



La Lettre de Tête en l'air

EDITORIAL

Juin 2010 - N°17

Sommaire

Dossier

- Le handicap dans l'histoire **2**
- Chemin parcouru en Neuro-chirurgie **10**

La vie de l'association :

- Les petits déjeuners **11**
- Projet « devenir scolaire » **12**

Écho des réseaux :

- Les assemblées générales **14**
- Le nouveau Necker

Nous avons lu pour vous

- le handicap en lecture **9**

Nous avons besoin de vous **15**

Comité de rédaction

Quitterie CALMETTES

Diane MOSNY

Véronique MURE

Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

Aujourd'hui, qui n'est pas touché par le handicap ?

Que vous soyez vous-même porteur d'un handicap, ou bien votre enfant, un collègue, un ami.... **Le handicap concerne tout le monde.**

Il peut parfois apparaître ou subsister, bien que la médecine ait fait de considérables progrès.

Qu'il soit léger ou plus important, le handicap est souvent mal vécu et matérialise ce qui apparaît comme étant une « différence ».

Ce peut être le cas suite à une opération en neurochirurgie pédiatrique où le retour à l'école et dans la famille s'en retrouve bouleversé.

Pendant trop longtemps, la société a abordé le handicap comme étant une exception, un cas à part. De ce fait, la prise en compte du handicap a évolué très lentement au fil du temps, créant ainsi un malaise et stigmatisant un peu plus ce qui peut être vécu comme un fardeau.

A travers des initiatives privées, associatives ou législatives, la société d'aujourd'hui tente de « rattraper » ce retard, afin de s'adapter et de mieux s'organiser. Mais le handicap est un combat de tous les jours pour sans cesse repousser les limites.

Par des actions concrètes, l'association Tête en l'Air apporte des réponses et fait bouger les choses.

Depuis plus de dix ans, nous entreprenons une marche indispensable sur l'acceptation et l'intégration de tous les enfants opérés dans les services de neurochirurgie.

Dans cette nouvelle édition, nous vous proposons de faire le point sur le handicap et plus particulièrement l'évolution de la prise en charge de l'enfant malade ou handicapé.

Le Handicap, c'est l'affaire de tous !

Édouard DANGLLOT

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

Malgré les progrès apportés par la loi de 1975 et plus récemment, celle de 2005, être considéré comme « une personne différente » par la société, reste une difficulté.

La route sera encore longue pour que l'accueil du handicap quel qu'il soit, soit accepté par tous, pour parvenir à la compréhension, à la considération de cette « différence » contre la discrimination, l'isolement et l'exclusion.

Nos enfants ont droit à une éducation sensible, compréhensive, adaptée à leur différence dans l'apprentissage des savoirs.

Il nous a alors semblé nécessaire de porter notre regard sur ce qui a été fait dans le passé afin d'enrichir nos connaissances en mesurant l'évolution historique dans la considération du handicap :

Quelle place les différentes sociétés ont-elles accordée à la différence ?

La loi française du 11 février 2005 donne une nouvelle définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant. »

A l'origine, le terme « handicap » était associé à ceux dont les performances dépassaient celles des autres.

C'est en Angleterre que ce terme a été utilisé dans le domaine du jeu au XVII^e siècle (« Hand in cap », main dans le chapeau) :

Sur les champs de courses, les concurrents aux meilleurs chevaux se voyaient désavantagés afin d'égaliser les chances avec les plus faibles : on chargeait leurs montures d'un poids supplémentaire, ou bien on leur imposait une distance supplémentaire à parcourir, la victoire relevant ainsi du hasard dans le jeu pour tous les participants.

Dans la langue française, le mot « handicap » a progressivement remplacé les termes très négatifs « d'infirme », « d'invalidé », « d'inadapté » afin d'évoquer un déficit, des limitations mais surtout les conséquences sur la vie sociale des individus.

La catégorie de « personne handicapée » prend la qualification de « personnes à réadapter » associée à des dispositifs législatifs et institutionnels, tels que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées votée en 1975.

Le terme « handicap » prend sa signification médicale dès la fin du XIX^e, au moment précisément où la scolarisation des enfants handicapés commence à prendre son essor, en lien avec l'obligation scolaire universelle, Loi Ferry, n° 11 696 du 28 Mars 1882 Article 4 :

« L'instruction primaire est obligatoire pour les enfants des deux sexes âgés de six ans révolus à treize ans révolus; elle peut être donnée soit dans les établissements d'instruction primaire ou secondaire, soit dans les écoles publiques ou libres, soit dans les familles, par le père de famille lui-même ou par toute autre personne qu'il aura choisie. Un règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles. »

Voici une brève perception historique du handicap, peu d'ouvrages s'étant penchés sur le sujet.

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

Dans l'Antiquité, en Grèce, pour se protéger des différentes formes d'infirmité, signe de la colère des Dieux à l'égard des hommes, l'enfant handicapé pouvait, soit être exhibé pour attirer la compassion, soit rejeté, emmené loin de l'espace social, abandonné où il mourrait : c'est ce que les Grecs appelaient « l'exposition ».

La coutume grecque voulait que « l'on se débarrasse des enfants difformes ou bâtards parce qu'ils représentaient, par leur seule présence, un danger pour la communauté qui les abritait, signe d'un désordre, soit de la nature, soit dans l'ordre social »(1).

La signification de l'infirmité étant une faute, un maléfice.

[cf. Œdipe, dont le nom signifie « pied(s) enflé(s) » : né avec un pied difforme, exposé peu après sa naissance, il fut chassé pour écarter le malheur de la cité.]

Au Moyen-Age, période longue de près de mille ans, le handicap de naissance était, dans un premier temps, associé au châtement divin, à la faute. Les infirmes ne représentaient pas une catégorie distincte. Ils se regroupaient, à la nuit tombée, dans des espaces de non-droit (cour des miracles) avec les pauvres.

