



# La Lettre de Tête en l'air

## EDITORIAL

Décembre 2009 - N°16

Sommaire	
<b>Dossier : bouleversements</b>	
Dr D. OPPENHEIM	2
G.MACQUET-NOUVION	4
<b>Témoignages :</b>	
Samuel et Alexandre	7
<b>La vie de l'association :</b>	
Revue Réadaptation	9
<b>Écho des réseaux :</b>	
Journée des Dys au Sénat	12
<b>Jeux :</b>	
Rébus & coloriages	16
Le coin des délices	17
<b>Nous avons lu pour vous</b>	18
<b>Nous avons besoin de vous</b>	19

Comité de rédaction	
<b>Quitterie CALMETTES</b>	
<b>Laure FAVIER</b>	
<b>Diane MOSNY</b>	
<b>Véronique MURE</b>	
<b>Sophie ROUGNON</b>	
Impression Montparnasse Expression	



Trouble, confusion, peur, inquiétude...  
Voici quelques compagnons de route face à son enfant malade.

A ceux-ci s'ajoutent parfois des modifications, des complications d'organisation lorsque l'hospitalisation se déroule loin du domicile, lorsque l'on travaille et qu'aucun parent n'est dans la possibilité de pouvoir s'éloigner de son lieu de vie habituel, pour accompagner son enfant sur une plus ou moins longue période. Alors pour certains, des aménagements seront possibles, pour d'autres cela sera une autre organisation à inventer, une autre difficulté à surmonter qui viendra se greffer sur ce tout nouveau chemin de vie.

Ce sont ces expériences bouleversantes et déstabilisantes que nous avons voulu mettre en lumière dans cette nouvelle lettre avec la participation de Gaëlle MACQUET-NOUVION, psychologue en neurochirurgie pédiatrique, du Docteur Daniel OPPENHEIM, psychiatre et psychanalyste à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif ainsi que par des témoignages.

Le 20 novembre 2009, la France et la communauté internationale ont fêté le 20e anniversaire de la Convention internationale des droits de l'enfant.

En 1989, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté ce texte qui affirme la volonté des États d'assurer la protection de l'enfant et de le reconnaître comme un sujet de droits.

Depuis maintenant 10 ans, Tête en l'air s'est donnée pour mission, avec le soutien du service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker, de veiller au respect et aux droits des enfants opérés en neurochirurgie dans leur chemin scolaire. Nous avançons pas à pas pour que nos enfants soient compris dans leur différence et qu'ils ne soient pas exclus d'un enseignement essentiel à leur construction et à leur devenir.

N'hésitez pas à nous apporter votre soutien, à vous joindre à nous pour qu'ensemble, les droits de nos enfants soient assurés et renforcés .

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

**Diane MOSNY**



## Dossier : bouleversements

### **Les changements introduits dans la famille par la maladie. Comment aider les enfants à les comprendre et les assumer ?**

Le Docteur Daniel OPPENHEIM, psychiatre et psychanalyste à L'Institut Gustave Roussy de Villejuif, nous éclair à ce sujet.

**La maladie de l'enfant change inévitablement le cours habituel de la vie de la famille et de celui de chacun de ses membres. Les raisons en sont diverses : pratiques et matérielles, organisationnelles, psychologiques.**

**Les modalités du traitement peuvent pousser l'un des parents à arrêter de travailler**, ce qui peut poser des problèmes financiers à la famille, et professionnels au parent si sa situation est précaire ou si son employeur est peu compréhensif. Ils peuvent aussi entraîner des coûts importants et qui n'étaient pas prévus, tel l'achat d'une nouvelle voiture quand la famille habite loin de l'hôpital, les transports en commun sont peu pratiques, la voiture actuelle est trop vieille et peu fiable.

**La vie habituelle de la famille peut être aussi perturbée** : la mère, par exemple doit choisir entre rester à l'hôpital auprès de l'enfant malade, tôt le matin pour son réveil, tard le soir pour son coucher, au détriment de l'attention que les autres enfants exigent d'elle, et ceux-ci peuvent en ressentir une jalousie mal contrôlée, le sentiment d'être négligés, ou peuvent faire le choix d'accepter de sacrifier leurs besoins et leur activités à l'enfant malade, ce qui n'est pas une bonne chose, ni pour eux, ni pour lui : il en sera peut-être content sur le moment mais culpabilisé plus tard.

**Il faut être attentif aussi aux changements dans les relations familiales.** Les parents peuvent ainsi faire appel aux grands-parents pour les aider, cette demande et cette coexistence retrouvée, aussi utile et sympathique qu'elle soit, réveille parfois des conflits anciens qui

étaient plus ou moins bien dépassés, en particulier ceux de l'adolescence des parents et des turbulences qui ont eu lieu entre eux et leurs parents, ou des désaccords des familles sur leur décision de se mettre en couple, d'avoir des enfants, sur leurs choix éducatifs, etc...

Parents et grands-parents peuvent aussi être en désaccord sur certains éléments du choix de l'hôpital ou de l'acceptation des traitements proposés.

**Ainsi, cette situation peut aussi bien renforcer les relations d'affection, de confiance, de solidarité entre les parents et les grands-parents, ce dont l'enfant malade et sa fratrie bénéficient, évidemment, que déstabiliser une situation jusqu'alors plus ou moins bien équilibrée et apaisée.**

Pour atténuer ces conséquences regrettables, il est bon de revenir sur les conflits et les malentendus du passé, ce qui n'est pas contradictoire, loin de là, avec l'attention au bon déroulement du traitement.

**Les coûts découlant de la maladie** de l'enfant peuvent déstabiliser financièrement la famille, inquiéter l'enfant malade et la fratrie, culpabiliser l'enfant malade, susciter les reproches, conscients ou inconscients de la fratrie envers lui (ou elle), etc...

Les parents doivent y être attentifs, réfléchir sur leurs choix. L'enfant malade ne demande pas forcément qu'ils lui sacrifient tout, qu'ils obéissent à ses moindres exigences, ses moindres pleurs; il peut accepter de rester certains jours seul à l'hôpital, mais il n'y est pas vraiment seul, il y a beaucoup de monde pour s'occuper de lui.

**La maladie peut aussi déstabiliser le couple parental.** Les parents, en fonction de leur personnalité, de leur histoire personnelle (la façon dont ils ont été élevés, par exemple), de leurs choix éducatifs, de leurs contraintes professionnelles, sociales ou personnelles, de leur façon de réagir à la maladie (pessimistes ou optimistes, 'solides' ou 'fragiles', etc.) peuvent être en désaccord sur les attitudes à avoir envers l'enfant malade, envers la fratrie, envers les grands-parents, envers les soignants, etc. Ceci peut déstabiliser « artificiellement » (il ne l'aurait peut-être pas été dans d'autres circonstances) le couple, en particulier quand il était déjà fragile auparavant.

