



# La Lettre de Tête en l'air

## SOMMAIRE

ÉDITO



### Dossier : Le devenir des enfants opérés d'une tumeur cérébrale

Le Docteur Chantal KALIFA, devenir et prise en charge	2-9
Mieux vivre la maladie et construire son avenir	10-12
Reconnaissance en milieu professionnel	13

### Témoignages :

Alexandre	14
Caroline D	14-15
Une Maman	15-16
Thierry G	16-17

### La vie de l'association :

Tête en l'air aux congrès de Neurochirurgie	18
Trophée de L'APHP	19
Devenez bénévole	20
De généreuses associations	20
Nos partenaires et donateurs	21

### Echo des réseaux

Nous avons besoin de vous 22-23

Nous avons lu pour vous 24

## COMITÉ DE RÉDACTION

Nicolas BONNET  
Cynthia Le BOUDEC  
Nelly CONGY  
Delphine MAZURE  
Vanessa de MONTS  
Diane MOSNY  
Sophie ROUGNON

Impression  
Montparnasse Expression

### Le devenir des enfants opérés d'une tumeur cérébrale

Lors de notre dernière parution, nous avons témoigné de la formidable démarche des services de neurochirurgie pour faire de chacun de ces services un lieu de possible où demain peut et doit être envisagé.

C'est précisément d'avenir dont il est question dans cette nouvelle Lettre ainsi que de prise en charge précoce déterminante de ces enfants et de leurs familles pour la qualité de leur vie d'adulte.

Et nous sommes très heureux de vous annoncer que la cérémonie de la remise du Trophée des patients de l'AP-HP qui s'est déroulée le samedi 28 mai à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a récompensé notre association pour son programme de sensibilisation et d'information sur l'hydrocéphalie :

### Tête en l'air est Lauréate du Trophée des patients de l'AP-HP 2016 !

Cette reconnaissance du travail accompli, des nombreuses actions menées par tous les bénévoles de Tête en l'air depuis 17 ans, ne fait qu'accroître notre détermination et notre volonté d'améliorer le devenir des enfants et des adultes hospitalisés en neurochirurgie.

Merci à tous et toutes pour votre soutien.

Bonne lecture,

Diane Mosny



## Devenir et prise en charge

**Une vaste étude portant sur le devenir d'enfants ayant été opérés et soignés pour un cancer, dont certains pour une tumeur cérébrale maligne, est menée à l'Institut Gustave Roussy depuis 2012. Elle permet aujourd'hui de tirer de précieux enseignements à partir de la consultation d'anciens patients soignés pour un cancer dans leur enfance.**

**Chantal KALIFA, pédiatre oncologue y a participé et nous parle aujourd'hui des adultes qu'ils sont devenus et nous rappelle aussi les débuts relativement récents de l'oncologie pédiatrique, des immenses progrès réalisés, de la recherche commune et incessante réunissant les pédiatres oncologues de France mais aussi d'Europe et d'au delà. Nous la remercions d'avoir répondu à nos questions.**

### **Pouvez-vous nous présenter l'oncologie pédiatrique en France :**

Le service d'Oncologie Pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy a été créé en 1950. Il était alors implanté dans un petit pavillon préfabriqué, situé dans l'hôpital Paul Brousse à Villejuif. C'est dans ce Pavillon Milhit que les enfants soignés pour un cancer étaient hospitalisés. A cette époque, dans le monde, très peu de pédiatres s'intéressaient au cancer de l'enfant.

En 1976, lorsque je suis allée à la première réunion de la Société Française d'Oncologie Pédiatrique, nous n'étions même pas dix pédiatres ! Nous n'avions encore que très peu de connaissances en matière de cancer.

Il n'y a pas si longtemps que nous pouvons poser des diagnostics précis concernant les tumeurs cérébrales. C'est vraiment le scanner qui nous a permis de faire des progrès considérables même si, au début, les images de ces premiers scanners étaient loin d'être comparables à celles que nous obtenons maintenant ! Ensuite l'IRM (imagerie par résonance magnétique) a permis de nouvelles avancées.

Avant le scanner, lorsqu'on suspectait une tumeur cérébrale, on pratiquait des examens compliqués et invasifs qui nous permettaient de poser un diagnostic mais un diagnostic peu précis. On a pu commencer à traiter des enfants dès les années 50

mais beaucoup de ces petits malades n'ont pas survécu.

De nouveaux progrès ont été réalisés notamment au niveau des évaluations post-opératoires grâce aux images de plus en plus précises données par l'IRM. Donc tout ceci nous rappelle que la neuro-oncologie, notamment pédiatrique, est une discipline relativement récente.

Aujourd'hui, l'oncologie pédiatrique en France est organisée autour d'une société savante, la **SFCE**<sup>2</sup> (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) qui regroupe les leucémies et les tumeurs solides.

**Les leucémies** sont dites « tumeurs liquides », car elles concernent des tumeurs de la moelle osseuse. Ces cellules tumorales circulent dans le sang. Les leucémies sont généralement prises en charge dans des services **d'hématologie** ou de pédiatrie générale. Pour traiter une leucémie il faut, avoir des laboratoires capables de poser des diagnostics précis. Pour le traitement il faut manier efficacement la chimiothérapie.

**Les tumeurs solides**, sont traitées dans des services de cancérologie pédiatrique. Leur traitement nécessite chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie. De plus, différents organes pouvant être atteints, de nombreux spécialistes sont concernés en cancérologie.



**Pendant toutes ces années où vous avez exercé votre métier, l'écoute de vos petits patients (puis plus âgés) a-t-elle eu une place très importante dans votre regard et votre action sur le devenir de ses enfants ?**

D'une façon générale quand on est pédiatre, il faut se projeter dans l'avenir. Il faut soulager l'enfant et le guérir des troubles présents au moment du diagnostic mais il faut penser à l'avenir, à sa qualité de vie ultérieure.

En cancérologie, une des préoccupations majeures est de générer le moins de séquelles possibles. Et si on sait que malgré tout, des séquelles peuvent survenir nous devons anticiper ces séquelles et les prendre en charge le plus vite possible en pensant toujours à la vie ultérieure de l'enfant. Donc en cancérologie pédiatrique, nous avons deux objectifs : guérir le plus d'enfants possible, bien évidemment, mais les guérir avec le moins de séquelles possibles. Ce sont deux objectifs que nous essayons de mener de front.

**Ces séquelles peuvent être liées aux traitements et au cancer en lui-même ?**

Il y a des séquelles induites par la maladie elle-même. Si l'on parle de tumeur cérébrale et que celle-ci se développe de façon importante, elle peut léser une partie du cerveau.

Il y a ensuite le geste du chirurgien qui doit retirer la tumeur en protégeant le cerveau. Parfois le chirurgien peut être face à un douloureux dilemme : laisser un reliquat de tumeur pour éviter des séquelles trop importantes ou bien donner une plus grande chance de guérison à l'enfant en pratiquant une chirurgie plus large et créant par là-même et en connaissance de cause, des séquelles plus importantes.

Les séquelles de l'acte chirurgical sont tout de suite visibles après l'intervention notamment en cas de tumeur cérébrale.

Par exemple, une hémiplégie peut être visible dans les suites directes de l'acte opératoire.

Il peut y avoir ensuite une amélioration, c'est à dire une récupération partielle ou totale des troubles observés en post-opératoire.

La situation est différente dans les suites des autres traitements en particulier pour la radiothérapie.

La radiothérapie est destinée à tuer les cellules cancéreuses qui persistent après l'intervention mais elle peut léser les tissus sains qui sont à proximité de la zone tumorale. C'est au fil des années que ces troubles apparaissent. Ce sont donc des problématiques très différentes.