Certains inspiraient la peur, le mépris (risque pour la sûreté, risque de contagion ...).

D'autres, de part leurs différences, purent vivre un certain temps au voisinage des rois, des princes, avec le droit à la liberté d'expression car la société leur reconnaissait une fonction de dérision et les autorisait, dans une certaine mesure, à dire aux puissants ce que d'autres n'osaient pas exprimer (les bouffons du roi : nains, boiteux, difformes ...).

Puis, on sépara et on enferma les infirmes car l'ordre et le désordre, la raison et la déraison ne devaient plus cohabiter.

Le système de charité et des institutions hospitalières commence alors à se mettre en place (léproseries, hôpitaux ...): le «difforme», l'«anormal» devenant une personne à considérer et à aider.

Du XIe au XIVe siècle, les hôpitaux, qui appartiennent au patrimoine ecclésiastique, se développent: l' Hôtel-Dieu apporte le secours nécessaire à ses patients, composés essentiellement de vieillards, d'handicapés, d'orphelins, de malades sans ressources et de parturientes (2) et ce, jusqu'au XXe siècle. Ils se transforment soit en hospices, soit en hôpitaux accueillant principalement les vieillards, les malades et les nécessiteux. C'est la morale mystique. La charité devient une forme concrète de la spiritualité. Des congrégations religieuses ainsi que des notables créent des « regroupements ». Mais très vite, dès le XVIe siècle, les épidémies se propagent dans toute l'Europe. La peur face à la différence, au comportement asocial, engendre la mise à l'écart puis l'enfermement des pauvres d'esprit et des infirmes par la société, les maintenant ainsi à distance. Les premiers établissements religieux naissent au XVe siècle.



Miniature du 15e siècle illustrant un département de l'Hôtel-Dieu de Paris

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

Du XVI^e au XVII^e siècle, le développement de la médecine, les progrès de la biologie amènent à rationaliser les connaissances. Toutes les « anomalies » ne sont plus considérées comme des punitions divines. Les médecins cherchent les causes du handicap. D'un nouvel ordre social soutenu par les médecins, découle le « grand enfermement », la mise à l'écart des personnes anormales. Avant le XVII^e siècle, la « folie » définit le non normal, mais peu à peu une distinction va naître entre l'Anormal (folie) et le non normal (infirmes).

Louis XIV crée l'Hôtel des Invalides en 1674, pour les soldats infirmes revenus de la guerre.

XVIII^e siècle (les Lumières), XIX^e siècle :

C'est le début de réflexions sur l'éducabilité des personnes handicapées.

Denis Diderot écrit en 1749 un essai « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » : il déduit, entre autres de ses observations, que les aveugles ont des perceptions, mais également des conceptions morales et métaphysiques différentes des autres.

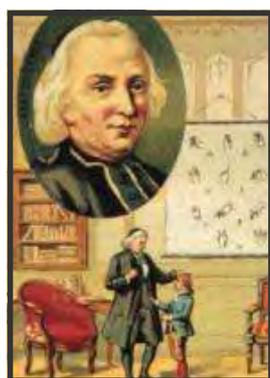
Le médecin Philippe Pinel met en œuvre le traitement de l'aliénation mentale (qui deviendra la psychiatrie) en libérant de leurs chaînes les fous de Bicêtre et deux ans plus tard, les folles de la Salpêtrière. A la place des hôpitaux, il crée en 1793, des asiles spécialisés qui ont une fonction plus morale, plus sociale que médicale.

A la fin du XVIII^e siècle, la folie et l'infirmité physique sont dissociées.

L'éducabilité des personnes handicapées s'amorce ainsi qu'au XIX^e siècle.

De formidables progrès sont accordés aux enfants grâce à :

- l'Abbé de l'Épée (1712-1789) qui ouvre son premier institut destiné à l'apprentissage des signes mimiques pour les sourds et muets (3);
- aux premières interventions éducatives pour les enfants aveugles par Valentin Haüy (1745-1822),
- à Louis Braille (1809-1852) pour les enfants sourds (4);
- à Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838) pour les enfants handicapés (5).



L'Abbé de l'Épée



Valentin Haüy



Louis Braille



Jean-Marc Gaspard Itard

Une considération envers les enfants dits « anormaux » s'amorce :

- la scolarisation de ceux que l'on appelait les « idiots » avec Jacques Etienne Belhomme en 1824;
 - l'organisation scolaire avec les lois de Jules Ferry en 1881 pour la réintégration de ceux qui étaient écartés de cette instruction;
 - les tests d'intelligence (cognition en fonction de l'âge des enfants) des docteurs et psychologues Albert Binet et Théodore Simon de 1905/1907. Ils croient à l'éducabilité et à l'intégration dans l'enseignement ordinaire de ces enfants dits arriérés et ouvrent la voie au refus de l'exclusion.
- La préoccupation de la réintégration est grandissante face à ces enfants qui ne « cadrent pas » avec l'école standard.

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

Du XIXe siècle à nos jours :

A la fin du XIXe siècle, le médecin Désiré Magloire Bourneville (1840-1909) cherche à améliorer l'accueil et l'éducation des enfants dans les asiles d'aliénés.

La réflexion sur l'éducation des enfants arriérés en relation avec l'école, est ainsi en marche et donne une impulsion aux spécialistes de l'enfance anormale.

Une réflexion sur l'anormalité aboutira à la loi de 1909 sur les écoles autonomes et les classes de perfectionnement en séparant radicalement les « arriérés d'asile », des « arriérés d'école ». Des classes de perfectionnement, annexées aux écoles primaires où l'institutrice aura également suivi des études d'infirmière, seront créées.

Parallèlement en 1850, des cliniques orthopédiques voient le jour pour une rééducation des infirmes physiques afin de les ramener dans le monde du travail.

