



La Lettre de Tête en l'air

EDITORIAL

Juin 2008 - N°13

Sommaire	
Dossier : la fratrie et l'enfant malade	2-3
Témoignages	4-7
Chronique du journal de la santé par C. Fauré, psychiatre	8-9
Deux structures innovantes pour accueillir les frères et sœurs d'un enfant malade	10
La vie de l'association	11
Echo des réseaux	12-15
Nous avons lu pour vous	16

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

Impression
CAT ACPRO



Apprendre que son enfant est atteint d'une grave maladie engendre une terrible souffrance pour les parents. Alors, réserver du temps pour les frères et sœurs pris dans ce soudain bouleversement n'est pas évident, mais il est pourtant nécessaire de les préserver.

C'est pourquoi, dans cette nouvelle lettre, Tête en l'Air a choisi de s'interroger sur

« la fratrie et l'enfant malade » .

Nous avons souhaité mettre en lumière l'expérience si singulière de ces frères et sœurs, en nous appuyant sur des témoignages, interviews, chroniques et références bibliographiques.

Le printemps est là et apporte avec lui un élan de vie : Un élan que Tête en l'air porte en elle depuis sa création en 1999, en poursuivant son action et sa reconnaissance, en ayant toujours le souci d'être au plus proche des familles dont l'enfant est suivi en Neurochirurgie.

Pour cela, nous participons à des réunions inter associatives avec l'Unapeclé(1) , l'Ecole à l'hôpital, la Voix de l'enfant, nous assistons à des colloques.

Nous travaillons activement avec la FLA(2) pour sensibiliser les pouvoirs publics aux aménagements, accompagnements et rééducations à envisager dans la scolarité de nos enfants.

Nous réfléchissons à l'actualisation de nos supports de communication et d'échanges.

Nous poursuivons les rencontres « petits déjeuners » du samedi matin dans le service de Neurochirurgie de l'hôpital Necker. Etc....

De nombreuses actions qui ont pour dessein d'Accompagner, d'Informier et d'Alerter.

Vos témoignages, votre attention , votre participation sont essentielles pour nos enfants et nos démarches collectives.

Diane MOSNY

1 UNAPECLE : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie
2 FLA : Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentis sages



Dossier : la fratrie et l'enfant malade

Le thème "la fratrie et l'enfant malade" renvoie à plusieurs questions : quelles sont les souffrances des frères et sœurs d'enfant malade ? Comment repérer les signes implicites de leurs besoins et demandes ? Quels soutiens pour la fratrie qui n'est pas malade ?

Les échanges et les témoignages recueillis par Tête en l'Air donneront un premier éclairage sur les points essentiels, développés par ailleurs dans des ouvrages de référence (1). Les propos soulignent ce que chacun, à sa place, peut faire pour enrayer ce constat "On parle de l'enfant malade, des parents, rarement de nous".

-La maladie déstabilise la famille dans son ensemble, et chacun de ses membres, en les confrontant à la souffrance, à l'insécurité et à la menace. Elle engendre "des difficultés à gérer cette situation fraternelle particulière sur la scène sociale et familiale".

-La maladie d'un enfant amplifie et rend complexe ce qui se joue au sein de la fratrie. Elle pèse lourdement sur les sentiments et les rôles de chacun, y introduit comme une distorsion. Dans ce contexte : jalousie, rivalité, agressivité redoublent culpabilité, responsabilité voire les peurs.

-Les frères et sœurs souffrent à titre individuel mais aussi pour l'enfant

malade et pour leurs parents. Incertitudes, séparations fréquentes et vulnérabilité parentale ont des effets psychiques, émotionnels et comportementaux repérables, à connaître et à prévenir.

-Si les professionnels sont devenus attentifs à cette problématique, toute demande de soutien pour les enfants relève des seuls parents. Il leur revient d'identifier et de relayer les difficultés de leurs enfants, bien qu'elles les touchent également. Leur attention et le dialogue sont au cœur des apaisements.

Etre frère ou sœur d'un enfant malade reste toujours une expérience de vie unique, avec ses dimensions traumatiques et constructives. C'est aussi pouvoir s'inscrire précocement dans une "école d'humanité

L'entretien mené à l'institut Curie auprès d'Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, et Cécile FLAHAUT, psychologue, s'est volontairement centré sur la prise en compte de la fratrie dans leur pratique et sur la place primordiale des parents.

Les échanges ci-dessous sont emprunts de respect à l'égard des familles. Ils font place à l'énigmatique, à la subjectivité et à la diversité des représentations associées à la maladie (d'autant plus fort qu'il concerne le cerveau). Ils ouvrent sur des conseils pour que chacun puisse se saisir de ses compétences, en tant que professionnel ou parent. L'objectif :

Repères bibliographiques, avec le concours de Françoise LAROISSINIE et Diane MOSNY

Maria CARRIER : "Handicaps. Paroles de frères et sœurs", Ed. Autrement, 2005.

Ouvrages COLLECTIFS : "Silence et contre-chant : avoir un frère ou une sœur handicapé", par les parents de l'Association des paralysés de France, 2002.

"La Fratrie à l'épreuve du handicap", Association Française contre les Myopathies, Ed. Érés, 2006, www.afm-france.org

"L'enfant face au cancer : le sien ou celui d'un proche", La Ligue contre le Cancer, www.ligue-cancer.net

"Pour nous, frère et sœur, pas facile à vivre...", l'une des brochures éditées par l'association Choisir l'Espoir, Tél 03 20 64 04 99, clenpdc@cegetel.net

Catherine GRAINDORGE : "Du traumatisme à la restauration psychique", Ed. Dunod, Coll. Psychothérapies, 2005.

Yves LACROIX : "Des maux pour le dire", Lax. Vents d'Ouest, 2002.

Nous avons lu pour vous

Daniel OPPENHEIM : pédopsychiatre et psychanalyste, il travaille depuis de nombreuses années auprès d'enfants et d'adolescents soignés pour un cancer dans le département d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy. Les parents et la fratrie ont libre accès au service. Ses livres témoignent de son expérience et de ses rencontres. Deux d'entre eux abordent plus précisément la problématique de la fratrie de l'enfant malade :

"L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil", Ed. Bayard, 1996, chap. XIII.

"Ne jette pas mes dessins à la poubelle", Ed. Seuil, 1999, pp. 202-203.

Marcel RUFO, Christine SCHILTE : "Frères et sœurs, une maladie d'amour", Ed. Fayard, 2002,

Régine SCELLES : "Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs", Ed. L'Harmattan, 1997.

Dossier : la fratrie et l'enfant malade

réserver à la fratrie d'enfant malade une qualité de vie affective, matérielle et mentale.