Il est nécessaire d'expliquer aux enfants les changements introduits par la maladie et les

## Dossier : bouleversements

contraintes du traitement.

**Il n'est jamais bon de cacher les difficultés ou de faire comme si rien n'avait changé.** Les enfants risquent en effet alors de perdre confiance dans leurs parents, d'essayer de savoir par eux-mêmes, avec tous les risques de mauvaises appréciations, d'exagération et d'excès d'inquiétude qui peuvent en découler. Mais il est important d'ajouter que les parents ont fait leur choix après en avoir discuté ensemble, y avoir réfléchi, pesé le pour et le contre, en pensant à l'intérêt de l'enfant malade, de tous les enfants, de toute la famille, en pensant au présent mais aussi à l'avenir, quand le traitement sera terminé. Il est important aussi qu'ils expliquent qu'ils n'en veulent pas à l'enfant malade des difficultés que sa maladie leur cause, qu'il n'en n'est pas responsable, que lorsque les parents donnent naissance à un enfant, ils espèrent bien sûr qu'il sera heureux et que sa vie se déroulera sans difficulté mais ils savent bien qu'il y en aura, et ils l'acceptent.

**Il est important que les parents discutent entre eux de ces changements, de leurs façons de réagir et de penser, de leurs émotions.** Rester chacun dans son coin sans rien dire de ce qu'on ressent et de ce qu'on pense, sous prétexte de protéger l'autre supposé plus fragile, de ne pas le troubler plus avec ses préoccupations et ses difficultés, ou pour préserver l'image de force qu'on a de soi-même ou qu'on voudrait que le conjoint garde, n'est pas une bonne tactique. Personne n'est un surhomme, une superwoman, une machine; l'important est que les parents traversent ensemble, solidaires, chacun à sa manière (il n'y a pas de modèle) cette période difficile. Les enfants sont attentifs aux attitudes des parents et ça les rassure de voir comment ils se débrouillent avec ces difficultés. Ils n'attendent pas que les parents soient des héros, et sont tolérants avec leurs difficultés, quand ils en comprennent suffisamment les causes (toutes ne découlent pas de la maladie de l'enfant), et les solutions que les parents envisagent ou trouvent.

**La maladie et les contraintes des traitements induisent des changements inévitables.** Il est illusoire de croire et de faire croire aux enfants que rien n'est changé, ne changera : c'est une façon un peu magique d'imaginer que la maladie n'existe pas, de chercher à s'en convaincre ! Mais les illusions se paient cher quand elles tombent sous les

coups de la réalité. C'est pourquoi il est important de préserver, autant que possible, la stabilité et la permanence de ce qui existe, les repères habituels des parents, des enfants, de la famille, et en particulier des règles éducatives et des attentes des parents envers les enfants: la bonne éducation, la scolarité, les rythmes de vie (le repas, le coucher, etc.), et encore plus avec les bébés et les jeunes enfants, avec lesquels il faut faire toujours les mêmes rituels de coucher, encore plus qu'en temps habituel.

Pour des raisons qui tiennent à leur psychologie et à leur histoire, des parents ou des enfants, peuvent avoir plus ou moins de facilité à s'adapter aux situations nouvelles, surtout quand elles sont désagréables et inquiétantes. Il faut qu'ils en soient conscients, en tiennent compte sans s'y soumettre, sans dire «c'est ainsi, il faut faire avec !», ne pas s'en culpabiliser (ce n'est pas volontaire) mais faire des efforts (comme tous les membres de la famille) et s'efforcer de trouver des solutions pratiques pour en atténuer les effets.

**La maladie introduit aussi des changements dans l'enfant:** dans son corps, dans son apparence, dans son caractère, ses centres d'intérêt, ses comportements, ses choix de vie, ses relations, etc... Il importe que les parents l'aident à faire ses choix en connaissance de cause et de façon assumée, et pas dans l'improvisation, sous le coup de la panique, du découragement, de la crainte de ne plus arriver à faire ce qu'il faisait avant, ou de la colère contre la maladie, les médecins, les parents, les autres qui l'ont laissé tomber, etc... Il est important ainsi que les parents aident l'enfant à s'adapter, à la situation nouvelle, provisoire, à évoluer (il grandit, mûrit) mais aussi à maintenir sa permanence fondamentale : **il reste celui qu'il a toujours été, et les autres le reconnaissent bien dans cette permanence d'identité. Ce qui est valable pour l'enfant l'est aussi pour les parents et pour la fratrie.**

### Docteur Daniel OPPENHEIM

De l'auteur :

\* Ne jette pas mes dessins à la poubelle.  
Entretiens avec Daniel, traité pour une tumeur cérébrale  
(édition Seuil 2000)

\* Grandir avec un cancer  
(édition De Boeck, 2003)

## Dossier : bouleversements

### **Gaëlle Macquet-Nouvion, psychologue en neuro-chirurgie pédiatrique, parle de l'impact inévitable de la maladie sur le couple:**

#### **La maladie induit une situation de « crise ».**

*Lucas* un petit garçon de 5 ans, il vient d'être opéré d'un craniopharyngiome, et ses parents demandent à me voir parce qu'ils s'en veulent terriblement. Ils viennent d'apprendre que sa tumeur serait survenue lorsqu'il avait 2 ans, ce qui correspond aussi au moment où son frère est né. Ils s'étaient bien rendu compte qu'il était fatigable, irritable, mais son mal être a été progressif, ses plaintes somatiques de petit garçon allaient et venaient et tout à été mis sur le compte d'une rivalité entre frères. Ils s'en veulent terriblement car ils n'étaient pas toujours d'accord. Le couple va mal.

Lorsque je me présente à *Chloé*, grande fille de 10 ans, dans sa chambre, sa maman s'assied sur son lit, et me demande avec une voix de petite fille, un suivi pour elle. Son mari l'a quittée « à cause » de la maladie de sa fille, qui a commencé à sa première année de vie, et elle est perdue. Chloé la rassure, la console comme une petite « mère » et me surprend par sa maturité.

*Antoine* a 8 ans. Ses parents ont des difficultés de couple depuis 3 ans. Lorsqu'ils apprennent que sa tumeur pourrait également avoir 3 ans, ils font immédiatement un lien et s'impute l'un l'autre, la responsabilité de sa survenue. Le conflit est tel qu'ils ne peuvent plus s'entendre sur rien. En entretien, je rencontre deux adultes qui présentent une immense souffrance, et qui sont dans l'incapacité de se séparer tant les griefs, l'amertume et le lien à l'autre sont vifs.

