couple peut s'exprimer.

Il y a des couples qui trouvent le moyen de parler ensemble et d'autres qui ne le trouvent pas. Et s'ils ne le trouvent pas, ils vont s'éloigner, chercher ailleurs la possibilité, soit de ne pas parler de cela pour oublier, ou soit au contraire, avoir quelqu'un à qui en parler, qui ne participe pas à cette douleur là.

C'est très complexe, car il n'y a pas un cas de figure universel que l'on pourrait appliquer à tous les couples.

Ce qui est en lien, c'est ce que l'on suppose du regard de l'autre : et en même temps, à un moment donné, les autres voient le couple comme étant « le couple qui a un enfant malade ». Cette position là amène à savoir comment on va accepter que les autres nous regardent comme « le couple qui a un enfant malade ». Cela rejoint l'exclusion, l'incompréhension des autres et le rejet : on devient un couple « à part » avec des réactions très archaïques que l'on porte en soi. La question est de savoir comment on va faire corps ensemble pour pouvoir passer au-delà de cela. Chaque couple a ses propres solutions et ses propres moyens d'avancer dans cette histoire. Cela se joue entre « ce qui se passe à l'intérieur de soi », « ce qui se passe dans ce que tu supposes que les autres vont penser », dans « ce que tu supposes que l'autre est en train de vivre ».

La solution, un peu abstraite, est de ne pas refuser sa souffrance personnelle et en même temps de s'ouvrir au maximum à son conjoint et sur l'extérieur.

Le deuil impossible

Quand on a l'annonce de la maladie grave, on enregistre l'idée que l'enfant peut mourir, ou qu'il a une espérance de vie restreinte : on est, en psychanalyse, dans ce que l'on appelle « un deuil impossible ».

On n'est pas psychologiquement préparé, on n'a pas d'espace pour accepter une telle chose : c'est inacceptable, inconcevable.

On est face à quelque chose qu'il faudrait que l'on accepte d'intégrer, quelque chose qui n'est pas pensable : c'est un peu la quadrature du cercle.

Le meilleur moyen d'accepter ce qui est impensable, c'est de se dire que cela vient de quelque part : cela entraîne des pensées très irrationnelles comme de se dire que cela peut être la faute de l'autre conjoint : c'est l'autre qui nous fait du mal en nous obligeant à avoir un enfant malade. Alors, le meilleur moyen pour ne pas vivre cela, est de quitter l'autre.

Il y a donc un rejet comme si on se disait « cette mort là ne m'appartient pas, elle appartient à l'autre conjoint ». On devient alors étranger à la maladie de son enfant pour se protéger : un moyen de couper l'angoisse et la douleur extrême que cela représente.

Dossier : le couple face à la maladie grave de son enfant

Cela fait partie des situations auxquelles on n'est pas préparé : le deuil de son enfant est impensable, on n'a pas la pensée pour pouvoir l'intégrer, d'autant plus dans nos sociétés occidentales.

Ce qui peut aider aussi le couple, c'est la manière dont le corps médical, dont le psy va l'accompagner dans cette épreuve là.

L'homme et la femme

Culturellement, nous sommes dans un fonctionnement où tout ce qui a avoir avec l'attention, la compréhension, l'accompagnement, sont des vertus plutôt féminines de l'ordre du maternage.

Donc lorsqu'un enfant est malade, la place de la mère est une place de vigilance par rapport à la maladie de l'enfant, une place d'accompagnement quasiment automatique, mais cela ne veut pas dire que le père ne peut pas avoir cette place là.

Par rapport à cela, l'homme peut se sentir exclu et s'il veut avoir une attitude maternelle, il va devoir trouver sa place, ce qui n'est pas toujours évident : certains ne vont en trouver aucune et vont alors se surinvestir du côté professionnel, en dehors du champ familial et échapper ainsi à une situation pour laquelle ils n'ont pas de prise, pas de place et compenser de différentes manières (alcool...)

La dépression cachée

L'homme accompagne la souffrance de son épouse, de son enfant mais ne se donne souvent pas le droit de souffrir : il se doit d'être fort, solide, il est le capitaine du navire qui doit tenir le cap, même si sa souffrance existe. Quelle place lui laisse alors sa compagne pour que sa souffrance à lui puisse également s'exprimer, être reconnue ? Quelle place se laisse-t-il, auprès de sa compagne, pour pouvoir souffrir ?

Certains hommes se protègent d'un rempart et ne veulent pas exprimer leurs émotions. Ils ne se laissent pas d'espace pour pouvoir en parler.

L'une des autres possibilités, c'est la dépression : le mari entre dans une dépression cachée. Il ne va montrer aucun signe de détresse, mais à l'intérieur, il est en complet état dépressif.