-En institution, l'information est le premier moyen d'ouvrir le dialogue sur la fratrie avec les parents. Elle se fait de manière systématique lors des entretiens médicaux ou au détour d'échanges informels dans le service. Toute l'équipe mesure les difficultés potentielles des frères et sœurs d'enfant malade. Pédiatres, oncologues, médecins référents et personnel infirmier sont vigilants, en amont des spécialistes. Ceux-ci n'interviennent que sur demande des parents, en fonction des besoins de l'enfant.

Pour le psychologue, psychiatre ou psychanalyste, tout accompagnement reste particulier : il tient compte du poids du diagnostic et du pronostic, des histoires individuelles et familiales, de leurs évolutions... Plusieurs modalités de prise en charge sont possibles et peuvent être complémentaires, en secteur public ou privé : consultations individuelles ou familiales, groupes de parole d'enfants avec ou sans parents.

Le suivi de fratrie est difficile à évaluer. Rares en début de traitement ou dans le service des grands adolescents (16-25 ans), les demandes de suivi des frères et sœurs s'expriment davantage dans des moments critiques, en particulier pour évoquer la fin de vie. Il n'y a guère d'estimation chiffrée car peu de ces suivis se font à l'hôpital et plus aucun n'y est constaté deux ans après les traitements. De fait, les parents privilégient les dispositifs privés ou publics (CMP, CMPP, à proximité de leur domicile. Avec le recul, l'institut Curie semble trop connoté par l'inquiétude pour assurer ce type de suivi, dans la durée. Autre aspect : pour les pathologies qui requièrent une hospitalisation et une surveillance temporaires, les enfants sont de "passage". La famille n'investit donc pas l'hôpital ni la maladie de la même manière que dans les centres dédiés aux maladies chroniques, tels ceux de la mucoviscidose.

-Pour les professionnels, le rôle clé des parents est à souligner. La prise en compte de la fratrie passe par une double prise de conscience des parents : envers ce qui peut faire symptôme chez leur enfant ; vis-à-vis de leurs propres compétences.

Les modes d'expression de la détresse chez l'enfant sont variés, du mutisme aux bagarres répétitives jusqu'à de véritables prises de risque. Parmi ces attitudes : l'enfant trop sage ou passif qui tente de se faire oublier pour ne pas déranger, pour protéger ses parents; les

comportements régressifs ou agressifs visant à capter l'attention, à solliciter des preuves d'amour; les désinvestissements scolaires ou affectifs jusqu'au repli sur soi, le désintérêt, la dépression voire les passages à l'acte.

Ce sont surtout l'intensité et la fréquence de ces manifestations qui doivent alerter les parents. Car si chaque signal constitue un appel auquel répondre, il n'est pas forcément alarmant. Tout enfant se heurte effectivement à d'inévitables obstacles lorsqu'il grandit, notamment à des sentiments exacerbés pendant l'adolescence. *Des conseils simples mais exigeants peuvent être proposés à tout parent :*

-ester attentif et disponible pour les enfants "non malades", ménager des temps d'écoute et d'échanges réguliers. Accueillir ce qui s'énonce douloureusement comme le sentiment d'abandon et de crainte, les moments de colère ou de violence. Accepter les expressions intenses et complexes que l'enfant a du mal à négocier.

-Faire circuler la parole, celle des émotions et du ressenti ; différente des informations médicales. S'adapter et se fier aux capacités de l'enfant, à leur force de perception. Expliquer clairement la situation avec des mots appropriés à chaque âge ; "pas tout dire à tout prix".

-Maintenir un environnement sécurisant, la continuité de la vie à la maison. "Faire une place à la maladie mais pas toute la place". Permettre aux frères et sœurs de vivre hors de cette emprise, de poursuivre leurs investissements sans se sentir trop coupables. Préserver leurs relations familiales et sociales.

E. SEIGNEUR et C. FLAHAUT insistent sur ce point : que les parents puissent s'autoriser à s'exprimer dans une dynamique émotionnelle, pour eux-mêmes et pour légitimer en retour le ressenti de l'enfant. Une réalité accessible, chacun à sa juste place, avec des mots pour le dire. Et le soutien des spécialistes auprès de la fratrie reste à tout moment une aide possible, à solliciter même pour peu. Car l'enjeu est de taille, au quotidien et dans l'après-coup.

Quitterie CALMETTES
avec l'appui de Véronique MURE

(2) Dans le Département d'Oncologie pédiatrique et Unité de Psycho-oncologie à Paris.

(3) CMP : Centre Médico Psychologique ; CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique.

La fratrie et l'enfant malade : témoignages

Marie

Nous nous sommes mariés, il y a 17 ans et nous avons le projet de fonder une famille .

Mais voilà que le premier enfant se fait attendre et c'est au bout de cinq années de galère médicale que l'on découvre Marie à la première échographie de grossesse.

Nous étions très heureux et très impatients de connaître le sexe de notre bébé.

Et voilà, que l'on nous annonce une malformation de la colonne vertébrale appelée SPINA BIFIDA.

Un mot très étrange pour nous.

Nous sommes effondrés et nous décidons d'en savoir plus sur cette maladie.

C'est dans des livres médicaux que l'on découvre des explications abominables.

Effondrés tous les deux, mais unis dans le même esprit de se battre ensemble pour ce bébé tant attendu, nous en parlons à nos parents.

De chaque côté, les parents ont pris peur ...

Peur de quoi ??

De la maladie, de la souffrance, de la différence, du handicap ...?

Ou bien peur, pour nous, qui sommes les parents de cet enfant, à naître et à porter toute sa vie durant ??

Les sentiments se sont mélangés, mais nous sommes restés toujours très proches l'un de l'autre.

Ce bébé nous était confié, comme nous ne l'avions pas imaginé, mais il était là et bien là, nous allions l'accueillir sereinement.

Marie est née en juillet 1996 (il y a 11 ans) dans une petite maternité du 15ème , comme un bébé "normal".

A deux jours de vie, elle est opérée à l'hôpital Necker par le professeur Pierre-Kahn, au niveau de la moelle épinière. Opération réussie, qui nécessitera un mois d'hospitalisation.

Une hospitalisation difficile pour moi, la maman. Les internes et les infirmières manquent un peu de psychologie pour accompagner les familles. Je me sens abandonnée avec ce bébé si fragile.

Je me bats pour allaiter Marie, malgré les perfusions et autres médicaments.

Finalement les grands parents sont présents auprès de leur petite fille et cachent leurs

inquiétudes.

Marie grandit avec un suivi médical très régulier. J'ai arrêté de travailler pour assurer les accompagnements, à la fois à l'hôpital et en cabinet libéral.

Nous étions en accord pour accepter un seul salaire et offrir à notre fille une présence **parentale aussi bien efficace qu'affective.**

Puis, sont arrivés successivement Paul (18 mois après Marie), Emmanuel (19 mois après Paul), Antoine (20 mois après Emmanuel) et Joseph (20 mois après Antoine). Quatre frères très proches en âge et en complicité ...