La fin du siècle redonne une place économique et sociale aux accidentés du travail exploités dans le secteur industriel. La loi de 1898 impose une responsabilité sociale avec obligation de réparer, puis progressivement de redonner à ces accidentés une place économique et sociale.

La première guerre mondiale (1914-1918) qui engendre un grand nombre de « mutilés-héros » et la tuberculose, due en partie aux mauvaises conditions d'hygiène et de revenus, responsabilisent la société.

Les premiers centres de rééducation (qui remplacent les centres sanitaires), voient le jour pour prendre en charge les nombreuses invalidités dont la seconde guerre mondiale (1939-1945) est directement responsable : la réadaptation a pour but d'effacer la différence et de permettre à ces hommes de retrouver leur place dans la société.

Quant à tous ceux considérés comme incapables de subvenir à leurs besoins, incapables de travailler (fous, infirmes...), ils sont placés en hôpital psychiatrique (lieu de vie, de soin) sans aucune éducation afin de les maintenir à l'écart par mesure de sécurité pour la société.

Les Lois :

De la loi d'avril 1898 sur les accidents du travail, jusqu'à celle de 1975, les législations sur le handicap se sont multipliées. Les mots « réadaptation », « réinsertion », « rééducation », « reclassement »... témoignent de nouvelles intentions.

De nouveaux organismes, associations, institutions voient le jour avec pour volonté celle d'aider les infirmes dans l'intégration ou la réintégration sociale, économique, et qu'ils aient accès à une formation, une rééducation, un métier.

La loi de 1987 complètera celle de 1975 (premier grand dispositif législatif en faveur de l'égalité de traitement pour tous les enfants) en obligeant les entreprises de plus de vingt employés, soit d'embaucher 6% de travailleurs handicapés, soit à reverser de l'argent à l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées) pour financer la réinsertion professionnelle des travailleurs handicapés. Cette loi a fait de l'insertion des personnes handicapées une obligation nationale.

La loi du 11 février 2005 est une loi pour l'égalité des chances et des droits qui redéfinit le handicap :

Accessibilité généralisée « accès de tout à tous » pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, transport ...)

Droit à compensation qui se concrétise par le « plan personnalisé de compensation ». C'est le droit, pour une personne handicapée, de bénéficier de toute mesure individuelle, qui soit de nature à lui redonner l'égalité des droits et des chances. (exemple : AVS : auxiliaire de vie scolaire pour la prise en charge d'un enfant en classe mais aussi dans les activités péri-scolaires).

Art. 19 : Tout enfant handicapé est de droit un élève comme les autres : il est obligatoirement scolarisé entre 6 et 16 ans.

Cette loi crée un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées en instaurant la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (6).

Dossier : Le Handicap dans l'histoire



Désiré Magloire Bourneville (1840-1909)

Scolarisation des enfants handicapés :

La question de la scolarité en écoles ordinaires des jeunes handicapés est soulevée entre le XIXe et le XXe siècle.

Le survol de cette précédente chronologie peut apporter un éclairage sur la condition des enfants à l'école où l'on trouve, comme nous l'avons évoqué, les premières classes spécialisées en 1909.

En effet, l'échec de la tentative de scolarisation d'enfants provenant d'asiles vers l'école primaire par le médecin Désiré Magloire Bourneville en 1879, montre ce clivage entre les institutions sanitaires et scolaires : c'est l'ère de l'éducation spéciale, celle où les enfants sont encore séparés des autres. Cette initiative de création de classes spécialisées aboutira à l'accueil de tous les enfants en échec ou en difficulté scolaire, mélangés à ceux déjà scolarisés mais considérés comme « débilés ». Ces classes ont accueilli beaucoup d'enfants en difficulté scolaire mais sans handicap avéré.

Jusqu'au milieu des années 50, les enfants lourdement handicapés (le plus souvent issus des classes supérieures) étaient dirigés de l'hôpital vers l'école. Quant aux enfants « anormaux d'école » qui ne suivaient pas (provenant pour la plupart des classes moyennes), ils étaient dirigés vers des classes spéciales.

Dans les années 60, une évolution dans la prise en charge des enfants lourdement handicapés se dessine à partir d'initiatives privées (associations de parents). Ils sont orientés vers des établissements spécialisés dans le handicap. Quant aux classes spéciales, elles accueillent les enfants dont un dépistage systématique dès 6 ans souligne une déficience intellectuelle, sans envisager un retour futur dans le circuit scolaire ordinaire.

S'amorce alors, un mouvement en faveur de l'intégration scolaire.

L'enfant, **à partir de 1970**, va être considéré dans la globalité de son histoire d'un point de vue social, familial... afin d'éviter la marginalisation.

La mise en place d'actions de soutien préventif avec la création de groupes d'Aides Psycho-pédagogiques, d'approches pédagogiques différentes, de rééducations, tentent de maintenir l'enfant dans sa classe avec ceux qui ne posent pas de problèmes particuliers. La création des Classes d'adaptation à effectifs réduits accueillent les enfants à temps plein ou partiel, dans le but de les réinsérer dans une classe ordinaire le plus vite possible.

Toutes ces dispositions, ces mesures du système scolaire, furent repensées en tenant compte du handicap que l'on dissocia alors de l'inadaptation pour que ces enfants s'approchent le plus possible des conditions ordinaires de scolarité.

En 1975, les associations de personnes handicapées, qui sont à l'origine de la création de nombreux établissements spécialisés, sont partenaires de l'État. Le handicap n'est pas encore défini et dépend des décisions des commissions spécialisées.

Par la loi du 30 juin 1975, l'école a pour mission d'accueillir de jeunes handicapés : ceci engendre de nombreuses réticences du point de vue de l'école mais aussi des établissements socio-éducatifs ou hospitaliers qui redoutent que le jeune enfant handicapé confié à l'école, ne soit privé des soins spécifiques qui lui étaient dispensés jusqu'alors.