Lorsque son enfant est malade, le couple est obligé de repenser la place de l'un par rapport à l'autre. Une solidarité est nécessaire : chacun doit être solidaire de l'autre et en mê-

me temps chacun est également solidaire de la souffrance de l'autre.

Ainsi, quand un homme ne veut pas reconnaître sa souffrance ou qu'une femme ne laisse pas à l'homme la possibilité de reconnaître sa souffrance, il se sent alors exclu.

Tout cela peut se vivre dans le silence : la maladie de l'enfant est rythmée par la médicalisation, les médicaments à prendre, les visites médicales, l'hôpital, et puis aussi par tous les rythmes naturels, tel que la scolarité...

Mais ce rythme peut parfois empêcher l'expression de la souffrance en faisant confiance à ce rythme là, à ce cadre là, pour pouvoir évacuer la possibilité d'expression de la souffrance. Tout cela peut se faire dans le silence, sans que l'on en parle.

Quand il y a un enfant malade qui arrive dans la famille, on va faire corps pour aller vers la guérison, pour contenir la maladie : alors parfois l'émotion à l'intérieur de cela peut être évacuée. Pourtant, ce n'est pas parce qu'on l'évacue, qu'elle n'est pas là.

On peut aussi avoir l'idée que si il y a trop d'émotions, cela va empêcher la guérison : il faut donc être solide, ferme, ce qui est très culturel, très occidental et donc de fait, on passe à côté de son émotion et cette émotion contenue peut alors s'exprimer ailleurs, d'une autre manière et dériver vers des états dépressifs, même si cela n'a pas la caractéristique extérieure de la dépression.

Par rapport à la famille, lorsqu'il y a un enfant malade, il y a obligatoirement dans l'organisation de la famille l'introduction de membres extérieurs qui, à un moment donné, vont devenir presque plus importants que la famille : je parle du corps médical. Ils vont devenir des figures parentales au même titre que les parents et parfois cela va jouer dans l'organisation du couple parental.

Histoire familiale

Lorsqu'il y a une maladie grave qui est annoncée, il y a un lien qui est fait avec la mort, même si cela n'aboutit pas forcément à cela.

Si dans le couple, il y en a un qui a déjà perdu quelqu'un de proche, cela va venir réactualiser cela et ouvrir une brèche, réactualiser l'angoisse, la douleur par rapport à son enfant. Cela peut alors être un renforcement de son repli sur soi et amener à nier la maladie de son enfant en ne participant pas au rendez-vous médicaux, en n'étant plus disponible. C'est un mécanisme inconscient qui se traduit par des émotions, des comportements, des actes, des manières d'être qui vont laisser en-

Dossier : le couple face à la maladie grave de son enfant

tendre effectivement qu'il y a un bouleversement intérieur tellement fort, que l'on ne parvient pas à le gérer. Et bien entendu, cela va avoir des répercussions différentes d'un individu à un autre en fonction de ce qu'il a vécu.

La notion de la réactualisation est importante. Cela peut être une maladie familiale héréditaire qui amène à des réflexions irrationnelles comme la malédiction sur la famille.

C'est impossible à rationaliser. Une partie de nous-même peut tenter de le faire, mais cela n'est pas pensable que l'on puisse envisager la maladie grave de son enfant. On cherche un sens « pourquoi moi ? » alors que cela n'en a pas.

C'est insensé et ce qui va permettre de pouvoir donner du sens, c'est la façon dont la particularité de l'enfant malade est intégrée au sein de la famille. C'est aussi la façon dont le couple va se solidariser l'un avec l'autre : c'est-à-dire accepter de souffrir individuellement et dans sa solitude, accepter aussi que les deux souffrances se partagent à un autre endroit.

Ressentiment

Il y a forcément des périodes de ressentiment envers l'autre conjoint, car en recherchant un sens à cette épreuve, on peut rejeter la faute et se décharger sur l'autre.

On peut comprendre une maladie, mais parce qu'il s'agit de son enfant, on ne peut pas tout saisir car on n'a pas l'espace pour penser ça. On va donc chercher à trouver des solutions à cette incompréhension, et parfois se retourner contre l'autre pour dégager sa souffrance.

Le travail sur soi

La présence d'un enfant malade oblige chacun à faire un travail sur lui pour arriver aussi à pouvoir lâcher une partie de son ego.

C'est un travail simple qui permet d'arriver à toucher à des notions d'amour extrêmement pures, extrêmement saines : ce n'est pas de l'amour égotique, ce n'est pas s'aimer soi à travers l'amour que l'autre nous porte, c'est aimer vraiment l'autre pour ce qu'il est.

Ce qui va aider un enfant malade, c'est qu'à un moment donné, il va être aimé réellement pour lui et que le couple arrive ensemble à accepter que le regard des autres ne soit pas celui qu'il envisageait, que cet enfant ne soit pas celui qu'il avait désiré.