*Julie* a 17 ans, elle a perdu la vue il y a quelques années, à la suite de plusieurs interventions pour ablation d'un gliome optique. Elle est rayonnante. Elle illumine le service, diffusant une joie et une chaleur qui attire et éblouit. Elle sait solliciter autrui et elle réussit avec brio ses études. Ses parents parlent

*d'une renaissance familiale grâce à elle. Mais ils souhaitent les coordonnées d'un psychologue pour un de ses frères qui va mal, qui ne trouve plus sa place nulle part, provoque son entourage et déprime. Ils souhaitent aussi s'inscrire dans une thérapie familiale parce qu'ils sont chacun et tous ensemble très éprouvés par le combat mené par Julie durant de nombreuses années.*

Ces quelques vignettes cliniques montrent comment la maladie fait irruption dans la famille et combien elle la déstabilise par la brutalité de sa survenue (ou du moins du diagnostic) et par sa gravité.

#### **Avoir un enfant hospitalisé en neuro-chirurgie pédiatrique constitue en soi une expérience traumatique pour toute la famille.**

**Pour les parents** d'abord, qui se demandent ce qu'ils ont fait, ou ce qu'ils n'ont pas fait « pour en arriver là ». Ils s'imaginent avoir raté quelque chose, pour ne rien avoir perçu, pour ne pas avoir pu « éviter cela ». C'est leur fonction de « protection parentale » qui est mise à mal. Ils s'en veulent, culpabilisent. Et vont inscrire ce qui arrive dans une histoire personnelle, familiale, générationnelle, parfois douloureuse et toujours singulière.

**Et pour la fratrie** également. Chaque enfant va, en fonction de son vécu, et de ses liens avec l'enfant malade, s'imaginer et se représenter des causes et des conséquences à ce qui survient. L'enfant est « centripète » et il s' imagine toujours avec sa pensée magique, que ce qui arrive est lié à lui. Lorsqu'il se dispute avec un frère ou une sœur, il peut lui souhaiter du mal ou se faire la remarque que la vie serait plus simple si celui-ci ou celle-ci disparaissait et ne venait ainsi plus poser une limite à son territoire et à son désir de toute puissance. Lorsqu'une maladie grave survient, un frère, une sœur peuvent ressentir l'évènement comme la réalisation d'un désir inconscient, passé ou actuel, et vécu avec une grande culpabilité.

**Du point de vue psychologique, pour toute la famille, avoir un enfant, un frère ou une sœur malade est un évènement qui affecte et déstabilise chacun, immédiatement ou au fil du temps, et**

## Dossier : bouleversements

**qui bouleverse indéniablement l'équilibre antérieur.** Chacun va user de ses propres défenses psychiques pour lutter contre la culpabilité, l'angoisse, la tristesse et développer de nouvelles attentes vis-à-vis des autres. Certains vont se montrer agressifs, pour exprimer une colère liée à l'injustice de la maladie et se défendre contre la dépression. D'autres se déprimeront, doutant d'eux mêmes et cherchant le soutien d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant. D'autres encore auront besoin de s'isoler et de silence quand les leurs réclameront du partage et de la disponibilité. **Pour ces raisons, ces moments de douleur et de souffrance, sont véritablement des moments de « crise » dans le sens où des réaménagements sont inéluctables.** Chacun des membres de la famille est mis à rude épreuve, personnellement et dans ses liens à autrui.

**Du point de vue de la réalité, revenir de l'hôpital avec un enfant malade induit nécessairement des réaménagements organisationnels, matériels, professionnels et oblige la famille à repenser et redessiner sa vie.**

Souvent les parents sont vigilants, inquiets, et peuvent avoir tendance à surprotéger l'enfant. Ils réorganisent leur vie pour lui consacrer plus de temps, parfois au détriment des frères et sœurs et de leur vie de couple. Si le sujet de la maladie est le plus souvent peu ou pas abordé, la préoccupation de la maladie reste selon eux, insidieusement présente, avec des inquiétudes somatiques permanentes concernant l'enfant malade (mal de tête, fatigue...), un souci constant de satisfaire ses désirs, des difficultés à le gronder là où quelques mois plus tôt, ils n'auraient pas hésité. Des autorisations spéciales sont données: certains enfants, par exemple, viennent dormir dans le lit des parents, les règles et rythmes habituels sont modifiés. Les aspirations professionnelles des parents deviennent secondaires, la vie de couple également, les frères et sœurs passent au second plan ... tout semble insignifiant au regard du pire qui vient d'être évité, à savoir la perte d'un enfant, si redoutée consciemment ou inconsciemment, lors des hospitalisations.

Ainsi, avec le changement de place de l'enfant malade dans la famille, c'est tout l'équilibre familial qui se trouve profondément modifié.

**Quelles conséquences pour l'enfant, pour le couple et pour la fratrie ? Une « crise » à dépasser... pour mieux reconstruire.**

Toute cette culpabilité et cette angoisse sont le plus souvent inévitables et constitutives de la parentalité. Elles sont normales mais doivent rester ponctuelles car au-delà d'un certain seuil, elles deviennent douloureuses et nuisibles.

**Les conséquences pour l'enfant malade :**

**L'enfant malade peut ressentir des bénéfices secondaires liés à sa maladie lorsque celle-ci est passagère.** Ses parents sont aux petits soins pour lui, se plient en 4 pour satisfaire ses désirs... mais se trouver projeter à une place d'enfant roi, tout puissant et dont toute la vie de la famille dépend peut-être très perturbant pour lui. Il se demandera ce qui explique ce bouleversement, ce qui justifie cela ? et pourquoi ou de quoi, ses parents ont-ils si peur ?

Un enfant a besoin de repères, d'habitudes, de rythmes pour être rassuré et se sentir à sa place. Il a besoin de rester à une place d'enfant, qui joue, qui peut faire des bêtises et qui obéit à l'adulte. Il a également besoin de constance dans ses liens. Tout changement est potentiellement déstabilisant. Lui donner les pleins pouvoirs, céder à tous ses désirs, c'est lui retirer le cadre sécurisant des limites dont il a besoin, et cela peut l'amener à se conduire comme un tyran... Il faudra aussi éviter de tout lui interdire, et de l'enfermer dans une « bulle ». Cela lui donnerait le sentiment d'être infantilisé, incapable et cela majorerait son anxiété.

Certains enfants malades, souhaitant protéger leurs parents, ou ne pas accroître une atmosphère tendue, peuvent taire leur souffrance, physique ou morale, voire même masquer ou cacher des symptômes, ce qui peut retarder la prise en charge médicale.