**En regroupant des enfants ayant souffert d'une pathologie identique, observe-t-on toujours une même correspondance entre les traitements et les séquelles ? Ou bien peut-on constater des évolutions différentes ?**

Il y a des similitudes, mais souvent il existe des différences considérables d'un enfant à l'autre. Un premier élément est très important : quand une tumeur cérébrale se développe chez un enfant, elle se développe dans un cerveau qui, jusqu'à l'apparition de la maladie, avait un développement normal. Et on peut dire d'une façon générale que les acquisitions faites par l'enfant avant la maladie sont durables. Donc l'âge d'apparition de la maladie est un élément très important. La situation d'un enfant opéré à 2 ou 3 ans est très différente de celle d'un adolescent de 12 ou 18 ans. La vulnérabilité du cerveau et donc les risques des troubles du développement ultérieur dépendent de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic.

L'intensité de la chimiothérapie, de la radiothérapie dépendent des éléments de gravité identifiés. Les traitements seront alors assez variables.

En plus, il existe un facteur individuel qui n'est pas maîtrisable. Nous constatons, et ceci est très important, qu'à maladie égale,



et traitement égal, les séquelles peuvent être extrêmement différentes.

Il y a donc probablement une susceptibilité aux traitements, en particulier aux traitements de chimiothérapie et de radiothérapie qui doit dépendre de facteurs intrinsèques au patient.

Cela constitue une piste de recherche très intéressante, recherche qui démarre et va sûrement s'amplifier.

Nous commençons à avoir quelques informations biologiques pour identifier les patients qui sont plus vulnérables à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie.

**Quels sont les facteurs qui vous ont amenée à envisager une étude portant sur le devenir de ces enfants ?**

Je suis à la retraite depuis 7 ans maintenant mais je suis revenue à l'institut Gustave Roussy pour faire cette consultation. Ce n'est pas évident pour des jeunes médecins de revivre ce qui se passait dans les années 50, 60. J'étais davantage proche de cette époque. L'Inserm<sup>3</sup> a contacté tous ces malades en leur proposant une enquête suivie de cette consultation. Beaucoup sont donc revenus.

J'ai travaillé dans le service d'oncologie pédiatrique et depuis toujours nous avons été préoccupés par le devenir de ces enfants. Donc pour moi, conduire cette étude était une évidence, une chose naturelle.

En 2012, nous avons commencé cette étude en initiant une consultation dédiée aux patients devenus adultes : nous avons ainsi revu des malades présents depuis la création du service d'oncologie pédiatrique de l'institut Gustave Roussy dans les années 50, c'est-à-dire que nous avons revu des patients qui avaient 60 ans et plus !

Cette étude avait un double objectif :

Si possible rendre service à ces patients, en complétant les informations qu'ils

avaient reçues, en leur apportant des éléments nouveaux concernant leur pathologie et en leur expliquant les liens entre certains troubles dont ils souffraient et leur histoire médicale.

Cette démarche nous permettait également de donner ces mêmes informations aux médecins généralistes qui suivaient ces anciens malades.

Enfin, en rencontrant ces anciens malades, nous souhaitions les aider à mieux prendre en charge leurs troubles et aussi anticiper avec eux les problèmes qu'ils pourraient rencontrer dans la construction de leur avenir.

L'autre bénéfice de cette étude a été d'augmenter le champ de la connaissance des médecins : ce n'est pas la même chose de voir des enfants ayant 10 ans de recul par rapport à la maladie et ceux qui en ont 30 ou 40 ans.

Chacun de ces anciens malades a eu un parcours différent, des joies et des misères différentes, parfois beaucoup de petites misères qui se sont accumulées. Certains ont fumé, d'autres ont fait du sport, d'autres sont devenus obèses, etc. Tout cela s'additionne et ces rencontres sont pour nous médecins, une source importante d'informations.

Il était également très important de connaître la vie sociale de ces anciens malades, leur vie psychoaffective, leur insertion sociale, familiale et professionnelle.

Parmi les malades les plus anciens, ce fut aussi très intéressant de découvrir que certains avant d'être contactés, savaient à peine pour quelle maladie ils avaient été soignés. Ils ignoraient également quels traitements ils avaient reçus.

Dans les années 1950... et aussi après, on a parfois guéri des malades sans connaître précisément leur maladie. A l'époque les médecins ne disaient pas grand-chose car ils ne savaient pas grand-chose !

Ensuite bien sûr on a pu affiner le diagnostic mais pendant très longtemps, il y a eu



cette omerta sur le cancer qui empêchait la circulation de la parole entre malade et médecin.

Quand les enfants étaient soignés très jeunes, ils ne gardaient aucun souvenir de la maladie et des traitements. Les parents ne leur disaient rien ou ne racontaient éventuellement que deux ou trois anecdotes. Mais pas plus !

Il faut ajouter également, que les malades étaient suivis moins longtemps qu'aujourd'hui. Il n'y avait pas de suivi bien organisé, ce qui nous empêchait de connaître l'importance et la nature des séquelles à long terme.

Ce n'est qu'à partir des années 70/80 que le service d'Oncologie Pédiatrique installé à l'Institut Gustave Roussy, s'est agrandi et structuré. On pouvait alors revoir les patients plus souvent, faire le point sur la maladie, les traitements, les problèmes rencontrés et prescrire des bilans que l'on jugeait nécessaires et donner alors des recommandations de suivi pour l'avenir.

### **Quels sont les résultats de cette étude ?**

Cette étude se poursuit encore actuellement. Elle n'a pas encore été publiée mais a déjà été présentée lors de congrès de cancérologie.

Il est très difficile d'en faire une synthèse car les résultats sont extrêmement hétérogènes.

Certains malades n'ont aucune séquelle, ont suivi une scolarité normale, ont une insertion familiale et professionnelle satisfaisante. D'autres ont dû faire face à des difficultés plus ou moins importantes. Certains, aussi, sont très lourdement handicapés.

Mais depuis le début, nous savons faire la part entre les séquelles du début de la tumeur et les séquelles des traitements. Ainsi l'objectif est de savoir le plus précisément possible ce que nous maîtrisons et d'adapter les traitements afin de réduire les séquelles possibles.

Par exemple, de gros progrès ont été réalisés en radiothérapie : désormais, les traitements sont davantage ciblés. Les séquelles cognitives sont les plus préoccupantes. Notre objectif est de pouvoir les réduire le plus possible en remplaçant la radiothérapie par de la chimiothérapie ou en combinant mieux ces deux traitements.

### **Cette étude a donc permis des réajustements thérapeutiques ?**

Oui, c'est pour cela que lorsque je parle des protocoles de traitements, c'est aussi très important de pouvoir regrouper le plus grand nombre de malades possible. On fait souvent des études à l'échelle européenne. J'ai beaucoup travaillé avec les Anglais, les Allemands, les Hollandais, les Italiens ainsi qu'avec tous les services de la Société Française des Cancers de l'enfant qui participent à ces protocoles.

### **Quelle est la place de la recherche dans le devenir des enfants opérés d'une tumeur cérébrale malignes ?**

Il existe deux sortes de recherche. La recherche biologique et la recherche clinique.

Dans cette étude, nous avons fait de la **recherche clinique**. Nous avons observé d'une part des enfants devenus adultes, les séquelles dont ils souffraient et d'autre part ce qui se passait pour chacun de ces enfants lorsque nous modifions tel ou tel traitement.

La **recherche biologique** se fait en laboratoire et a pour objectif d'acquérir de meilleures connaissances sur les différents cancers. Il s'agit donc d'affiner des diagnostics et au sein de ces mêmes diagnostics, d'être capable de distinguer des tumeurs qui sont plus agressives ou moins agressives de façon à mettre au point les traitements les mieux adaptés. Cette recherche progresse bien.

L'autre élément dont on parlait, surtout pour le futur, ce sont les caractères intrinsèques du patient qui permettent de dire



s'il est plus susceptible de développer telle ou telle séquelle.

