



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier : Sports et loisirs pour les enfants de neurochirurgie	
A la lumière d'un athlète paralympique	2-6
Nos enfants et les centres de loisirs	7-8
Le rôle des ergothérapeutes	9-10
Témoignage	
Nicolas B	10-11
Appel à témoignage	12
La vie de l'association :	
Des brodeuses pour Tête en l'air	13
Les petits déjeuners dans le Nouveau Necker	14
Son dossier médical	14
Echo des réseaux	
Association « A chacun son Everest »	15
Association « Make a wish »	16
Nous avons lu pour vous	17-18
Nous avons besoin de vous	19-20

COMITÉ DE RÉDACTION

Françoise LAROUSSINIE

Diane MOSNY

Véronique MURE

Sophie ROUGNON

Avec le soutien de
la Fondation d'entreprise Air France



Impression
Montparnasse Expression

ÉDITO



Nous vous avons parlé, dans nos précédentes parutions, de l'importance de l'école pour nos enfants. Aujourd'hui, nous avons voulu mettre l'accent sur les activités extra-scolaires, toutes aussi essentielles pour leur bien-être.

Les différentes activités extra-scolaires permettent à l'enfant de développer des compétences applicables dans d'autres aspects de la vie.

Réduire l'isolement, permettre de s'intégrer davantage, s'épanouir, gagner en autonomie, renforcer la confiance en soi ... tant de bienfaits pour un chemin de vie réussi.

Madame Sophie Cluzel, présidente de la FNASPEH Grandir en société et Monsieur Sami El Gueddari, champion paralympique de natation, ont accepté de nous offrir leur regard, leur expérience sur l'importance de l'accès aux loisirs, aux activités ludiques, au sport... un équilibre à proposer à nos enfants en fonction de leur caractère, de leurs envies...

Vous trouverez également dans notre lettre, la présentation de deux guides « Déclic » très complets qui vous informeront et vous aideront dans le choix de ces différentes activités.

Bonne lecture !

Diane Mosny

Association Tête en l'air - parution au JO du 16 octobre 1999

Forum 104

104 rue de Vaugirard - 75006 Paris

☎ 01 45 48 15 42

✉ contact@teteenlair.asso.fr

Association Tête en l'air
www.teteenlair.asso.fr

A la lumière d'un nageur handisport Entretien avec Sami El Gueddari



Sami El Gueddari a accepté avec une immense gentillesse et une grande disponibilité de nous parler de sa discipline, la natation et de nous faire comprendre que handicap et sport se conjuguent très bien. Toute l'équipe de Tête en l'air le remercie infiniment pour cette note d'espoir en faveur des enfants opérés en neurochirurgie pédiatrique.

Quelle est cette maladie qui a occasionnée votre handicap ? qu'elle en est la manifestation ?

Je suis atteint d'une agénésie congénitale. Je suis né avec ce handicap qui se manifeste sous la forme d'une malformation de la main droite et de la jambe gauche nécessitant le port d'une prothèse tibiale pour marcher.

En tant qu'enfant, comment avez-vous vécu votre différence ? Vous êtes-vous senti marginalisé, isolé par moment ?

Je ne dirais pas isolé, mais il est clair que je me suis forcément senti différent. Différent du fait de ce que j'avais vécu (de nombreuses hospitalisations, problèmes liés à l'appareillage entraînant des douleurs...) et puis il faut bien reconnaître que le handicap attire l'œil des gens que l'on croise : difficile de ne pas se sentir différent quand tout le monde vous scrute, analyse. Mais j'ai pris le parti de faire de mon handicap une force, d'assumer cette différence qui est une partie de moi et qui a

fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Et il n'y a pas de mal à être différent bien au contraire !

Quand avez-vous décidé de faire de la natation ? Pourquoi ce sport ? En avez-vous essayé/pratiqué d'autres ?

Je ne peux pas réellement dire que j'ai décidé de faire de la natation. Mes parents ont souhaité que je fasse de la natation dès l'âge de 5 ans ; ma mère ne sachant pas mettre la tête sous l'eau, tenait à ce que ses enfants n'aient pas le même problème. C'est ainsi que mon frère, ma sœur et moi-même avons goûté aux joies de la natation et, depuis, je n'ai jamais arrêté.

Sinon, j'ai aussi pratiqué le basket. Cette pratique relève d'avantage de ma volonté ; une maîtresse en maternelle distribuait des papiers pour s'inscrire au club local, elle ne m'en a pas donné considérant que, du fait de mon handicap, je ne pourrais pas pratiquer ce sport. Mes parents, en apprenant cela, m'ont conduit au basket quasiment le soir



même afin de me prouver que ce n'était pas le cas ! Je me suis, de plus, révélé comme un bon joueur de basket. J'ai la chance d'avoir toujours eu des facilités en sport .