## Dossier : bouleversements

### **Les conséquences pour le couple :**

#### **Notre clinique nous montre combien la maladie complique la vie de couple.**

Chacun des conjoints présente des attentes différentes vis-à-vis de l'autre et celles-ci sont souvent difficiles à satisfaire. L'un a besoin d'en parler quand l'autre a justement besoin de « faire le vide », l'un souhaiterait être rassuré quand l'autre en est incapable parce qu'il ne l'est pas lui-même... **il faut savoir trouver du soutien ailleurs.** Ne pas trop attendre de son conjoint, lui-même déstabilisé. Ne pas tomber dans l'écueil de la rivalité avec l'enfant malade, ne pas oublier que celui-ci a besoin d'avoir une bonne image de ses deux parents. Disqualifier l'autre parent, c'est disqualifier la moitié de l'enfant. Le couple doit essayer de ne pas se laisser happer par la maladie et se garder du temps pour se retrouver, se faire plaisir, se distraire, seul et/ou en couple. L'enfant n'en ira que mieux. Trop se consacrer à un enfant peut également être difficile à maintenir et assumer sur le long terme, pour un parent. L'enfant malade n'est en soi pas « gratifiant », car malgré tout ce que « l'on fait pour lui », il reste malade, et s'il guérit, il n'est pas établi que ce soit lié à tous les bons soins prodigués. **Il faut trouver des moments pour se ressourcer,** sans quoi un danger pourrait être de s'épuiser et de le rejeter consciemment ou inconsciemment.

### **Les conséquences pour les frères et sœurs :**

**Un autre danger est de négliger les frères et sœurs.** Les frères et sœurs sont souvent des enfants exemplaires de bonne conduite. Ils se doivent d'avoir l'attitude que les parents attendent pour conserver leur place auprès d'eux. Ils font beaucoup d'efforts, avec discrétion. Il est difficile pour eux de pouvoir s'exprimer, y compris leur sentiment d'injustice lié au fait qu'on s'occupe plus du malade que d'eux-mêmes. Ils en souffrent et en même temps ils comprennent et ne veulent pas « en rajouter ». Par ailleurs, l'enfant malade a un statut privilégié qui fait à la fois peur et envie.

Entre frères et sœurs, les désaccords ou bagarres sont normales. Si l'un d'eux est malade, cela devient impossible physiquement

et moralement car le risque de déplaire aux parents devient trop grand. Il y a également une peur de rajouter au chagrin des parents. Certains frères et sœurs vont tout faire pour essayer de consoler les parents. Mais ils sont impuissants, comme tout un chacun face à la maladie, et peuvent se déprimer. Ils peuvent également manifester une agressivité et des conduites d'opposition ou de provocation ce qui peut être une manière d'attirer et de réclamer, eux aussi, un peu d'attention. Il faut donc être attentif également aux frères et sœurs et s'occuper d'eux.

### **Le travail du psychologue :**

**Le psychologue propose aux enfants, aux parents, aux familles, un espace et un temps d'élaboration,** où ils vont pouvoir se laisser aller à exprimer ce qui les préoccupe (consciemment ou inconsciemment) notamment leurs angoisses, leurs peines, leurs appréhensions. Le psychologue n'a aucune réponse, mais il pourra les aider à trouver « leurs solutions », à partir des désirs exprimés, « leur chemin ». Les parents, enfants pourront se rendre compte à cette occasion, qu'ils sont courageux, qu'ils ont beaucoup pris sur eux, mais qu'ils ne sont pas tout puissants pour guérir ou transformer les choses comme ils le souhaiteraient tellement.

**La maladie est quelque chose de très lourd, les parents ne doivent pas oublier qu'il est normal d'être bouleversé et déstabilisé.** Il faut du temps... mais si des difficultés s'installent, si la famille a du mal à se réorganiser, il ne faut pas hésiter à demander un petit peu d'aide, d'autant que souvent quelques entretiens suffisent. Et le bon moment est celui que la famille choisit !

### **Gaëlle Macquet-Nouvion**



## Témoignages : Samuel

# S

amuel


## Samuel a été opéré à l'âge de 4 mois d'une hydrocéphalie.

Puis, à l'âge de 4 ans, il a commencé à avoir des crises d'épilepsie ; depuis lors il a un traitement quotidien qui a permis de réduire la fréquence et l'intensité des crises.

Cette maladie ainsi que les séquelles de l'hydrocéphalie (la psychomotricité fine, ainsi que l'attention et la concentration ayant été affectées) ont nécessité la mise en place d'aménagements dans notre quotidien. Tout manque ou retard de sommeil augmente sensiblement le risque de survenance des crises.

La vie quotidienne est devenue un savant dosage des activités. Il a fallu composer entre l'école et les séances de rééducation.

Depuis la maternelle il va à l'école à mi-temps et a la chance d'avoir une **Assistante de Vie Scolaire (AVS)**.

**Pour la maternelle** j'avais obtenu une dérogation afin qu'il puisse aller à l'école dans la commune dans laquelle je travaille et où se trouvait alors l'assistante maternelle, ceci afin qu'elle puisse aller le chercher à midi jusqu'à ma sortie du travail.

Pour l'entrée au CP, je souhaitais inscrire mon fils à l'école de notre secteur géographique. Je pensais qu'au-delà de l'aspect pratique, il était temps qu'il rencontre des enfants de notre quartier.

Lors de l'entretien avec l'institutrice référente et la directrice en février, il m'a été dit qu'il n'y aurait pas d'AVS pour la rentrée de septembre... et j'ai compris qu'elle ne ferait pas d'efforts.

Je ne souhaitais pas enfoncer une porte à moitié fermée et prendre le risque que mon fils vive mal cette rentrée si importante. Je voulais qu'il soit accueilli et pas seulement toléré.

J'ai contacté l'institutrice référente de la commune voisine, dans laquelle Samuel avait été scolarisé jusqu'alors, pour lui demander conseil. Elle m'a dit qu'il pouvait poursuivre sa scolarité dans cette même commune et qu'il aurait une AVS et un ordinateur.

Je n'ai pas hésité, après m'être renseignée sur la qualité de l'école, celle-ci étant dans une commune plus «sensible». Je n'ai pas eu à le regretter, bien au contraire. Mon fils est heureux d'aller à l'école et y est très bien accueilli. Il a pu aller en classe verte chaque année.

**Aujourd'hui il est en CE1** et a pu, depuis l'entrée au CP, bénéficier de l'école à la maison avec l'association « Votre École chez Vous ». Il retourne à l'école dès midi afin de pouvoir effectuer des activités et travaux en collectivité.