**Avez-vous constaté lors de cette étude que certains adolescents, certains anciens patients, ne savent pas toujours comment relier des difficultés qu'ils rencontrent dans leur vie de tous les jours à leur maladie ?**

Oui et cela est propre à toute la pédiatrie. Nous avons pu voir cela chez de très anciens patients traités dans les années 70. Quand ils étaient petits, on ne leur avait rien dit, et ils n'avaient pas été suivis longtemps. Lorsque nous les avons revus à 50 ou 60 ans, on leur a appris des choses ! Cela dit, certains s'étaient quand même renseignés et d'autres auraient pu le faire. Quand on a été traité dans un service, on peut toujours contacter ce service, demander son dossier, demander à voir un médecin. Mais peu de malades accomplissent cette démarche.

Les médecins généralistes reçoivent des comptes-rendus des traitements mais il s'agit de pathologies rares dont les médecins généralistes n'ont pas l'expérience et ils ne se sentent pas toujours autorisés à en parler. Et les gens changent fréquemment de médecin.

On peut très bien imaginer proposer, lorsqu'un petit enfant a une maladie un peu sérieuse, de le revoir, de lui proposer une consultation à 16 ans, 18 ans pour lui expliquer ce qu'il a eu. Parce que même si les parents parlent, ce n'est pas toujours suffisant. Ils vont parler de leur vécu de parents, de leur peur et ils n'ont pas forcément un discours objectif.

Certains enfants devenus adultes nous disent qu'ils se sont interrogés : « Peuvent-ils avoir des enfants ? » mais ils n'ont pas osé poser directement la question.

Si on pense qu'effectivement, ils pourraient rencontrer des difficultés dans ce domaine, nous leur proposons alors de revenir nous voir lorsqu'ils auront le désir d'avoir des enfants et lorsque cela sera le moment

pour eux d'en parler, mais là encore, peu d'anciens malades font cette démarche.

Dans les dernières années, lorsque nous jugions le suivi d'un patient âgé de 18 ou 20 ans terminé, si mes collègues et moi pensions qu'il n'y allait pas avoir de problème, on faisait un résumé du dossier, on notait les points à surveiller, les coordonnées du secrétariat du service, leur numéro de patient et on leur remettait le tout. Mais finalement peu de malades prennent l'initiative de revenir. Il y a du questionnement mais... pas vraiment de désir d'aller plus loin.

Un groupe d'anciens patients a créé une association qui se nomme «Les Aguerris<sup>4</sup>». L'objectif de cette association est d'apporter une aide aux anciens malades comme eux, des aides précises, un peu triviales mais très importantes : problèmes administratifs, problèmes avec les assurances, obtention de prêts bancaires...

Certains membres de cette association sont avocats, banquiers, assureurs, et ils ont mis leurs compétences à la disposition d'anciens malades qui peuvent ainsi recevoir des informations importantes.

**Parmi ces anciens malades, quelles difficultés ont-ils évoquées ?**

Leurs difficultés sont de nature extrêmement variable.

Beaucoup ont eu une formation professionnelle mais leur insertion dans le monde du travail ne se fait pas toujours facilement car ils ont souvent des difficultés pour maintenir un rythme de travail soutenu.

Je suis arrivée à la conclusion suivante : Quand certains accèdent à une formation d'assez bon niveau ou à un diplôme reconnu, je pense qu'ils devraient travailler « un cran en dessous » pour être plus à l'aise. Ils ont une bonne formation mais pour réussir au niveau où ils sont embauchés, ils « rament ».

Compte tenu de leur fatigabilité, de leur lenteur, il vaut peut-être mieux exercer un travail un peu moins à la hauteur de leur



diplôme afin d'être plus à l'aise et moins sous pression.

Ils pourraient être embauchés au niveau en dessous de leur qualification mais c'est compliqué pour eux et ils n'acceptent pas forcément « ce déclassement ».

Plus ils ont un niveau de qualification élevée, moins ils veulent parler de leurs difficultés. Faire leur travail au niveau de leur qualification, de leur diplôme, leur demande souvent beaucoup plus de temps, d'énergie que les autres et leurs supérieurs ne comprennent pas. Ils se retrouvent typiquement dans une situation un peu ubuesque où ils auraient dû dire ce qu'ils savaient de leur histoire médicale et être pris en charge par la médecine du travail, avec une reconnaissance du handicap, un poste adapté, moins de fatigabilité et l'entreprise y trouverait son compte probablement.

Il semblerait, d'après ce que mes patients m'ont rapporté, que l'organisme **Cap Emploi**<sup>5</sup> fonctionne bien pour eux contrairement au Pôle Emploi.

Quand ils sont enfants, c'est important qu'ils aient une reconnaissance de leur handicap par la **MDPH**<sup>6</sup>, car cela facilitera leurs démarches futures pour avoir cette reconnaissance une fois qu'ils sont devenus adultes. Ils pourront ensuite faire une demande de **RQTH**<sup>7</sup> et déposer un dossier de demande de professionnalisation donnant accès à **CAP EMPLOI**.

Certains de mes patients travaillent dans un environnement familial ou amical avec des gens qui connaissent leurs problèmes et leur proposent un travail qu'ils savent réaliser. Ils sont dans un environnement protecteur où ils rendent de vrais services même si ils n'ont pas de diplôme. Ils s'adaptent et trouvent des stratégies pour réussir. Ils arrivent à contourner leurs difficultés. Ils peuvent apprendre cette démarche de contournement dès l'enfance.

Il faut leur laisser le temps nécessaire en les aidant dans leurs propres démarches. La compréhension de l'environnement qu'il

soit familial, amical ou professionnel est essentielle.

### **Qu'en est-il de leur vie personnelle ? Sont-ils mariés ?**

Certains sont effectivement mariés, ils ont des enfants, mais beaucoup sont seuls.

Je ne connais pas d'études bien documentées portant sur leur vie psychoaffective. Je pense que certains anciens malades ont des difficultés qui sont probablement compliquées à dire et à expliquer, surtout lorsque l'on a 20 ans. Si on ne va pas au devant de leurs questions, ils n'en parlent pas. Beaucoup sont suivis par des endocrinologues qui abordent le sujet avec eux. C'est important qu'ils aient un lieu où parler de leur sexualité.

### **Ont-ils eu des problèmes à parler de leur vécu dans leur milieu scolaire ou professionnel ?**

D'une façon générale, lorsqu'ils sont à l'école et qu'ils sont pris en charge, c'est plus facile.

En discutant avec certains, j'ai appris certaines choses. Je croyais naïvement qu'il existait un quota pour l'embauche des handicapés et que l'on recrutait spécifiquement ces personnes en situation de handicap. Or, une de mes patientes m'a expliqué que cela ne fonctionnait pas comme cela.

Il faut en premier lieu se faire embaucher avec les mêmes critères que tout le monde, puis lorsqu'arrive la visite médicale, le médecin du travail repère les difficultés, identifie alors un handicap et propose un statut « emploi protégé » avec des aménagements. Ce qui a pour conséquence de faire payer moins de charges à l'entreprise. En fait, on embauche des gens qui ont des difficultés qui ne se voient pas.

Pour ceux qui ont essentiellement de grosses difficultés cognitives, il existe des **ESAT**<sup>9</sup>, (établissement et service d'aide par le travail), anciennement CAT.



Les avis de mes patients sur ces établissements sont très variables. Certains sont très contents même s'ils font un travail répétitif, car ils ne sont pas seuls, ils sont insérés dans un environnement. Ils se sentent valorisés car ils ont un emploi. Les gens qui les encadrent sont formés et bienveillants. D'autres sont mécontents, il faut alors trouver un ESAT qui leur convient.

