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 2004
N°6

Edito

A notre Assemblée Générale, le 1er avril 2004, « Tête en l'air » a fait le bilan de ses différentes actions. Celles-ci s'articulent toujours autour de trois mots : Accompagner, Informer, Alerter.

Accompagner les parents des enfants suivis en neurochirurgie dans la résolution de leurs difficultés est l'objet même de l'association « Tête en l'air ».

« Tête en l'air » réalise cet objet en assurant un accueil téléphonique tout au long de l'année mais aussi par l'organisation de petits déjeuners le samedi matin dans le service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.
De ces rencontres avec les parents, il ressort deux préoccupations principales : la scolarité de leur enfant et le besoin d'échanger avec d'autres parents qui ont été confrontés aux mêmes soucis.

La présence d'enseignants à l'Ecole du service de neurochirurgie et au « point scolarité » à l'étage des consultations permet aux parents de trouver un lieu où évoquer les problèmes scolaires de leur enfant. Ensemble, parents et enseignant trouvent les solutions pour assurer à l'enfant le meilleur avenir scolaire possible.

L'autre préoccupation principale des parents est de pouvoir échanger avec d'autres parents.
Ils souhaitent exprimer tout haut les souffrances, les joies, les peines, les inquiétudes, l'espoir, le désespoir provoqués par la maladie de leur enfant.
« Tête en l'air » a reçu de nombreuses demandes dans ce sens mais ne les a jamais satisfaites.
En effet, « Tête en l'air » ne peut pas être l'intermédiaire entre deux parents qui désirent échanger. Même si la pathologie semble la même, les expériences face à la maladie sont toujours différentes. Le partage de ces expériences, au lieu d'aider, peut devenir source d'angoisse.

Mais, gardant en tête l'objectif d'accompagner les parents, nous sommes conscients qu'il faut agir.
« Tête en l'air » souhaite s'inscrire dans un schéma différent de celui demandé par les parents. Nous réfléchissons à la mise en place de groupes de parole où chacun serait libre de s'exprimer avec l'aide d'un médiateur professionnel.
Nous n'en sommes qu'au stade de l'étude. Avant de se lancer dans ce projet, il faut connaître les besoins humains, financiers et matériels qu'il implique.
Mais l'essentiel sera de savoir si cette proposition d'espace de parole répond à la demande des parents.

Parents, si vous vous sentez concernés par ce projet, nous serions très intéressés de connaître vos besoins.
N'hésitez pas à nous en faire part par courrier, par téléphone ou par e-mail.

Sophie ROUGNON

Equipe de rédaction
Didier DAUCET
Ludivine LEMAUR
Sophie ROUGNON
Denis SALAUN

Création logo
Moussaud
Création et Réalisation
Maquette
ASC
Impression
Imprimerie de Montagem

Sommaire

p 2 - L'AG de « Tête en l'Air »
- Le site Internet
p 3 - Le point scolarité
p 4 et 5 - Les infirmières
p 6 - En direct des ASH
- La presse en parle
p 7 - Nous avons lu et vu
p 8 - jeux

L'A.G. de « Tête en l'Air »

« Tête en l'air » a tenu son Assemblée Générale le 1er avril 2004. Ce fut l'occasion de faire le bilan des actions 2003 et de lancer les projets 2004.

Au cours de l'année écoulée, « Tête en l'air » a mené les actions suivantes :
- L'écoute des familles : L'association s'est efforcée de répondre aux préoccupations essentielles formulées par les familles. Il s'agit de leur permettre de trouver des solutions optimales, pour leur enfant face à ses problèmes de santé et de scolarité, pour eux-mêmes face aux conséquences psychologiques et sociales des hospitalisations.
- Les petits déjeuners : Ils ont été une occasion de rencontre détendue - dans le service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker Enfants Malades - entre enfants, parents et personnels soignants ou d'accompagnement. Ils sensibilisent et préparent les enfants et leurs familles à « l'après hôpital ».
- L'accompagnement scolaire : Il s'agit d'aider l'enfant à poursuivre sa scolarité avec les adaptations que nécessite son état de santé (information et formation des équipes pédagogiques, aménagements de la scolarité...).
- Le projet Internet : Création du site Internet courant été 2004.
- La lettre de « Tête en l'air » : Elle a donné des informations sur l'activité de l'association, un éclairage sur l'hospitalisation, ses conséquences, le fonctionnement du service de neurochirurgie et ses évolutions. Elle voudrait mieux répondre aux attentes des familles.
- Le guide : Outil d'information remis aux familles lors de l'hospitalisation de leur enfant, il a fait l'objet d'une médiatisation auprès des professionnels concernés.

