



La Lettre de Tête en l'air

EDITORIAL

mai 2007- N° 11

Sommaire

La vie de l'association	2
L'Ecole des Grands-Parents Européens	3
Mme Le Grand -Sébille, socio-anthropologue, répond à nos questions	4
Petits-enfants et grands-parents témoignent	5 à 8
Ombres chinoises : une activité à réaliser avec un petit-enfant malade	9
Nous avons lu pour vous : des livres pour les grands-parents et leurs petits-enfants	10 à 12

Comité de rédaction

Quitterie CALMETTES
Marie-Anne d'IRIBARNE
Diane MOSNY
Véronique MURE
Sophie ROUGNON

Impression
CAT ACPRO

LETTRE OUVERTE AUX GRANDS-PARENTS

Lors des petits déjeuners du samedi dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker Enfants Malades, nous avons rencontré et écouté quelques uns d'entre vous.

Vos interrogations sur votre place, votre présence, la juste distance à définir par rapport à votre petit-enfant malade, ses parents – vos enfants – nous ont incités à donner la parole à chacun de vous.

Des professionnels de la grand-parentalité font écho à vos témoignages chargés de questionnements, de souffrance, d'incompréhensions mais aussi de joies.

Cette lettre s'ouvre à vos réactions, à vos envies de dire, de partager, de transmettre...

L'équipe de rédaction de la Lettre de Tête en l'Air vous adresse ses remerciements pour vos courriers déjà reçus mais aussi ceux à venir.

La vie de l'association

« Tête en l'air » a besoin des compétences de chacun pour poursuivre son but.

Ainsi nous avons organisé deux réunions, un soir et un samedi matin, pour rencontrer ceux qui souhaitaient s'investir à nos côtés.

Lors de ces réunions, les membres de l'association ont présenté les différents projets que mène l'association, puis ils ont répondu à toutes les questions posées.

Ainsi, ensemble, nous avons envisagé comme chacun pouvait mettre ses compétences au service de l'association dans de domaines très variés comme : l'informatique, la rédaction d'articles pour la lettre, les relations-Presses, le groupe de bénévoles Ecoute-Petits déjeuners, la connaissance du milieu scolaire et professionnel, ...

Une prochaine réunion est prévue à l'automne 2007. Si vous souhaitez y participer, laissez nous vos coordonnées à : contact@teteenlair.asso.fr et nous vous en informerons.

Journée nationale des **dys**

"donnons la parole aux dys !"

Le 10 octobre 2007, une journée pour les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Sous le haut patronage du Ministère de la Santé et des solidarités, du Ministère de l'Education nationale et du Délégué interministériel aux Personnes Handicapées, la FLA (Fédération des troubles spécifiques du langage et des apprentissages) organise en partenariat avec la fédération APAJH (Association pour les Adultes et Jeunes handicapés) la première Journée Nationale des DYS.

- Un colloque à Paris pour faire le point sur les connaissances et mettre en évidence la parenté des différents troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

- Des manifestations en province pour échanger à partir des expériences des personnes DYS, des familles et des professionnels.

- Une campagne de presse grand public pour expliquer ce que sont ces troubles, leurs conséquences sur la vie sociale et sur les apprentissages.

Tête en l'air, administrateur de la FLA, s'associe activement à cette journée.
Retrouvez plus d'informations sur notre site.

L'association Tête en l'air en Région

L'association Tête en l'air recevant des appels et des e-mails de toute la France, elle a le souci d'être un relais pour orienter les familles au plus proche de chez eux.

Comme en 2005, Tête en l'air a été invitée en juin 2006 à la réunion annuelle de la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique.

A Fontainebleau, nous avons partagé nos expériences dans l'accompagnement des familles et de leur enfant après l'hospitalisation.

Puis des membres de l'association se sont rendus à Lyon et à Marseille dans les services de neurochirurgie pédiatrique. Une visite à Lille est prévue très bientôt.

Les neurochirurgiens et leurs services nous ont ainsi fait connaître tout ce qui était mis en place dans l'accompagnement des familles et de leur enfant après l'hospitalisation.

Notre prochain objectif est maintenant de créer des relais de l'association en région, animés par des parents soucieux du devenir des enfants suivis en neurochirurgie et ceci avec le soutien des services de neurochirurgie.

Parents, si vous souhaitez participer à l'action de Tête en l'air en région, n'hésitez pas à nous en faire part : contact@teteenlair.asso.fr ou au 01 34 51 35 95.

L'avenir de nos enfants nous concerne tous.