### **Certains ont été orientés jeunes vers des classes spécialisées. Quels sentiments en ont-ils gardé ?**

J'ai eu plusieurs de mes petits patients qui sont allés en **IMP**<sup>10</sup> et ceux-là globalement n'étaient pas à leur place pour une raison qui revient de façon récurrente : ils se retrouvaient avec des enfants caractériels, violents présentant des troubles du comportement, alors que « nos enfants » sont plutôt gentils !

Il faut donc faire très attention lorsque l'on oriente un enfant. Il faut se renseigner sur l'établissement qui doit recevoir l'enfant, aller le visiter, poser des questions au personnel, se renseigner sur la population accueillie. Il faut recueillir de nombreuses informations afin que ces enfants qui doivent être orientés dans un établissement spécialisé ne soient pas malheureux.

### **Que font-ils en général comme métier ?**

D'une façon générale, nous avons d'anciens patients médecins, infirmières, secrétaires médicales, psychologues. Je n'ai pas de statistiques précises, mais ce domaine médical et para-médical est souvent choisi. On choisit souvent un métier que l'on connaît et ils ont beaucoup fréquenté le monde hospitalier... et finalement ils ne gardent pas tous un mauvais souvenir de leur passage en oncologie pédiatrique ! Mais ils exercent aussi d'autres métiers. C'est très variable.

**Propos recueillis par  
Françoise Laroussinie et Diane Mosny**

**Institut Gustave ROUSSY**<sup>1</sup> : l'institut Gustave Roussy est un centre régional de lutte contre le cancer situé à Villejuif dans le Val-de-Marne en France. Il est le premier centre de lutte contre le cancer en Europe.

**SFCE**<sup>2</sup> : Société française des cancers de l'enfant  
Mail : [sfce@ligue-cancer.net](mailto:sfce@ligue-cancer.net)

**Inserm**<sup>3</sup> : Institut national de la santé et de la recherche médicale.

**Association les aguerris**<sup>4</sup> : association d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique <https://lesaguerris.wordpress.com>

**Cap emploi**<sup>5</sup> : réseau national de 107 Cap emploi spécialistes de la relation handicap et emploi. Leur mission est d'assurer le diagnostic, l'orientation et l'accompagnement des personnes handicapées et des employeurs souhaitant les recruter  
<http://www.capemploi.com/>

**MDPH**<sup>6</sup> : Maison départementale des personnes handicapées. Pour une reconnaissance du handicap et y faire une demande de **RQTH** et déposer un dossier de demande de professionnalisation donnant accès à **CAP EMPLOI**.  
[www.mdph.fr](http://www.mdph.fr)

**RQTH**<sup>7</sup> : Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé

**ESAT**<sup>8</sup> : ( Etablissement et Service d'Aide par le Travail) anciennement Centre d'Aide par le Travail (CAT), accompagnent les personnes en situation de handicap, ne pouvant ni travailler en milieu ordinaire ni travailler en Entreprise adaptée, pour exercer une activité professionnelle, maintenir les acquis scolaires et développer des compétences métiers

<http://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/contrats-et-carriere/travailleurs-en-situation-d-handicap/article/les-etablissements-ou-services-d-aide-par-le-travail>

**IMP**<sup>9</sup> : Institut Médico Pédagogique.  
Voir également **IME**, Institut Médico Educatif





**Chantal Kalifa a été médecin en oncologie pédiatrique à l'Institut Gustave Roussy<sup>1</sup> de 1976 à 2008.**

Elle a écrit au fil de ces trente et quelques années plusieurs livres dont : « Cancers de l'enfant » initié par le Professeur Lemerle, Chef du service d'oncologie pédiatrique de 1978 à 1996, repris ensuite avec le Docteur Odile Oberlin et publié en 2008.

De nombreux oncologues pédiatres de toute la France, spécialisés dans un domaine très particulier ont été sollicités pour ce livre qui expose toutes les spécificités des cancers de l'enfant et les progrès les plus récents accomplis dans la discipline.

« **Cancers de l'enfant** »  
de Chantal Kalifa, Odile Oberlin, François Pein, Olivier Hartmann, Jean Lemerle

Edition : médecine-Sciences - Flammarion

**Pour info :**

*l'institut Gustave ROUSSY est une clinique de suivi à long terme pour les adultes guéris.*

*Quand près de 500 000 européens ont eu un cancer dans l'enfance, la prise en compte des risques de séquelles est un véritable enjeu de société.*

*C'est pour ces raisons que l'institut Gustave Roussy a mis en place une Clinique de suivi à long terme.*

*L'objectif est de pouvoir informer, détecter et traiter les complications tardives des adultes guéris de leur cancer pédiatrique. Évaluer les répercussions des traitements des cancers pédiatriques chez les adultes, c'est aussi améliorer la prise en charge thérapeutique des enfants et adolescents aujourd'hui atteints de cancer.*

*Plus d'informations sur le département de pédiatrie à l'institut Gustave Roussy :*

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/content/suivi-%C3%A0-long-terme-1>



**Pour nous contacter :**

**Association Tête en l'Air**

**tel. : 01 45 48 15 42**



**Quelques dates ...**

1926 :  
Création de l'institut du Cancer par le Pr. Gustave Roussy.

1950 :  
L'institut du cancer devient l'institut Gustave Roussy. Création du premier service spécialisé dans les cancers de l'enfant, par le Dr Odile Schweisguth.



### **Mieux vivre la maladie et construire son devenir**

**Le programme de réhabilitation précoce pour la prise en charge des tumeurs cérébrales de l'enfant est intégré à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy.**

**Il regroupe et associe une équipe multidisciplinaire qui nous renseigne ici sur cette prise en charge indispensable afin d'appréhender et anticiper l'avenir de nos enfants.**

**Merci à eux qui, par leurs actions, montrent leur bienveillante volonté de protéger la vie d'adulte de nos enfants .**

Les tumeurs cérébrales sont la deuxième cause de cancer chez l'enfant. Grâce aux progrès des différentes thérapeutiques, le taux de guérison s'est nettement amélioré.

En dehors des troubles psychologiques qui peuvent être liés au vécu de la maladie et des traitements, les enfants traités pour une tumeur cérébrale peuvent présenter différents types de séquelles : neurologiques (paralysie, difficulté à la marche...), cognitives (baisse des performances intellectuelles, difficulté de planification ou de flexibilité mentale...) ou endocriniennes (troubles de croissance).

Ces séquelles peuvent impacter leur scolarité, leur qualité de vie mais également leur état émotionnel pendant l'enfance et persister à l'âge adulte.

Afin de dépister de façon précoce ces séquelles et de mieux répondre aux besoins de ces patients et de leur famille, il a été mis en place un parcours de soins spécifique pour ces enfants atteints de tumeur cérébrale et leur famille à l'institut de Cancérologie Gustave Roussy de Villejuif.

C

e parcours de soins, proposé dès l'annonce du diagnostic, a différents objectifs :

- Détecter de façon précoce et systématique les troubles émotionnels (troubles d'adaptation, anxiété, dépression), les troubles du comportement, ainsi que les difficultés d'apprentissage et d'adaptation sociale de l'enfant traité pour une tumeur cérébrale à Gustave Roussy ;
- Construire des modalités de prise en charge adaptées pour ces troubles, pendant et après les traitements anti-cancéreux ;
- Aider les familles des patients dans leur vécu de la maladie mais aussi dans la relation avec l'enfant malade au cours des différentes phases du parcours de soins ;
- Favoriser un travail de coordination des soins avec les différents professionnels de santé de Gustave Roussy (pédiatres, neuropsychologues, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, enseignants) et les intervenants extérieurs (enseignants, rééducateurs, médecins généralistes ou pédiatres de ville) ;
- Améliorer la connaissance des troubles psychologiques et neuropsychologiques présents



chez les enfants traités pour tumeur cérébrale ;

- Evaluer l'efficacité thérapeutique des prises en charge proposées ;
- Guider et informer les familles sur les dispositifs de soins disponibles en ville (structures adaptées, personnes ressources, etc.).