Dans ses missions, « Tête en l'air » a travaillé en lien avec la direction de l'hôpital Necker Enfants Malades, l'équipe médicale du service de neurochirurgie, le Centre Ressources de l'hôpital de Saint Maurice, l'association « l'Ecole à l'Hôpital ».

L'association a participé à diverses manifestations : forums associatifs, rencontres sur les problèmes de santé et de handicap.

Le procès verbal de l'assemblée générale de « Tête en l'air » peut être obtenu auprès de l'association.

Le site de

Amis internautes, nous vous donnons rendez-vous sur : http://teteenlair.asso.fr à partir de la rentrée !

Le site Internet de notre association devrait voir le jour dès la rentrée scolaire 2004.

Sa conception sera confiée à l'association Why Not. Cette jeune association crée et organise des animations musicales, artistiques et développe des sites Internet ainsi que des supports multimédia auprès d'associations à but social et humanitaire.

Aujourd'hui de plus en plus de personnes cherchent des informations, des renseignements, des contacts sur Internet. Ce formidable relais nous permettra d'étendre nos actions à l'ensemble de la France mais aussi aux pays francophones, de créer un réseau inter associatif sur le web ainsi que des référencements Internet auprès des hôpitaux concernés.

Ce site présentera l'association « Tête en l'air » à travers ses actions, ses projets et son actualité.

Des rubriques spécialisées seront proposées afin d'accompagner au mieux l'enfant tout au long de la maladie : l'environnement hospitalier avec le personnel soignant, l'école durant l'hospitalisation, le retour de l'enfant à l'école ou encore les droits et problèmes administratifs.

Le point scolarité

Depuis la rentrée scolaire, à la demande de l'équipe médicale et de l'Education Nationale, un Point Scolarité est ouvert au niveau des consultations de Neurochirurgie, au troisième étage.

Un Point Scolarité peut permettre
- de repérer plus tôt les difficultés scolaires rencontrées éventuellement par les enfants,
- de faciliter la mise en place de rééducations spécifiques: orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie...,
- d'installer, si cela est nécessaire, un soutien scolaire,
- de vous conseiller dans la gestion des devoirs et des leçons,
- de rechercher avec l'école habituelle de l'enfant comment installer un projet d'accueil individualisé.

Et puis, le Point Scolarité donne l'occasion de se réjouir avec vous des progrès de votre enfant, de parler plus longuement des récréations et de ses copains, des activités extra scolaires...

Le Point Scolarité fonctionne en liaison étroite avec les neuropsychologues et les enseignants du service. L'association « l'Ecole à l'Hôpital » apporte toujours ses compétences et sa disponibilité pour assurer les suivis scolaires à long terme en liaison avec les structures d'aide de l'Education Nationale.

Le Point Scolarité est animé par Françoise Laroussinie. Elle est présente les lundi, mercredi et jeudi de 14h à 17h30.

Vous pouvez également prendre rendez-vous en téléphonant au secrétariat du neurochirurgien référent de votre enfant.

« Tête en l'Air »

Des réponses formulées par des spécialistes seront données aux questions les plus fréquemment posées. Des témoignages d'anciens patients, de parents et de personnels soignants seront également « mis en ligne ».

Dans un second temps, un large chapitre d'informations médicales sera disponible. Celui-ci sera validé par les neurochirurgiens.

Ce site sera le reflet de notre association : disponible, efficace et à votre écoute.

N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques !

Les infirmières et les inf
répondent à « T

Nous avons demandé à différentes infirmières et de nous parler de leur travail. Nous les remercio pour nous répondre. On retrace ici les répons ce qu'ils font et leur rendre par la même occasion un l

Depuis quand travaillez-vous dans le service ?

R-L. : Depuis 1985, 19 ans de service.

C. : Depuis Novembre dernier.

M. et A. : 2 ans et demi.

B. : 7 ans.

***

Pourquoi avez-vous choisi la Neurochirurgie ?