Côté loisirs, j'ai également trouvé du sport adapté grâce à la FFSA\* (Fédération Française de Sport Adapté), ainsi qu'un centre de loisirs qui accueille des enfants porteurs de handicap avec des enfants valides. Le taux d'encadrement y est plus important qu'ailleurs et les animateurs ont une formation adaptée.

**Il est important pour lui d'avoir un lieu où il s'amuse avec des enfants qui sont aussi porteurs d'un handicap, de savoir qu'il n'est pas seul.**

Toute cette organisation a été effectuée en parallèle de mon travail.

La vie était ponctuée par la journée de travail, la deuxième journée à la maison, les dossiers à préparer (MDPH, école,...), les rendez-vous à l'hôpital, le CMPP\*, la coordination entre tous les intervenants. Tous ces dossiers à monter pour obtenir une place en CMPP pour la psychomotricité, les évaluations psychologiques...

Au début je pensais que cela ne durerait pas, que c'était un bon coup de collier à donner. Puis j'ai compris que c'était une course de longue haleine. Alors j'ai sollicité mon employeur afin de travailler à temps partiel. Le dispositif légal prévoit (Article L122-28-9 du Code du travail) le droit à un travail à temps partiel en cas de maladie grave ou de handicap d'un enfant (s'il ouvre droit à l'allocation d'éducation spéciale).

De plus c'est une possibilité qui entre en considération dans le calcul de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé par la MDPH. Mon employeur m'a également proposé de mettre à ma disposition un ordinateur portable et une connexion informatique au serveur de l'entreprise à mon domicile.

## Témoignages : Samuel et Alexandre

Voilà que l'emploi du temps était en partie allégé, les séances de rééducation mises en place. Je savais que j'avais souhaité faire le maximum, mais j'oubliais que pour accompagner son enfant, il faut aussi accepter le handicap.

**Agir m'avait donné le sentiment que je réparais.** Même en faisant l'impossible, il serait toujours différent, mais le plus important c'était qu'il soit bien, et heureux de vivre et pour cela je devais aller bien. J'aimais mon fils comme il était. Le chemin de l'acceptation, c'était surtout supporter l'isolement social, parfois le rejet, une administration sourde et inhumaine dans certains cas. Je passais par la colère, le désarroi.

C'était d'autant plus difficile, que je devais expliquer et rassurer les différentes personnes qui accompagnaient mon fils, sans parfois savoir expliquer correctement ce qu'il convenait de faire face à des problèmes de comportement, éviter de tout mettre sur le dos de la maladie ou du handicap. Je devais faire le tri entre les informations essentielles et superflues; rassurer les autres alors que par moment ne voyant que peu de progrès, j'étais démunie ou désespérée.

**Il fallait accepter que dans ce domaine il n'y ait pas de certitude et que des questions puissent pour un temps rester sans réponse.**

Et donc me faire plus confiance, suivre mon intuition et les gens positifs et constructifs, que bien heureusement nous trouvons aussi sur notre chemin à commencer par l'hôpital, dans les associations et dans notre vie quotidienne.

**Fabienne Français**

**FFSA:** <http://www.ffsa.asso.fr>  
Fédération Française du sport adapté  
9 rue Jean Daudin 75015 PARIS  
tél. : 01.42.73.90.00  
**CMPP:** Centre Médico-Psycho-Pédagogique

# A

lexandre

**Je suis la Maman d'un petit garçon de trois ans, Alexandre, atteint de surdité congénitale.**

Alexandre a eu la chance de bénéficier d'un programme pilote de dépistage de la surdité à deux jours de vie. Nous habitons à l'époque en province.

**L'annonce du diagnostic de surdité profonde a précipité notre retour à Paris afin de profiter du suivi médical qu'impliquait son handicap.**

Le protocole d'implant cochléaire nécessite de nombreux bilans, environ quinze consultations dont une IRM\*, scanner, bilans génétique, neuro-pédiatrique, cardiaque, rénal, ophtalmique, sanguin ... Alexandre a aussi bénéficié d'un suivi orthophonique dès l'âge de trois mois, deux fois par semaine, à vingt kilomètres de mon domicile et de deux séances d'audioprothésie pour l'appareiller le plus tôt possible

Propriétaires d'un appartement en banlieue parisienne, **nous avons décidé d'emménager à Paris pour être plus proche du centre de rééducation d'Alexandre afin de lui éviter de longs déplacements en taxi.**

Alexandre est maintenant en petite section de maternelle à mi-temps et pris en charge par le centre de rééducation l'autre moitié du temps.

Cette scolarisation très bien encadrée m'a permis de suivre une formation professionnelle dans le domaine de la surdité pour accompagner les enfants sourds à l'aide du code LPC\*: Langue française Parlée Complétée. Cette formation m'aide personnellement à comprendre et faire face aux problèmes de mon fils et me professionnalise pour intervenir auprès d'autres enfants sourds.

Durant l'été, nous avons la possibilité de participer à des stages accompagnés de nos enfants afin de partager nos expériences et rencontrer des professionnels de la surdité.

**C.P**

\*IRM : Imagerie par résonance magnétique  
\*LPC : <http://www.alpc.asso.fr>

## La vie de l'association : Revue Réadaptation

### Le devenir des enfants et jeunes adultes atteints de lésions cérébrales



#### Numéro spécial de la revue Réadaptation éditée par l'ONISEP N° 561 Juin 2009

Tête en l'air se bat depuis des années pour l'avenir des enfants opérés en neurochirurgie pédiatrique.

Monsieur Jean Savy, Rédacteur en chef de la revue Réadaptation, avec la collaboration des équipes de l'hôpital Necker et de l'institut Gustave Roussy, fait le point sur les connaissances médicales, le dépistage, l'accompagnement scolaire, les rééducations, et la recherche sur les lésions cérébrales.

Ce dossier, d'environ 50 pages, aborde :

- La maladie : les différentes pathologies et les progrès médicaux en neurochirurgie.
- Les séquelles et leur prise en charge : le dépistage, le point scolarité, la consultation multidisciplinaire, les rééducations et le suivi.
- Le futur : la recherche sur le plan médical et neurochirurgical et l'évaluation neuropsychologique de l'enfant.

Notre association, présente en introduction de ce dossier, remercie Monsieur Savy pour cette mise en lumière et cette sensibilisation au profit de tous nos enfants aux parcours différents.