Ce nouveau parcours de soins spécifique, destiné aux enfants porteurs d'une tumeur cérébrale, s'est ainsi progressivement structuré à l'Institut Gustave Roussy depuis le début de l'année 2013.

De façon systématique, précoce et intégrée aux différents traitements, une **prise en charge psychologique structurée** est proposée à l'enfant et à sa famille (parents, fratrie si besoin). Ainsi une évaluation psychologique et une consultation neuropsychologique sont proposées en début et fin de traitement.

Si nécessaire, un suivi psychologique ou pédopsychiatrique est organisé durant le traitement et/ou après celui-ci. Un bilan neuropsychologique complet est réalisé à la fin du traitement afin de détecter d'éventuelles difficultés cognitives, de mettre en place si nécessaire des rééducations (psychomotricité, orthophonie...), de proposer des aménagements scolaires et d'orienter si nécessaire vers des consultations spécialisées axées sur les troubles des apprentissages et/ou de l'adaptation sociale. Depuis fin 2013, le nombre de nouveaux patients porteurs d'une tumeur cérébrale ayant bénéficié de ce parcours de soins spécifique est estimé à 250. Depuis peu, un bilan orthophonique est également proposé aux enfants qui en ont besoin.

**Une Consultation Multi Disciplinaires (CMD)** mensuelle, créée en 1997, permet de discuter entre professionnels de l'Institut Gustave Roussy (neuropsychologues, enseignants spécialisés, psychologues, pédiatre) des patients présentant des séquelles cognitives et/ou des difficultés scolaires. Cette CMD permet d'aider à la mise en place d'aides ou de rééducations spécifiques et au processus de réinsertion scolaire en proposant des aménagements et d'éventuelles orientations scolaires.

**Un programme personnalisé de soins après traitements** est proposé depuis avril 2016 aux enfants en rémission d'une tumeur cérébrale présentant des troubles neurocognitifs, émotionnels et/ou comportementaux liés à la maladie et aux séquelles des traitements.

L'objectif premier de ce programme est de permettre sur un temps court d'hospitalisation (4 jours), au sein du Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent de Gustave Roussy, la réalisation d'une évaluation globale et pluridisciplinaire (neuropsychologues, pédopsychiatre, psychologues, orthophoniste, enseignants, éducateurs, psychomotriciens) des séquelles liées à la maladie et son traitement.

Ce dispositif, en cours d'évaluation à l'heure actuelle, permettrait ainsi de mieux comprendre les difficultés des enfants traités pour une tumeur cérébrale, de proposer des prises en charge adaptées aux difficultés de chacun dans un délai raisonnable et de faciliter le travail de liaison et de coordination des soins en lien avec les rééducateurs et les structures de soins externes.

Enfin, des **prises en charge de groupe** sont désormais proposées aux enfants en rémission d'une tumeur cérébrale et présentant des troubles spécifiques.



Depuis 2012, un groupe d'entraînement aux habiletés sociales destiné aux enfants en rémission d'une tumeur cérébrale a été mis en place à l'institut Gustave Roussy. Ce groupe fermé (6-8 enfants, 20 séances de 2h) animé par une pédopsychiatre et une neuropsychologue a pour objectif d'améliorer l'adaptation sociale des enfants en renforçant leurs habiletés sociales (reconnaissance et gestion des émotions, résolution de problèmes sociaux), en développant l'estime de soi, la confiance en soi et le soutien social.

La phase pilote de cette prise en charge spécifique en groupe (2012-13) a mis en lumière l'implication nécessaire des parents afin de permettre une généralisation des apprentissages des enfants et une transposition dans la vie quotidienne.

Depuis 2013, une psychologue anime pour chaque session, 10 séances de guidance parentale en parallèle du groupe des enfants afin de proposer des temps de soutien à la parentalité autour des difficultés spécifiques de leurs enfants.

Depuis 2014, des stages de remédiation cognitive, animés par une neuropsychologue et une orthophoniste, sont également proposés pendant les vacances scolaires aux enfants présentant des difficultés attentionnelles, exécutives ou mnésiques. A travers des activités ludiques et écologiques, ces stages constituent une rééducation et permettent de donner aux enfants et à leur famille des outils et pistes de travail pour le quotidien. Ces prises en charge spécifiques et innovantes sont difficilement accessibles en externe du fait du peu de professionnels formés et du coût élevé de ces séances de rééducation spécifiques.

En proposant une évaluation précoce, systématique des difficultés de l'enfant et de sa famille, ainsi qu'un suivi régulier et des prises en charge innovantes, **ce projet multidisciplinaire devrait contribuer à une amélioration de la qualité de vie et de l'état émotionnel des patients et de leurs proches.**

Ce projet permet ainsi de :

- Détecter de façon précoce et systématique les troubles émotionnels, du comportement, ainsi que les difficultés d'apprentissage et d'adaptation sociale de l'enfant traité pour une tumeur cérébrale ;
- Construire des modalités de prise en charge adaptées pour ces troubles, pendant et après les traitements anti-cancéreux ;
- Améliorer la connaissance des troubles psychologiques et neuropsychologiques présents chez les enfants traités pour tumeur cérébrale.

**Christelle Dufour, pédiatre oncologue,  
Camille Pouchepadass, psychologue,  
Audrey Longaud-Valès, neuropsychologue,  
Anne-Laure Domer, orthophoniste,  
Virginie Kieffer, neuropsychologue,  
Sarah Dauchy, psychiatre,  
Jacques Grill, pédiatre oncologue,  
Léa Guerrini-Rousseau, pédiatre oncologue,  
Clémentine Lopez, pédo-psychiatre,  
Dominique Valteau-Couanet, pédiatre oncologue .**



## Reconnaissance du handicap en milieu professionnel

Selon l'article 2 de la loi handicap du 11 février 2005, " constitue un handicap, [...] 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 santé invalidant. "

D'après la loi, les entreprises doivent employer au moins 6% de salariés reconnus handicapés.

Le salarié handicapé doit tout d'abord faire une demande de **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**. Cette demande doit être effectuée auprès de la **Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH)**.

MDPH : [www.mdpsh.fr](http://www.mdpsh.fr)

Actuellement, il existe 3 possibilités d'insertion professionnelle pour les personnes handicapées:

- le milieu protégé: il s'agit des **Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT)**, anciennement appelés CAT).
- l'entreprise adaptée
- le milieu ordinaire

L'entreprise qui emploie un salarié handicapé doit adapter le poste de travail au handicap du salarié. Par exemple, un salarié déficient visuel qui travaille sur ordinateur doit pouvoir bénéficier d'outils lui permettant de voir correctement sur son écran avec l'aide d'une souris loupe. Si le handicap nécessite des investissements financiers conséquents, l'entreprise peut demander une aide financière auprès de **l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (Agefiph)** <https://www.agefiph>

Agefiph : <https://www.agefiph>

Les parcours professionnels des personnes handicapées sont très variés : cela va des salariés travaillant en ESAT aux ingénieurs bac +5.

### Les Cap emploi :

Les Cap emploi sont des structures publiques prévues par la loi du 11 février 2005. Elles sont cofinancées par Pôle emploi et l'AGEFIPH. Elles aident les personnes handicapées à trouver un emploi adapté à leur handicap **en milieu ordinaire**.

Cap emploi : <https://www.agefiph.fr/Personne-handicapee/Projet-professionnel-et-formation>

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide édité par la FFDys, la Fédération française des Dys : «Réussir son orientation et son insertion professionnelle quand on est dys», éditions Belin.