Marie se retrouve la grande sœur d'une tribu masculine en pleine forme !!

Difficile d'accueillir un petit frère plus agile, plus tonique, qui bouge tout le temps !

Et quand il y en a quatre identiques, ça déménage à la maison ...

Marie est bousculée dans son quotidien.

Il a fallu partager maman et accepter d'attendre son tour ! (une grande réussite pour Marie et pour maman).

Pas facile pour Paul (arrivé 18 mois après Marie) de faire sa place... J'étais complètement accaparée par le suivi médical **de sa sœur.**

A l'âge de 1 an, j'ai trouvé dans le 15ème arrondissement, une halte-garderie accueillant les enfants porteurs de handicap et j'étais très heureuse de pouvoir laisser Marie quelques demi- journées en collectivité.

Cette halte a comme particularité de prendre en charge des enfants différents, mais aussi des enfants valides du quartier.

Nous avons découvert que la mixité était une très bonne chose. C'est ainsi que les quatre **frères de Marie ont suivi les pas de leur sœur. (Ils ont pu découvrir que d'autres enfants avaient des difficultés, et pas seulement leur sœur!)**

Je me souviens de Paul très agressif face aux enfants porteurs de handicap.

Il a eu quelques réactions surprenantes montrant un ras le bol... Pourquoi on s'occupe plus d'eux ?

J'existe aussi moi, même si je ne suis pas malade !

Quelques mois difficiles à la maison aussi, son agressivité grandissait vis-à-vis de Marie : une grande jalousie s'est installée dans la fratrie. Cette tension s'est progressivement atténuée avec l'arrivée des trois autres frères . Paul a compris en grandissant qu'il devait

La fratrie et l'enfant malade : témoignages

protéger sa sœur et l'aider. Dans la cour de l'école, il était très attentif à elle.

Nous avons déménagé plusieurs fois et Marie a toujours pu avoir un contrat d'intégration à l'école avec en plus un accompagnement en SESSAD (1).

Nous étions vraiment très heureux de cette stabilité et de ce réconfort grâce à toute l'équipe médicale.

Ensuite, nous sommes partis habiter à Nantes, car mon mari devait diriger une équipe de 230 salariés.

Très satisfaits de cette promotion, nous étions pleins de projets, mais un peu inquiets pour Marie qui devait quitter le SESSAD et tout le confort de Paris.

Nous n'avons pas quitté Necker, nous revenions régulièrement pour les consultations.

Au bout de 9 mois, le professeur Pierre-Kahn a souhaité réopérer Marie au niveau de la colonne vertébrale. L'intervention a eu lieu en juin. Nous sommes restés un mois à Paris à attendre la sortie de Marie.

Nous avons alors décidé de revenir sur Paris.

Mon mari a expliqué qu'il était obligé de rentrer pour la santé de sa fille et qu'il ne pouvait plus s'éloigner de la capitale. Difficile décision, par rapport à sa progression professionnelle...

Mais la maladie de Marie étant très particulière, c'est vraiment à Necker que l'on trouvait les spécialistes (cela nous a été dit à l'hôpital de Nantes).

De retour sur Paris, nous avons eu la joie de trouver rapidement un appartement, et deux nouveaux bébés sont arrivés dans la famille ! Anne en décembre 2004 et Esther en juillet 2006. Deux sœurs pour Marie, un cadeau du ciel !!

Mais, l'inquiétude (et peut-être l'espérance ?) de la grande sœur était présente : Est-ce qu'elles auront les mêmes problèmes que moi, puisque ce sont des filles ???

Anne a marché à l'âge de 20 mois, et nous avons eu quelques craintes de recommencer.

Elle a vu des spécialistes (ceux de sa sœur) et elle a fini par avoir des coques à mettre dans les chaussures, comme sa sœur.

Un grand réconfort pour Marie de voir sa petite

sœur avec un problème de santé.

Tout le monde était content du résultat... Nous étions rassurés sur l'absence de handicap chez Anne (il s'agissait simplement d'un retard d'apprentissage).

Aujourd'hui, nous sommes neuf et l'appartement explose !!!

Les garçons sont ensemble dans la même chambre, les deux plus jeunes filles ensemble et Marie est seule, car elle est devenue collégienne (en pré adolescence).

Des disputes explosent de temps en temps comme dans chaque famille, mais chacun est attentif aux difficultés de Marie.

Lorsque nous envisageons une longue balade, nous prévoyons toujours pour Marie son fauteuil et ce sont ses frères qui la poussent à tour de rôle.

La différence de notre fille nous a appris à penser aux plus faibles.

C'est une école de vie fabuleuse...

Nous ne regrettons rien de tout ce parcours assez exceptionnel !

Notre entourage a changé au fur et à mesure que notre famille s'est constituée.

C'est au cours de congrès, rendez-vous, tables rondes que nous avons rencontré des gens peu ordinaires et passionnants.

Les grands parents sont très proches de tous nos enfants et en particulier très attentifs à leur première petite fille (si fragile !!).

Armelle et Jérôme H.

(1) SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

La fratrie et l'enfant malade : témoignages

Sophie

Le message que Sophie ROUGNON nous livre avec émotion fait écho aux remarques des professionnels.

Sœur puis mère d'enfant malade, sa double expérience étaye son témoignage à la fois lucide, éclairant et encourageant. Voici quelques réflexions pour mieux aborder les effets de la maladie d'un enfant sur la fratrie. Car ils sont concrets, durables et se vivent dans un environnement évolutif.

Affronter cette question suppose tout d'abord de rester pleinement conscient du long cheminement personnel et familial à parcourir. La maladie crée une rupture, une perte d'harmonie, d'enveloppement, de rythme : une fragilité s'installe dans l'univers de tous, invisible et sourde.

De plus, la fratrie fait groupe et parfois bloc. Elle s'anime de relations horizontales qui échappent aux parents.

Anticiper cette question nécessite aussi de **considérer d'emblée les trois temps de la nouvelle configuration familiale. Les périodes d'hospitalisation ou de crise, marquées par une absence plus ou moins longue et angoissante de l'enfant malade. Le retour à la maison, phase de recomposition de la fratrie et de repositionnement des ses membres. Le déroulé du suivi au long cours, ponctué par les visites et examens de contrôle aux résultats incertains.**

Si, chaque jour, les parents doivent composer avec ces différentes réalités, ils ont également **des perspectives d'action :**

- Solliciter une aide extérieure pour déléguer certaines tâches et maintenir les habitudes quotidiennes.
- Ménager une qualité de présence auprès des enfants, avec échanges et partages ; retrouver une disponibilité pour pouvoir entendre leurs questions et leurs demandes implicites.
- Oser se faire « accompagner » par un professionnel, soi-même et / ou ses enfants.
- **Accepter d'être exclu des connivences fraternelles.**
- **Veiller à l'équilibre de tous et à ce que chacun préserve ses rôles à l'intérieur et à l'extérieur de la famille.**

- Ajuster les niveaux et modalités d'information à chaque situation médicale et à chaque enfant.
- **Gérer l'organisation matérielle sans étouffer le souffle rassurant de l'expression parentale, de la relation émotionnelle.**

Et au-delà, la possibilité pour chacun de renouer avec ses capacités confiantes et inventives.