C'est pour cela que si ce deuil n'est pas fait, on va toujours être dans la perspective de rechercher l'enfant « normal », l'enfant sain, à travers un enfant qui est malade.

Il faut faire le deuil de l'enfant fantasmé pour accepter l'enfant réel tel qu'il est, même si ce qu'il est, est difficile à accepter.

C'est le meilleur moyen de l'aider : « Je t'accepte tel que tu es, avec tes particularités et je t'aime pour ça ».

Et pour pouvoir dire cela, il faut avoir fait du « ménage intérieur », et faire le deuil de la projection idéale, sinon cela rend les choses extrêmement difficiles, surtout pour l'enfant qui va sentir qu'il n'est pas l'enfant que ses parents voulaient qu'il soit et il va alors se culpabiliser.



Dessin réalisé par Laurène

Le couple face à la maladie grave de son enfant : témoignages

Mon fils Mathieu a été opéré dans le service du Professeur Sainte Rose en mai 2006. Il avait 11 ans. Ce jour-là, notre vie a basculé dans l'enfer. On lui a trouvé une tumeur au cerveau qui, en plus, était cancéreuse et de la taille d'une orange. Mon mari s'est enfermé dans le mutisme et noyé dans le travail. J'ai sombré dans la dépression et me suis transformée en béquille pour mon fils. Notre fille, alors âgée de 13 ans, a mis sa crise d'adolescence en stand-by. Nous avons traversé des mois d'angoisse à l'hôpital Necker puis à Villejuif. Plusieurs opérations, de la chimio et de la radiothérapie. Aujourd'hui, 2 ans après, notre fille a décidé, à 16 ans, de commencer sa crise d'adolescence. Il faut croire qu'elle estime que la situation s'est suffisamment améliorée pour cela. Je retravaille à mi temps après 18 mois d'arrêt car ma psy estime que c'est une question de sauvetage de m'envoyer au travail. Mais je suis toujours suivie pour dépression. Je me persuade que la meilleure façon d'aider mon fils n'est pas de faire à sa place, mais de lui donner accès à un maximum d'autonomie. Mon mari ne veut toujours pas parler des problèmes de mon fils. Je souffre toujours autant car, même si sa vie n'est plus en danger aujourd'hui, les séquelles sont très présentes et difficiles à gérer. Je pense que la cellule familiale est très secouée par la violence du cataclysme de la maladie. Mathieu suit une scolarité normale dans un collège normal. Il est très fatigable. Il a d'énormes problèmes de mémoire. Il a des problèmes de vue (vision double et paralysie du regard vers le bas). Il a des problèmes d'équilibre. Il a de gros problèmes de motricité fine qui le gênent notamment pour écrire. Il n'a plus de repères sociaux et ne met aucune distance entre lui et les autres alors qu'il était très timide avant sa maladie. Son comportement peut passer pour un manque d'éducation et de l'impertinence. Il est hypersensible. Il ne veut pas montrer ses difficultés, ni en parler. Quel sera son avenir ? (il veut être ingénieur...) Quelles sont ses chances de récupérations? Combien de temps cela prendra-t-il? Peut-il encore s'améliorer ou au contraire l'écart avec les autres va-t-il se creuser ? Toutes ses questions me minent et monopolisent toute mon énergie.

Aujourd'hui, je ne vis que pour mon fils et ne suis plus que "la maman de Mathieu". Mon mari ne fait pas partie de notre "couple fusionnel". Ma fille, même si elle comprend, me reproche de ne pas être assez disponible pour elle. Mon fils, qui est aussi adolescent, trouve parfois ma présence pesante. Ma maison ne ressemble plus qu'à un grand foutoir car toute mon énergie passe dans le soutien de Mathieu. Et la vie continue...

Chantal C

Cela passe ou cela casse

Voici la phrase qui nous vient aussitôt à l'esprit quand est évoqué le couple face à la maladie d'un enfant.

L'entrée dans la maladie est souvent brutale. Chacun réagit avec son vécu, son caractère, ses angoisses et ses limites.

Le repli sur soi est un réflexe d'autodéfense inévitable qui entraîne une absence de communication.

Que va-t-on dire à l'Autre ? Que peut-il ou que souhaite-t-il entendre ? Sommes-nous deux face à la maladie ? Sommes-nous deux face à notre enfant ?

Dans la crise, il n'y a pas de place pour le conflit, « cela n'est pas le moment ».

Mais le conflit peut être très proche ; la fatigue, la peur du futur nous amènent à sur-réagir.

Il faut être attentif à son enfant, à l'Autre, à la fratrie, mais aussi à soi.

Il ne faut pas se faire entraîner dans les angoisses de l'Autre mais en même temps il faut rester à son écoute.

Cela peut durer une semaine, un mois, un an, des années,...