L'intégration scolaire doit faire l'objet d'un Projet Éducatif Individualisé où enseignants, parents, personnels spécialisés doivent collaborer.

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

L'intégration et la prévention (avec les CAMPS (7) et les SESSAD(8)) deviennent une priorité : intégration sociale et reconnaissance de l'intégration éducative.

L'État prend en charge les dépenses d'enseignements et de premières formations professionnelles.

La CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale) est créée pour de plus justes décisions d'orientation.

Peu à peu, ce n'est plus à l'enfant de se réadapter au système mais bien à l'enseignement ordinaire de s'adapter au potentiel de l'élève. Un autre regard va se poser sur l'enfant handicapé qui doit être accueilli en fonction de ses capacités de communication, et doit être perçu comme un formidable atout d'ouverture et d'enrichissement pour la communauté éducative.

Dans Les années 80, les textes d'application abordent la question du décloisonnement des institutions.

La circulaire du 9 avril 1990 définit la place et l'organisation des **RASED (Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté)** qui proposent une aide spécialisée adaptée à chaque élève en difficulté. Le fonctionnement du Rased sera modifié au fil des années.

La circulaire du 18 novembre 1991 stipule que chaque « projet d'intégration individualisé » doit être mis en œuvre sous la responsabilité des Commissions d'Éducation Spéciale dans une volonté d'ouvrir les structures spécialisées sur le milieu ordinaire. Elle définit la **Classe d'Intégration Scolaire (CLIS)** et introduit la notion de potentiel d'apprentissage de l'enfant handicapé.

C'est en 1999 qu'une politique de relance officielle baptisée « **Handiscol** » voit le jour en réaffirmant la nécessité de la scolarisation de tout enfant, quelle que soit sa déficience et en encourageant la coordination entre le secteur médico-social et le secteur ordinaire.

L'éducation dite « inclusive » est une nouvelle action publique qui vise un « principe d'accueil des différences » dans l'affirmation des droits pour tous à accéder aux diverses institutions.

La circulaire de 2002 réaffirme que l'accueil est un droit et la scolarisation un devoir.

En 2005, suite à la loi du 11 février qui redéfinit le handicap sur l'égalité des droits et des chances, l'État a mis en place différents dispositifs pour, entre autres, scolariser les enfants handicapés. Le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap constitue l'une des évolutions fondamentales de cette loi.

La notion d'intégration disparaît. La scolarisation peut être individuelle ou collective.

En janvier 2006, la **MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)** remplace la CDES (Commissions départementales d'éducation spéciale), la **COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel créée en 1975)** et le **SVA (service pour la vie autonome pour les adultes)**.

Elle intègre la **CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)** qui prend les décisions de compensation (évaluation du handicap, orientation scolaire, allocations, ...).

Les Directeurs d'établissements ont l'obligation d'inscrire tout enfant handicapé qui en fait la demande et ce, dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile (établissement de référence).

Les CLIS (Classe d'Intégration Scolaire) ont pour vocation d'accueillir, à la fin du cycle 1, des élèves en situation de handicap dans des écoles ordinaires afin de leur permettre de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Dans quelques départements, des "CLIS dys" accueillent des enfants ayant un trouble (ou des troubles) cognitif spécifique (dyslexies, dysphasies, dyspraxie, ...).

Le **PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation de l'élève handicapé)** est à l'initiative des parents.

Un enseignant référent, interlocuteur privilégié des parties prenantes du projet, veille à la continuité et à la cohérence de chaque élève présentant un handicap, et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS.

Dossier : Le Handicap dans l'histoire

Aujourd'hui, les dispositifs de cette loi fonctionnent mais ne sont pas respectés pour tous les enfants handicapés même si leur intégration dans le milieu scolaire ordinaire augmente chaque année.

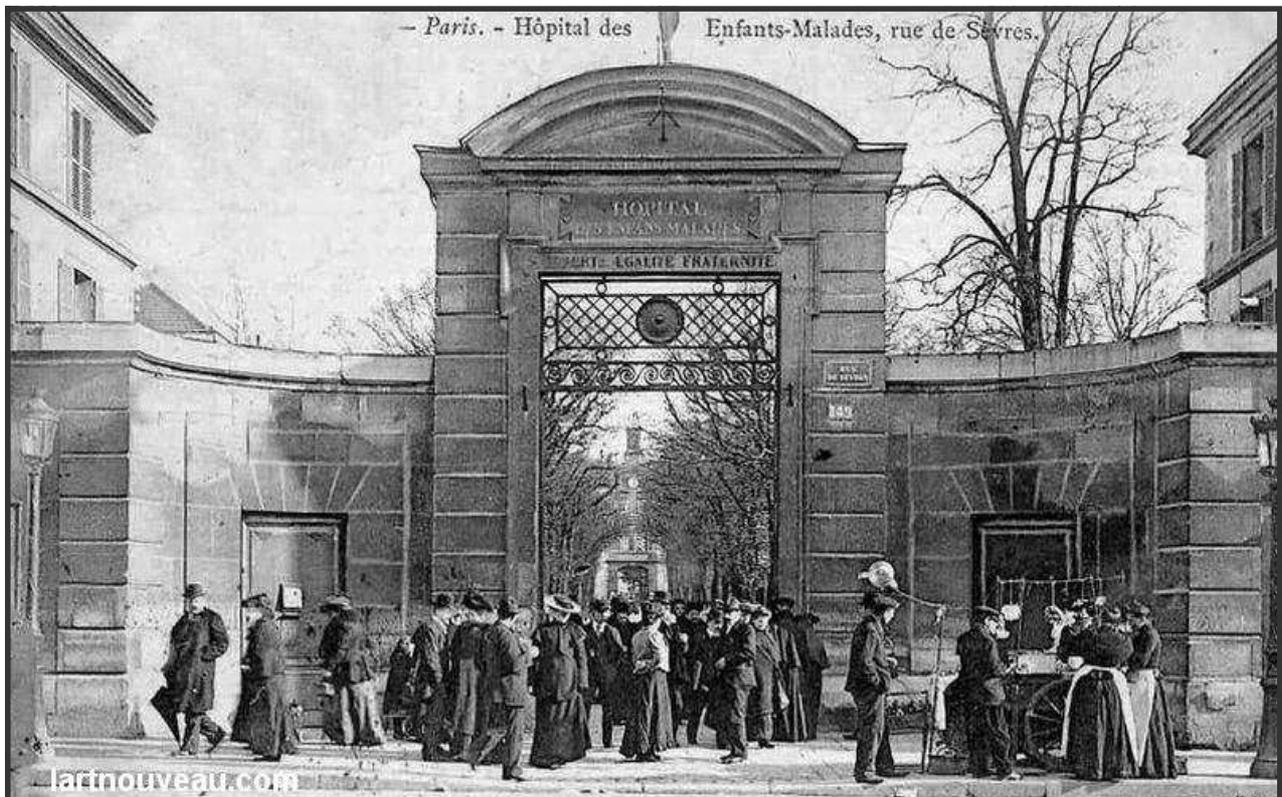
La différence est encore parfois proche de la notion de stigmatisme pour certains : méconnaissance du handicap, craintes et réticences se côtoient.