Quitterie CALMETTES

Isa

A l'âge de 18 ans, et n'ayant eu aucun trouble avant, notre fille a développé un cancer : tumeur inopérable. En une semaine notre vie a basculé.

Avec le recul (bientôt quinze ans), je me rends **compte de la force de notre mariage qui n'a pas explosé, de la force de notre fils (un an plus jeune qu'Isa) qui a tant bien que mal dû faire ses preuves et subir ce changement sans secours autre que notre famille et nos amis (à l'époque aucun secours ni aucune aide).**

Aujourd'hui Isa a 32 ans. Elle est hémiplégique (1) et aphasique (2).

Ce que nous regrettons c'est de ne pas pouvoir entendre notre fille s'exprimer sur ce qu'elle a vécu :

- Comment supporte-t-elle sa maladie et surtout sa vie ?
- Comment se projette-t-elle ?...

Elle semble heureuse et sourit mais que se cache-t'il sous ces signes, quelle détresse et quelle solitude ?...

Nous l'entourons de notre amour, mais est-ce suffisant ?

Catherine D.

(1) Hémiplégie : paralysie d'un seul côté du corps

(2) Aphasie : perte de la capacité à s'exprimer ou à comprendre les signes du langage, à la suite d'une lésion du cerveau.

Les répercussions de la maladie sur la fratrie : témoignages

M on grand frère

Mon grand frère a été très malade. Certains pensent qu'il est différent, moi je trouve qu'il est unique !

Il a son propre rythme et ça lui va bien. Cela ne me dérange pas, mais je sens bien que lui, si !

J'ai toujours vu mon grand frère comme quelqu'un de respectable, de gentil, d'affectueux et d'indispensable à ma vie.

Il l'est aussi pour mon deuxième frère, qui lui est « sans vie » lorsque notre grand frère ne va pas bien.

Il est un exemple pour moi.

Faye, 13 ans

E douard

Quand j'ai eu 9 ans, mon grand frère est tombé malade.

De la maladie, tout ce que je connaissais, ce sont les angines et les gripes pour lesquelles j'obtenais pour un moment la plus grande attention et l'affection de mon entourage. Mais là c'était différent. C'était grave !!!

Il fallait mettre en place toute une organisation et, malgré tout ça, mon frère pourrait peut être en rester encore un peu malade par la suite.

Celui-ci me fut alors retiré et mes parents tour à tour devaient s'absenter. J'entends alors parler d'hôpital, d'opération et d'autres termes que je ne comprends pas vraiment.

J'imagine aujourd'hui à 27 ans à quel point cela doit être difficile et compliqué d'expliquer ces choses là à un enfant.

Tout ce que je comprenais, c'est que cela rendait ma famille malheureuse et très inquiète.

Et le plus important pour moi c'était que mes parents faisaient tout ce qui est possible pour le sauver.

En fait je ne me souviens pas spécialement du

le sauver.

En fait je ne me souviens pas spécialement du déroulement de cette période. Mais j'ai encore ce sentiment d'impuissance face à des choses qui me dépassent et surtout la tristesse de ma famille à laquelle je ne pouvais rien.

Je ne pouvais qu'attendre, et par ailleurs, j'ai eu une enfance heureuse à laquelle mes parents ont veillé.

Puis mon frère est rentré, mes parents l'avaient sauvé avec l'aide d'un médecin héroïque du nom de Sainte-Rose.

Je me souviens alors que nous avons passé du temps à discuter lui et moi de ce qui lui était arrivé pendant tout ce temps.

Je me souviens qu'il expliquait très bien et que j'avais l'impression d'y être.

Je me souviens aussi qu'il expliquait très bien à nos nouveaux camarades à chaque vacance d'où venait cette blessure qui lui était resté visible sur la nuque.

Je me souviens également d'avoir été très impressionné par cette blessure et j'espérais qu'elle se refermerait au plus vite.

Ce qui fut fait assez vite puisque quelques années plus tard celui-ci devenait l'un des plus jeunes ceintures noires de France. Finalement, les choses avaient changé et s'étaient passées très vite.

Cette épreuves avait forgé et soudé ma famille bien que moi j'avais été assez protégé de tous ces problèmes.

Jamais je ne saurais ce qu'on vraiment vécu mes parents et mon frère à cette époque et je respect ce lien qui les a rapprochés.

Aujourd'hui, je ne sais toujours pas ce que c'est d'être malade.

Et quand mon père est tombé malade quelques années plus tard, je n'ai jamais eu de doute sur son courage et sur la compétence des médecins pour qu'il s'en sortit.

Le retour sain et sauf de mon frère des années auparavant m'avait empli d'optimisme sur cette question.

Pourtant, la maladie, ça ne se termine pas toujours aussi bien et j'imagine qu'il faut bien aussi une part de chance ou de grâce à tout cela en plus de tout l'amour nécessaire et de la vocation des médecins.

Aujourd'hui, je sais à quel point la chance à toujours été de mon côté d'avoir un frère.

Christophe

La fratrie et l'enfant malade: chronique du « Journal de la Santé » par Christophe Fauré, psychiatre.

« Mon frère est malade. Et moi dans tout ça ?... »

Les frères et sœurs d'un enfant malade sont souvent les grands oubliés au sein de la famille et nous allons aujourd'hui parler plus particulièrement du vécu du jeune enfant ou du pré ado confronté à la maladie grave d'un des ses frères et sœurs.

Tout d'abord, qu'est-ce que ressent le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade ?

Il est confronté à trois types de souffrances : 1. celle de voir son frère ou sa sœur malade et le sentiment d'impuissance qui en découle, 2. l'angoisse de ses parents dont il découvre la vulnérabilité, et enfin, 3. sa propre souffrance face à un cadre de vie complètement bouleversé. De là, il va se trouver tiraillé par des sentiments souvent très ambivalents vis-à-vis du frère ou de la sœur.

Que retrouve-t-on par exemple ?