Quand la maladie s'installe dans la durée, il faut trouver un équilibre de couple face à cette situation qui perdure.

Savoir trouver des moments pour en parler, pour soi, pour l'Autre, pour le couple.

Savoir être des parents, ensemble, avec notre enfant malade, avec les frères et sœurs.

Le couple face à la maladie grave de son enfant : témoignages

Cette expérience de vie de couple nous a rendu plus fort chacun dans le couple mais aussi ensemble.

Découvrir l'Autre face aux difficultés, face aux angoisses.

Découvrir ses limites mais également son extraordinaire capacité à réagir.

La vie d'un couple est jalonnée d'obstacles plus ou moins sérieux. Tous les autres obstacles nous paraissent relatifs après avoir franchi ensemble celui que représente la maladie d'un enfant.

J & S

Pendant un an notre enfant âgée de 11 ans a présenté des symptômes (maux de tête, grande fatigue, baisse importante des résultats scolaires) qui nous ont conduit du médecin généraliste au pédopsychiatre. La seule réponse proposée : des séances de psychodrame.

Quels parents étions-nous pour que notre enfant aille aussi mal?

Son état ne s'améliorant pas, nous avons décidé de consulter à l'Hôpital Necker. Le diagnostic tombe avec, en urgence, hospitalisation et intervention en neurochirurgie, puis une surveillance à très long terme.

Comment notre couple a-t'il traversé ces grandes turbulences familiales?

Pour moi, c'était la première fois que j'étais confrontée à la maladie d'un être proche. J'ai donc accompagné, aussi bien que possible, notre enfant vers une vie d'adulte.

Pour mon mari ce fut bien différent. Enfant, il a été confronté à la maladie, puis à la mort de sa sœur. Ses souffrances, ses peurs, qu'il n'avait jamais pu exprimer, sont revenues avec l'impossibilité de s'occuper d'aucun membre de la famille.

Pendant plusieurs années, nous avons avancé tous les deux comme nous pouvions, en gérant au mieux les priorités du moment.

Quand la situation médicale de notre enfant s'est stabilisée, nous avons réalisé que notre couple était en danger.

C'était le moment de nous occuper de nous.

Nous avons donc pris du temps, pour soigner nos souffrances et nos incompréhensions.

Aujourd'hui, quelques années plus tard, nous sommes deux à savourer le bonheur d'être grands-parents.

Quand la maladie entre dans une famille, il est nécessaire que chacun puisse exprimer sa souffrance.

Élisabeth S

Heureusement que nous étions deux...

Le fait d'être à deux, auprès de notre enfant, nous a rendu deux fois plus forts, ou plus exactement deux fois moins fragiles .

Cela nous a permis de lui donner une image plus rassurante et plus légère face aux angoisses de l'hospitalisation...

Cela nous a aidé à ne pas déprimer, ni se décourager,

A se rassurer et se conseiller mutuellement,

A transformer une situation tragique en un combat à gagner,

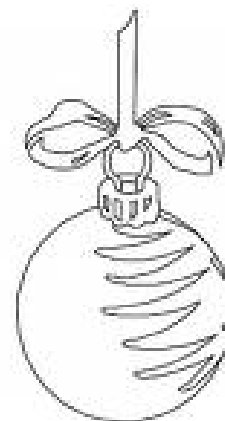
A donner une image plus sereine face au corps médical facilitant nos rapport avec lui,

A se concerter pour décider des attitudes ou actions les plus favorables à la guérison.

Puis, main dans la main, revenir chez nous à trois, nous retrouver enfin, entourés de tous nos enfants.

Et revenir à l'essentiel : vivre

Hervé M



La vie de l'association : Le forum 104

Bienvenue à Laure

Une nouvelle étape dans la vie de l'association Tête en l'air avec l'arrivée de Laure Favier, coordinatrice associative.

Depuis début septembre, Laure a pour rôle de coordonner, impulser et animer les différentes actions menées par l'ensemble des bénévoles de l'association.

Tous les mardi et vendredi, elle gère, relance, écoute chaque bénévole, seule ou en groupe de travail, afin que les projets soient menés avec plus de dynamisme.

Elle assure également l'ensemble des tâches administratives de l'association.

Grâce à cette nouvelle organisation, Tête en l'air va se structurer, poursuivre ses actions en cours comme l'Écoute, les petits-déjeuners, la Lettre, le site Internet ou la participation à la FLA.

Des projets vont pouvoir devenir réalité : l'actualisation et la réédition du guide de Tête en l'air, la structuration de notre base de données regroupant toutes les adresses de professionnels dans le domaine de la rééducation, de la scolarité mais aussi des loisirs adaptés, le développement de partenariats avec les CHU en région ...

Des fonds supplémentaires sont donc nécessaires pour financer le développement de nos projets.

Nous faisons donc appel à chacun d'entre vous pour nous soutenir financièrement !