Bien qu'il soit consacré aux dys, ce guide donne des clés qui peuvent aussi servir à des personnes souffrant de handicap autre que des troubles dys.

# Témoignages



## **Suite à deux crises d'épilepsie à l'âge de 13 ans, j'ai été diagnostiqué d'un méningiome.**

Rapidement il a fallu faire un choix entre un traitement, probablement à vie avec une évolution à risque ou une opération chirurgicale pour le retrait de la tumeur. Après discussions avec mes parents et le neurologue en charge de mon cas, nous avons rapidement opté pour la neurochirurgie. L'opération a eu lieu à la fin de l'année 1989, et s'est très bien passée. Après quelques jours à l'hôpital Necker, je suis sorti pour Noël et j'ai repris l'école en janvier.

Mes seules séquelles à cette période étaient des cheveux très courts et une belle cicatrice, le tout sous un bonnet histoire de ne pas attraper froid !

Les traitements qui ont suivi (médicaments pendant 6 mois et IRM de contrôle 1 fois par an pendant 5 ans) ne m'ont pas empêché de mener une scolarité et une vie tout à fait normales.

J'ai donc passé mon bac et fait ensuite une école d'ingénieur tout en profitant de mes vacances pour beaucoup voyager à travers le monde et faire des activités sportives sans aucune restriction.

Après avoir passé 6 mois aux Etats-Unis dans le cadre de mes études, j'ai commencé mon activité professionnelle à Pékin, en Chine dans le cadre de mon service militaire (coopérant dans une entreprise française) où je suis resté pendant 8 ans avant de revenir en France où j'ai continué dans le même secteur (vidéo numérique).

Mon implication dans l'association Tête en l'air m'a fait prendre conscience que tous les cas n'étaient peut être pas aussi simples, mais en ce qui me concerne cet épisode ne m'a en aucun cas empêché de m'épanouir sur le plan professionnel et personnel et ce, sans démarche particulière de ma part ou de mes parents alors que j'étais

enfant.

Aujourd'hui je suis marié avec 2 enfants, très impliqué dans mon activité d'ingénieur et fan de course à pied (marathons principalement). Cet épisode reste un lointain souvenir pour moi, même s'il fut suffisamment marquant pour ne pas l'oublier.

**Alexandre**

## **J'ai été opérée en 1981 à l'âge de 8 ans d'une sténose de l'aqueduc de Sylvius, par le Professeur Sainte Rose, à l'hôpital Necker-Enfants malades.**

J'ai été ensuite suivie pendant quelques années par l'hôpital.

Je n'étais alors pas en âge d'envisager concrètement un avenir professionnel. Néanmoins, j'étais scolarisée à ce moment là en classe de CM1. J'ai été suivie par des institutrices à Necker lors de mon hospitalisation puis, j'ai repris très vite l'école.

Je n'ai alors eu aucune crainte.

La seule chose qui m'a gênée est de devoir affronter mes camarades avec le crâne rasé...

Tout s'est bien passé ensuite, j'ai toujours été la première de la classe.

Mon opération m'a donné envie de réussir et de prouver que je pouvais très bien y arriver sans aide.

J'ai passé mon bac à 17 ans. Puis, classe préparatoire, grande école de commerce. Pas d'embûches particulières mais quelques difficultés avec les chiffres (que je ne pense pas liées à l'opération) et donc la nécessité de travailler dur.

J'ai ensuite eu une carrière très normale avec ses aléas classiques. J'ai été DRH d'une société de biotechnologies avant de m'orienter vers l'enseignement supérieur. J'ai obtenu un doctorat à l'âge de 40 ans, toujours sans difficulté.

Le seul problème que j'ai rencontrés a été



d'apprendre à conduire. J'ai fait le choix d'acheter une voiture en boîte automatique car j'ai de grosses difficultés de coordination bras/jambes et je suis vite désorientée.

Coté personnel, j'ai eu la joie de donner naissance à un très beau bébé qui n'a heureusement pas eu les mêmes problèmes de santé que moi et qui a maintenant 20 ans.

J'ai eu beaucoup de chance de pouvoir mener une vie tout à fait normale tant sur le plan personnel que professionnel.

Cet accident de la vie a été pour moi une force pour me battre et avancer.

Merci encore à l'équipe médicale de l'époque dont je garde un très bon souvenir.

**Caroline D**

### **Ma fille a trois ans et demi. C'est une petite fille joyeuse, intelligente.**

De temps en temps elle tombe par terre, comme cela ...

Nous ne comprenons pas pourquoi, elle commence à boiter un peu.

Je vois le pédiatre. C'est un problème neurologique. Il m'indique un spécialiste - rendez-vous dans deux mois. Nous sommes très inquiets.

Elle commence à avoir des difficultés à bouger sa main gauche. Son père l'emmène aux Urgences à Necker.

Le verdict tombe : tumeur cérébrale très mal placée.

Ma fille sera opérée très rapidement.

Quelques jours après son opération elle est transférée à l'Hôpital National de Saint Maurice.

Elle ne peut plus bouger son bras gauche ni sa main gauche, elle ne peut plus marcher, la jambe gauche ne fonctionne plus.

Elle est en fauteuil roulant.

Son champ visuel est amputé sur le côté gauche.

Après son séjour de rééducation qui aura duré 18 mois ma fille peut à nouveau marcher. Son bras et sa main gauche fonctionnent partiellement. Les problèmes visuels persistent.

A l'Hôpital National de Saint Maurice elle a fréquenté l'école maternelle. La maîtresse m'indique qu'elle a les capacités pour fréquenter une école ordinaire.

Ma fille est bilingue. Je tente de la faire entrer dans une école internationale où elle pourra recevoir un enseignement bilingue.

On me met en garde. On me dit que les courbes d'apprentissages des enfants cérébraux-lésés ne sont pas les mêmes que celles des enfants qui n'ont pas eu de problème.

Je décide de tenter quand même. Le bilinguisme, c'est la force de ma fille. Autant développer le plus possible cette force.

Tout va bien jusqu'en CM2.

Les problèmes visuels se font sentir, il y a des lenteurs. Elle a du mal à suivre les cours.

Est-ce qu'elle pourra rester dans cette école qui se considère comme "élitiste"?

La Directrice dit que "cette enfant doit aller dans un institut spécialisé".

Je ne sais plus quoi penser.

Je sollicite l'intervention de Françoise Laroussinie, enseignante du service de neurochirurgie, en accord avec l'équipe médicale et l'Education Nationale.

Après plusieurs journées passées en classe, Françoise me dit "votre fille est brillante".

Je suis interloquée. Elle m'explique que les problèmes de ma fille sont surtout visuels et que, une fois qu'elle aura trouvé sa stratégie de contournement, elle pourra bien réussir.

Nous décidons alors de nous battre.

# Témoignages



L'année suivante l'aide d'une AVS est accordée. Tout va mieux. Ma fille continue à travailler très dur.

Aujourd'hui ma fille a 19 ans.  
Elle a été reçue au baccalauréat avec Mention Très Bien.  
Bientôt elle terminera sa première année à Sciences Po.  
Etudiante au campus franco-allemand de Sciences Po Paris à Nancy elle a quitté la maison. Elle se débrouille seule, sans l'aide des parents.  
Elle a quelques aménagements (tiers temps, preneur de notes). Elle réussit très bien.

Ce n'est pas toujours facile de se faire une place dans le monde ordinaire où les choses vont parfois très vite, mais cela ne l'empêche pas d'avancer.

Elle a beaucoup de projets.  
Elle est en train de prendre son envol.

Je te souhaite un très bon vol mon enfant et beaucoup de jolies aventures !

Tes parents seront toujours là.