Il y a tout d'abord la peur : chez les plus jeunes, la maladie est inquiétante et il peut aussi avoir cette peur très primaire d'être contaminé par la maladie. Une autre peur majeure est celle de l'abandon. L'enfant malade mobilise toute l'attention des parents et les jeunes frères et sœurs peuvent craindre de ne plus être aimé des parents autant que l'enfant malade. Et donc, parallèlement, on retrouve la colère : cela peut être la colère issue de la jalousie parce que l'enfant malade bénéficie, à leurs yeux, de nombreux privilèges dont eux ne jouissent pas. Mais il y a aussi une certaine rancœur car la maladie

perturbe tellement la vie de la famille qu'ils en veulent à l'enfant malade de susciter tant d'inquiétude chez les parents - et parce que cela entraîne en eux beaucoup d'insécurité.

De là, les frères et sœurs en ont parfois tellement assez de l'impact négatif de la maladie sur leur vie qu'ils peuvent aller jusqu'au souhait secrètement la mort de l'enfant malade : « qu'il meure et qu'ils nous laissent tranquille ! ».

Tout cela ne doit pas être très facile à gérer émotionnellement...

Effectivement, on sait, de surcroît, qu'il existe chez le jeune enfant une très forte tendance à se désigner comme responsable de la maladie : il peut se dire qu'il n'a pas été gentil avec son frère et il a même pu souhaité un jour qu'il disparaisse. Si la maladie survient, l'enfant peut être convaincu que c'est à cause de lui et se sentir très coupable. De là, il n'ose pas parler à ses parents de cette culpabilité et cela peut renforcer un sentiment de solitude ou d'isolement, ce qui vient majorer sa détresse.

Comment cette difficulté intérieure se manifeste ? Comment les parents peuvent la reconnaître ?

Les plus jeunes manifestent leur confusion de manière détournée : refaire pipi au lit, avoir des troubles du sommeil avec des cauchemars, de l'hyperactivité, des crises de colère inexplicables. Il peut aussi se replier sur lui-même, bouder ou avoir peur de se séparer de ses parents pour aller à l'école par exemple.

Les plus grands peuvent présenter des

La fratrie et l'enfant malade : chronique du «Journal de la Santé» par Christophe Fauré, psychiatre.

difficultés scolaires, des manifestations psychosomatiques comme des maux de ventre, de dos, des migraines ; on retrouve également des troubles du sommeil, des phobies, des attaques de panique ou même des éléments dépressifs.

Comment les parents peuvent aider ?

Il est important d'abord de donner des informations claires au sujet de la maladie en s'ajustant au niveau de compréhension de l'enfant. Pour les plus jeunes, il est essentiel de les rassurer sur le fait qu'il ne risque pas de l'attraper à leur tour. De même, il faut leur dire explicitement - et leur répéter - qu'ils ne sont, en aucune façon, responsable de la maladie.

Il faut aussi les laisser s'intéresser à l'aspect médical de la maladie en les invitant à poser des questions : c'est une façon de conjurer leurs peurs - Et, bien sûr, il est important de proposer aux enfants d'aller rendre visite à leur frère ou à leur soeur à l'hôpital.

On évoquait les peurs d'abandon tout à l'heure. Comment les apaiser ?

L'enfant va être rassuré s'il sent que le parent reste en lien avec lui et qu'il l'autorise à exprimer ses propres émotions : ça va l'apaiser. Il faut penser aussi à gâter un peu plus l'enfant en bonne santé, comme l'enfant malade : ça calme son sentiment d'injustice. Si un des parents doit être longtemps absent parce qu'il reste auprès de l'enfant malade, il est essentiel qu'il pense à appeler régulièrement pour dire encore et encore aux autres enfants qu'il les aime, même s'il est moins disponible pour eux en ce moment.

Comment réorganiser la vie

quotidienne ?

Les parents sont souvent sous pression et ont tendance à charger les enfants en bonne santé d'un peu trop de responsabilités. Surtout pour les filles. Il faut être vigilant à cela et veiller à un juste partage des tâches dans la famille. De même, il est important de faire participer les enfants aux décisions familiales prises à cause de la maladie.

Pour ce qui est de l'école, c'est toujours utile d'informer les professeurs de la situation à la maison. Au besoin, on peut proposer un soutien scolaire.

Finalement, est-ce que la maladie d'un frère ou d'une soeur va nécessairement être une épreuve pour les membres de la fratrie ?

Quelle que soit l'issue de la maladie, il y a clairement un « avant » et un « après » pour les frères et soeurs. Mais, on sait que s'ils sont, eux aussi, bien accompagnés, ils peuvent véritablement bénéficier de cette expérience sur le plan émotionnel et psychologique et se révéler plus sensibles, plus capables de compassion, plus conscients et heureux d'être en bonne santé, que les enfants de leur âge. Ce temps de vie difficile peut finalement s'avérer être un temps précieux de croissance et de maturation intérieure.

Journal de la Santé -France 5-
Chronique d'octobre 2007

Dossier : la fratrie et l'enfant malade

Deux structures innovantes pour accueillir les frères et sœurs d'un enfant malade

La Halte-Garderie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades

Ce projet est né de la rencontre de l'Hôpital Necker-Enfants Malades et de l'Union Départementale des Associations Familiales de Paris, avec une volonté commune : soutenir une politique d'accompagnement des familles tout en améliorant l'accueil des tous-petits à Paris. La Ville de Paris et la Caisse d'Allocations Familiales ont immédiatement soutenu le projet.

Ainsi, le 17 avril 2007, a ouvert au sein de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, une Halte-Garderie qui accueille jusqu'à vingt enfants. Huit enfants du quartier et douze enfants, frères ou sœurs d'enfants malades, y jouent ensemble. Ces derniers ont entre 2 ans et demi et 6 ans. Cette admission plus large permet d'accueillir les enfants qui vont déjà à l'école, lors des vacances scolaires et les mercredi et samedi. La Halte-Garderie reçoit aussi les enfants de parents ou de grands-parents hospitalisés.

La durée de séjour est très variable. Les enfants du quartier sont présents en moyenne 3 jours par semaine.

Pour les frères et sœurs d'enfants hospitalisés, chaque cas est différent selon la nature des soins dispensés : consultations de quelques heures, opération chirurgicale d'une journée, hospitalisation de plusieurs semaines,...

Madame Ferrand, la responsable de la Halte-Garderie, tient à offrir à chaque enfant, un lieu où il vit sa vie d'enfant hors de la maladie du membre de sa famille.

« C'est un lieu pour l'Enfance, loin du médical ».

La prochaine étape est de faire mieux connaître cette structure innovante auprès des familles en diffusant une meilleure information dans les services.

Pour tout renseignement, contacter :

Madame Audrey Ferrand

Halte-Garderie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades

01 44 53 49 43

La Maison des Familles Saint Jean

Cette structure a ouvert en octobre 2005. Gérée et animée par l'association des œuvres de Saint Jean, cette maison a été entièrement rénovée grâce à la fondation AP-HP (opération « Pièces jaunes ») et à la fondation Grace de Monaco.

