La lettre de Tête en l'air

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

Juillet 2003
N°4

Edito

Bientôt les grandes vacances, porteuses de joie, de projets mais parfois d'un peu de tristesse.

Françoise Laroussinie, la maîtresse d'école, va quitter la classe qu'elle a créée il y a 20 ans dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades.

Chaque enfant hospitalisé en neurochirurgie a pu trouver dans cette école un lieu non médicalisé, une « fenêtre vers la vie normale ». Mais Françoise ne quittait pas ses élèves au seuil de la porte de l'école. Elle les suivait tout au long de leur scolarité, les soutenant et les encourageant. Elle était attentive aux questions et aux inquiétudes des parents à qui elle apportait réconfort et conseil.

Dans cette lettre, « Tête en l'air » tient à la remercier. Elle lui a demandé de nous conter l'histoire de l'école du service. Parents et anciens élèves devenus grands témoignent.

Françoise part en vacances mais dès la rentrée elle a accepté de mettre son expérience au service de la neurochirurgie. Nous la retrouverons dans l'association pour qui ses conseils sont toujours précieux.

Par ailleurs, la classe du service de neurochirurgie reprendra ses activités à la rentrée de septembre avec un nouvel enseignant. Françoise a ouvert la route. Il faut poursuivre le même objectif : assurer une continuité scolaire et le meilleur avenir possible à tous les enfants soignés en neurochirurgie.

Sophie ROUGNON

Equipe de rédaction
Nicolas DAUCET
Ludivine LEMAUR
Sophie ROUGNON
Cécile SALAUN

Création logo
Webdesign

Création et Réalisation
Maquette
AxG

Impression
Imprimerie de Montligeon
n° 22201

La vie de l'Association

L'Assemblée Générale de « Tête en l'Air » le 1er avril 2003

Notre assemblée générale annuelle s'est tenue dans la bibliothèque du service de neurochirurgie pédiatrique. Nous y avons accueilli de nouveaux parents. Le professeur Pierre-Kahn et toute son équipe étaient présents.

Le rapport moral a permis de faire le bilan de nos différentes actions : L'écoute, les petits déjeuners, l'accompagnement scolaire, l'information des familles à travers le guide, la lettre et le site Internet.

Le rapport financier a souligné la générosité des donateurs qui ont ainsi permis la réalisation de nos projets.

Puis nous avons évoqué les projets de « Tête en l'Air » pour l'avenir. Ils sont nombreux. Ils peuvent être résumés autour de trois objectifs :

- Renforcer notre présence à Necker afin de mieux répondre aux besoins des parents.
- Elargir notre « rayon d'action » en touchant les familles au niveau national.
- « Alerter » les institutionnels sur les difficultés rencontrées par nos enfants.

Mais la réalisation de ces projets nécessitera de nouvelles énergies humaines.

« Tête en l'Air » lance un appel urgent à de nouveaux bénévoles qui souhaiteraient nous rejoindre.

Théâtre : Mic Mac à Madrid La Jacco joue pour « Tête en l'Air »

« En 1688, sous le règne de Charles II d'Espagne, les complots fleurissent dans l'entourage de la reine et dans les bas-fonds de Madrid.

Le bon sens d'une servante d'auberge et l'à propos d'un valet ont réussi à déjouer les manigances des Grands et à sauver la Reine ».

Voici en quelques mots le résumé du fabuleux divertissement que nous a offert la JACCO (Joyeuse Association des Comédiens Comiques d'Orléans) les 21 et 22 mars derniers à la Salle Gérard Philippe d'Orléans.
Décors, costumes, rires, suspens... tout y était.

Nos félicitations à cette troupe de comédiens amateurs qui, pour la deuxième année consécutive soutient, grâce à ses recettes, « Tête en l'Air » et l'association « GEIST 21 » du Loiret.

Cette année, nous avons reçu un chèque de 3 350 Euros. Nous leur adressons nos vifs remerciements pour leur générosité et leur dévouement auprès des différentes associations qu'ils parrainent.