Sophie Rougnon



Bienvenue au 104

Depuis début septembre, «Tête en l'air» s'est installée au 104, rue de Vaugirard, un lieu de rencontres et d'échanges de nombreuses associations.

Le Forum 104 permet aux bénévoles de se retrouver afin de travailler sur les divers projets de Tête en l'air pour l'année 2009.

Le 104 s'enorgueillit d'un magnifique jardin possédant en son centre, un bassin rempli de nénuphars pour la plus grande joie de tous.

Depuis ce nouveau lieu, toute l'équipe de notre association s'attache à œuvrer de son mieux afin de mettre à disposition de ses membres, des outils de communication rénovés en phase avec les nouvelles lois et accessibles au plus grand nombre.

Ainsi donc, longue vie au 104 !

Laure Favier



Dessin réalisé par Laurène

La vie de l'association : Une réussite tant méritée

Tout est possible...

Il y a environ 18 ans, naissaient deux petites filles et un petit garçon.

Le sentier de leur vie voulût qu'ils passent, bien malgré eux, par le service de Neurochirurgie de l'hôpital Necker.

Pendant toutes ces années, ils ont parcouru les sentiers scolaires et le chemin de leur vie avec une persévérance, une ténacité, une force et un courage tous inexprimables.

Grâce à tous ceux qui les ont soignés et entourés, par les soins et les conseils si précieux de Françoise Laroussinie, par sa délicate fermeté auprès des enseignants, il leur a été ainsi permis de rester dans une voie à laquelle ils avaient droit et dont certains voulaient les exclure.

La porte d'un demain envisageable et accessible fut alors ouverte.

Le Baccalauréat est un passage important pour tous les lycéens, mais pour nos enfants, c'est une étape que certains d'entre nous n'osaient envisager il y a quelques années.

Et pourtant, le 3 juillet 2008, nos enfants

Camille, Mathilde et Neal
sont devenus bacheliers !

Mais ils ont gagnés plus que cela ...

Sophie ROUGNON, Véronique MURE, Diane MOSNY



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air
Laure FAVIER

 01 45 48 15 42

 : contact@teteenlair.asso.fr

Échos des réseaux : la journée des DYS

La journée des DYS en région et à Strasbourg

Le 10 octobre 2008, lors de la deuxième journée nationale des DYS, organisée conjointement par la FLA et l'APAJH, de nombreuses manifestations de sensibilisation ont été organisées en région.

Une campagne de presse nationale a été menée.

Malheureusement, le colloque qui devait avoir lieu, le même jour, à Strasbourg au Parlement Européen a été annulé. En effet, l'hémicycle était inaccessible après la chute de son plafond cet été.

Nous vous donnons un nouveau rendez-vous : **le 18 mars 2009 à Strasbourg**, pour ce colloque européen autour de la scolarité et de la formation des jeunes atteints de troubles du langage et des apprentissages.

Toutes les informations seront disponibles : sur notre site :

<http://teteenlair.asso.fr/>

sur le site dédié à l'événement :

<http://apajh-dys.preprod.les-argonautes.net/>

Sophie R

FLA : Fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages

APAJH: Association pour adultes et jeunes handicapés

Journée des DYS chez Total

Il n'y a pas de handicapé!

Il n'y a pas de personne handicapée!

Il y a des personnes en situation de handicap.

Tout le monde peut être en situation de handicap.

Cela peut être le cas d'une personne qui se trouve dans un pays dont il ne connaît pas la langue, cela peut être une situation à laquelle la personne se sent mal préparée (ex. parler devant un auditoire important), etc....

Voici un des messages forts sortis de la manifestation organisée par Areva, le Crédit Agricole, Thalès et Total, dans le cadre de la journée des Dys 2008.

Cette manifestation a rassemblé des entreprises, des associations, des professionnels de santé, des représentants des MDPH ainsi que des personnes atteintes de troubles Dys.

Un document, "histoire de comprendre les Dys" illustre d'une manière très explicite les troubles dyslexie, dysphasie, dysgraphie, dyscalculie et dyspraxie.

Les différentes interventions tournent toujours autour du même thème : comment détecter et traiter les troubles et comment intégrer les personnes "Dys" en entreprise.

Il n'est pas aisé de détecter un trouble Dys très tôt. Les médecins généralistes ne sont pas toujours spécialisés sur cette question.

Il ne faut pas hésiter à s'adresser à une MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Des progrès énormes ont été réalisés, mais il reste encore tant de chemin à faire...

En ce qui concerne l'intégration des personnes "Dys" en entreprise, le chemin est encore long également. Des structures d'accueil, des points de rencontres entre entreprises et personnes en situation de handicap ont été mises en place dans un certain nombre d'entreprises mais un recrutement ne garantit pas une intégration réussie. De nombreuses actions de sensibilisation des autres salariés, futures collègues et managers sont encore à mener. Dans l'audience, le public (des salariés, des parents, des professionnels, des membres d'associations) écoute attentivement.