Par la suite, j'ai intégré la Faculté de sport où j'ai pratiqué de nombreux sports. Je ne vous cache pas que mon handicap a été parfois un frein, comme en judo par exemple, mais au final j'ai toujours pu pratiquer et je n'ai jamais été le plus nul bien au contraire !

Quel rôle le sport a-t-il joué dans votre enfance/jeunesse ?

Je pense que le sport m'a construit, m'a façonné. Il apprend à se dépasser, ce qui est une qualité encore plus importante chez une personne en situation de handicap, même si c'est aussi une qualité nécessaire pour une personne valide.

Et puis le sport, plus particulièrement le mouvement Handisport*, m'a permis de revendiquer cet handicap. En effet, au sein de la Fédération Française Handisport*, j'ai pu m'épanouir, me réaliser et assumer mon handicap.

Le sport possède cette forme de contradiction : des performances physiques pour des personnes handicapées physiques. C'est ce que j'aime dans le sport, faire tomber les barrières, les idées reçues.

Où avez-vous trouvé/puisé la force pour vous lancer dans ce sport ?

Au sein de ma famille, mes parents m'ont toujours soutenu. Et puis j'avais un grand frère très sportif et comme tout petit frère, je voulais faire mieux que lui, ce qui m'a tiré vers le haut d'autant que mes parents n'ont jamais fait de différence du fait du handicap.

Le handicap est un postulat de départ. On peut toujours se cacher derrière celui-ci pour dire « je ne peux pas faire ci ou ça ». Mais la réalité est toute autre : avec de la volonté, beaucoup de choses sont possibles désormais et on en tire un plaisir énorme.

La natation a-t-elle été pour vous un moyen de dépasser votre handicap, de

vous surpasser ?

Oui, en quelque sorte. Elle m'a permis de découvrir mes limites, de repousser celles-ci dans un seul objectif « être le meilleur ». Et quand on veut être le meilleur il faut sans cesse faire davantage, plus que la veille et plus que les autres. Cela m'a appris à me surpasser mais je pense que ce sont des valeurs que l'on retrouve aussi bien dans le sport valide.

Peut-on parler de thérapie pour la pratique d'un sport pour un enfant handicapé ? Le sport est-il une question d'équilibre ?

Thérapie, je ne sais pas. Une chose est sûre : quand on a comme moi un handicap physique, être en bonne forme physique ne peut qu'aider dans la vie quotidienne. On est plus fort, plus dynamique, plus tonique et cela repousse le handicap.

Le sport est nécessaire pour tous et encore plus pour une personne en situation de handicap.

Quelle a été votre motivation ?

Etre le meilleur. Et prouver à tous que quand on veut, on peut.

Le sport vous a-t-il permis de gagner en autonomie ? De reconnaître votre propre potentiel, d'être indépendant ?

J'ai toujours été autonome et indépendant, mais le sport m'a permis de découvrir mon propre potentiel et d'être fier de ce que je suis peu importe le handicap. Car je repousse mes limites chaque jour et en faisant cela, je me découvre un peu plus chaque jour

Avez-vous des limites physiques auxquelles vous avez été confrontées tout au long de votre parcours ?

Bien sûr, j'ai beau en faire régulièrement, je n'aime pas la course à pied même si je m'entraîne ; je n'y prends pas énormément de plaisir.

L'essentiel n'est pas dans ce que l'on ne peut

Dossier



pas faire, mais dans ce que l'on peut faire. On a tous des limites. Il y a des grands, des petits, des gens minces, d'autres forts. Il faut trouver ce qui correspond à ses possibilités. La Fédération Française Handisport propose 31 sports : chacun peut trouver un sport au sein duquel s'épanouir.

Avez-vous été blessé par le regard des autres ? Vous êtes vous senti parfois marginalisé ? Comment avez-vous dépassé ces sentiments d'exclusion, s'il y en a eu ?

Je fais de la natation. En clair, je mets chaque jour à nu mon handicap. Il y a forcément des moments où le regard systématique des gens m'a dérangé un peu. Mais plus maintenant. Je sais que les gens ne regardent pas pour blesser mais parce qu'ils ne connaissent pas, ils sont curieux. Et en plus de ça, ils ont plein de préjugés.