R-L. : J'ai choisi en premier ce service en sortant de l'école d'infirmières. Il y avait un intérêt pour les enfants, et en plus, c'est près de chez moi, contrairement aux autres postes qui m'avaient été proposés.

C. : C'est le choix d'une unité de référence dans un hôpital reconnu. C'est aussi un bon moyen d'acquérir de l'expérience, surtout pour un premier poste.

A. : C'est mon premier poste. J'avais envie d'être proche des enfants et je recherchais un côté relationnel.

M. : C'est une envie de changement pour plus d'expérience qui m'a conduite ici après 9 mois de poste dans un service de personnes âgées, et 2 ans à Saint Vincent de Paul.

B. : Cela fait 13 ans que je suis infirmier, j'ai commencé par la pédiatrie. Je souhaitais rester dans ce secteur. J'aimais le côté relationnel et l'intérêt d'aider les enfants.

***

Pouvez-vous me décrire une journée en Neurochirurgie ?

Les infirmières et infirmiers ont une journée qui commence vers 6h45 pour l'équipe du matin. On prend les transmissions de l'équipe de nuit, on fait un tour des malades. On planifie la journée pour prévoir les entrées, les sorties, les remontées du bloc opératoire. On n'oublie pas d'apporter les repas aux enfants ! La matinée se poursuit par la toilette et les soins donnés aux patients.

L'après-midi est aussi remplie par les entrées et sorties des enfants du service, les soins, les examens médicaux. On s'occupe aussi des enfants dont les parents ne peuvent pas venir pendant la journée. Nous les incitons à aller à l'école du service et à la salle de jeux. Les infirmiers informent les médecins qui passent visiter les enfants.

L'équipe de nuit a essentiellement une activité d'accueil des urgences et de surveillance.

***

Que préférez-vous dans votre travail ? Qu'aimez-vous moins ?

R-L., A., M., B., et C. : Nous aimons l'aspect relationnel de ce travail ; nous avons pour exigence d'avoir un bon contact avec les parents qui sont très souvent anxieux concernant la pathologie de leur enfant, ce qui est tout à fait normal. Nous rassurons, ou plutôt « destressons » les parents. L'enfant est bien sûr au cœur de nos préférences, d'autant plus que nous sommes venus dans le but de les aider. Nous apprécions beaucoup l'esprit d'équipe qui règne ici. Si l'une ou l'un est en difficulté dans une situation particulière, les autres apportent aussitôt leur aide.

Sinon, nous n'avons rien en particulier que nous n'aimons pas.

B. : Ah si ! J'oubliais le côté administratif qui n'est pas vraiment attractif...

***

rmiers de neurochirurgie
ête en l'air »

**nfirmiers du service de neurochirurgie pédiatrique
s d'avoir accepté de prendre un peu de leur temps
s qu'ils nous ont faites. Nous voulions montrer
ommage pour leur rôle si important.**

Suivez-vous des formations ?

R-L., M., A. et B. : Nous suivons des formations obligatoires pour se familiariser avec les nouvelles techniques et aux secours en cas d'incendie. Nous pouvons effectuer d'autres formations pour le traitement de la douleur, les urgences, etc. Nous devons cependant noter qu'il y a un manque de temps et d'effectifs qui ne permet pas de suivre toutes les formations qui nous semblent utiles.

***

Quel est votre contact avec les parents ?

Tous : Nous avons un assez bon contact. Notre travail se situe surtout au niveau de la discussion. Nous faisons de notre possible pour les rassurer, pour leur permettre de mieux appréhender l'hospitalisation de leur enfant. Très souvent, ils sont paniqués. A cela s'ajoute une méconnaissance de la pathologie, raison de l'hospitalisation. Nous sommes très sollicités par les familles pour répondre à leurs différentes questions. Mais nous ne sommes pas des médecins, et nous n'avons pas réponse à tout. Nous les renvoyons alors au médecin qui soigne leur enfant.

B. : J'ajouterais que nous n'essayons pas de minimiser la pathologie, la gravité de la maladie. Nous devons dire la vérité. Il n'est toutefois pas question de faire cela brutalement. Nous ne pouvons pas rassurer les parents au sens strict du terme. Je dirais que nous les convainquons d'être là pour faire tout notre possible afin de traiter au mieux la maladie.

***

Connaissez-vous « Tête en l'air » ? Le cas échéant, qu'en attendriez-vous ?