Des parents se font entendre pour décrire les situations qu'ils vivent et pour demander l'avis des spécialistes.

L'association Tête en l'air, également présente, rappelle à tous les parents, l'intérêt d'adhérer à une association pour se faire aider, se sentir entouré et pour aider également à son tour.

Les interventions sont suivies par de nombreuses discussions informelles entre professionnels, parents et associations.

Il y a décidément, beaucoup de choses à dire sur les Dys.

L'année prochaine nous allons nous revoir pour faire le point sur le chemin parcouru.

Gabriele D



Échos des réseaux : la journée des DYS

Information des équipes pluridisciplinaires de la MDPH du 78

Dans le cadre de la journée nationale des DYS

Elle a eu lieu : Le 10 octobre 2008 à La CHL (Coordination Handicap Locale) de Montigny-Plaisir (78)

L'Objectif de la réunion était : au travers de notre vécu associatif, « Sensibiliser les équipes d'évaluation d'une MDPH (secrétaires, assistantes sociales, médecins, psychologues, ergothérapeutes) aux troubles des apprentissages (Dysphasie, Dyslexie, Dyspraxie) et aux handicaps qui en résultent ».

Les associations étaient présentées par :

- Arlette Drapeau de l'association **Avenir Dysphasie**.
- Christine Sagon de l'association **Dyspraxique mais fantastique**
- Chantal Valeri de l'association **APEDA** (dyslexie)
- Françoise Laroussinie de l'association **Tête en l'air** (enfants souffrant de séquelles de neurochirurgie)
- Christine Auché-Le Magny du comité scientifique de la **FLA** (Fédération Française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages)

Et accueillaient :

- Des représentants des coordinations handicaps locales. Elles constituent les équipes de la MDPH du département (organisation en 7 équipes pluridisciplinaires réparties par secteur géographique, propre au Yvelines),
- Des représentantes de l'Éducation Nationale en charge du secteur enfant au sein de la MDPH,
- Des partenaires locaux en libéral.

La présentation a été suivie d'échanges très dynamiques, elle se déroulait en trois temps :

1. Présentation générale des troubles des apprentissages. Le terme de « troubles cognitifs » en rapport avec la définition de la loi sur le handicap. La définition de la neuropsychologie ; notion de comorbidité.

Présentation de la FLA : les associations la composant, le comité scientifique, les instances nationales auxquelles elle participe, les

centres référents.

2. La présentation des différents troubles au travers de la vie associative, les dyslexies, dysphasies, dyspraxies .

3. Présentation du CD Rom de l'équipe du Kremlin Bicêtre téléchargeable sur le site de l'ARTA :

www.arta-as.com

La diversité des professions représentées devrait permettre une bonne diffusion de l'information, des projets de formations ont été évoqués.

Françoise L

Le vendredi 10 octobre - rappel de la journée des DYS !-

Tête en l'Air a rencontré les responsables d'une antenne de la **MDPH** des Yvelines avec les associations :

AAD - Association Avenir Dysphasie

DMF - Dyspraxiques mais fantastique

APEDA - association de parents d'enfants dyslexiques

Nous avons expliqué et détaillé différents troubles spécifiques des apprentissages et notamment la dysphasie, la dyslexie, la dyspraxie.

Notre public a été très intéressé et nous avons dû répondre à de nombreuses questions.

Nous souhaiterions renouveler cette expérience qui nous permet d'une part, de parler des troubles des apprentissages auxquels peuvent être confrontés nos enfants et d'autre part, de prendre conscience des difficultés de fonctionnement des MDPH malgré un investissement certain des personnels.

Parents, si vous avez des difficultés lors de vos contacts avec la MDPH de votre département, n'hésitez pas à nous appeler. Nous essaierons toujours, dans la mesure de nos possibilités, de vous aider dans vos démarches.

Françoise L

La loi du 11 février 2005 crée un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées : la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Celle-ci offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes en situation de handicap.

Echos des réseaux : Le nouveau Necker

Le nouveau Necker va enfin voir le jour !

L'agrandissement de l'Hôpital Necker Enfants Malades devrait pouvoir enfin démarrer début 2009 avec la construction d'un nouveau bâtiment, grâce à une décision du Conseil d'État.

Ce projet soutenu par la communauté médicale, l'ensemble du personnel mais aussi les associations de malades et de bénévoles, a été interrompu plusieurs mois après la plainte d'associations de protection du patrimoine.

Avec ses bénévoles, l'association Tête en l'air a soutenu activement ce projet. Nous étions présents pour accueillir le public lors des deux journées « Portes Ouvertes » qui ont eu lieu dans l'Hôpital Necker-Enfants Malades. La ministre de la santé, Roselyne Bachelot, y est venue pour prendre connaissance du projet.