Malgré sa détermination, les moyens de l'État ne sont pas suffisants, peu de personnel qualifié pour les difficultés que rencontrent ces enfants, relais d'aides encore trop peu spécialisés, précaires, détresse de certains enseignants qui doivent acquérir des compétences pour lesquelles ils n'ont pas été formés, mauvaise coordination ...

De nouvelles pratiques pédagogiques doivent être inventées pour que l'enfant handicapé ne soit plus négligé. Son appartenance au milieu scolaire ordinaire, lorsque cela est possible, doit se mettre en place sans souffrance pour que les bénéfices d'une intégration réussie profite à tous.

Diane MOSNY
Véronique MURE

1. Dieux et mythes de la Grèce Ancienne : la mythologie gréco-romaine de Jacques Désautels
2. Femme qui accouche
3. Invention du langage des signes en 1760 par l'Abbé de l'Épée
4. Invention du braille en 1784 : système d'écriture tactile à points saillants par Louis Braille
5. Le médecin Itard recueille Victor, un enfant sauvage en 1800
6. <http://www.education.gouv.fr> : guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (possibilité de le télécharger)
7. CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
8. SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile



Hôpital Necker Enfants Malades

Dossier : Le Handicap en lecture ...

« **Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIXe siècle** » de André GUESLIN édition de l'Atelier 2003

« **Corps infirme et société** » de Henri-Jacques STIKER (Essais d'anthropologie historique) 3^e édition 2005, édition DUNOD

« **Décrypter la différence, lecture archéologique et historique de la place de la personne handicapée dans la communauté du passé** » de Valérie DELATTRE, 2010, édition CQFD

« **Handicaps et sociétés dans l'histoire - L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes** » de Franck COLLARD, 2010, Éditeur L'Harmattan

« **Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient** » de Denis DIDEROT (court récit scientifique et philosophique) publié en 1749

• Romans évoquant le handicap :

Notre Dame de Paris : Victor HUGO, 1831

Madame Bovary : Gustave FLAUBERT, 1857

L'infirme : Guy de MAUPASSANT (Texte publié dans *Le Gaulois* du 21 octobre 1888, puis publié dans le recueil *L'inutile beauté*)

La Pitié dangereuse : Stefan ZWEIG, 1938

L'Etage des Bouffons : Henri TROYAT, 2002

• Lectures pour les enfants :

Le fabuleux voyage de Valentin de Anne SORIN, éd. Danger public *Dès 7 ans*

Valentin vit seul avec son père dans un phare. Pendant les vacances, il s'ennuie. Un jour, il se réveille sur un nuage qui l'emène d'île volante en île volante. Cette journée un peu triste devient une véritable aventure. Un ouvrage superbement illustré, dans la collection « Les mots à l'endroit », conçu pour les enfants dyslexiques ou en difficulté de lecture.



Vivre avec un handicap de Catherine Dolto et Colline Faure-Poirée, éd. Gallimard Jeunesse *De 2 à 6 ans*.

Ne pas être comme les autres, avoir un handicap, c'est difficile à vivre, c'est difficile pour tout le monde. Mais avec l'aide et l'imagination de tous ceux qui nous entourent et qui nous aiment, on peut trouver la force pour faire plein de choses à sa manière. Le médecin Catherine Dolto parle directement aux enfants, avec des mots et des images qui lui appartiennent. Un langage de douceur et de vérité pour évoquer le regard des autres, la difficulté à communiquer, le sentiment de colère ou de culpabilité ressenti par l'entourage



Handicap, même pas peur! Sylvie Boutaudou et Sophie Lebot, éd. Milan Jeunesse, Collection : Les guides complices

Comment peut-on vivre dans un fauteuil roulant ? Que peut-on partager avec une sœur qui a un handicap mental ? Peut-on grandir quand on est paralysé ? Dans ta classe, tu as un copain non-voyant. Tu trouves ça injuste et tu as du mal à lui parler. D'ailleurs, qu'est-ce que le handicap ? Y aura-t-il toujours des handicapés ? Comment vivre ensemble ? En répondant simplement à toutes les questions que tu te poses, ce guide te donne de précieux conseils pour dépasser ta peur du handicap. Après l'avoir lu, tu pourras oublier les différences et te sentir à l'aise.



• A consulter pour plus de renseignements pratiques :

- <http://informations.handicap.fr/>

- Revue « **Déclic** » mars-avril 2010, n° 134: dossier consacré aux aides fiscales

Dossier : Le chemin parcouru en Neurochirurgie

Il y a 50 ans, la neurochirurgie était encore une spécialité risquée pour les médecins et particulièrement dangereuse pour les malades.