#### **Diane MOSNY**

*Ce numéro peut être commandé, pour le prix de 9 euros par correspondance auprès du  
CNIR,  
1 villa des Pyrénées  
75020 Paris  
01 53 27 22 53*

[http://www.onisep.fr/lettrea/lettre/newsletter\\_13\\_juin2009.htm](http://www.onisep.fr/lettrea/lettre/newsletter_13_juin2009.htm)

**<http://www.onisep.fr>**

## La vie de l'association : Laure

**L**aure

En septembre 2008, nous vous annoncions l'arrivée de Laure Favier au sein de Tête en l'air en tant que coordinatrice associative.

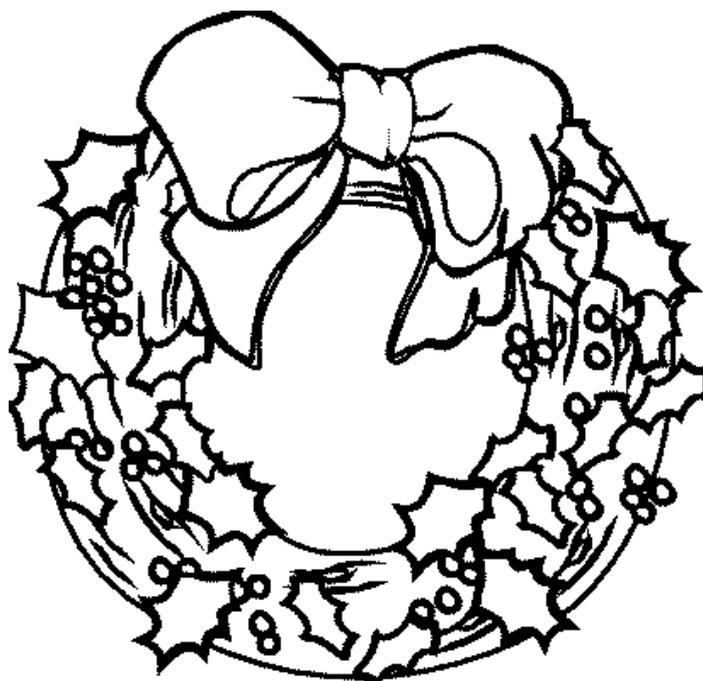
C'est avec regrets que Tête en l'air doit se séparer de Laure qui arrêtera ses fonctions dédiées à notre association, fin décembre 2009.

Tout au long de ces mois, Laure s'est investie à nos côtés, deux jours par semaine, avec une implication sincère et dynamique dans les différentes tâches de notre association. Elle a su s'intéresser, comprendre et s'investir pour le devenir de nos enfants hospitalisés en neurochirurgie pédiatrique. Chacune des réunions de travail pour la réalisation de notre lettre s'est faite dans une ambiance chaleureuse grâce à sa vitalité, sa singularité, son énergie et son tempérament propre aux Ibériques ! Un régal ...

Toute l'équipe de Tête en l'air se joint à moi pour remercier sincèrement Laure pour tous ces moments partagés au profit des projets et des actions de Tête en l'air et lui souhaiter une douce et longue route ensoleillée...

Merci Laure ...

**Diane MOSNY**



## La vie de l'association : Fnac éveil et jeux



Toute l'équipe de Tête en l'air remercie les boutiques **Fnac Éveil et Jeux** de Parly II et de Saint Germain en laye, pour leurs dons de jouets au profit des enfants hospitalisés en neurochirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker.

Ces cadeaux seront distribués lors de la fête de Noël du service ainsi que lors des petits-déjeuners du samedi matin.

**Laure Favier**



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air

☎ 01 45 48 15 42

✉ : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)

## Échos des réseaux : La journée DYS au Sénat

### **La troisième journée des DYS s'est déroulée au Sénat le 3 Octobre 2009 et avait pour thème : les DYS à l'école.**

Les intervenants étaient nombreux.

Ils appartenaient : - **Au monde de la Santé** : médecin de centre référent, médecin scolaire, pédiatre de ville, médecin de PMI\*  
- **Au monde de l'Éducation** : inspecteurs du premier et du second degré, professeurs d'IUFM\*, enseignants spécialisés, enseignants référents.

Enfin parents et jeunes adultes ont témoigné de leurs parcours, leurs difficultés, leurs échecs mais aussi de leurs réussites.

#### **Que sont les troubles DYS ?**

On regroupe sous le vocable « troubles Dys », les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. Certains de ces troubles affectent les apprentissages précoces : langage, geste ... D'autres affectent plus spécifiquement les apprentissages scolaires comme le langage écrit, le calcul. Ils sont le plus souvent appelés troubles spécifiques des apprentissages.

#### **Quels sont les Principaux troubles DYS ?**

- Dyslexie = trouble de la lecture
- Dyspraxie = trouble de la coordination/ de la gestuelle
- Dyscalculie = trouble des activités numériques
- Dysphasie = trouble de la parole
- Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité
- Troubles de la mémoire

#### **Les Droits des enfants dyslexiques**

Des lois existent reconnaissant des droits particuliers pour les dyslexiques, mais ces lois ne sont pas uniformisées au niveau de l'Union Européenne. Elles sont donc appliquées localement de manière différente.

#### **Voici quelques-uns de ces droits :**

- L'enfant dyslexique ne peut être obligé de lire à voix haute devant toute sa classe.
- L'enseignant ne doit pas prendre en compte dans sa notation la qualité de l'écriture de l'enfant. Celui-ci ne pourra pas faire mieux !
- L'enseignant doit tenir compte des difficultés de l'enfant à épeler des mots.
- L'enfant peut avoir besoin d'un ordinateur ou d'une machine à écrire.
- Pour ces enfants, les examens oraux doivent être privilégiés par rapport aux examens écrits.
- Ces enfants doivent être autorisés à vérifier l'orthographe des mots dans le dictionnaire.
- Ces enfants ne doivent pas être obligés d'apprendre plus d'une langue étrangère.
- Pendant les examens, les enfants doivent disposer d'un tiers temps et les questions peuvent être lues par un secrétaire ou enregistrées oralement.

Ces droits pour les dyslexiques ne sont ni des privilèges ni des excuses. Ce sont des aménagements constituant une adaptation à leurs difficultés. En France, parents et enseignants ont encore une très mauvaise connaissance des problèmes des enfants dyslexiques.

## Échos des réseaux : La journée DYS au Sénat

### Les troubles spécifiques des apprentissages : pose du diagnostic

#### **1. Témoignage d'un parent de l'association DMF (Dyspraxique Mais Fantastique):**

Tout au long du parcours scolaire de leur enfant, les parents ont noté :

- Le manque de formation des enseignants aux troubles DYS et notamment à la dyspraxie.
- Le manque de concertation entre les différents intervenants prenant en charge l'enfant.
- Les difficultés pour poser le diagnostic.