Le futur bâtiment Laennec avec 35 000 m² utiles, offrira une capacité de 400 lits dont 100 lits de réanimation et de surveillance continue dans toutes les disciplines pédiatriques : neurochirurgie, chirurgie orthopédique, Oto-rhino-laryngologie, stomatologie et chirurgie maxillo-faciale, chirurgie plastique, chirurgie viscérale, cardiologie médicale et chirurgicale, néphrologie, gastro-entérologie, réanimation pédiatrique chirurgicale et médicochirurgicale, urgences, néonatalogie.

Seront également présents une maternité de niveau 3 et un plateau complet d'imagerie.

Les grandes fonctions médicales seront regroupées par niveaux entiers, partageant les mêmes équipements et les mêmes médecins, condition indispensable aux exigences de la médecine moderne.

Mais ce nouveau bâtiment sera également un lieu de vie : une « Cité des enfants ». Dans l'épreuve de la maladie, l'enfant est accompagné et soutenu par ses proches : le ou les parents pourront s'installer avec lui dans la chambre, les frères et sœurs viendront en visite dans des espaces réservés, les copains correspondront par Internet : un hôpital chaleureux et convivial.

Tout au long de la réalisation de ce véritable « projet de soins et projet de vie », l'équipe de Tête en l'air poursuivra son implication.

N'hésitez pas à vous rendre sur le site dédié à ce projet : <http://www.nouveau-necker.aphp.fr>

Sophie ROUGNON



Dessin réalisé par Laurène

Echos des réseaux : Roc Loisirs

Une vie ... des liens l'Association humanitaire Roc-Loisirs

Le Roc St-André, petite commune bretonne de 950 habitants située entre Rennes et Vannes, Dominant le canal de Nantes à Brest. ...

La vie y est tranquille sauf que, l'animation de la cité se fait souvent par l'intermédiaire de Roc-Loisirs: cette association humanitaire initialement prévue en 1985, pour animer le village à l'image d'un comité des fêtes.

Depuis 1990, le comité des fêtes est devenu une association à but humanitaire depuis qu'une petite fille, alors âgée de 7 ans, a été hospitalisée à l'hôpital Necker et sauvée par toute l'équipe médicale et paramédicale.

En effet, tous les habitants de cette commune (950) apprirent la maladie de cette petite fille et une chaîne de solidarité se développa pour faire 8000 crêpes, vendues au porte à porte, afin de pouvoir aider l'école de l'hôpital Necker. Ainsi, 180 à 200 bénévoles participèrent à cette chaîne de solidarité : l'association Roc-Loisirs était née.

C'est pourquoi depuis 18 ans plusieurs fois dans l'année, de multiples causes sont défendues en organisant des matchs de football, des randonnées pédestres, des ventes de crêpes, des lotos ...

De nombreux partenaires sont venus soutenir cette chaîne de solidarité qui ne cesse de croître pour un dénominateur commun : soulager la souffrance des jeunes et moins jeunes.

Tous les membres du bureau espèrent que cette solidarité continuera encore longtemps dans un monde aujourd'hui de plus en plus individuel.

Daniel Lucas

Vice-président de l'association Roc Loisirs

L'équipe de l'association Roc Loisirs



Toute l'équipe de Tête en l'air remercie très chaleureusement pour leurs précieux dons, tous les membres de l'Association Roc Loisirs ainsi que tous ceux qui participent aux différentes manifestations humanitaires en faveur des enfants malades.

Les Oranges de Noël Une activité à organiser avec vos enfants

Réalisation des oranges de Noël

Matériel :

- Une belle orange ferme
- Des clous de girofle
- Un joli ruban

Les oranges de Noël séchées sont des décorations traditionnelles de Noël.

Elles étaient préparées pendant l'Avent, séchées au coin de la cheminée ou de la cuisinière familiale. Oranges et épices étaient des denrées rares et précieuses.

Aidez votre enfant à :

Percer les oranges avec la punaise en dessinant des formes géométriques sur l'écorce d'orange.

Planter des clous de girofle dans les trous.



Découpez l'écorce d'orange par endroit pour la décorer à l'aide d'un cutter ou d'un couteau.