Notre site Internet :

www.teteenlair.asso.fr

L'Ecole des Grands-Parents Européens — EGPE

A l'Ecole des grands-parents européen, rencontre avec le président Monsieur Yves Boutonnat

L'EGPE a été fondée en 1994 par Marie-Françoise FUCHS, qui en a été la Présidente jusqu'en 2005. Aujourd'hui, l'EGPE est présidée par Yves BOUTONNAT.

L'EGPE est à l'écoute des grands-parents pour connaître et faire connaître la génération grands-parents, sa place dans la famille et dans la société, en se tenant au contact de nos voisins européens.

Depuis sa création, l'EGPE a mis l'accent sur la force du lien intergénérationnel sous ses différents aspects.

Quatre types d'activités sont proposées, sous les rubriques suivantes :

- **ECOUTE et ECHANGES** : groupes de paroles, entretiens, écoute téléphonique en réponse à des grands-parents souvent en difficulté relationnelle avec les générations suivantes. Les "écoutants" sont soit des psychologues bénévoles, soit des grand'mères formées à l'écoute téléphonique. La médiation peut également être proposée. Un nouveau groupe a été constitué récemment "grand'mère pour la première fois".

- **RENCONTRES INTER-GENERATIONNELLES** réunissant grands-parents et petits-enfants, grâce à des ateliers créatifs "à 4 mains" et à des visites à l'extérieur.

- **RENCONTRES CULTURELLES** entre grands-parents et bénéficiant de la présence d'une animatrice : café-philo, café-cinéma, groupe de discussion sur l'actualité, groupes d'échanges autour de lectures choisies en commun .

- **Activités de SOLIDARITE** : mobilisation de 8.500 tricoteuses de la France entière, au profit de jeunes enfants dont les mamans sont en difficulté.

Le soutien à la préparation à la retraite est une préoccupation de l'Association. Plusieurs colloques ont été organisés : "l'avenir dépend aussi des plus de 55 ans" et tout récemment le colloque "vieillir et devenir" a cherché à donner sa place aux plus de 75 ans.

Pour contacter l'Ecole des Grands Parents Européens— EGPE :

12 rue Chomel
75007 PARIS

Tel : 01 45 44 34 93

Fax : 01 45 44 33 87

E-mail : egpe@wanadoo.fr

www.egpe.org



Qu'en est-il des grands-parents d'enfants malades?

Madame Le Grand -Sébille, socio-anthropologue, répond à nos questions

En présence de l'association « L'école à l'hôpital » (1), Tête en l'Air a rencontré Catherine Le Grand-Sébille, socio-anthropologue qui conduit une étude sur « la place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade ». Ses observations s'appuient sur des entretiens menés avec l'association Soleil AFELT (2) auprès de grands-parents et de soignants, en France comme au Canada. Voici les principaux constats et questionnements que nous dégageons de ces échanges croisés.

Les grands parents évoquent avec douleur les difficultés qu'ils rencontrent pour être auprès de l'enfant malade. Leur présence reste trop souvent dépendante des relations affectives familiales, des autorisations officielles, de besoins utilitaires. Ils sont régulièrement tenus à l'écart des phases d'investigation, de diagnostic et d'hospitalisation de l'enfant. Les parents souhaitent d'ailleurs à la fois les protéger de ces inquiétudes et se protéger eux-mêmes. Une attitude fréquente, même si le grand parent est proche ou s'il a pu contribuer au repérage des symptômes pathologiques de l'enfant. En outre, le grand parent se met en retrait - il ne veut ni ne doit « déranger ». Les circonstances pénibles qui entourent l'annonce de la maladie éclairent la complexité des situations respectives des parents, grands-parents, soignants.

Pourtant, le grand parent a un rôle fondamental de référent. Il inscrit l'enfant dans une filiation généalogique, dans une lignée désignée et « non choisie ». Il est porteur d'un ancrage à valoriser dans ses dimensions individuelles et collectives, dans un rapport au temps et à la durée.

Reconnaître pleinement la place fondatrice des grands-parents pourrait-il faciliter les conditions dans lesquelles ceux-ci sont informés, pris en compte dans les dispositifs hospitaliers, peuvent accéder auprès de l'enfant ? Et ce, naturellement, dans le respect des attentes de l'enfant, des places de chacun, des contraintes médicales.

Pudiques, les témoignages des grands parents révèlent des peines et des silences profonds. Ils souffrent doublement, pour leur enfant et leur petit enfant. C'est très pénible, voire culpabilisant, d'être confronté à la maladie qui frappe les plus jeunes. Cela peut aussi engendrer des tensions familiales involontaires. L'inquiétude reste toujours présente, indicible. Parmi les soucis : l'éloignement géographique, l'avenir du couple parental, les inhibitions personnelles comme pour ce grand-père très investi qui ne parvient pas à se rendre à l'hôpital.