La vie de l'association

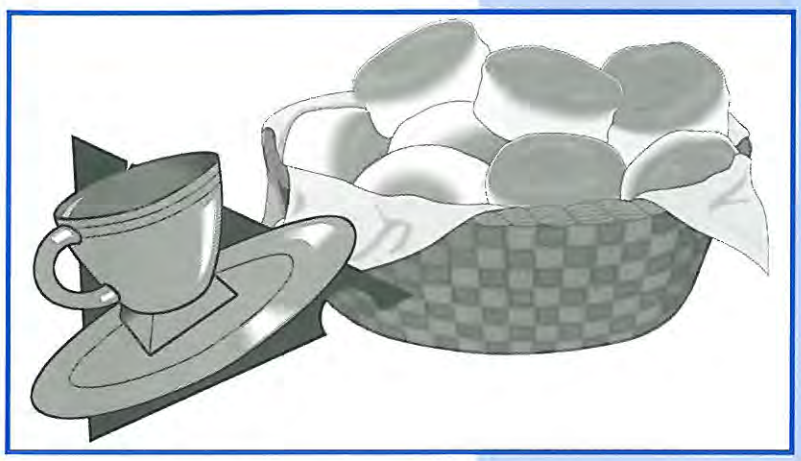
Les chouquettes du samedi matin

Les petits déjeuners de Tête en l'air les samedis matin remportent un grand succès. En effet, il y a une forte fréquentation, peut être que les chouquettes y sont pour quelque chose ! Le personnel soignant et les parents des enfants hospitalisés se rencontrent, se parlent, rient ensemble ; bref, c'est un grand moment de détente dont ils ont visiblement besoin.

Le personnel soignant interrogé trouve dans ces petits déjeuners une convivialité, une chaleur dans les rapports avec les parents pas toujours faciles au quotidien. La rencontre avec les parents, les enfants, voire les autres membres du personnel constitue une attraction importante.

Ces rencontres facilitent les relations entre le personnel soignant et les familles dans le sens où elles ont lieu à un autre moment que la consultation, les soins journaliers. Les infirmières et infirmiers voient ce moment comme une pause, une animation dans le service, sans pour autant que cela perturbe la vie du service de neurochirurgie ; si le petit déjeuner n'est pas le principal sujet de conversation au cours de la semaine, il est très apprécié le samedi matin.

Il faut aussi noter que le personnel soignant voit à ce moment là les enfants hospitalisés sous un autre regard ; la détente permet une plus grande proximité dans les rapports qui a ses effets sur la suite de l'hospitalisation.



J'ai pu par moi-même constater la très bonne ambiance qui régnait dans tout le service à ce moment-là. Cette ambiance est tenue par les infirmières et infirmiers dont le travail est salué par les parents.

Les parents, dans leur grande majorité, présents le samedi 31 mai, venaient pour la première fois. Cela est probablement dû au raccourcissement de la durée des séjours. Les parents viennent, un peu timides, puis demandent un café ou un thé, puis se renseignent sur l'association, certains en ont entendu parler par le personnel soignant.

Les parents des enfants hospitalisés parlent avec les membres de l'association présents, les infirmières passent pressées en demandant « je peux prendre une chouquette ? » puis reviennent, ou restent avec les enfants.

Ce temps de parole, de confidence, est un besoin des parents pour faire « retomber la pression » due à l'hospitalisation de leur enfant, pour se détendre avec l'ensemble du personnel, pour rencontrer d'autres parents.

Les parents souhaitent recevoir le nouveau numéro de la lettre et d'autres informations relatives à l'association. Il y a aussi une demande de plus de petits déjeuners ! Mais cela ne peut se faire qu'avec un nombre suffisant de bénévoles.

Les enfants, eux aussi, apprécient ces petits déjeuners, c'est aussi pour eux un moment de rupture avec le quotidien à l'hôpital qui est loin d'être amusant. Autour d'un jus d'orange, d'un thé, d'un café, la discussion mène bon train, les infirmières rient, les parents et les enfants aussi, l'humour est roi, une main se tend vers les pâtisseries....

Qui a dit que la gourmandise est un péché ?

*****

L'école de neurochirurgie

Françoise Laroussinie nous raconte...

L'école a vingt ans ! C'est une classe de l'Education nationale dépendant du Centre scolaire de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Quand elle fut créée, son objectif premier était d'insérer l'enfant hospitalisé dans un projet éducatif et/ou scolaire et de préparer son retour à la maison et dans sa « vraie » école. L'évolution des techniques neurochirurgicales a permis de réduire considérablement la durée des séjours. Le souci du devenir à long terme est un des soucis majeurs des équipes soignantes. De nombreux enfants de neurochirurgie sont confrontés à des difficultés scolaires encore mal connues et insuffisamment prises en charge.