**Ta Maman**

**L'orientation professionnelle a été difficile à faire. Combinée à une hydrocéphalie, je dois supporter également des tremblements essentiels.**

**C'est donc tout le parcours scolaire qu'il faut prendre en compte avec ces aménagements que j'ai dû imaginer moi-même, puisque ni les médecins ni mes parents ne voyaient les problèmes réels.**

Le début des effets de l'hydrocéphalie ont eu lieu vers 3 ans et demi : oubli de la technique pour marcher, trouble de l'équilibre, diamètre de mon crâne déjà important.

Des conséquences directes sont apparues pour ne jamais disparaître tels que des diffi-

cultés à choisir la main qui servira pour l'écriture : la gauche, bien formée mais en miroir, la droite, dysgraphie mais à l'en-droit ;

Une impossibilité pour évaluer la température ambiante. Des difficultés dans la notion de chronologie, du temps passé ou qui passe ;

Des tremblements essentiels m'ont empêché de suivre une scolarité normale : de l'apprentissage de l'écriture difficile, je conserve une écriture lente et maladroite (un enfant de 6 ans qui apprend à écrire).

A l'âge de 10 ans, j'ai subi un Eeg (électroencéphalogramme) dont les résultats obtenus ont été anormaux. Le médecin qui l'a réalisé, a alors diagnostiqué des problèmes psychologiques qu'il a qualifiés de temporaires. C'est à partir de ce diagnostic désastreux que mon traitement a pris une orientation psy : troubles psychomoteurs, suivi par un CMPP (Centre Médico-Pscho-Pédagogique) puis par un neurologue qui n'a pas cherché plus loin, puis par un psychanalyste, ceci jusqu'à la découverte par l'armée, de cette hydrocéphalie.

Voici mon parcours :

Des facilités pour les langues m'ont orienté vers une formation de Traducteur, mais pas de travail... Raison pour laquelle, ma carrière professionnelle a été orientée sur l'informatique.

Cette orientation n'a pas été de tout repos, vus les effets secondaires de l'hydrocéphalie, pour gérer le stress, les urgences et priorités.

Je subis également des pertes de la mémoire récente (selon mon état de fatigue).

Le travail sur clavier m'incommoder moins, même s'il m'est impossible d'apprendre à taper avec tous les doigts.

Il en va de même avec la marche qui me pose problème. La descente d'escalier est délicate.

Autre souci : le repérage dans l'espace.



## Témoignages

Je suis donc passé par la formation professionnelle obtenue grâce à mon statut de Travailleur handicapé.

Mais, même avec une qualification, les dégâts provoqués par l'hydrocéphalie sont tels que je suis face à un obstacle quand plusieurs problèmes à surmonter se présentent en même temps et qu'il faut prendre une décision.

Bien sûr cela s'est atténué un petit peu avec les années, j'ai pris des repères, je peux même anticiper les soucis avant qu'ils n'arrivent car je parviens à les sentir.

J'ai donc dû repenser les orientations professionnelles que j'avais au départ. Toujours intéressé par les langues, je voulais poursuivre dans cette voie.

Sans qualification, à la fin de ma scolarité (Terminale A2 / L), j'ai imaginé faire carrière dans l'Armée de Terre comme Linguiste d'écoute.

Bien classé au moment des tests de sélection, j'ai pourtant été écarté à cause de mes tremblements essentiels. Et heureusement, car ce sont eux qui ont amené l'armée à me faire passer des examens médicaux poussés. Un scanner a fait apparaître au grand jour une hydrocéphalie.

Le Capitaine Herbeleau de l'hôpital militaire Robert Piquet de Bordeaux m'a sauvé la vie.

Quand j'ai été reçu par le professeur Cohadon au CHRU de Bordeaux, il a compris tout de suite mon problème, rien qu'en me regardant (tour de tête).

Ceci fut un grand choc pour moi et ma famille.

Mon parcours professionnel a fait apparaître des facilités pour l'enseignement et c'est ce qui m'a amené à former mes collègues de travail dans les différentes entreprises où j'ai travaillé. Ceci en parallèle de mon poste de travail.

Mon dernier poste m'a amené à former des personnes, des enfants rencontrant des

difficultés avec l'apprentissage du langage en raison de troubles Dys parfois nombreux et combinés. J'ai retrouvé chez ces enfants, mes propres difficultés à leur âge. J'ai donc pu les aider à devenir autonomes grâce à un logiciel.

Comme vous pouvez le constater, ma vie professionnelle est faite de rebonds à chaque fois difficiles. A l'origine de tout cela, la non détection de cette hydrocéphalie à temps.

Ai-je eu des craintes ou des difficultés dans mon parcours ? Oui. Car partout où je me suis rendu, j'ai été confronté à des situations difficiles pour moi.

L'hydrocéphalie agit sur mes capacités à me concentrer quand il y a du bruit, à garder mon calme en cas d'imprévu : moments de saturation, impossibilité de prendre une décision quand plusieurs situations difficiles se présentent simultanément. Jusqu'à en perdre mes capacités d'analyse.

A ce jour, même si cette dérivation m'a sauvé la vie, elle n'a aussi jamais été remplacée bien que vieillie et calcifiée.

Mon dernier métier, Formateur spécialisé sur une aide technique destinée aux dys, et Responsable du Service Formation également, consistait à prendre en charge les enfants, les ados, les adultes ayant ces troubles du langage que le monde médical nomme les troubles dys.

Cette analyse me permettant de définir avec précision de quel type de troubles il s'agit.

Et après quelques questions choisies posées à la personne, ce diagnostic s'avère juste.

Je suis en capacité de définir le parcours de formation à suivre avec l'outil informatique adapté : l'objectif visé est toujours atteint.

**Thierry G**



## Congrès de Neurochirurgie de Montrouge et de Montpellier

Du 30 novembre au 2 décembre 2015 se tenait à **Montrouge**, le **Congrès de la Société de Neurochirurgie de Langue Française (SNCLF)**.  
Et du 6 au 8 avril 2016, le **Congrès de la Société Française de Neurochirurgie (SFNC)** avait lieu à **Montpellier**.

Nous avons tenu un stand lors de ces deux congrès, pour présenter l'association Tête en l'Air dans son intégralité.

Le but étant en particulier, d'expliquer le programme d'information sur la prise en charge dans l'urgence de l'hydrocéphalie grâce à la carte de soins et d'urgence.

L'accueil de la part du « monde » de la neurochirurgie a été plus que positif.

Nous remercions les organisateurs de nous avoir accordé leur confiance et permis cet accès privilégié lors de ces deux congrès si réputés.



Notre stand au Congrès  
de la SFNC à Montpellier



Nicolas Bonnet  
au Congrès de la SNCLF  
à Montrouge

**Pour recevoir gratuitement  
une carte de soins et d'urgence,  
contactez Tête en l'air  
sur [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)  
ou téléphonez au 01.45.48.15.42**

# La vie de l'association

## Tête en l'air : Lauréate du Trophée des patients de l'AP-HP 2016 !

Le 28 mai 2016 dernier, Martin HIRSCH, directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, a remis les trophées des patients de l'AP-HP.

Ces trophées visent à récompenser cinq initiatives innovantes présentes au cœur des hôpitaux afin d'améliorer le quotidien et la prise en charge des patients.

Le groupe Hydrocéphalie de l'association Tête en l'air a participé à cet événement dans la catégorie « Valoriser les initiatives associatives », en présentant son programme de sensibilisation et d'information sur l'hydrocéphalie créé autour d'une « carte de soins et d'urgence » vouée à être distribuée à tous les patients et leur entourage.

Nominée dans sa catégorie, c'est fébrile et pleine d'espoir qu'une délégation de bénévoles soudée autour de Sophie Rougnon, notre présidente et Vanessa de Monts, notre chargée de mission, s'est rendue à la remise de prix à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

### Et nous avons gagné !



Merci à tous les bénévoles, aux familles, aux médecins et soignants ainsi qu'à tous nos partenaires sans qui ce beau projet, plein d'avenir, n'aurait pas vu le jour. Merci également aux organisateurs de ces trophées et en particulier monsieur Martin HIRSCH.