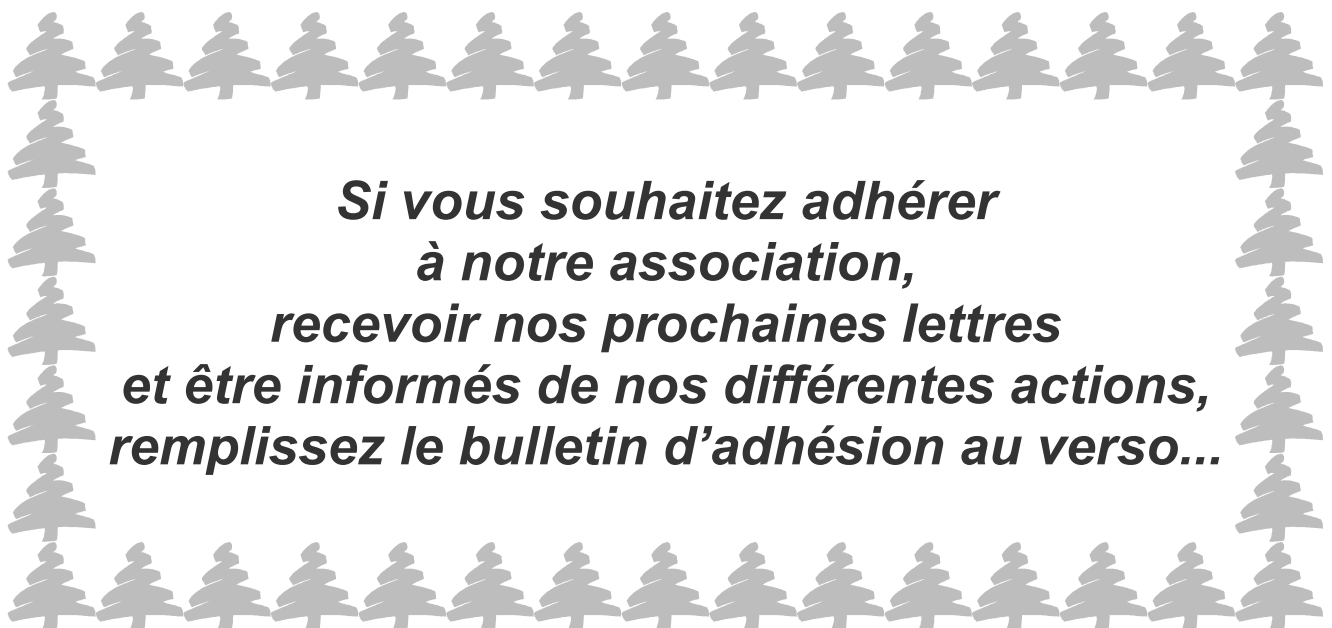


Suspendez les oranges avec un ruban dans une pièce chaude pour qu'elles puissent sécher ou placez-les sur la plaque du four à four très doux (90° à 100°).





Un grand merci à Laurène pour ses si beaux dessins !



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

Nous avons lu pour vous

« Le graphisme en chantant »

Préparation à la lecture et à l'écriture de
Denise BERTHET - Éditions BELIN

Denise Berthet est graphologue spécialisée dans les écritures d'enfants et d'adolescents. Ses compétences sont grandes et diversifiées dans le domaine de la psychopédagogie, de l'orthophonie, de la psychomotricité.

Cet ouvrage où se trouve condensé le fruit de ses diverses recherches est destiné à faire acquérir au jeune enfant un langage plus fluide et une meilleure articulation et une plus grande habileté graphique.



« L'histoire d'Helen Keller »

De Lorena A.HICKOK

Éditions POCKET Jeunesse (à partir de 10 ans)
Éditions BAYARD POCHE Collection les belles histoires (de 3 à 7 ans)

Quel avenir peut avoir une petite fille de six ans, aveugle, sourde et muette ?

Les parents d'Helen sont désespérés, jusqu'au jour où Anne Sullivan arrive chez eux pour tenter d'aider Helen à sortir de sa prison sans mots, ni couleurs ni sons.

Les premiers échanges sont houleux, mais la persévérance d'Ann, l'intelligence et le désir d'apprendre d'Helen parviennent à vaincre l'impossible.



" Le handicap ou le désordre de l'apparence" de Alain BLANC Éditions Armand Colin

Ce livre nous propose une approche sociologique du regard qui se porte sur le handicap vécu comme une "différence", une "déficience". Son auteur prend appui sur les apports antérieurs de la sociologie, il explore la situation des personnes handicapées et avance le concept de "liminalité" passage entre l'insertion problématique et jamais assurée, et l'exclusion évitée au nom de l'égalité démocratique. Alain Blanc envisage la situation des personnes handicapées comme un point de cristallisation des relations entretenues avec les personnes "différentes". Ce livre s'adresse aussi bien aux étudiants et enseignants en SHS (Sciences Humaines et Sociales) qu'aux personnes concernées, à titre professionnel, bénévole ou simplement humain par les questions du handicap.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à l'association « Tête en l'air »
25 bis rue d'Alsace 78100 Saint Germain en Laye

NOM _____ Prénom _____

Adresse _____

Tél. _____

E-mail _____

J'adhère à l'association « Tête en l'air » et je verse 20 €.

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