La maîtresse d'école a donc beaucoup circulé depuis environ cinq années afin de rencontrer et informer les enseignants. La conquête des apprentissages s'inscrit dans le quotidien d'une famille, d'une classe, d'une école. Les règles, les failles et les richesses ne sont jamais les mêmes et un simple contact téléphonique ne peut rendre compte d'une telle complexité. Les enseignants rassurés et accompagnés sont favorables à l'intégration de nos enfants dans le cadre de projets scolaires individualisés. Des réé-ducations (orthophonie, psychomotricité et orthoptie) peuvent être mises en place en liaison avec l'école.

Un soutien scolaire régulier est souvent indispensable pour étayer au fur et à mesure les connaissances. Les réseaux d'aide de l'Education nationale sont souvent incomplets et surchargés. Les C.M.P.P. ne sont pas encore suffisamment avertis de l'approche neuropsychologique des difficultés scolaires des enfants. L'association « l'Ecole à l'Hôpital » prend en charge actuellement une vingtaine d'enfants du service pour un suivi scolaire au long cours en liaison avec les services de coordination des Inspections Académiques de la Région Parisienne. Des réseaux se construisent donc progressivement, l'information circule plus librement. Lors des consultations, les neurochirurgiens sont davantage soucieux de la situation scolaire des enfants et les parents sont alertés moins tardivement. Mais les mailles du filet sont encore immenses et de nombreux enfants sont perdus en route ou repêchés trop tard.

N'hésitez donc jamais à contacter l'école du service pour parler de la scolarité de votre enfant.

Téléphone :
01 44 49 42 68

Témoignages

Encore merci à Françoise Laroussinie maîtresse d'école à l'hôpital Necker et Anne Saint-Sevin qui restera dans la mémoire de notre fille l'institutrice qui lui a ouvert les portes du collège.

Notre fille née en 1991 est atteinte d'un « Sturge-Weber », maladie provoquant des crises d'épilepsie. Soignée à l'hôpital Necker depuis 1995 en neurochirurgie pédiatrique par l'équipe du professeur Pierre-Kahn, elle a été plus particulièrement prise en charge par le Professeur Sainte-Rose et le Docteur Marie Bourgeois.

Notre fille a subi quatre interventions chirurgicales dont trois entre juin 2001 et février 2002. Nous ne pouvions envisager dans ces conditions une scolarisation normale en classe de CM2. L'association « l'Ecole à l'Hôpital » nous a alors spontanément proposé l'intervention d'une institutrice à domicile à raison de trois séances par semaine. Nous tenons à saluer par l'intermédiaire de ces quelques lignes la qualité de l'enseignement dispensé par cette institutrice bénévole. Elle a assuré sa mission avec professionnalisme et beaucoup de gentillesse en sachant s'adapter aux difficultés de concentration liées aux crises d'épilepsie.

A la suite de la dernière intervention chirurgicale de février 2002, nous pouvons à nouveau envisager une vie plus normale et notre fille en-trera en classe de sixième au mois de septembre. Au-delà des remerciements que nous adressons à l'équipe médicale, nous souhaitons faire part de notre reconnaissance à l'association « L'Ecole à l'Hôpital » pour l'aide qu'elle nous a apportée et plus généralement pour le rôle qu'elle joue au sein des hôpitaux de l'assistance publique. Notre fille a pu ainsi poursuivre normalement son apprentissage scolaire et trouver un équilibre psychologique en pouvant apprendre comme les autres même si les conditions étaient différentes.

Nous espérons que ce témoignage contribuera modestement au soutien dont cette association a besoin pour maintenir la qualité des prestations qu'elle offre aux enfants malades.

Olivier, un ancien élève témoigne

Mon passage à l'école du service neurochirurgie de l'hôpital Necker, dirigée par Françoise Larroussinie, m'a laissé de bons souvenirs. L'école permettait de sortir de la vie de l'hôpital (attente dans la chambre assez ennuyeuse, réveils douloureux le matin pour la température...) et de plonger l'espace de quelques heures dans la vie quotidienne de l'enfant de 5 ans que j'étais : des jeux, et pleins d'autres activités. Je dois dire, avec le recul, que l'école m'a permis d'avoir un soutien complémentaire à celui, fort utile, de ma famille afin de ne pas vivre trop mal ce passage à l'hôpital.

Si vous souhaitez nous faire partager une expérience que vous avez vécue, ou réagir à «la lettre de Tête en l'air»

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

Votre courrier peut nous être adressé :

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

Le coin des enfants : le conte

L'Eléphanteau de la jungle

L'été était là et les vacances tant attendues par les jeunes animaux venaient de débuter. La Jungle résonnait de leurs cris joyeux. Seul dans un coin, Eléphanteau s'ennuyait. C'était le fils du chef des éléphants et il était beaucoup, beaucoup plus gros que tous les autres animaux.