Face à leurs souffrances qu'ils ont du mal à exprimer, les grands-parents ont besoin d'une

écoute qui puisse être anonyme, différente de celle qu'apporte l'entourage. Pour leur donner accès à l'offre d'accompagnement : l'existence d'associations et de consultations hospitalières spécialisées mériterait d'être mieux connue (3) ; des relais complémentaires seraient aussi à concevoir.

Au détour des entretiens, le soutien apporté par les grands-parents à l'enfant malade et à sa famille apparaît foisonnant, inventif et précieux. Il est à la hauteur des capacités, du temps et des déplacements qui y sont consacrés avec discrétion, humblement. Les grands-parents ont une présence sensible à l'enfant malade, marquée par le « travail invisible du cœur », les berceuses, babillages, silences... Ils interviennent plus lisiblement auprès des parents : tâches ménagères, bricolage, soutien moral et matériel... jusqu'à tenir l'exploitation rurale. Il en est de même auprès des enfants non malades, avec conduites, gardes, jeux, devoirs ... et toutes formes d'écoute. L'efficacité des grands-parents se déploie également pour relayer l'information, organiser les fêtes et les solidarités familiales avec les différentes fratries.

Aujourd'hui, cette « solidarité de l'ombre » représente tant une valeur humaine qu'un défi inter-générationnel à mesurer et reconnaître à part entière.

Au-delà des témoignages recueillis, la parole des grands-parents garde une force émouvante et édifiante. Apaisante lorsqu'elle évoque l'admiration pour le courage des parents, en particulier celui des belles filles. Heureuse et constructive lorsqu'elle qualifie cette petite fille gravement poly-handicapée de « boîte à surprises »...

Tête en l'Air souhaite naturellement poursuivre ses démarches autour du thème de la grand-parentalité et de l'enfant malade, en partenariat avec les relais compétents.

L'association sera encouragée par les témoignages de chacun(e).

Quitterie Calmettes

(1) L'école à l'hôpital - Tel : 01 46 33 44 80 - e-mail : eah.tarnier@free.fr

(2) Association soleil AFELT - Amis et Familles d'Enfants atteints de Leucémies ou de Tumeurs. Chargée d'étude Mme Dominique Cartron-Launay - 268 route d'Angers, 49700 Doué-la-Fontaine / Tel 02 41 59 14 25

(3) Associations : L'école des grands-parents européens (EGPE), www.egpe.org
Familles d'aujourd'hui, section grands-parents - www.parentsd'aujourd'hui.org

Petits enfants et grands-parents témoignent

Le départ de Lorenzo a été difficile, ce n'était qu'un bébé.

Et notre première réaction a été pour ce couple : vont-ils tenir la route à deux ? Tant de couples se séparent face à la maladie, à la mort. Et nos peurs ont été entendues : cela n'a pas été sans difficultés, car une maman ne réagit pas comme le papa.

Les Mamans sont plus fortes, plus combatives et pourtant elles ont tant besoin de soutien et c'est ce que nous avons essayé d'être : une présence dans les moments difficiles pouvait répondre à leurs cris de détresse.

Mais il faut aussi dire que notre garçon a grandi, il veut vivre.

Ce n'est pas sans appréhensions que je suis arrivée la première fois à Villejuif. J'avais les pieds de plomb. Et là, la lumière dans les yeux de ces enfants, l'accueil du personnel, la vie dans les locaux, m'ont fait prendre conscience que le combat commence avec nos enfants.

Aujourd'hui, en revenant en arrière, je me dis oui, notre petit fils est bien ce vaillant petit soldat comme il a été surnommé.

Ce n'est pas fini, on le sait, mais on vit en parlant de l'avenir, de ses projets, de son amour pour les études.

Avec les années qui passent, je ne puis être plus souvent près d'eux, car la santé d'une grand-mère ne s'améliore pas, mais ils savent que nous partageons ce chemin avec eux : être à l'écoute, c'est ce qui compte.

Les aimer, c'est ce qui compte le plus. Et faire sentir aux frères et sœurs qui partagent avec leurs parents ce combat, que nous sommes aussi à leur écoute : eux aussi ont besoin de soutien.

Madame B.

Mon petit fils est né le 13 Octobre 1989.

Il était adorable, souriant, calme et très câlin. J'étais sa nounou pendant que sa maman allait à son bureau. Ensuite vint son petit frère et je les gardais régulièrement tous les deux.