J'ai eu le droit à des commentaires fréquents sur le fait que mon handicap devait me faire mal ou que je devais souffrir. Le handicap, dans la pensée collective, n'est que douleur et souffrance alors que ce n'est pas le cas. Le handicap apprend à se dépasser. Je n'ai pas de douleur, j'ai des doigts en moins et une partie de ma jambe en moins et cela ne m'empêche pas d'en faire beaucoup plus que 98% des personnes valides.

Donc j'ai appris à vivre avec ce regard, avec ces préjugés en ne les prenant pas pour moi, mais plus en comprenant que les gens ne savent pas et ne connaissent pas. D'ailleurs je suis le premier à faire de même quand je vois une personne en situation de handicap. Je suis obligé de regarder. Par contre, là où je regarde la pathologie, les gens eux pensent souffrance, drame. Ce n'est pas que ça le handicap et pour certains, comme moi, ce n'est pas du tout ça.

Avez-vous rencontré des obstacles pendant votre parcours de sportif, et si oui, quels sont-ils et comment les avez-vous dépassés ?

Comme évoqué précédemment, le fait que beaucoup de gens pensent que par le fait du

handicap, on ne peut pas faire de sport. J'aime à dire que tout est possible tant que l'on n'a pas essayé et persévéré. Ce n'est qu'après avoir essayé que l'on peut dire si l'on peut ou pas.

Après, étant sportif de la Fédération Handisport, j'ai connu un club valide qui m'a dit que je devais m'entraîner avec un club handisport, que je prenais la place de quelqu'un au sein du club « valide » et ce, en dépit du fait que j'étais le troisième meilleur nageur du club. Dans la pensée de cette personne, on ne mélangeait pas valide et handicapé ; Je l'avais pourtant rassuré sur le fait que ce n'était pas contagieux(rire) ! Mais j'ai eu la chance de rencontrer des entraîneurs formidables qui m'ont toujours aidé ; il faut dire j'étais plus que motivé et que j'étais un des éléments moteurs de mes groupes d'entraînement.

Qui vous a soutenu ? Qui vous aidé à mettre vos compétences en avant et à vous faire prendre conscience que ce sport vous était accessible et possible ?

Je dirais mes parents, car sans eux, rien de tout cela ne serait arrivé. Ils m'ont soutenu comme ils ont soutenu mon frère et ma sœur pour que nous pratiquions. Après nous avons été vite mordus.

Sans eux, je n'aurais peut être jamais découvert le sport.

Le sport vous a-t-il permis de réaliser bien davantage que ce que vous ne l'imaginiez ?

Davantage, le mot est faible ! Etant jeune, je ne connaissais pas le mouvement handisport. Je me suis entraîné pendant 18 ans pour prouver aux gens et à moi-même que je pouvais être meilleur que les valides et ce en dépit du handicap. Et quand j'ai découvert Handisport, je me suis rendu compte que je pouvais rivaliser avec les meilleurs et être moi-même un des meilleurs.

J'ai participé à deux paralympiades, j'ai voyagé dans de nombreux pays. Certes je ne faisais que m'entraîner et mes visites se limitaient à l'aéroport, la piscine et l'hôtel. Mais le



sport m'a apporté énormément.

Considérez-vous que la pratique de votre sport est un accomplissement de soi et une vraie revanche sur la vie ? Qu'il favorise une meilleure intégration ?

Je n'ai pas de revanche sur la vie. La vie est comme ça, je suis né avec ce handicap. Pour d'autres ce handicap est acquis par la suite, mais dans les deux cas, je ne parlerais pas de revanche. La question est plus : « comment tirer le meilleur d'un fait » ? Même si tout ne paraît pas simple, comment repousser ses limites. J'ai grandi en me répétant que le mot impossible n'existe pas, tout est possible quand on s'en donne les moyens. Je sais que ce n'est pas toujours le cas, mais en adoptant cette philosophie beaucoup de choses changent.

Est-ce que vos victoires ont modifié l'opinion et le sentiment que vous aviez de vous-même. Que vous ont-elles apporté sur le plan humain ?

Cette question résume bien ce que m'a apporté le sport et non pas les victoires. Il arrive qu'on ait peur, consciemment ou inconsciemment : de se fixer des objectifs par peur de ne pas y arriver ou par peur d'échouer. Pourtant...

Le plus important, ce n'est pas l'objectif en soi mais c'est d'en avoir un. Car un objectif n'est pas une finalité en soi. La preuve c'est que, lorsque l'objectif est atteint, les gens s'en fixent un autre plus élevé, plus motivant. Le plus important n'est pas d'atteindre l'objectif mais la personne que vous êtes devenue en tentant de l'atteindre avec persévérance.