A la Maison des Familles, l'enfant malade et ses proches profitent d'un hébergement confortable et convivial, mais aussi d'un accueil, d'un accompagnement et d'une écoute.

En semaine, les bénévoles reçoivent les enfants qui sont en hospitalisation de jour, accompagnés de leurs parents.

L'hospitalisation de jour consiste en une série de soins, de consultations et d'examen réalisés dans les différents services de l'Hôpital pendant la journée, l'hospitalisation dans un service n'étant pas nécessaire.

Le soir, l'enfant bénéficie d'un cadre familial à la Maison des Familles.

Le week-end, la maison s'ouvre aux fratries d'enfants hospitalisés. Ainsi la cellule familiale peut se recomposer quand les hospitalisations longues éloignent l'enfant malade de ses frères et sœurs.

Pour tout renseignement, contacter :

La Maison des Familles 01 56 58 10 23

Florian, 4 ans, a un petit frère de 12 mois hospitalisé depuis le mois de juillet. Pendant les vacances scolaires, et depuis la rentrée, régulièrement les mercredi et samedi, les parents de Florian l'accompagnent à la halte. Sa maman : « Il y a 15 jours, les enfants de la halte garderie ont fêté l'anniversaire de mon fils avec un gâteau qu'ils avaient eux-même confectionné. Cette attention m'a beaucoup touchée, surtout avec l'épreuve que nous vivons ».

La vie de l'association

Tête en l'air existe par la présence d'une équipe qui offre de son temps, de ses compétences, de son énergie pour la réalisation d'un devenir plus heureux pour tous les enfants de Neurochirurgie.

Mr Jean Claude GRANGER RONCERAY y apportait sa joie de vivre, sa pertinence, son savoir-faire et une écoute si précieuse depuis plus de dix ans ...

Nous garderons en mémoire la force de son engagement et sa voix bienveillante, dont nous lui sommes si reconnaissants.

Une « présence » qui accompagnera durablement, chaque pas de notre association.

Depuis le 23 janvier 2008, Tête en l'air est une association agréée pour représenter les usagers en région Ile de France.

La loi du 4 mars 2002 renforce la représentation des usagers dans de nombreuses instances de conciliation, de **gestion ou d'orientation générale des établissements de soins et institutions du système de santé publique.**

En contrepartie, les associations qui représentent les usagers et les malades dans ces institutions de santé publique doivent être agréées.

L'association Tête en l'air a donc justifié auprès de la Commission nationale d'agrément que, pour les 3 années précédant la demande, elle a souscrit aux cinq points suivants :

- l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
- un fonctionnement conforme à ses statuts ;
- la transparence de sa gestion ;
- sa représentativité ;
- son indépendance.

L'association Tête en l'air va ainsi poursuivre son travail de représentation des usagers à la commission de surveillance et à la commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de l'hôpital

Un grand merci à tous les généreux donateurs !

Sans eux, notre association ne pourrait poursuivre ses nombreux projets.

Merci à tous les particuliers qui nous envoient régulièrement un don.

Merci aux associations, en particulier **l'Association pour l'aide aux jeunes infirmes** et **ROC Loisirs** qui nous soutiennent fidèlement depuis le début de cette aventure.

La formation des bénévoles à l'Écoute, le développement du site Internet, la diffusion bi-annuelle de la « lettre de Tête en l'air » et notre participation à l'action de la Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages, font partie des actions qui seront poursuivies grâce à ces soutiens financiers.

Rose- Line nous a quittés.

Elle a accueilli dans le secteur des soins intensifs de nombreux enfants au service de Neurochirurgie pédiatrique de N e c k e r .

Elle était une infirmière douce, compétente, accueillante à tous - enfants, parents, soignants. Elle apportait paix et sérénité. Et, chaque année, le jour de la fête de Noël, elle nous emmenait avec ses amis, dans le soleil, les chants et les couleurs de son île **qu'elle aimait tant.**

Nous sommes tous infiniment tristes et voudrions avoir su lui d i r e

combien nous l'aimions. Chacun gardera pour elle cet élan de c œ u r .

Françoise LAROUSSINIE

Echos des réseaux : la FLA

La FLA (Fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages) a été reconnue comme représentative des principales associations concernées par les troubles spécifiques du langage et des apprentissages et a été nommée au sein des instances nationales réunissant les associations de personnes souffrant **d'un handicap. Depuis 2005, Tête en l'Air est membre de la FLA.**

Nous pouvons donc, avec cet **ensemble d'associations, mieux** faire reconnaître les aides dont nos enfants ont besoin pour vivre un quotidien scolaire plus riche et plus heureux.

Dans le cadre d'une vaste consultation avec les pouvoirs publics, la FLA a transmis à Patrick GOHET, délégué interministériel, les besoins en accompagnement et en rééducations des enfants présentant des troubles des apprentissages.

Tête en l'Air a notamment insisté sur les points suivants :

-**Manque d'ergothérapeutes et de psychomotriciens** et, actuellement, absence de prise en charge par la Sécurité Sociale de ces rééducations quand elles sont faites en dehors **d'un CMP(1) ou d'un CMPP(2).**

-**Manque d'orthophonistes** : toutes les demandes ne sont pas satisfaites et parfois les plages horaires proposées sont difficilement

acceptables pour des enfants fatigables.

-Difficulté pour obtenir des bilans neuro-ophtalmologiques alors que les troubles oculomoteurs(3) peuvent gêner considérablement nos enfants notamment lors des premières années de la vie scolaire.

-Nombre insuffisant des assistants de vie scolaire (AVS) et manque de formation. Les AVS ont un rôle complexe : ils ne doivent pas « faire » **à la place de l'enfant mais aider celui-ci** à trouver une stratégie permet

tant de contourner l'obstacle. Les AVS doivent s'insérer pleinement dans l'équipe éducative, ce qui n'est pas toujours le cas actuellement.

-Enfin, tous ensemble et depuis longtemps, nous demandons également que les enseignants, les psychologues scolaires, les enseignants référents soient mieux informés des troubles des apprentissages.

Afin d'être plus efficaces, nous avons besoin de connaître les difficultés auxquelles vos enfants sont parfois confrontés dans le déroulement de leur **scolarité. Plus nous aurons d'exemples,** plus nous serons écoutés et crédibles. **N'hésitez pas à nous contacter !**

Françoise LAROUSSINIE

1)CMP

(2)CMPP

(3) oculomoteur :

Echos des réseaux : l'Envol

L'ACCUEIL TEMPORAIRE d'ENFANTS MALADES et HANDICAPÉS

L'EXEMPLE de L'ENVOL

Journée placée sous la présidence de Mme Marie Thérèse Boisseau, ancienne Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées.

Introduction par le Professeur Lenoir, chef de service pédiatrie générale à l'Hôpital Necker Enfants Malades de Paris.