Quand il voulait jouer avec les petits animaux, ceux-ci se moquaient de lui et plus particulièrement de sa trompe : « Ton nez, il est vraiment trop long. Ce n'est pas beau ! »

Les panthères avaient tracé un chemin secret pour rejoindre une cabane qu'elles avaient construites et où elles se retrouvaient pour jouer. Lorsque Eléphanteau voulut se joindre à elles, elles s'écrièrent : « Tu es trop gros pour cela. Tu ferais une piste si énorme en écrasant la végétation que notre cabane ne serait plus secrète du tout ! »

Alors Eléphanteau se tourna vers les sambhurgs qui jouaient à cache-cache derrière les arbres, mais ils lui crièrent : « Tu ne peux pas jouer avec nous. Nous te verrions tout de suite ! »

Quand aux singes qui s'amusaient à se balancer de lianes en lianes, ils lui expliquaient : « Tu es beaucoup, beaucoup trop gros pour te balancer avec nous. Les lianes se briseraient sous ton poids ! »

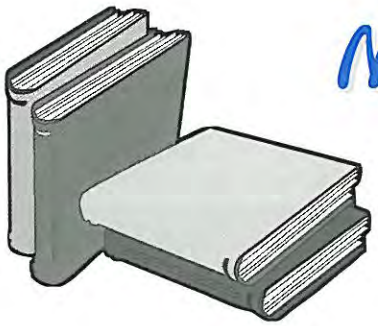
Eléphanteau était vraiment découragé. « Il n'y a pas un jeu qui me convienne ! » soupirait-il. Tout triste, il s'en retourna tout seul chez lui.

Cependant, l'été fut très sec et la sécheresse s'installa peu à peu. Tous les jeunes animaux devaient se retrouver au bord du fleuve car, le soleil tapant fort et la chaleur étant torride, ils avaient prévu de s'y baigner. Arrivés sur place, ce fut la consternation. Ils se désolèrent tous car le fleuve était devenu un petit ruisseau. « Nous ne pouvons pas nager ! » gémissaient-ils. « Comme il n'a pas plu depuis longtemps, l'eau n'est pas assez profonde. »

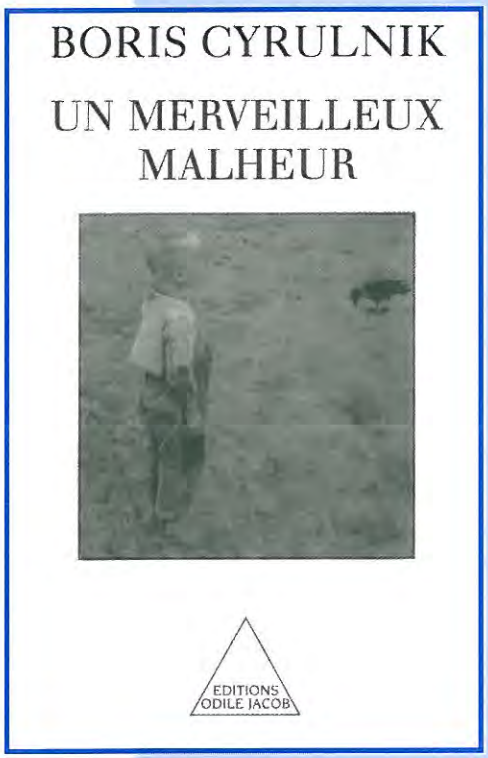
En entendant ces mots, Eléphanteau cessa d'être triste et se mit à sourire largement. Doucement, il descendit dans le ruisseau à un endroit où l'ancien fleuve formait un petit étang. Le corps d'Eléphanteau était si gros, il prenait tant de place que le niveau de l'eau se mit à monter.
« Voilà ! » déclara-t-il. « A présent vous pouvez nager. »
« Quelle chance ! » s'exclamèrent avec joie les jeunes animaux, et ils se précipitèrent dans l'eau.

Toute la journée, ils s'amusèrent à s'éclabousser. La trompe de Eléphanteau leur servit même de toboggan pour plonger dans l'eau...

En fait, les jeunes animaux s'amusèrent tant que, le lendemain, lorsque Eléphanteau vint leur demander la permission de jouer avec eux, ils se hâtèrent d'inventer un nouveau jeu qui lui conviendrait parfaitement. C'est ainsi que Eléphanteau, bien qu'étant plus gros que ces nouveaux amis, trouva sa place dans la Jungle.