Quant à mes victoires, elles m'ont conforté dans ma vision des choses : quand on veut on peut.

Et on est tellement fier de soi quand on a repoussé ses limites, qu'on a été au bout de soi-même. Donc, dans un sens oui, le sport m'a permis de me découvrir et d'être fier de ce que je suis, avec mes défauts et qualités.

La natation, a-t-elle permis de renforcer la confiance que vous aviez en vous, en vous donnant l'envie de relever d'autres défis ? Si oui lesquels ?

Aujourd'hui, pensez-vous que vous êtes perçu selon vos capacités plutôt que selon votre handicap et votre différence ?

Non.

Je pense que dans la pensée collective, on perçoit vos capacités.

Mais par contre, le sport me permet de leur faire associer la notion de performance à celle de handicap. Et ça, c'est déjà une victoire. Le regard n'est plus handicap = pitié, mais handicap = performance, épanouissement.

Et c'est déjà beaucoup.

Pour ce qui est des défis, la vie n'en manque pas mais mon prochain gros défi sera de faire le tour du monde en sac à dos, pendant un an, de découvrir tous ces pays que j'ai aperçu au gré de mes différents stages et compétitions.

Pour finir, quels conseils donneriez-vous pour encourager tous nos enfants atteints par la maladie et/ou porteurs d'un handicap, qui ont envie de pratiquer un sport mais qui n'osent pas ou que l'on décourage ? (par peur, manque d'informations, raisons médicales ...)

L'essentiel n'est pas ce que l'on ne peut pas faire, mais tout ce que l'on peut encore faire. La France a la chance d'avoir une Fédération dédiée au sport pour les personnes en situation de handicap. Cette fédération organise plus de 31 disciplines avec des encadrants formés aux différentes pathologies. Il ne faut pas hésiter. Bien sûr que tout n'est pas facile mais rien ne l'est et pour réaliser de grandes choses, il faut faire de grands efforts, encore plus pour une personne en situation de handicap. Alors parents n'ayez crainte, ils se feront mal au sport, ils se blesseront peut être parfois mais ils développeront un sens du dépassement qui leur servira toute leur vie et leur fera prendre conscience du « c'est possible ».

Dossier

Donc c'est à vous de faire tomber ces barrières aussi .

Quant à vous, jeunes futurs sportifs, n'oubliez pas que le sport, avant toute chose, c'est fun, marrant, qu'on y retrouve ses copains, qu'on s'amuse et cela va vous paraître bête, mais c'est bon pour la santé.

Et qui sait, peut être certains d'entre vous sont les champions de demain ! mais si vous n'essayez pas vous ne le saurez jamais, alors prenez contact avec votre club handisport le plus proche et c'est parti !

Propos recueillis par **Diane MOSNY**

Palmarès de Sami El Gueddari :

2003

Médaille de Bronze sur 50m crawl aux Championnats d'Europe en Angleterre

2005

Médaille de Bronze 100m crawl aux Jeux Méditerranéens en Espagne

2006

Médailles d'Argent 50m crawl et de Bronze 200m 4nages, 100m crawl, 100m papillon aux Championnats d'Europe en République Tchèque

2007

Médailles d'Or 50m crawl, 50m papillon aux Jeux CANAM a Washington

2008

Double finaliste aux Jeux Paralympiques de Pékin 50m crawl (6e), 100m crawl (7e)

2009

Médaille de Bronze 50m crawl aux Championnats d'Europe en Islande

2010

Médailles d'Or 50m crawl, 50m papillon et d'Argent 100m crawl, 200m crawl aux Jeux CANAM a Toronto

2011

3^{ème} 50m NL championnat d'Europe à Berlin

2012

5^{ème} 50m NL au jeux paralympiques de Londres

***Fédération Française handisport :**

42 rue Louis Lumière – 75020 Paris

Tél. 01 40 31 45 00

Fax : 01 40 31 45 42

mail : accueil@handisport.org

<http://www.handisport.org>



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air

tel. : 01 45 48 15 42

contact@teteenlair.asso.fr





Sports et loisirs pour les enfants de Neurochirurgie

Madame Sophie Cluzel, Présidente de la FNASPEH-Grandir en société, met l'accent sur l'importance d'un projet de vie incluant l'accès de nos enfants à des activités extra-scolaires.