Il était impossible de localiser une lésion cérébrale avec précision.

Pendant l'intervention, les neurochirurgiens avançaient un peu en aveugle et des millions de neurones sains étaient détruits durant les manipulations opératoires. L'état neurologique des malades était donc souvent aggravé par l'intervention.

La neurochirurgie pédiatrique est née dans les années 70 et, dans ce domaine particulièrement, les progrès ont été considérables et se sont enchaînés.

Les neurochirurgiens poursuivaient deux objectifs qu'ils voulaient complémentaires :

- Retirer la totalité ou la plus grande partie des lésions.
- Respecter le tissu sain situé autour de ces lésions.

Grâce à un ensemble d'avancées, une grande partie des objectifs de départ sont atteints :

- L'utilisation des imageries, scanner et IRM permet de localiser précisément les lésions donc de les soigner beaucoup plus rapidement et plus efficacement qu'auparavant.
- Les neurochirurgiens utilisent un matériel de plus en plus performant. La neuronavigation permet également de déterminer, via l'ordinateur, le chemin pour atteindre la cible choisie afin d'enlever les lésions en épargnant le tissu sain environnant.
- L'excellence des techniques d'anesthésie et de réanimation autorise des interventions plus longues et plus délicates.

Enfin pour les enfants opérés de tumeurs malignes, des progrès constants sont également réalisés en oncologie pédiatrique.

L'administration de la radiothérapie permet désormais d'augmenter la dose ciblant la tumeur en épargnant au mieux les tissus sains. Les stratégies thérapeutiques en chimiothérapie sont également de plus en plus sophistiquées et visent à diminuer le risque de séquelles tout en maintenant, voire en augmentant les chances de guérison.

Ces progrès fabuleux eurent comme conséquence directe une diminution, voire une disparition des séquelles postopératoires. Le temps d'hospitalisation devint incroyablement court :

Aujourd'hui, un enfant opéré d'une tumeur cérébrale ne séjourne pas plus d'une toute petite semaine en Neurochirurgie.

Le devenir des enfants de neurochirurgie est désormais l'un des soucis majeurs des équipes soignantes.

Dans ce domaine également des progrès ont été accomplis afin de mieux accompagner l'enfant et ses parents lors du retour à la maison et à l'école :

bilans neuropsychologiques réguliers, consultation multidisciplinaire pour les enfants devant subir un traitement complémentaire à l'institut Gustave Roussy, « Point scolarité » dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades.

Ces progrès sont peu connus hors des murs de l'hôpital et les mêmes mots « tumeur », « tumeur cérébrale », « hydrocéphalie » suscitent encore les mêmes peurs qu'autrefois.

Parents, n'hésitez pas à poser les questions qui nous inquiètent au neurochirurgien qui a opéré notre enfant. N'hésitez même pas à les poser une nouvelle fois si nous n'avons pas compris les premières explications données.

Il est également important que nous puissions répondre simplement mais clairement à nos enfants afin qu'ils comprennent leur histoire, la raison des examens et des soins et qu'ils puissent dire sans honte aucune « oui, j'ai été soigné en Neurochirurgie ».

Françoise LAROUSSINIE

La vie de l'association : Les petits-déjeuners à Necker

De septembre 2009 à mars 2010, Tête en l'air a organisé 20 petits déjeuners dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades.

122 familles y ont été accueillies, soit 280 personnes concernées par l'hospitalisation d'un enfant.

Les enfants sont d'ailleurs souvent présents dans cet espace d'écoute, d'échange et de convivialité. De fait, c'est un « temps de pause » pour les parents mais aussi pour les médecins et les équipes soignantes. Et notre démarche vient compléter celle de l'association Main dans la Main (espace jeu).

Proposée dès 2001, cette action s'est développée avec le soutien d'une fondation de donateurs privés et de la Fondation d'entreprise Areva .

Un appui précieux car le partenariat porte sur les différents volets de ce projet : le recrutement, la formation et le suivi des bénévoles, la documentation pour les familles et tout ce qui peut matériellement contribuer à la qualité de leur accueil et à sa bonne organisation.

Aujourd'hui, le rythme hebdomadaire des petits déjeuners devient un objectif pour tous les bénévoles, conscients de l'écho rencontré par cette action auprès des familles, du personnel du service et des partenaires.

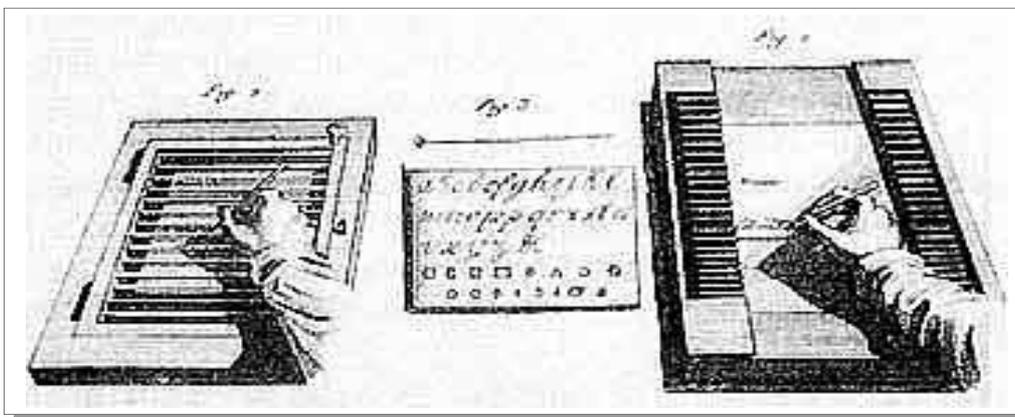
Une mobilisation qui se vit en équipe et dans la durée. Un engagement exigeant qui se transmet des 5 référents aux 4 étudiantes de l'École des Psychologues Praticiens et aux nouveaux bénévoles.