C., M. et A. : On nous en a parlé en entrant dans le service et nous voyons son activité apparente telle que les petits déjeuners. A vrai dire, nous ne la connaissons pas vraiment.

R-L. : Je connais bien l'association, notamment par son activité d'aide aux enfants et à leur parents. Il y a des difficultés pour parler de cette association aux parents. Ils sont déjà inquiets par l'hospitalisation elle-même, leur parler de l'association

pourrait les stresser plus. Cela les amènerait inévitablement à se poser la question de « l'après hôpital », qui est aussi source d'inquiétude.

B. : Je connais l'association. Il faut reconnaître qu'il y a plusieurs associations dans le service. Je pense qu'il serait bien qu'elles se coordonnent entre elles de façon à être complémentaires les unes des autres. Elles le sont déjà un peu, mais une organisation concertée ne peut qu'apporter plus d'efficacité de la part des associations.

Je pense exprimer un sentiment commun à toute l'équipe en remerciant les bénévoles de toutes les associations pour leur action formidable pour les enfants et leurs parents au sein du service.

Merci à tous.

En direct des ASH

Actualités sociales hebdomadaires

• La défenseure des enfants, Claire Brisset, formule 10 propositions pour l'éducation, notamment pour les enfants handicapés.

En 2003, la défenseure des enfants a été saisie d'un plus grand nombre de cas de litiges avec l'école, et en particulier lorsqu'il y a maladie ou handicap.

Elle juge que « l'état des lieux choque ». Outre la non-scolarisation de quelques milliers d'enfants, elle dénonce le fait que beaucoup d'autres « se retrouvent durablement entre eux, et parfois durant toute leur vie, à l'écart de la société ».

Claire Brisset formule deux propositions. L'une vise à lancer un plan d'urgence pour l'accueil des enfants handicapés privés de prise en charge adaptée. L'autre préconise que tous les établissements spécialisés soient dotés d'enseignants spécialement formés, pour éviter le « désert éducatif ».

Le rapport annuel de la défenseur des enfants est disponible sur www.defenseursdesenfants.fr

***

• Le projet de loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Présenté le 28 janvier 2004, ce texte souhaite placer la personne handicapée au cœur du dispositif et lui permettre une meilleure participation à la vie sociale.

Le projet de loi comporte trois grands axes :
- Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie.
- Permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale avec entre autres le principe d'accessibilité généralisée à l'école.
- Placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent.

L'entrée en vigueur de ce texte pourrait être prévue au 1er janvier 2005.

***

• L'allocation d'éducation spécialisée, l'AES, a été revalorisée.

C'est une prestation familiale destinée à aider les parents qui assument la charge d'un enfant handicapé, sans qu'il soit tenu compte de leurs ressources.

Elle est constituée d'une allocation de base à laquelle peut éventuellement s'ajouter un complément dont le montant varie selon la situation de l'enfant et de sa famille.

Elle est versée par la caisse d'allocation familiale (CAF) sur décision technique de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES).

Au 1er janvier 2004, l'AES et ses 5 compléments ont été revalorisés de 1.7 %.

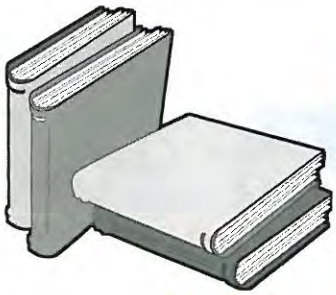
Le montant mensuel de l'AES s'élève donc à 113,15 €.

« La presse en parle »

La parution du guide de « Tête en l'air » a retenu l'attention de plusieurs médias dont : Top Santé, Yahoo Acualités, Faire Face, Ortho Magazine, Alternative Santé Gestions Hospitalières

«...L'association Tête en l'air vient de publier un guide pratique gratuit à l'attention des parents dont l'enfant est suivi en neurochirurgie ...»
«...de l'hôpital à l'école, au quotidien,...»
« ...Indispensable !...»
«...L'initiative de Tête en l'air est soutenue par toute l'équipe du service de Neurochirurgie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris. Elle est remarquable et constitue un maillon indispensable à la chaîne qui permet aux enfants de retrouver une vie normale...»