L'accès des jeunes aux centres de loisirs est un droit essentiel car si aujourd'hui des avancées ont été notées concernant l'accès à la scolarisation, il est important que les jeunes puissent participer à des activités plus ouvertes, plus ludiques. L'opportunité qu'ils ont de fréquenter ces centres de loisirs leur permet de renforcer des liens avec les autres jeunes. Pour ceux qui ne sont pas scolarisés dans leur commune (le cas des établissements spécialisés), c'est pour eux l'occasion de se retrouver au sein de la vie de leur quartier et la possibilité d'une construction identitaire.

Même si la Loi de 2005 impose la scolarisation de tous les enfants et fixe comme objectif, la participation de tous à la vie sociale dans une logique d'inclusion, elle n'en définit pas pour autant les conditions d'accès. C'est donc le rôle de la Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de mettre en œuvre un projet de compensation permettant de meilleures conditions d'accès et d'accompagnement : cela peut se concrétiser par un renfort quantitatif des équipes, mais aussi par la formation de celles-ci, ou encore par une aide financière destinée aux familles. Plusieurs pistes sont explorées et il est important de progresser dans ce domaine.

À ce titre, le Défenseur des droits, Monsieur Dominique BAUDIS, s'est adressé à l'ensemble des Ministres, notamment à la Ministre des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative, l'invitant ainsi à mener une réflexion sur cette question et à mieux préparer les cadres et les référents réglementaires.

En effet, Le Défenseur des droits constate, aux vues notamment des situations dont il est saisi, que les enfants handicapés sont confrontés à des difficultés de nature à compromettre leur droit à participer de manière effective comme tous les autres enfants aux activités périscolaires et extrascolaires.

La FNASEPH-Grandir en Société a bien réaffirmé, lors du Grenelle du parcours scolaire social et d'insertion professionnelle des jeunes handicapés en janvier 2012, l'importance d'accompagner les jeunes afin d'éviter les ruptures de parcours.

Les Chartes «Ville Handicap» dans les communes, sont d'excellents leviers pour faire évoluer les mentalités et les actions.

Il est donc nécessaire de s'inscrire au sein d'une logique de parcours et de regards croisés ; c'est la clé de la réussite. Gardons présent à l'esprit que c'est l'implication de tous (les structures de loisirs, l'école, les Mairies, le Conseil Général, la Direction Départemental de la Cohésion Sociale, ...) à travers cette notion de transversalité, de partenariats qui permettra de renforcer nos actions car on s'enrichit de l'expérience de chacun dans le respect du projet de vie du jeune.

C'est aussi une question complexe, car souvent les personnels d'encadrement sont démunis face à certains troubles du comportement qui créent de l'isolement ; la mise en place par le jeune, de rituels singuliers sont souvent difficiles à décrypter, mais aussi, l'organisation de rythmes de vie au sein desquels l'articulation d'un accompagnement spécifique d'une personne avec la vie du groupe est délicate : d'où la nécessité de cycles de formation répétés compte tenu de la rotation de la population des animateurs.

Un des leviers possibles est aussi la participation des animateurs en charge de l'enfant aux équipes de suivi de scolarisation en tant que membres de la communauté éducative et professionnelle de



l'animation participant à travers les temps de cantine d'accueils de loisirs à la réalisation du projet. La connaissance par tous, des besoins spécifiques de l'enfant, de ses compétences, de ses progrès, de ses besoins d'adaptation, de son mode de fonctionnement est une source de réussite de la fluidité du parcours et surtout évite aux parents la répétition incessante des transmissions d'informations.

Le regard de l'animateur sur l'enfant a permis de dédramatiser souvent des situations car l'enjeu est différent selon le lieu de vie et vice versa.

Focus sur les Hauts de Seine :

Sur le département du 92, où notre collectif SAIS92 a, depuis plus de 12 ans, travaillé à cette construction de partenariat avec les communes, l'Education Nationale, le conseil général et surtout la DDSC (Direction Départementale de la Cohésion Sociale), nous avons créé un Réseau Loisirs Handicap 92.

Sur les 36 communes que compte le département des Hauts-de-Seine, 26 font partie du Réseau Loisirs Handicap92.

Ces communes partenaires ont pour objectif de développer et de favoriser l'accès aux activités municipales pour les enfants et jeunes en situation de handicap et présentant des besoins spécifiques en application de la Loi de février 2005.

La mission du Référent Loisirs Handicap prend tout son sens. Les référents sont clairement identifiés par tous les partenaires.

La transversalité consistera donc à établir des passerelles entre les IME (Institut médico-éducatif), la MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées), les Sessad (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile), les éducateurs, les psychologues, l'Education nationale, le service de l'enfance des communes et les accueils de loisirs. La relation triangulaire famille, organisateur d'accueil de loisirs et structures spécialisées devrait être renforcée.