#### **2. Présentation de la prise en charge des Dys dans le 92:**

Un protocole est expérimenté depuis 4 ans basé sur la nécessité d'un pilotage au niveau départemental impliquant tous les acteurs de l'enseignement : depuis l'Inspecteur d'Académie jusqu'à l'enseignant habituel de l'enfant.

Différents bilans sont réalisés au cours du suivi de l'enfant :

- bilan 3/4 ans réalisé par l'équipe de la PMI.
- bilan de la grande section de maternelle (5/6 ans) réalisé par les enseignants et le service de santé scolaire : le comportement de l'enfant en classe, ses compétences au niveau de la conscience phonologique, son habileté graphique sont évalués et un bilan visuel est également réalisé.
- ensuite, les enfants sont suivis du CP au CE2 : ce protocole n'existe que depuis 4 ans et une classe d'âge supplémentaire est incluse chaque année. Le repérage des enfants rencontrant des difficultés d'apprentissage est fait par les enseignants habituels des enfants ou par les enseignants des RASED\*.

Différentes épreuves sont proposées : lecture, motricité, conscience phonologique, reproduction de figures.

Une coordination entre les différents intervenants est indispensable afin de pouvoir exploiter les données recueillies. Les enfants dépistés sont évalués de manière plus précise afin de diagnostiquer le trouble et mettre en place des aménagements pédagogiques et des rééducations.

#### **3. Témoignage d'une pédiatre de ville :**

Elle reçoit régulièrement des enfants présentant des troubles DYS.

Les parents se plaignent: « mon enfant n'apprend pas... Il se développe lentement... Il est feignant... Il est rêveur ...». Quelquefois, la consultation est conseillée par l'enseignant.

Une détection systématique est recommandée pour la recherche d'éventuels :

- Troubles cliniques : recherche de signes neurologiques
- Troubles sensoriels: audition, vision.

Cette pédiatre réalise aussi des tests de dépistage (la BREV, le RTL4) et suit l'enfant jusqu'à la pose d'un diagnostic.

Elle note la place essentielle qu'occupent les parents pour faire le lien entre le médecin et les différents rééducateurs. Elle dénonce également le fait que les généralistes et les pédiatres ne sont pas formés à ces différents troubles.

#### **4. Témoignage d'un médecin d'un centre référent:**

Le rôle du centre référent est de :

- Participer à la formation du personnel prenant l'enfant en charge: médecin, enseignant(s), rééducateurs.
- Participer à la recherche sur les troubles DYS.
- Participer à la pose du diagnostic des troubles des apprentissages.
- Coordonner le bilan multidisciplinaire de l'enfant tout en veillant à ce que ce bilan soit compréhensible par tous les acteurs (MDPH\*, rééducateurs et médecin).

Force est de constater qu'il existe :

- Une grande disparité entre les enfants: les troubles des apprentissages sont très variés, leurs origines très diverses et parfois inexplicables.
- Les enseignants font preuve d'une certaine passivité vis à vis du recueil des informations et de leur mise en application.

## Échos des réseaux : La journée DYS au Sénat

Le centre référent n'est pas un passage obligatoire ni une indication de première intention avant d'aller inscrire l'enfant dans une MDPH. Pour obtenir un rendez-vous et un bilan, il faut actuellement compter 6 à 18 mois d'attente.

Il existe 40 centres référents sur le langage en France.

### **5. Pose d'un diagnostic et mise en place d'un suivi pour les adolescents et les adultes:**

Quand les troubles ne sont pas repérés pendant l'enfance, les adolescents en souffrance vont développer d'autres problèmes (anorexie, suicide, ..) Il devient donc nécessaire d'apporter un grand panel de soin à ces jeunes. Actuellement, la prise en charge de ces adolescents est très insuffisante.

### **Table ronde sur l'insertion professionnelle, « De l'école vers l'emploi »**

La responsabilité administrative et financière d'une MDPH est assurée par le Conseil général. Une MDPH regroupe des organismes de protection sociale et les associations de personnes handicapées. Le travail doit se faire en réseau et à plusieurs niveaux avec tous les partenaires impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées.

Présentation de plusieurs initiatives et prises en charge :

- l'Institut St Charles en Alsace, qui prodigue un enseignement adapté du CP au CM2.
- La classe de 3<sup>ème</sup> à découverte professionnelle: elle permet à l'adolescent de découvrir différents corps de métier. Le dossier à monter pour la MDPH est très très lourd !
- SARA ([www.reseau-sara.org](http://www.reseau-sara.org)), qui permet le rapprochement entre la formation par l'apprentissage et les handicapés. Le réseau existe en Alsace, en Auvergne et en Bretagne. Il forme également les enseignants aux différents troubles des apprentissages et propose une révision du mode d'évaluation des enfants DYS.
- 2APH (<http://www.2aph.fr>) est un réseau national pour l'apprentissage adapté.

### **Table ronde sur le parcours scolaire**

#### **1. Académie de la Drôme**

Un SESSAD\*« troubles du langage et des apprentissages » a été créé dans le département de la Drôme. Il prend en charge 30 enfants. Les rééducateurs du SESSAD interviennent sur le temps scolaire en partenariat avec l'Éducation Nationale.

**Un SESSAD est un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile. Les personnels d'un SESSAD dépendent du secteur médico-éducatif et peuvent venir travailler dans ou avec une école, auprès d'un enfant en intégration scolaire.**

**Le terme « domicile » désigne, en l'occurrence, les lieux où l'enfant vit et où il exerce ordinairement ses activités.**

L'Inspection académique de la Drôme met également à la disposition des enseignants, mais aussi des parents, des documents concernant les troubles DYS : dyslexie, dysphasie, dyspraxie, hyperactivité. Ces documents (compétences attendues, signes d'alerte, « que faire en classe »..) sont consultables sur le site de l'inspection académique de la Drôme (*Espace handicap-Troubles du langage et des apprentissages-Outils pédagogiques-Aménagements pédagogiques*)

#### **2. Académie de Strasbourg**

Corinne NEUHART est professeur de lettres en lycée et professeur formateur à l'IUFM de Strasbourg. Une charte DYS, basée sur le volontariat, est signée par le Conseil d'Administration de son établissement.

Ce document est contractualisé avec les parents.

La classe de Corinne Neuhart comporte 30 élèves :  
- 10 élèves dyslexiques  
- 10 « bons » élèves et donc « moteurs »  
- 10 élèves moyens

Les élèves ne sont pas stigmatisés mais les pratiques sont diversifiées et les exigences scolaires sont maintenues pour l'ensemble des élèves de la classe.