Nous avons lu pour vous



* Un merveilleux malheur

de Boris Cyrulnik
Editions Odile Jacob

« On s'est toujours émerveillé devant ces enfants qui ont su triompher d'épreuves immenses et se faire une vie d'homme, malgré tout. Le malheur n'est jamais pur, pas plus que le bonheur.

Un mot permet d'organiser notre matière de comprendre le mystère de ceux qui s'en sont sortis. C'est celui de résilience, qui désigne la capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité.

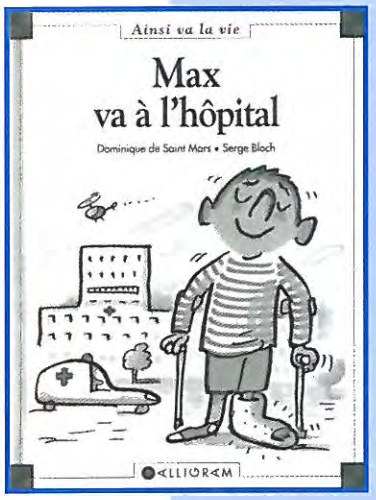
En comprenant cela, nous changerons notre regard sur le malheur et, malgré la souffrance, nous chercherons la merveille. »

Par ces quelques phrases, Boris Cyrulnik, l'auteur, présente son livre. De très nombreux exemples rendent cet ouvrage abordable par tous et il permet de nous familiariser avec ce concept de résilience. Un merveilleux message d'espoir et de vie.

******

*Max va à l'hôpital

de Dominique de Saint Mars et Serge Bloch
Collection « Ainsi va la vie » chez Calligram



Max s'est fait renverser par une voiture à la sortie de l'école. Il a la jambe cassée. A l'hôpital, il découvre la peur et la souffrance mais aussi la patience... et les autres.

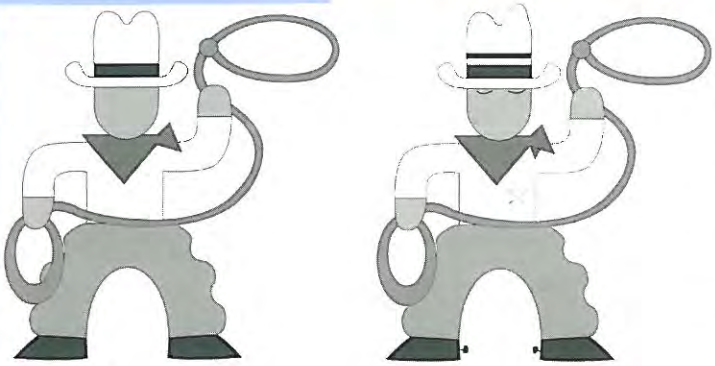
Ce petit livre de « Max et Lili » est une occasion de dédramatiser l'hôpital et d'en parler avec humour et vérité.

Si vous souhaitez adhérer
à notre association,
recevoir nos prochaines lettres,
être informés de nos différentes actions,

remplissez le bulletin d'adhésion, au verso.

Jeux

Les 7 différences



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

Codagrille

Dans cette grille les chiffres sont remplacés par les lettres de A à H. Le total des colonnes et des rangées est primordial.
Sachant que A = 4 et E = 5, attribuez à chaque lettre sa valeur.

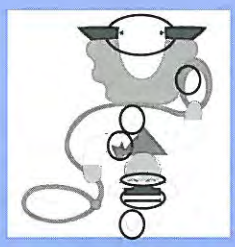
A	B	C	D	E	F	G	H
4				5			

C	A	E	=	17
B	D	G	=	9
A	F	H	=	20
=	=	=		=
14	+ 19	+ 13	=	46

Master mot

Le master mot est un mot de 5 lettres que vous devez découvrir. Pour cela, aidez-vous de tous les mots de la grille en sachant que le chiffre à côté de chacun de ces mots indique le nombre de lettres qui occupent la même place dans le master mot.

S I N O N	1
R A T E R	1
R E C I T	1
D U V E T	1
P I L A F	1
V I R I L	1
V E N A L	1
E S T O C	0
P A T E R	2
M U L O T	1



LES 7 DIFFERENCES

A	B	C	D	E	F	G	H
4	2	8	6	5	9	1	7

Codagrille
PUNIR
MASTER MOT

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

NOM . . . . . .Prénom . . . . . .
Adresse . . . . . .
Tél. : . . . . . .adresse E-mail : . . . . . .

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

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

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

Signature :