La volonté du réseau est de contribuer à l'accueil des enfants porteurs de handicap en développant de nouvelles aptitudes et capacités professionnelles, d'où la nécessité pour le référent d'avoir cette seule et unique mission.

Les actions de formation permettent aux référents de ce Réseau de faire l'interface entre celui-ci et les accueils de loisirs de leurs communes respectives ; nous espérons que les autres villes du département rejoignent le Réseau, car la Loi de février 2005 a posé les principes d'un accueil des enfants handicapés au sein de l'école ordinaire mais aussi dans les lieux culturels, sportifs.

L'accueil des enfants handicapés sur les temps péri et extra scolaires des communes est le moyen pour les enfants handicapés de se construire et conserver ou de développer des relations amicales avec les enfants de leur quartier dans un cadre qui n'est pas scolaire et donc sans enjeu d'apprentissage et d'évaluation.

La rencontre avec les parents est un élément clé du succès d'un enfant handicapé. Le projet d'accueil se construit avec eux. Rappelons enfin que les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant et ceux qui le connaissent le mieux.

Aidons l'expertise parentale à s'exprimer sereinement au service du projet du jeune à vivre ensemble. Aidons l'enfant à devenir un citoyen de sa commune.

Sophie Cluzel
Présidente de la FNASPEH Grandir en société
Directrice du collectif SAIS92
www.sais92.fr
www.fnaseph.fr



Le rôle de l'Ergothérapeute

L'ergothérapeute est dans la compréhension des difficultés de l'enfant lorsque le fonctionnement est perturbé. Par la suite, il visera à développer, réadapter ou compenser les incapacités de l'enfant.

De plus, la considération de l'environnement est toujours essentielle à ce processus. Il pourra aider au choix d'une activité sportive ou extrascolaire.

L'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui contribue au traitement des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps.

Il sollicite en situation d'activité et/ou de travail, les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles d'adaptation fonctionnelles et relationnelles, pour permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une plus grande autonomie. Il vise à soutenir l'enfant dans son fonctionnement de tous les jours en offrant, entre autres, des services de stimulation, d'évaluation et d'intervention.

Les activités extrascolaires sont nécessaires à l'épanouissement de l'enfant. Elles lui permettent de jouer un rôle social en lui permettant de rencontrer d'autres enfants, de s'affirmer et de gagner confiance en lui.

Dans certains cas, comme après une lésion au cerveau, par exemple, le médecin doit délivrer un certificat pour la reprise d'une activité sportive.

L'ergothérapeute va alors évaluer les possibilités de l'enfant et les domaines dans lesquels il aura besoin d'une aide.

Sur le plan fonctionnel, il existe de nombreuses aides techniques pour pratiquer différents sports : la randonnée (joelette*), le ski, la baignade, le cyclisme, les sports collectifs...

Sur les autres plans, l'ergothérapeute apporte une aide humaine en donnant des explications simples, en répétant les consignes, en guidant l'enfant selon le type de handicap (visuel, auditif...).

Où se renseigner sur les différentes activités sportives possibles dans votre région :

Il existe des **guides** par département regroupant des adresses pour les activités sportives que vous pouvez trouver dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) de votre région.

<http://www.mdph.fr>

Aides techniques : pour se renseigner sur le matériel existant, vous pouvez également vous adresser au Centre d'information et de Conseil (CICAT). <http://www.cramif.fr/handicap/aides-techniques-informations-conseils-handicap-CICAT-ESCAVIE.php>

Dossier



Différentes associations peuvent donner des informations intéressantes et utiles :

AFM : Association Française contre les Myopathies <http://www.afm-telethon.fr>

APF : Association des paralysés de France <http://www.apf.asso.fr>

Association Valentin Haüy : <http://www.avh.asso.fr>

Fédération Française Handisport : <http://www.handisport.org>

FFSA : la fédération Française du sport adapté se charge des activités sportives pour les personnes présentant un handicap mental : www.ffsa.asso.fr

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales <http://www.unapei.org>

Diane Mosny

**Avec l'aimable participation de Geneviève Abada, ergothérapeute,
l'hôpital National de Saint-Maurice**

*Joëlette : appareil de transport ne comportant qu'une seule roue qui permet de se faufiler dans les sentiers même les plus étroits.

Témoignages



Pendant ma scolarité, la pratique du sport n'a pas toujours été une partie de plaisir.