Vers trois ans, des choses curieuses apparurent : il était fatigué, pleurait souvent, et ce qui me surprenait, c'est qu'il marchait difficilement, ce qui fait que je le portais souvent dans mes bras ... Je sentais qu'il y avait quelque chose d'anormal chez lui : j'en étais très malheureuse.

Nous en parlions souvent avec mes enfants, qui eux faisaient confiance à leur médecin : il prit la décision de l'hospitaliser trop tardivement. Après les examens, le diagnostic fut un choc douloureux pour nous tous.

A l'hôpital Necker ce fut l'opération, l'angoisse, les longues journées à attendre et enfin le voir. Pendant son absence son frère était triste et refusait de manger...

Un mois après, le retour à la maison et le grand sourire de son petit frère !

Pour ses parents, l'épreuve de la maladie commençait, mais avec un grand courage, le grand amour pour leur enfant et leur très grande compétence : ils gèrent tout.

Neal a dix-sept ans : C'est un superbe jeune homme de 1 mètre 80, gentil, effacé, très respectueux de sa famille et qui a de très bons résultats dans ses études.

Un grand bonheur pour sa Mamie !

Nicole C.



Petits enfants et grands-parents témoignent

Flore, grande prématurée, est restée huit mois à l'hôpital Necker, pour complications.

Sa maman habitant en Province, il a bien fallu après quelques temps, qu'elle laisse son bébé et reparte. Une petite jumelle rentrant à la maison et une autre petite fille de quatre ans l'attendant depuis trop longtemps avec son papa.

Grand-mère de Flore et habitant Paris, j'ai formé avec mes autres filles (les tantes) et le futur Parrain, « une chaîne » autour de Flore. Ne la laissant pas un seul jour sans visite et la gardant dans nos bras de longues heures.

Ses grands yeux noisettes et son sourire nous disait tellement « merci », que c'est elle qui nous en apprenait sur la vie

Il est difficile d'être grands-parents d'enfant hospitalisé, car nous avons de la peine pour l'enfant, mais aussi pour leurs parents (nos enfants).

Double souffrance, double chagrin, mais aussi double amour, double reconnaissance.

Aujourd'hui, Flore est rentrée à la maison, elle a dix-huit mois, et lorsque dans mes bras, je lui chante la petite chanson que j'ai inventée pour elle à l'hôpital, ses grands yeux me disent qu'elle se rappelle de tout et qu'elle n'a rien oublié ! ...

Claude F.

Mon petit-fils, tel que je m'en souviens

C'était un petit garçon de peut-être 5 à 6 ans, en réalité 3 ans ½ (je l'apprends ce jour), très gentil, très souriant et quoique timide et pas très actif, cependant n'hésitant pas à danser en public en entendant de la musique.

Je l'ai vu de plus en plus fatigué, à tel point qu'il avait beaucoup de peine à monter les 5 ou 6 marches qui l'amenaient chez lui.

Après des visites infructueuses, le docteur a décidé d'envoyer mon petit fils à l'hôpital de Villeneuve Saint-Georges . Un Craniopharyngiome a été immédiatement détecté : il a été dirigé vers l'hôpital Necker pour être opéré.

L'opération consistait à trépaner pour aller chercher dans le cerveau la partie malade très proche de l'hypophyse qui joue un rôle très important.

C'est difficile à imaginer sans en frémir.

Nous avons été le voir avec Grany, mon épouse, avant l'opération. Il était au service de réanimation tout seul dans un box pour la pré-

paration à l'intervention. Une infirmière était à proximité. Il était très sage. Je ne me rappelle pas l'avoir entendu se plaindre. Je crois me rappeler qu'il avait différents jouets, une télévision et un magnétoscope . En profitait-il ? Il était tellement fatigué. Grany lui lisait « Pierre et le Loup ».

Le moment difficile était de l'abandonner tout seul pour la nuit.

« L'opération s'est bien passée », dit le docteur, mais il est très fatigué et encore en réanimation pendant plusieurs jours.

Ensuite il a été dans une chambre avec un autre enfant qui était contagieux, dans un autre service, alors qu'il était indispensable qu'il soit à l'abri de tout microbe.

Ses parents ont obtenu dès le lendemain une chambre seule avec un lit leur permettant de rester coucher avec lui. C'était une grande amélioration.

Je ne me souviens plus de son retour chez lui : j'imagine la joie que cela a dû être.

Mais tout n'est pas fini. Il faut vérifier à l'IRM le résultat de l'opération. Trois fois cette opération a été refaite plus une à Marseille pour obtenir un bon résultat.