Ainsi, au fil des samedis, parées de nos Tee-shirts aux couleurs de Tête en l'air offerts par la société Thierry Mure Concept, nous partageons tous le plaisir d'annoncer aux familles ce rendez-vous matinal possible. Et, au gré des initiatives comme celle de la Société United Biscuits, de nouvelles saveurs se conjuguent à celles des viennoiseries.

Un grand merci à tous ceux qui, par leurs interventions, leur financement et leurs suggestions, concourent à la réussite de cette expérience humaine, à chaque fois singulière.

Retrouvez bientôt toute l'actualité de cette action sur le site Internet de l'association ainsi que l'article paru sur ce thème dans La Lettre N°15 de juin dernier.

Quitterie CALMETTES



Planches à écrire conçues par Valentin Haüy
Au centre, planche gravée en creux pour apprendre la lecture aux jeunes aveugles

www.teteenlair.asso.fr

La vie de l'association : Projet « améliorer le devenir scolaire des enfants opérés en Neurochirurgie »

Depuis octobre dernier, l'association Tête en l'air construit un projet pour favoriser l'insertion scolaire des enfants ayant été opérés en Neurochirurgie. Ce projet a été conçu en lien avec les équipes hospitalières des services de Neurochirurgie pédiatrique de Necker Enfants Malades et d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy (IGR/ Villejuif). Il associe également le Laboratoire de Psychologie et des Neurosciences Cognitives de la Faculté Paris - Descartes.

Porté par l'association et son Conseil d'administration, le programme souhaite permettre aux équipes éducatives de mieux connaître et comprendre les troubles de ces enfants. En effet, les données des bilans neuropsychologiques et des bilans scolaires réalisés dans les services de neurochirurgie et d'oncologie pédiatriques de l'hôpital Necker Enfants Malades et de l'institut Gustave Roussy sont riches d'informations. Par contre, les observations recueillies auprès des enseignants habituels des enfants restent imprécises car, rares sont encore les enseignants ayant été formés aux troubles cognitifs.

Avec l'accord des familles, des Inspections Académiques et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), Tête en l'Air voudrait contribuer à une meilleure information et formation des acteurs de l'acte éducatif (enseignants, enseignants référents, conseillers pédagogiques, médecins, infirmiers et psychologues scolaires) afin qu'ils puissent mieux observer ces élèves dans leur quotidien scolaire, repérer leurs capacités comme leurs difficultés et rechercher pour chacun d'eux des stratégies d'apprentissage efficaces.

C'est dans cet esprit qu'une première journée de formation a eu lieu le 8 avril dernier au CDDP* de Boulogne. Une soixantaine de professionnels de l'Éducation Nationale était réunie à l'invitation de Myriam Grafto, inspectrice académique des Hauts-de-Seine.

Conçu en concertation avec la MDPH 92 et Tête en l'air, l'intitulé de la session résonnait comme un appel : "Le parcours et les besoins spécifiques des enfants ayant été opérés et soignés pour une tumeur cérébrale maligne ... Améliorer leur devenir scolaire".

Les débats y ont largement répondu, attestant l'intérêt et la mobilisation des participants comme la diversité de leur profil : enseignants référents, médecins, infirmiers, psychologues, enseignants itinérants, conseillers pédagogiques.

Le programme était dense. En matinée : la présentation concrète de ce que recouvre une intervention neurochirurgicale sur une lésion cérébrale, les traitements complémentaires indispensables aux tumeurs cérébrales malignes et leurs impacts sur les parcours de vie et de scolarisation de ces enfants.

Des réalités énoncées sans détour mais avec tact, sensibilité et traits d'humour par le Dr Stéphanie Puget, neurochirurgien (Service de Neurochirurgie pédiatrique de Necker) et le Dr Jacques Grill, pédiatre oncologue (Département d'Oncologie de l'IGR / Villejuif).

L'après-midi a apporté des repères sur la scolarisation de ces enfants :

Annick Coste, enseignante spécialisée, coordinatrice orientation pôle Enfants-Jeunes (MDPH 92) a insisté sur la nécessité d'adapter démarches et supports pédagogiques et de proposer un accompagnement et une orientation souples et appropriés.

Virginie Kieffer, neuropsychologue (IGR et Centre de suivi et d'insertion / Institut national de Réadaptation, Hôpital St Maurice) a explicité le bilan neuropsychologique et les ressorts de la Consultation Multidisciplinaire : de réels points d'appui pour agir auprès de l'enfant, de sa famille, de ses enseignants et ajuster préconisations et projets de vie.

Françoise Laroussinie, membre de Tête en l'Air et participante au groupe de recherche conduit par le Dr. Georges Dellatolas (directeur de recherche, Laboratoire de Psychologie et des Neurosciences Cognitives de la Faculté Paris Descartes) a exposé des cas cliniques. Les difficultés d'apprentissage de ces enfants sont à décrypter avec patience, leurs capacités sont à mobiliser avec créativité, les questionnements sont à partager en équipe.

La vie de l'association : Projet « améliorer le devenir scolaire des enfants opérés en Neurochirurgie »

In fine, la conclusion s'est facilement imposée aux médiateurs de la journée, Annie Leblanc-Kasper, conseillère pédagogique et Quitterie Calmettes, membre de l'association : proposer d'inscrire de nouvelles sessions au plan départemental de formation de l'IA 92 en 2010-2011 !

"Encore Merci" à tous ceux qui ont porté ce premier élan. Notre projet est global et voudrait s'inscrire dans la durée, à l'instar des préoccupations des familles que Tête en l'air accompagne. Nous souhaitons également réfléchir et travailler avec les équipes médicales et les enseignants spécialisés du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker Enfants Malades et du service d'oncologie pédiatrique de l'institut Gustave Roussy et l'équipe de la Consultation Multidisciplinaire .