En primaire, tout d'abord, il m'était difficile de jouer au foot avec mes camarades, qui ne me trouvaient pas assez doué. C'était impossible de leur expliquer ce que j'avais, car je ne le savais pas exactement moi-même, je ne l'ai découvert qu'en classe de CM1. Heureusement les surveillants étaient bienveillants. De même, lors des activités pratiquées avec la maîtresse, celle-ci se montrait assez compréhensive.

Au collège, les choses se sont un peu compliquées. A la rentrée en 6ème, ma maman a rencontré mon professeur d'Education Physique Scolaire et lui a expliqué ma situation. Celle-ci m'a interdit les sports collectifs, notamment parce qu'elle pensait que les autres élèves ne me passeraient jamais la balle, mais aussi parce que le gymnase était à ½ heure de marche du collège et qu'elle pensait que la marche me fatiguerait. Une autre activité dont elle m'avait dispensé fut l'escalade : outre le fait qu'elle se passait dans le même gymnase, je pense que mon professeur avait peur que si je tombe, il y ait un problème avec ma valve. En revanche, elle m'a autorisé la natation. Mais là, j'étais seul dans le petit bassin avec ma maman. La dernière activité, c'était le badminton. Elle avait lieu dans le même gymnase, mais là, elle a souhaité que j'y joue. Ma maman m'emmenait donc en voiture.

Ces pratiques n'étaient pas pour me déplaire: en effet, nous avions cours 2 fois par semaine: le mardi après-midi (dans ce cas je restais en étude à avancer mes devoirs car nous avions un cours après, ce qui était loin d'être inutile) et le vendredi après-midi (là, comme je n'avais pas de cours après, je rentrais chez moi, ce qui n'était pas désagréable).



Néanmoins, quand je participais aux activités (natation et badminton notamment), j'étais content de pouvoir le faire.

En classe de 5ème puis de 4ème, changement de stratégie : les professeurs successifs m'ont dit: "Tu fais ce que tu peux." D'un côté, c'était agréable de se sentir respecté par les professeurs. De l'autre, je me suis beaucoup fatigué à donner le meilleur de moi-même pour ne pas subir les moqueries de mes camarades. Nous pratiquons des sports collectifs comme le handball. Là, je me suis rendu compte que mon professeur de 6ème avait raison : c'était une activité trop difficile pour moi, surtout à cause du regard de mes camarades. Nous jouions au tennis de table. C'est vraiment une activité qui me plaisait car je n'éprouvais quasiment aucune difficulté à la pratiquer. De fait, j'étais plutôt content, car enfin je me sentais à l'égal de mes camarades. C'est dans cette activité que j'avais les meilleurs notes.

En classe de 3ème, même discours (j'avais le même professeur qu'en 5ème), mais l'année a été amputée de plusieurs mois, d'abord parce que j'ai été opéré de la jambe, ensuite parce que j'ai eu une hépatite. Néanmoins nous faisons des courses d'endurance. J'arrivais toujours le dernier mais, comme son nom l'indique, le but de la course d'endurance n'est pas d'arriver le premier !

En classe de seconde, même discours. Néanmoins il y a eu une petite difficulté : nous avons pratiqué le rock'n'roll acrobatique : ce fut assez difficile d'expliquer à mes camarades qui faisaient l'activité avec moi que, d'une part, je ne pouvais pas pratiquer la partie « acrobatique », et que l'activité du « rock'n'roll simple » me demandait plus d'efforts qu'eux et qu'ils devaient m'aider dans la mesure du possible.

En classe de première, nous avons la possibilité de choisir parmi 3 séries d'activités. J'ai choisi la série dans laquelle il y avait du tennis de table. J'ai donc retrouvé le professeur que j'avais eu en 6ème, qui ne m'a rien interdit cette fois-ci et qui a été indulgente pour les autres activités que j'avais du mal à pratiquer.

Enfin, en terminale, on a frôlé la catastrophe. En effet, pendant l'été, j'ai fait 2 séjours à l'hôpital Necker car j'avais des problèmes avec ma valve. Du coup, le médecin m'a fait une dispense de sport pour toute l'année.

En début d'année, j'ai assisté à la réunion de présentation des différentes activités sportives proposées que nous devons choisir au lycée, et présenter aux épreuves du Baccalauréat. J'ai expliqué aux professeurs, qui me connaissaient presque tous, que je ne ferais pas de sport cette année. Ils ont essayé de me convaincre de revenir sur ma décision, avec comme principal argument que cela me ferait du bien d'en faire. Ils m'ont même envoyé voir l'infirmière scolaire qui a fini par me convaincre ainsi que mes parents.

Deux jours plus tard, je retournais à l'hôpital Necker... Mes parents et moi-même avons donc finalement décidé que je ne pratiquerais pas de sport cette année-là.