Les bénévoles de l'association avec Martin Hirsch, directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

# La vie de l'association



## DEVENEZ BÉNÉVOLE

En pleine expansion, l'association Tête en l'air recherche des bénévoles à Paris et en région parisienne pour :

**Intégrer l'équipe de communication et marketing**  
**Rejoindre le comité de rédaction de la Lettre**  
**Réaliser des travaux d'écriture ou des tâches administratives**  
**Contribuer à développer notre programme sur l'hydrocéphalie**



Nous recherchons également des bénévoles pour organiser dans un premier temps :

**des petits déjeuners dans les services de neurochirurgies de Lille, Nancy et Lyon**

**Rejoignez-nous !**  
**contact@teteenlair.asso.fr**

## Un grand merci au club sportif Thiais Rando !

Grâce à leur action en décembre 2015 au Décathlon de la ville de Thiais, des petites mains ont récolté 2400 euros pour notre association en faisant des paquets cadeaux pour les fêtes de fin d'années.

Et ces marcheurs ne se sont pas arrêtés là et se sont de nouveau mobilisés de bon cœur !

En effet au printemps, ils ont organisé une journée caritative au profit, cette année, de Tête en l'air : une randonnée à la rivière du Roi Soleil dans les Yvelines où plus de 2000 € ont ainsi été récoltés !

Bravo et encore merci à tous les randonneurs et en particulier à **Catherine Dupuy** qui est à l'initiative de ce beau projet avec **Michèle Gummy** !



*De généreuses associations ...*

Un grand merci également à  
**l'association IMAGINE**  
pour sa récolte de fonds au profit de Tête en l'air  
lors d'un petit déjeuner à l'IUT de Sceaux.





# La vie de l'association

## Nos partenaires et donateurs

C'est grâce à la générosité et la confiance de nos donateurs et partenaires que le programme de sensibilisation et d'information sur l'hydrocéphalie a pu voir le jour et se concrétiser.

### Nous les en remercions vivement !

Nos partenaires sont des organismes publics comme l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) et des organismes privés tels que des fondations ou des associations :



Dans le cadre d'un appel à projets compétitifs




# Echo des réseaux

**Pour la 2ème année consécutive, Nicolas BONNET, vice-président de l'association Tête en l'air et administrateur de la FFDys, est intervenu au sein de l'établissement d'enseignement adapté Alexandre Dumas situé dans le 15ème arrondissement de Paris.**

Cet établissement propose aux élèves en situation de handicap des formations dans le domaine de l'hôtellerie-restauration.

Cette intervention a eu lieu dans le cadre d'une formation proposée par les enseignants en mathématiques de l'établissement et dispensée aux professeurs de mathématiques d'autres établissements d'Île de France.

Après avoir exposé son parcours, Nicolas Bonnet a présenté les actions de Tête en l'Air ainsi que son travail au sein de la Fédération Française des Dys, fédération dont fait partie Tête en l'air et qui aide les familles dont les enfants présentent des troubles cognitifs spécifiques tels que la dyslexie, la dyspraxie (trouble de la coordination des gestes), ...

Puis il y a eu une série d'échanges très enrichissants, les enseignants voulant savoir comment aider leurs élèves, quels aménagements étaient-ils en mesure de leur proposer pour les examens ...

Nicolas leur a exposé les aménagements possibles, plus ou moins faciles à mettre en place, dont lui-même avait pu bénéficier. Les enseignants à l'origine de cette formation réfléchissent à proposer une nouvelle session de formation, cette fois-ci à destination de l'ensemble des enseignants de l'établissement.



**Savez-vous que Tête en l'air, pour exister, ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 25 € 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 », « des pauses animations » ou par téléphone,
- à vous apporter des informations essentielles,
- poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- poursuivre notre programme « Hydrocéphalie »,
- et lancer de nouveaux projets.

**Ces financements ne viennent pas tout seuls 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.



*Pour continuer à aider les enfants suivis en neurochirurgie*

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2016 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 »  
104 rue de Vaugirard  
75006 PARIS**

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Tel : ..... E-mail : .....@.....

- J'adhère à l'Association "Tête en l'air" et je verse **25 €**
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de : .....

Signature :



A retourner accompagné d'un relevé d'Identité bancaire (RIB) ou postal (RIP) à l'adresse suivante :  
**Association tête en l'air**, 104 rue de Vaugirard, 75006 Paris

**Je soussigné(e)**

Mme  Mlle  M

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Email : .....

**souhaite soutenir de manière durable les actions de l'association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de :**

**5 euros**    **10 euros**    **20 euros**    **Autre montant libre : ..... euros**

**J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'association Tête en l'air.**

Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements.

**MANDAT DE PRELEVEMENT SEPA**

**Mes coordonnées**

Nom .....

Prénom .....

Adresse.....

.....

Code postal .....

Ville..... Pays.....

**Les coordonnées de mon compte :**

Numéro International d'identification bancaire (IBAN) :

\_\_\_\_\_

Code International d'identification de ma banque (BIC) :

\_\_\_\_\_

Fait à .....

Le ..... /..... /.....

Signature :

**NOM DU BENEFICIAIRE :**

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard

75006 Paris

**TYPE DE PAIEMENT :**

**Paiement récurrent**

En signant ce mandat, vous autorisez l'association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

**NOTE :**

**vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.**

N° RUM : \_\_\_\_\_  
*Réservé à l'association Tête en l'air*

Nous avons lu  
pour vous



<http://www.magazine-decllic.com/>

### Décllic numéro 169 et 170

Décllic se penche sur l'avenir de nos enfants : Le numéro 169 nous parle du métier d'enseignant : « Et s'il devenait enseignant ? ». C'est un article très complet qui vous donne également des coordonnées, entre autre de l'Education Nationale, pour pouvoir vous renseigner plus précisément.

Quant au numéro 170, en complément du parcours de Mathilde qui a obtenue un CDI dans le domaine de la joaillerie, sa passion, vous trouverez les adresses d'organismes qui accompagnent et aident les jeunes élèves et étudiants handicapés.

### Il devient adulte

#### Guide pratique Décllic

Collection : Je l'accompagne

Quel avenir personnel et professionnel peut-on envisager pour son enfant handicapé ? Comment l'accompagner et le soutenir dans ses démarches ? Et comment se rassurer lorsqu'il désire quitter le nid ?

Dans ce guide vous trouverez des conseils d'experts, de nombreux témoignages : de quoi envisager sereinement l'indépendance d'un jeune adulte handicapé (édition 2012).

<http://boutique.magazine-decllic.com/vie-de-famille-et-handicap/138-guide-i-il-devient-adulte.html>



JE SUIS HENRI PINSON



Alexis Deacon & Viviane Schwarz

### Je suis Henri Pinson

De Alexis Deacon et Viviane Schwarz  
Edition : Pastel-Ecole Des Loisirs  
Album jeunesse dès 5 ans

Les pinsons vivaient en joyeuse bande. Chaque matin, ils disaient BONJOUR. Chaque après-midi, ils disaient BON APRES-MIDI. Chaque soir, ils disaient BONSOIR. Chaque nuit, ils disaient BONNE NUIT. C'était toujours pareil, sauf... quand la Bête venait. Alors, tous les pinsons se mettaient à crier, LA BÊTE ! LA BÊTE... Jusqu'à ce qu'une nuit... un pinson se réveille. Il avait eu une pensée et il l'avait entendue. JE SUIS HENRI PINSON. JE PENSE. Il resta immobile et écouta ses pensées. Il y en avait de plus en plus. Il les aimait bien.