On ne peut qu'être admiratif :

- de mon petit-fils que je n'ai toujours pas entendu se plaindre. Il lui reste cependant des médicaments à prendre, une vision tubulaire d'un seul œil.

- du docteur qui l'a opéré.

- des parents qui ont tenu le choc pendant plus de 10 ans.

Claude M.

Mes parents ayant connus beaucoup de difficultés pour m'avoir, lors de ma naissance, j'étais un bébé très attendu ; pour ceux-ci, mais aussi pour mes grands-parents maternels.

Lorsque mes parents travaillaient, ces derniers s'occupaient de moi en journée, puis une fois scolarisée ils venaient me chercher à la sortie de l'école. Il n'était pas rare que je demande à dormir chez eux une à deux fois par semaine. J'aimais plus que toute chose me rendre chez eux pour les voir, mais aussi pour partager des moments privilégiés qui n'appartenaient qu'à nous. C'était en quelque sorte une petite part de mon jardin secret.

De cette période de mon enfance je garde en mémoire de nombreux souvenirs. Avec ma grand-mère, j'apprenais à cuisiner, à tricoter. Avec mon grand-père, nous partagions moins

Petits enfants et grands-parents témoignent

de choses mais nous étions très complices. Je me souviens entre autres des soirées télévision. Assise sur ses épaules, enfin plus précisément sur le dossier du canapé, mon activité favorite consistait à coiffer l'unique mèche de cheveux qui lui recouvrait la tête ; ou bien assise à côté de ma grand-mère rembobinant ses nombreuses pelotes de laine.

Et puis il y a eu l'hôpital, les opérations, les examens à répétition. J'avais 12 ans, c'était le début de l'adolescence.

Si petite je désirais avant tout devenir grande, à cette époque là j'aurais tout donné pour redevenir petite. Je voulais faire comme si jamais rien ne s'était passé, faire comme si tout était comme avant car j'étais incapable de donner un sens à ce qui m'arrivait. C'est la raison pour laquelle très souvent je me suis réfugiée chez mes grands-parents. Là-bas, le temps et les questions s'arrêtaient, on me laissait la possibilité de redevenir petite. J'y retrouvais le cocon protecteur que je m'étais construit.

Si auparavant mes grands-parents étaient déjà très importants pour moi, il le sont devenus d'autant plus après tous ces événements. Je n'oublierai jamais leur présence et leur chaleur qui pour moi ont été indispensables.

A l'heure où j'écris ces quelques lignes je sais depuis très peu de temps que la roue a tourné, que je vais d'ici quelques mois devenir Maman. Je ne vous cacherai pas que cette idée m'effraie autant qu'elle me ravie. Mais ce que j'espère le plus pour ce petit bout de chou c'est qu'il trouvera auprès de ses grands-parents le même petit nid protecteur et douillet..

Cécile

Nous sommes maintenant des grands-parents heureux, mais avec une réserve d'amour et de patience à apporter à Anne-Sophie et aussi à Maxime, son frère jumeau : tous deux nés prématurément .

Puis alarme grave pour Anne-Sophie à 7 ans, examens et diagnostic très mauvais de l'hôpital de Bretagne où nos enfants demeurent. Décision rapide du Papa et de la Maman du transfert sur Necker, pôle de soins le plus sûr pour nous. Le Papy décide de rester avec Maxime en Bretagne lui donnant plus d'affection encore, lui apprenant à surmonter son inquiétude pour sa sœur, lui donnant des responsabilités dans la vie courante et la surveillance des devoirs. Tous deux ont gardé de ces trois semaines ensemble, un lien indestructible et une grande connivence.

Pour moi, Mamy, départ à Paris, Anne-Sophie me voulant avec elle, avec ses parents pour Necker, hospitalisation le soir même et opération en urgence 48h après.

Tous les jours, je partais de notre pavillon de banlieue vers Necker et le foyer où mes enfants avaient une chambre pour être plus près de leur fille.

Je me suis toujours efforcée d'arriver en paraissant décontractée, tenue claire, toujours tirée à « 4 épingles », surtout, d'abord pour mes enfants et pour Anne-Sophie. Les enfants malades observent leur entourage pour en déceler l'inquiétude !

Le rôle des grands-parents est de soutenir les parents mais rassurer les enfants malades ; les larmes et les prières sont réservées à la solitude de la maison.

2^{ème} alarme, 6 mois après la 1^{ère} opération et de nouveau le même scénario.

Mais le retour d'Anne-Sophie en Bretagne s'est bien mal passé pour l'école. Les enfants n'avaient pas été informés par le milieu scolaire et, des moqueries ont beaucoup marqué

Anne-Sophie qui s'est renfermée sur elle-même tout au long de son primaire et ensuite, 6^{ème}, 5^{ème}, 4^{ème}, sans aucun contact avec ses camarades de classe avec en plus un complexe d'infériorité pour sa « lenteur ».