Cette première phase s'est concrétisée grâce au concours confiant d'une vingtaine de donateurs privés, de la fédération La Voix de l'Enfant, de deux clubs Rotary de Paris et du Crédit Mutuel de Saint Germain en Laye. Autre soutien majeur : l'engagement bénévole de professionnels et d'acteurs de Tête en l'air.

Notre recherche de partenariats reste toujours active.

À cet égard, l'engagement du Conseil régional d'Ile de France, les soutiens du Crédit Mutuel de St Germain en Laye, de la société AG2R, de la fondation La Mondiale et de La Voix de l'Enfant sont des plus encourageants pour poursuivre pas à pas nos initiatives.

Ils nous confirment combien la scolarité des enfants en situation de handicap et leur accès à une qualité de vie quotidienne sont des enjeux d'importance constitutifs du "vivre ensemble au quotidien".

Quitterie CALMETTES

* CDDP : Centre Départemental de Documentation Pédagogique

A noter : vous pourrez bientôt retrouver toute l'actualité de ce projet et des interventions de l'association Tête en l'air sur notre site Internet rénové « www.teteenlair.asso.fr ».



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air

☎ 01 45 48 15 42

✉ : contact@teteenlair.asso.fr

Échos des réseaux : Les assemblées générales et le « nouveau NECKER »

Le printemps est la saison des assemblées générales.

Ce sont des moments solennels et conviviaux où les actions réalisées ou à venir sont mises en avant.

L'association Tête en l'air a, entre autres, participé aux assemblées générales de la FFDys (Fédération Française des Dys), de la Voix de l'enfant et de SAIS 92.

Lors de l'assemblée Générale de la FFDys, fédération regroupant les associations concernées par les troubles des apprentissages et du langage (troubles DYS), a été évoquée la 2^e journée des DYS et la préparation de la suivante qui aura lieu le 10/10/10 ! En 2009, la FFDys a activement participé aux réunions de la commission nationale des personnes handicapées, de Droit au savoir et du comité d'entente. Cette présence sera renforcée en 2010.

Tête en l'air a été renouvelée dans son rôle de trésorier de l'association en la personne de Sophie Rougnon.

L'association Dyspraxiques mais fantastiques a fait part d'une démarche très innovante : un service d'accompagnement vers l'emploi qui sera ouvert à tous les membres des associations de la FFDYS. Pour plus d'information, contact@teteenlair.asso.fr.

A l'assemblée de la Voix de l'Enfant qui fédère de nombreuses associations autour de l'enfance en danger, le thème principal était « Que faire face aux situations d'urgence ? ». Ce fut l'occasion de remercier Martine Brousse, directrice de l'association pour le soutien apporté à notre projet « améliorer le devenir scolaire des enfants opérés en neurochirurgie » et lui faire part des avancées du projet.

L'association SAIS 92 est très active dans les Hauts de Seine pour l'intégration des enfants en situation de handicap. Lors de son assemblée générale, parents et professionnels ont beaucoup échangé sur la situation des auxiliaires de vie scolaire. Leur travail à temps partiel et leur faible salaire sont un frein très important à la reconnaissance de ce métier, indispensable pour l'intégration des enfants porteurs de handicap.

Sophie ROUGNON

La construction d'un nouvel hôpital est toujours un très beau projet.

Un projet de soins, un projet de vie.

L'association Tête en l'air a la chance de participer, comme représentant des usagers, au projet du nouveau Necker.

La construction d'un nouveau bâtiment, le bâtiment Laennec, a débuté en janvier 2009 par les démolitions. En mai 2010, nous pouvons déjà apercevoir le 3^e étage.

Grâce à ce nouveau projet, 35 000 m² seront créés pour accueillir 400 lits dont 100 lits de réanimation et de surveillance continue dans toutes les disciplines pédiatriques chirurgicales.

Une maternité de niveau 3 et un plateau complet d'imagerie sont également prévus.

L'association Tête en l'air participe au comité de pilotage qui s'est réuni pour la première fois en février 2010.

Nous serons également actifs dans le groupe de travail « Qualité de vie à l'hôpital ».

Nous avons déjà visité la « chambre témoin ». Celle-ci a permis à tous les professionnels de donner leur point de vue sur les installations prévues. Comme parents de patients, nous avons aussi fait part de nos observations.

Si vous souhaitez plus d'informations sur le projet du Nouveau Necker, n'hésitez pas à vous rendre sur le site qui lui est consacré : <http://test.nouveau-necker.aphp.fr/>

Sophie ROUGNON



URGENT

Tête en l'air a besoin de vous

Savez vous que Tête en l'air pour exister ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 20 € par an, et sur des dons ?

Aujourd'hui, il est indispensable pour Tête en l'air de trouver de nouveaux financements pour poursuivre son action afin que chaque enfant suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.

Ainsi nous pourrons continuer à :

- Être à votre Écoute lors des « petits déjeuners » du service ou par téléphone,
- Apporter des informations essentielles à vous parents,
- Poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- Remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- Renouveler et imprimer le guide,
- Soutenir la journée des DYS, avec la FFDys.

Ces financements ne viennent pas tout seul et vous pouvez nous aider !

Comment ?

- En renouvelant régulièrement votre cotisation et en sollicitant la générosité de votre entourage,
- En faisant appel à des entreprises nationales ou régionales que vous connaissez qui sont sensibles à notre mission et qui partagent nos valeurs.

Si vous ne souhaitez pas, seul, démarcher une entreprise, n'hésitez pas à nous contacter. Nous monterons un dossier de demande de financement avec votre soutien.

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

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2010 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :
Association "Tête en l'air" - 25 bis rue d'Alsace - 78100 SAINT GERMAIN EN LAYE

Nom : Prénom :
Adresse :
Tel : Adresse e-mail

J'adhère à l'association "Tête en l'air" et je verse **20 €**.

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

Signature :