Objectif de l'Envol

- donner un séjour de renouveau à l'enfant malade
- développer les projets d'accueil temporaire qui sont une bouffée d'oxygène pour le malade mais aussi pour sa famille qui peut ainsi « souffler »
- offrir des vacances d'espoir ; la maladie doit s'adapter à l'enfant, l'enfant doit devenir acteur, la temporalité familiale et médicale doit être mise à distance.

Actuellement, l'Envol accueille environ 80 enfants par session de 12 jours « de vie de château » entre les mois de mars et septembre.

Projet : répartir sur toute l'année scolaire l'accueil d'enfants et familles soit en :

1-week-end, courts séjours : par exemple jeudi vendredi samedi pour les enfants et dimanche avec la famille et la fratrie = 3 nuits en dehors des parents = première séparation

2-séjour répit : une semaine suite à expérience 1; conviendrait à l'enfant à domicile, une semaine par trimestre, chaque semaine avec le même groupe au fil de l'année

3-vacances institutionnelles ou « classes vertes ».

Pour quels enfants ?

- enfants atteints de maladies chroniques qui bien souvent impliquent désocialisation et déscolarisation malgré la loi sur l'intégration de 2005
- enfants handicapés
- enfants dont les familles sont à bout de souffle

Questionnements : rassembler des enfants porteurs d'une même maladie ou au contraire dissemblables ? Rassembler enfants malades et enfants handicapés ?

Quel contenu de séjour ?

- équilibre entre l'éducatif, le loisir et le thérapeutique : apporter le plaisir du savoir, d'apprendre mais pas automatiquement du scolaire.

Moyens d'action ?

- embauche d'animateurs spécialisés
- appel à bénévoles pour enfants malades et enfants handicapés
- validation de stage de Bafa
- emplois tremplin.

Conclusion

L'Envol doit rester un établissement de santé. Poursuivre la réflexion sur l'accueil temporaire avec les associations de malades qui sont intéressées par cette ouverture.

L'envol : Château des Boulains 77830 Echouboulains

*M*on fils a déjà participé à deux séjours d'été à l'Envol.

C'est un lieu magnifique, dans un parc immense (les enfants logent, mangent dans le château ...)

Ces séjours sont proposés pour amener ces enfants à avoir confiance en eux et les aider à prendre leur "Envol".

Pour cela, différentes activités leurs sont proposées (vol en avion, accrobranche, équitation, natation, plongée en piscine, théâtre, musiquetour en montgolfière le dernier jour) qu'ils sont libres de choisir.

Ils sont encadrés par des animateurs spécialisés, des infirmières adorables ("les abeilles" qui se chargent de leur donner leur traitement), des médecins (dossier médical très complet sur chaque enfant).

Ses séjours sont importants car ils permettent à l'enfant de vivre d'autres choses, autrement et de rencontrer des enfants qui ont, eux aussi, des soucis de santé (même s'ils n'en parlent pas entre eux).

Quant aux parents, ils apprennent à faire confiance, à dépasser leurs peurs, à laisser leur enfant vivre sans eux.... et les retrouvailles n'en sont que plus délicieuses !

Echos des réseaux : UNAPECLE Ecole à l'hôpital

Fin janvier, Tête en l'Air a participé à deux rencontres « associatives » centrées sur le thème de l'Accompagnement (1). Les différents échanges ont tous convergé et insisté sur un positionnement ferme.

La troisième rencontre inter -associations, organisée par l'UNAPECLE(2) à l'Institut Gustave Roussy, avait pour thème « Recrutement, formation et accompagnement des bénévoles intervenant auprès des enfants atteints de cancer et de leur famille ».

Le niveau d'exigence des associations dans ce domaine est resté le fil conducteur des réflexions. L'objectif : garantir qualité et crédibilité des actions au bénéfice de tous - familles accompagnées, bénévoles, associations. D'autant que le rôle de celles-ci auprès des familles est vivement reconnu et souhaité par le milieu médical (hospitalier).

Plusieurs conseils et préconisations peuvent être tirés des expériences présentées :

L'accompagnement des familles repose sur une attitude d'écoute et de disponibilité. Il ne s'agit pas de guider ni de diriger mais de permettre un travail d'élaboration à partir des questionnements de l'autre. Ceci suppose un travail préalable sur soi, une capacité de distanciation, un sens du respect et des responsabilités.

La relation du bénévole avec les familles se fait à travers l'association, à partir des objectifs, projets et missions de celle-ci. Cela évite d'éventuelles dérives émotionnelles et de trop personnaliser le lien. Le cadre associatif doit être contenant : statuts, charte éthique, exigences, modalités de fonctionnement. De plus, face à la maladie, le travail d'équipe est à privilégier car il est soutenant (binôme).

La démarche d'accompagnement met en jeu des ressources humaines et psychiques particulières. C'est aussi une confrontation avec la souffrance. Il est donc nécessaire de faire appel à un professionnel psychologue, psychiatre / psychanalyste tant pour le recrutement des « aidants » que pour leurs suivi et formation. Les bénévoles ont besoin de se former régulièrement et dans la durée, selon une dynamique individuelle et collective.

Les enjeux et les critères de recrutement sont à définir en amont avec précaution. La bonne

volonté ou l'histoire de la personne ne suffit pas. Le recrutement est à envisager avec sérieux, selon un processus en plusieurs temps : l'information, les entretiens et échanges avec le candidat, la formalisation des engagements. Des séquences qui permettront un choix plus étayé, une approche et un positionnement ultérieurs plus justes.

Le bénévole doit en permanence être conscient de ses motivations, sentiments et limites, de leurs évolutions. Il intervient à partir des valeurs de l'association et des besoins des familles qu'il accompagne. Volontaire, son engagement porte sur la cohérence, la régularité et la continuité du service proposé. Il implique aussi son adhésion aux dispositifs associatifs, aux règles de confidentialité et de qualité...

Face aux enjeux et exigences de l'accompagnement, les questions soulevées incitent à la rigueur : Quelle posture maintenir face à la pénurie et à l'usure des bénévoles ? Quel bénévolat pour les parents d'enfants malades ? Comment recruter le psychologue ou psychiatre référent ? Quels moyens mobiliser ?

Les entretiens annuels de l'Ecole à l'Hôpital étaient organisés autour de trois témoignages sur le thème de « L'Accompagnement » (3).

Deux interventions se sont succédées dans la matinée, suscitant un vif intérêt des participants : « L'accompagnement du plaisir d'apprendre » par Timothée de Fombelle (4) ; « L'importance de la place des grands parents auprès du jeune malade et de la fratrie » par Marie-Claire Chain (Ecole des Grands Parents Européens, 5).