L'accompagnement se fait pendant 4 ans avec la mise en place de stratégies d'étayage.

## Échos des réseaux : La journée DYS au Sénat

L'objectif, pour ces élèves DYS, étant la conquête de leur autonomie.

Il est bien sûr possible de formaliser la prise en charge des élèves DYS en montant un PAI\* ou un PPS\*, mais le plus souvent les aménagements scolaires sont suffisants.

Une aide aux devoirs est organisée ainsi qu'un soutien en lecture.

Il est également conseillé de ne pas renoncer à l'acquisition orthographique, mais de programmer chaque jour des dictées courtes (1 à 2 phrases par jour) en privilégiant également la dictée en groupes et l'utilisation des correcteurs orthographiques de poche.

**Hervé Benoît, Directeur des études INS HEA\*** nous fait part de ses recherches et des expériences pédagogiques pour les enfants présentant des troubles mnésiques, soit en mémoire de travail avec une automatisation lente des apprentissages, soit en mémoire à long terme avec une récupération difficile de ce qu'ils ont appris.

Il est important d'organiser les cours de manière rigoureuse :

- Rituel au début et à la fin des cours.
- Coupure au milieu du cours.
- Utilisation structurée du tableau.
- Réflexion sur de nombreuses situations compliquées.
- Stratégies de contournement des difficultés.
- Lecture de tout nouveau document à voix haute.
- Synthèse pour terminer le cours et non un résumé.

**Jack Sagot, Professeur INS HEA : L'apport des TICE** (Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Enseignement)

Les TICE peuvent être utilisées pour :

- Des exercices d'écriture et traitement de texte.
- Pose d'opérations.
- Tableaux de conversions.
- Construction de figures géométriques.

De nombreux logiciels existent qui permettent aux enfants DYS de contourner certaines difficultés.

### En conclusion:

Les différents participants ont souligné à plusieurs reprises l'importance de s'occuper d'un enfant dans sa totalité, sans le diviser en autant de parties que d'intervenants et de toujours tenir compte de la souffrance vécue par cet enfant et sa famille.

C'est la raison pour laquelle il est essentiel de toujours mettre en évidence les compétences de l'enfant avant ses difficultés.

Nous reconnaissons tous le manque de formation des enseignants, des personnels des MDPH, des médecins aux troubles DYS qui restent encore mal connus, mal repérés et donc insuffisamment pris en charge.

Pourtant, au cours de cette journée, les expériences relatées par les uns et les autres, ces recherches pédagogiques menées avec passion et patience nous permettent de croire que la loi de février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances pour la participation et pour la citoyenneté des personnes handicapées » pourrait vivre...

A condition que nous ne perdions pas courage et que nous continuions ensemble à demander sans relâche que NOS enfants soient accompagnés dans leurs apprentissages.

### Delphine Callu, Françoise Laroussinie

**RASED**: Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté

**PMI** : Protection maternelle et infantile

**IUFM** : Institut Universitaire de Formations des Maîtres

**SESSAD**: Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

**MDPH**: Maison Départementale des Personnes Handicapées

**PPS**: Projet personnalisé de scolarisation

**PAI**: Projet d'Accueil Individualisé

**INS HEA**: Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés



# Rébus & coloriages

1 a 1

1 1

1 é

1

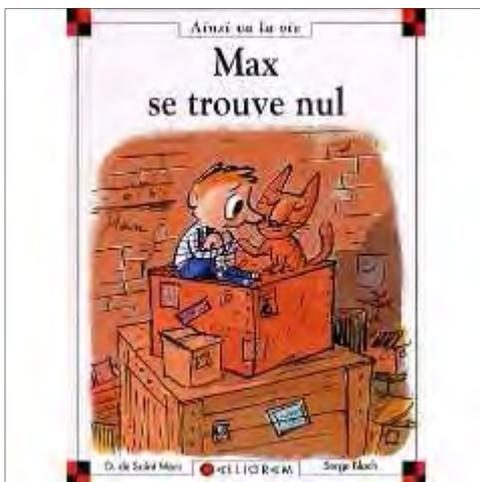
CERISE A UN PANTALON ROSE, UN CARTABLE ORANGE ET UN CHAPEAU VERT

Cerise a un pantalon rose un cartable orange et un chapeau vert





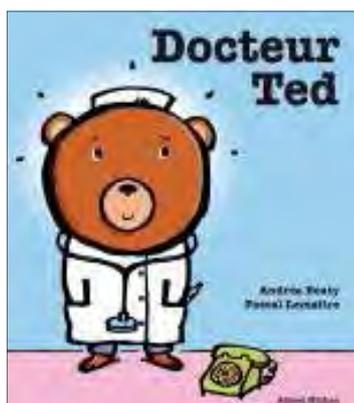
## Nous avons lu pour vous



### « Max se trouve nul »

La rentrée démarre mal pour Max : il renverse son bol de lait, se ridiculise en classe, rate un penalty, entend ses copains dire du mal de lui... Soudain, il se sent nul et pense qu'il n'arrivera jamais à rien ! S'en sortira-t-il ? Ce livre de Max et Lili parle de la confiance en soi, qu'il est facile de perdre et difficile de retrouver. Très tôt, l'enfant se fait une idée de lui-même à travers ses expériences et le regard des autres... Pour que cette image soit positive, il a besoin d'adultes qui lui font confiance, tout en le guidant, qui font plus attention à ses qualités qu'à ses défauts, qui comprennent ses difficultés... L'enfant a besoin de se savoir important et de se sentir aimé

**de Dominique Saint Mars et Serge Bloch**  
**Edition : Calligramme**



### « Docteur TED »

Ce matin, Ted s'est fait mal au genou. Il a donc cherché un médecin pour le soigner, mais il n'en a pas trouvé.

Et comme, il n'en a pas trouvé, il est devenu Docteur.

Un livre tendre et drôle, dès 3 ans, pour aborder de façon simple la peur du docteur.

**de A. Beaty**  
**Collection : Album Nathan**



### « Réadaptation n° 561 juin 2009 »

**Un dossier complet sur « Le devenir des enfants et jeunes adultes atteints de lésions cérébrales ».**



## **URGENT**

# **Tête en l'air a besoin de vous**

**Savez vous que Tête en l'air pour exister ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 20 € 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 » du service 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.

**Ce besoin est très urgent.  
Nous comptons sur vous.**

**Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2010 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" - 25 bis rue d'Alsace - 78100 SAINT GERMAIN EN LAYE

Nom :                      Prénom :  
Adresse :  
Tel :                      Adresse 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 de : \_\_\_\_\_

Signature :