Donc, encore beaucoup de patience pour lui redonner confiance en elle, de la part de Papy et Mamy à qui elle confie ses soucis. A 16 ans ½, elle est maintenant en seconde année de secrétariat, son frère en 1^{ère} ES l'aide beaucoup. Elle veut poursuivre ses études pour se diriger vers une profession près des animaux avec lesquels elle a un don d'approche incroyable.

Elle a toujours gardé du recul vis-à-vis des ados de son âge, elle est plus à l'aise avec les adultes, mais est restée timide, elle qui était vif argent avant son opération.

Elle passe chaque matin nous voir avant de prendre son car. Nous sommes venus nous installer près d'eux. Elle a besoin d'être rassurée, il nous faut chaque fois trouver les mots justes, elle a même besoin d'être « boostée » de temps en temps par son Papy ; elle part alors « regonflée ».

Le rôle des grands-parents est certes sensible dans tous les cas, mais particulièrement auprès des enfants traumatisés, cela est peut-être dû à notre âge et à notre sérénité, ce qui doit les sécuriser, étant dégagés du stress de la vie courante.

Madame D.

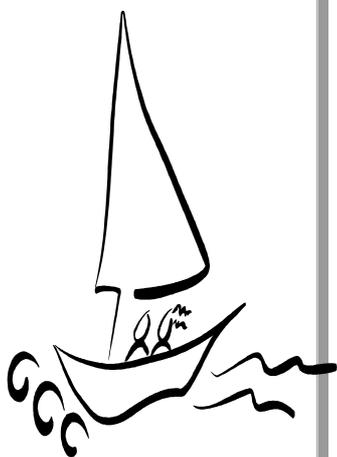
Petits enfants et grands-parents témoignent

Les yeux fermés, je ne sais plus où me poser et je me sens emportée par ce vent qui souffle par rafales et j'ai peur pour ma pauvre rose trémière, puis j'entends le bruit de la mer et je vois les vagues qui éclatent, pas celles dans lesquelles on a envie de se plonger pour se rafraîchir et profiter de l'agréable sensation de l'eau claquant sur son corps, mais la vague qui fait peur, celle qui menace de remplir le bateau et m'oblige à écopper sans arrêt, puis refermant les yeux, c'est vraiment la tempête, la mer se creuse, se creuse, avec la peur de toucher le fond dans le bas de la vague.

Le fond, le fond, j'en remonte, j'ai eu si peur, si peur qu'il perde la vue à tout jamais mon petit, que j'ai pensé à apprendre le braille, à traduire des livres sur cassettes et que j'ai peint un tableau, m'y acharnant, jour et nuit, pour qu'il le voit fini avant de partir vers les briseurs d'yeux. Et puis, maintenant, je suis sur la crête de la vague, il voit, il voit mon petit, les briseurs d'yeux ne l'ont pas eu, ils l'ont guéri...

Elle s'apaise la tempête, refermez les yeux, le vent souffle toujours, mais beaucoup moins fort. Fasse le Seigneur que le vent se couche, que les eaux se calment, que la joie de vivre et de voir gonfle mon petit, comme le vent dans les voiles.

Anne Marie M.
(Ecrit pendant une des opérations de Neal)



Je suis la mamy d'un petit Jérémy qui a eu 6 ans le 15 janvier et qui a le syndrome de Williams et Beuren.

J'ai toujours fait tout mon possible pour qu'il soit un enfant heureux et nous essayons tous de le faire progresser. Malgré tout, je ressens le fossé qui sépare les parents et les grands-parents. Je me sens toujours un peu « à part » comme si la lutte contre la maladie était en quelque sorte réservée aux parents. J'aimerais être beaucoup plus intégrée dans la vie de mon petit fils par exemple dans les réunions qui ont lieu à l'école entre les enseignants, les parents et le personnel médical qui suit Jérémy au CAMSP. Mais, à ce sujet, le refus de la directrice a été catégorique. Donc, je pense qu'il y a beaucoup à faire car les grands-parents font partie intégrante dans la vie affective de l'enfant et dans son développement. Plus les efforts sont concentrés autour de l'enfant, plus les chances sont grandes de le voir développer des facultés qui lui font défaut.

Pour cela, il faut que tout son entourage soit au courant des caractéristiques de sa pathologie quelle qu'elle soit, des jeux, activités ou toute autre action qui puissent le faire progresser plus rapidement.