Toutefois, nous mettons ici l'accent sur les « enseignements » du docteur Alain de Broca, neuropédiatre et coordonateur d'Espace Ethique hospitalier au CHRU d'Amiens, également auteur de plusieurs ouvrages (6). A. de Broca s'est inspiré du roman d'Eric-Emmanuel Schmitt « Oscar et la dame rose » (7) afin d'illustrer l'état d'esprit requis pour l'accompagnement scolaire des enfants en soins palliatifs.

Les recommandations essentielles recourent celles énoncées précédemment : avoir une attitude d'ouverture, d'écoute et de coopération ; être capable d'entendre

Echos des réseaux

(notamment l'indicible), faire confiance aux capacités de l'enfant (au-delà de sa fatigue) ; savoir accueillir, être présent et disponible. Rester pragmatique et créatif (adapter chaque séquence).

Garder à l'esprit que chez l'enfant une question peut en cacher une autre... surtout quand le diagnostic vital est évoqué. Dans ce contexte, il est indispensable d'assumer son positionnement « je suis là car l'enfant est malade » / « je suis enseignant ». « La » question permanente pour l'accompagnant : la justesse de son comportement et non les remises en cause existentielles telles que l'injustice de la vie ou le sens du projet de vie en soins palliatifs... C'est pourquoi il convient d'être préparé à côtoyer et à surmonter la souffrance, de pouvoir reconnaître ses limites et exprimer ses difficultés. Sinon, comment explorer les possibles - ici et maintenant - avec un enfant aux lendemains fragiles ?

Au cœur de la démarche « pédagogique » : « faire relation » avec l'enfant, travailler sur la sensorialité et l'instant pour faire naître du plaisir et redonner au temps sa valeur « le présent comme une succession d'instantanés ». Bien loin de toute logique pré établie.

Pour conclure, le président de l'Ecole à l'Hôpital, Jean Badoual interroge chacun sur le « bonheur » du bénévole. Une occasion de rappeler ce point essentiel : l'accompagnement reste une expérience de réciprocité, une relation exigeante à construire dans la juste distance et en équipe. Occuper une place de maillon dans l'itinéraire imprévisible de l'enfant malade : un défi jalonné de rigueur, partage et surprises !

Quitterie CALMETTES

(1) L'usage du mot « accompagnement » apparaît d'abord dans le langage infirmier pour désigner un projet de soins ; il désigne « une attitude, une conception du soin et de la relation avec le grand malade » (P. Verspieren).

2) UNAPECLE : Union Nationale des Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie, regroupe 29 associations. Tél. 06 69 60 68 26, Mail : unionparents@aol.com
Débats animés par Philippe Unwin, président de « Source Vive ».

3) Journée orchestrée par le professeur Jean Badoual, président, et Béatrice Oudot, sa directrice. EAH : 89 rue d'Assas, 75006 Paris, Tél. 01 46 33 44 80, Fax 01 44 07 35 39, Mail eah.tarnier@free.fr.

4) Timothé de Fombelle est d'abord professeur de Lettres, il se tourne tôt vers le théâtre. « Tobie Lolness » est son premier roman.

(5) Voir La Lettre de TEA N°11 sur les grands-parents d'enfants malades. Mme Chain est intervenue à l'A.G. de TEA (2007). EGPE 12 rue Chomel, 75007 Paris, Tél. 01 45 44 34 93, www.egpe.org

(6) Ouvrages sur la pédiatrie, la mort subite du nourrisson, le deuil, les enfants en soins palliatifs aux éditions L'Harmattan, Masson, Vuibert notamment.

(7) voir p 16

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

Nous avons lu pour vous

« La copine de Lili a une maladie grave »

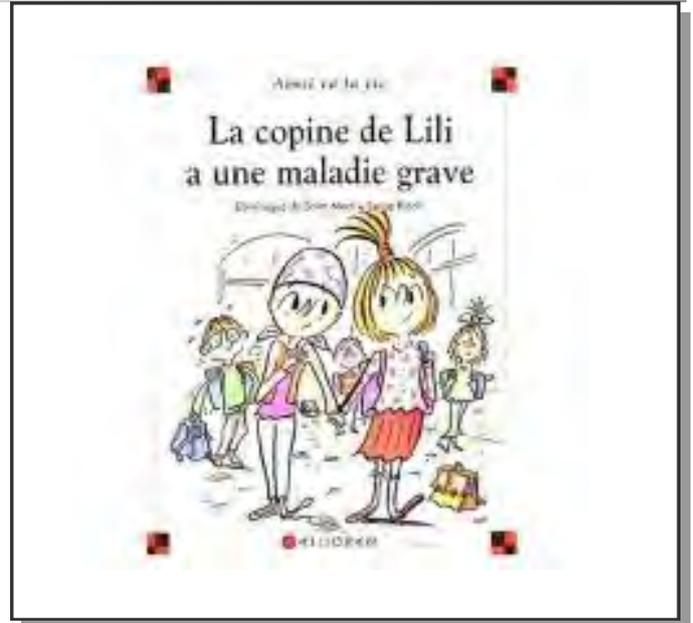
de Dominique de SAINT-MARS et Serge BLOCH
Ed. Calligram, Coll. Ainsi va la vie, N°66, 2003

Pour moi qui n'ai pas d'ami(e) malade, ce livre me permet de découvrir la vie à l'hôpital les différents coins et activités possibilités. Il y a aussi les relations avec les enfants malades, celui qui meurt et le retour à l'école. J'aime bien les dialogues aussi. En fait, j'ai déjà lu beaucoup de livres de cette collection qui nous montrent et nous expliquent les différents problèmes de la vie.

TILIA, 12 ans.

J'ai déjà visité un ami hospitalisé à Necker, pour une maladie moins grave que le cancer et je retrouve dans ce livre ce que j'ai vu. C'est une lecture que je conseillerais bien à d'autres enfants, pour faire passer des messages. Je pense que cela peut faire connaître cet univers qui concerne beaucoup de familles.

THOMAS, 14 ans.



Voici les lettres adressées à Dieu par un enfant de dix ans. Elles ont été retrouvées par mamie Rose, la « Dame rose » qui vient lui rendre visite à l'hôpital pour enfants. Elles décrivent douze jours de la vie d'Oscar, douze jours cocasses et poétiques, douze jours pleins de personnages d'ôles et émouvants. Ces douze jours seront peut-être les douze derniers. Mais, grâce à Mamie Rose qui noue avec Oscar un très fort lien d'amour, ces douze jours deviendront légende.

Eric-Emmanuel SCHMITT

« Oscar et la dame rose »

Edition ALBIN MICHEL

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

NOM _____ Prénom _____

Adresse _____

Tél. _____

E-mail _____

- J'adhère à l'association « Tête en l'air » et je verse 20 €.
- Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air » en versant un don
de :
- Je peux me rendre disponible pour participer aux actions de « Tête en l'air ».

Signature :