Si vous souhaitez vous procurer un exemplaire gratuit du guide de « Tête en l'air », contactez l'association par téléphone au : 01 34 51 35 95 ou par e-mail à : tetenlair@wanadoo.fr



Nous avons lu & vu pour vous

Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade

de Jean -Paul Dommergues, Guy Leverger et Danielle Rapoport.
Editions Belin

Pour un enfant, avoir accès aux informations sur les événements qui jalonnent son histoire est un droit qu'on lui reconnaît de plus en plus.

Mais qu'en est-il lorsqu'il s'agit d'une information médicale complexe, qui bouleverse sa vie quotidienne et met en jeu son avenir ?

Nombreux sont les messagers du savoir qui vont se succéder auprès de lui (parents, frères, sœurs, médecins, personnel soignant, l'école, la télévision, Internet). L'enfant devient partenaire de son information, acteur de son traitement et le plus souvent de sa convalescence et de sa guérison.

Mais comment l'adulte peut mettre à sa portée l'information médicale en fonction de son âge, de son histoire familiale, des spécificités de sa maladie ?

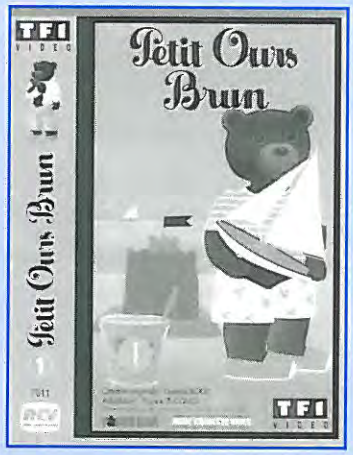
A ces nombreuses questions,
ce livre apporte des réponses pour aider les parents d'un enfant malade.

*****

Petit Ours Brun

Les Vidéo cassettes et les petits livres de Petit Ours Brun.
Editions Bayard

En vente : au Bon marché - dans les FNAC - à Chantelivre
(métro Sèvres Babylone après le Bon Marché)



Les enfants aiment beaucoup l'univers rassurant et chaleureux de Petit Ours.
Il est aussi coquin, coléreux, capricieux et c'est bien sûr très amusant.

De plus, au cours des différentes histoires, un vocabulaire simple mais précis est employé avec une très bonne syntaxe et les enfants reprennent facilement le vocabulaire et les tournures syntaxiques, ce qui est très important.

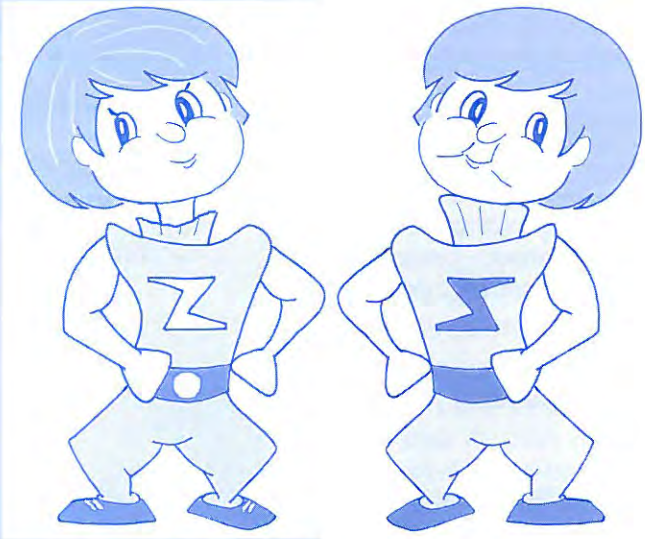
Ils rêvent et ils apprennent à mieux parler !

Merci petit Ours.

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

Jeux

Les 7 différences



Ces jumeaux te semblent identiques. Pourtant, il y a 7 différences.

Retrouve-les.

Devinettes

Que vous a-t-on donné, qui vous appartient encore, que vous n'avez jamais prêté à personne mais qui est utilisé par tous les gens que vous connaissez ?

Tous les soirs, qu'enlevez-vous en dernier avant de vous mettre au lit ?

Mots cavaliers

En progressant comme le cavalier aux échecs, et en commençant par la case supérieure, tu découvriras un proverbe... Lequel ?

		la		
ve	che	de	en	te
	fants	ri	bou	
	la	des	sort	

DEVINETTES

- Votre nom
- Les pieds du sol

avant de vous mettre au lit.

MOTS CAVALIERS

La vérité sort de la bouche des enfants

LES 7 DIFFÉRENCES

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 :