Je suis sûre ne pas être seule à être une mamy d'un petit enfant « différent » et j'espère que d'autres papy-mamy vont me rejoindre.

Bon courage à tous et à toutes.

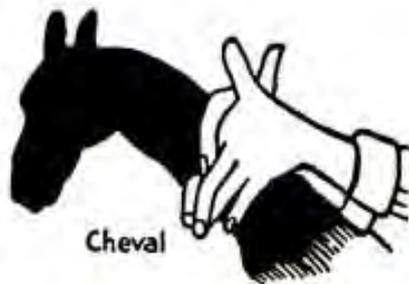
Cécile

L'ombre chinoise

une activité à réaliser avec un petit-enfant malade



Chien



Cheval



Canard

Ombres chinoises

Elles fascinent, elles amusent et font aussi un peu peur, mais juste ce qu'il faut... Une lampe ou une bougie, un mur blanc, et vos mains feront naître et remuer des personnages et des animaux dont les enfants ne se lasseront pas. Le lapin, le canard, le chat, le bonhomme, le coq et le chien, ils sont tous là, sans oublier la chèvre et sa barbichette... et tout ce que vous saurez inventer avec vos doigts de fée.



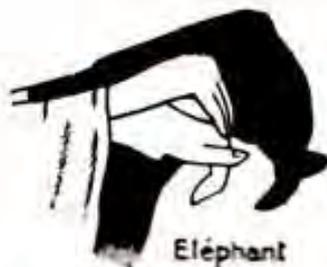
Bonhomme



Paysan



Lapin



Eléphant



Loup



Bouc

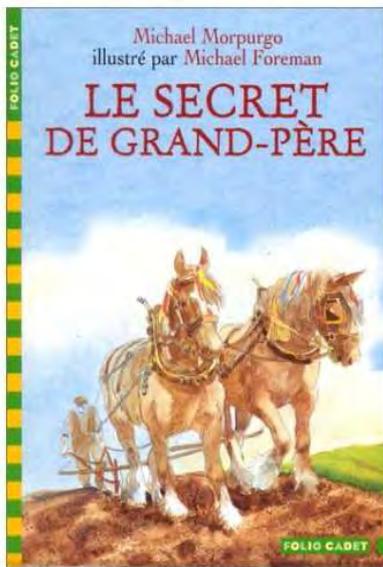
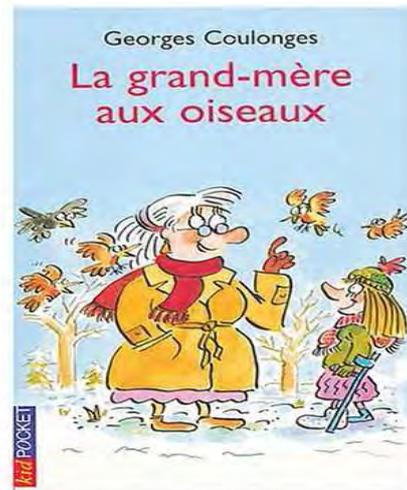


Chat

Nous avons lu pour vous Des livres pour les grands-parents et leurs petits-enfants

La grand-mère aux oiseaux Georges Coulonges (Poche)

Brigitte s'est cassé la jambe. Elle est en convalescence chez sa grand-mère, à la campagne. La vieille dame, bourrue, parlant fort, vit seule dans sa ferme avec Pilou, le chat. Seule ? Pas tout à fait. Devant sa maison se trouve un arbre où les oiseaux se donnent rendez-vous.



Le secret de grand-père Michel Morpurgo (Poche)

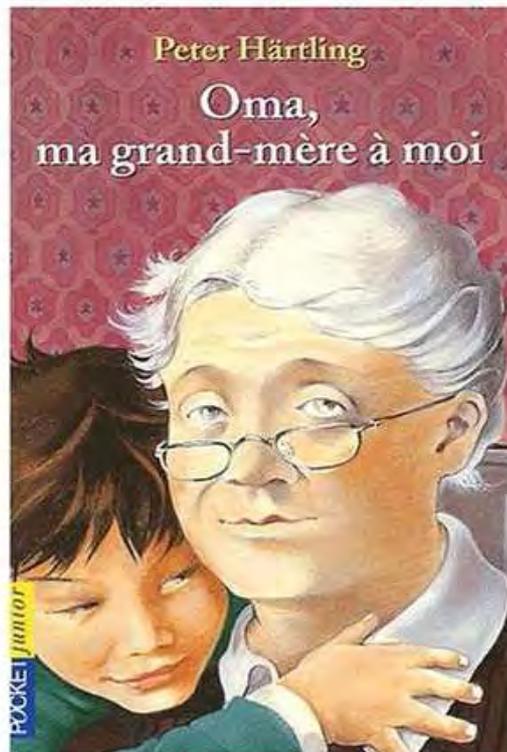
Un jeune garçon, en vacances dans la ferme de son grand-père, découvre incidemment que celui-ci est illettré. L'aïeul demande alors à l'enfant de lui apprendre à lire et à écrire. L'exploit accompli, il rédige, pour remercier son petit fils, l'histoire du vieux tracteur gagné à la suite d'un pari.

Va où ton cœur te porte (Poche) de Susanna Tamaro (adulte)

Dans la solitude de sa maison, près de Trieste, une femme âgée décide d'écrire une longue lettre à sa petite-fille, sous forme de journal intime. Elle sait que le temps lui est compté et veut, par cette lettre d'amour, renouer une relation rendue difficile non seulement par la crise de l'adolescence, mais aussi par la mort tragique de sa propre fille. Et c'est donc toute sa vie qu'elle est amenée à revisiter, son éducation rigide et bourgeoise, son mariage de convenance avec un homme gentil mais ennuyeux, sa relation clandestine avec le père de sa fille. Parcourant ainsi l'histoire de plusieurs générations de femmes, sans fausse pudeur, sans rhétorique, elle se raconte à sa petite-fille et l'invite à accomplir le même, " voyage " qu'elle : un voyage à la recherche de soi, loin des fausses valeurs et des clichés, et en écoutant avant tout la voix du cœur.



Nous avons lu pour vous
Des livres pour les grands-parents et leurs petits-enfants



Oma, ma grand-mère et moi

Peter Härtling

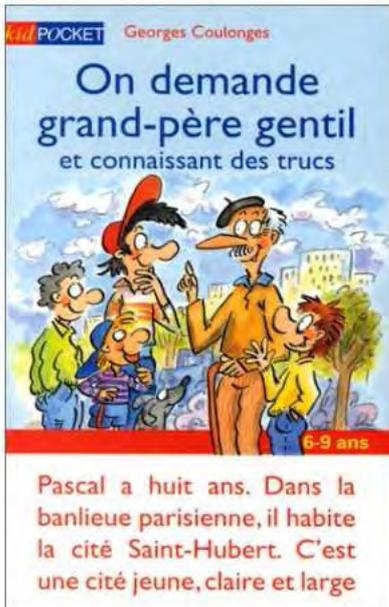
(Poche)

Les parents de Kalle sont morts quand il avait cinq ans. C'est sa grand-mère munichoise qui l'élève. Leur vie quotidienne avec ses joies et ses difficultés est racontée dans un style réaliste contemporain renouvelant le genre des romans d'orphelins.

L'histoire est l'occasion de découvrir comment les principes d'éducation ont évolué entre le début du siècle et aujourd'hui.

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

Nous avons lu pour vous Des livres pour les grands parents et leurs petits enfants

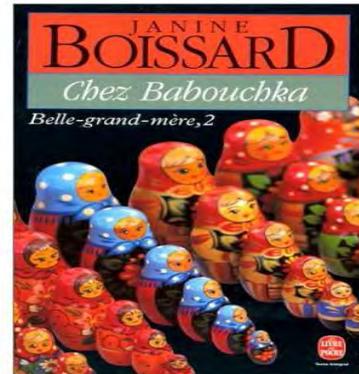


On demande grand-père gentil, et connaissant des trucs Georges Coulonges (Poche)

Pascal a huit ans. Dans la banlieue parisienne, il habite la cité Saint-Hubert. C'est une cité jeune, Claire et large.

Chez Babouchka, Belle grand- mère, 2 Janine Boissard (Poche) (adulte)

Dans Belle-grand-mère, les lecteurs ont pu faire connaissance avec Joséphine dite Babouchka ou Babou, son mari Le Pacha, et la nombreuse famille qui aime à se réunir dans leur maison normande. La vie continue avec ses joies et ses peines, son imprévu. Boris, victime d'un " dégraissage d'effectifs ", se retrouve sans travail. Le petit Victor attend la greffe de rein qui lui permettra de vivre comme tout le monde. Babouchka écoute, rassure, aide si elle peut. Pour tous, sa maison reste le lieu des retrouvailles, de la chaleur, des racines. Cela fait beaucoup de choses à assumer pour une grand-mère... Mais l'amour donne de la force. Le sourire aussi. La romancière de L'Esprit de famille sait à merveille nous en convaincre.



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

NOM _____ Prénom _____

Adresse _____

Tél. _____

E-mail _____

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

Signature :