Néanmoins, je ne regrette absolument pas cette décision.

En effet, en ligne de mire, il y avait le Bac, avec un coefficient 2 pour l'épreuve sportive.

Or les professeurs, quels qu'ils fussent, m'avaient toujours dit qu'ils ne pourraient jamais me mettre la note moyenne de 10/20.

Par la suite, à la fac, j'ai découvert l'aquagym, activité que je pratique toujours aujourd'hui.

C'est une activité qui me convient: tout en douceur, grâce à l'eau, je m'entretiens physiquement, mais rééduque également la motricité de ma cheville gauche qui est un peu défaillante.

Nicolas B



Le thème de notre prochaine lettre :

La loi de février 2005 reconnaît que toute personne handicapée « a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

... A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. »

L'objectif est de permettre le meilleur épanouissement possible de NOS enfants en reconnaissant à la fois leurs difficultés spécifiques mais aussi leurs potentialités. Le maintien dans le cadre d'une scolarité dite « ordinaire » doit permettre à l'enfant de construire ses apprentissages à un rythme parfois différent de celui des ses pairs.

Des aménagements scolaires peuvent être demandés et appliqués dans le cadre d'une scolarité dite « normale » mais des réticences existent de la part des parents, des enfants, des enseignants : peur de la différence, respect excessif de la norme, des programmes, peur de rechercher un nouveau sens au verbe « apprendre ».

Dans une classe de maternelle, d'école élémentaire, de collège, de lycée... certains élèves suivent facilement les différents programmes et réussissent quelle que soit la manière d'enseigner. C'est simplement plus ou moins agréable et peut être plus ou moins facile. Mais nombreux sont les enfants qui accèdent péniblement au statut de bon élève! Demander des aménagements pour les enfants de Neurochirurgie peut aussi permettre de prendre en compte des difficultés d'autres enfants.

Accepteriez-vous de nous raconter simplement quels sont les aménagements scolaires dont vous avez bénéficiés ?

Avez vous été gêné de les accepter ? Les avez vous refusés ?

Quels sont ceux qui vous ont considérablement aidé ?

Quels sont ceux dont vous avez rêvés et qui ont été refusés ?

Nous avons besoin de votre expérience pour notre prochaine lettre.

Merci de nous écrire sur notre boîte mail à :

contact@teteenlair.asso.fr

Ou par courrier à :

**Association Tête en l'air – Forum 104
104 rue de Vaugirard – 75006 Paris**

Voici quelques exemples d'aménagements scolaires :

Présence d'un AVS, tiers temps, réduction du nombre des exercices, abandon de certains points du programme, abandon de certaines matières, interrogation orale et non écrite, utilisation de documents pour les interrogations...

Possibilité de prévoir un temps plus long pour passer les examens, notamment le bac, ... ce qui permet d'alléger le "coût" du travail : une année, l'élève passe certaines matières et l'année suivante, il présente les autres épreuves.

Le temps mis pour obtenir le diplôme ne compte pas ... seul compte l'obtention du diplôme.

La vie de l'association

Il était une fois, des fées aux doigts d'or ...

Aux fils du Confluent

Trois fois par semaine, à Conflans dans le Val d'Oise, une quarantaine de fées brodeuses se réunissent afin de chausser leurs dés à coudre !

Cette association très créative, « aux fils du Confluent », présidée par Madame Christine Vantours, a vu le jour en septembre 2010.

Conseils et technique se mêlent dans une ambiance conviviale et joyeuse afin de réaliser de magnifiques ouvrages allant du patchwork au point de croix.

Les 3 et 4 novembre 2012, une exposition organisée par ces passionnées de broderie a eu lieu à Chennevières.

Grâce à leur inspiration, leur originalité et leur création, elles ont ainsi exposé et vendu leurs nombreux ouvrages au profit intégral de notre association.

Les enfants de neurochirurgie pédiatrique se joignent à « Tête en l'air » afin de les remercier infiniment pour leur générosité et pour toutes ces heures passées du fil au coton, une aiguille à la main ...



Quelques « fées brodeuses » de l'association « aux fils du Confluent »



Le service de Neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker déménage

Début avril, l'ensemble du service de Neurochirurgie de l'Hôpital Necker a rejoint le deuxième étage du pôle mère-enfant Laennec.

Ce nouveau bâtiment, au sein de l'Hôpital Necker-Enfants malades, permet de réorganiser l'offre de soins pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients et les conditions de travail des professionnels.

En juin 2013, une fois tous les transferts effectués, ce bâtiment Laennec de 35 000 m² utiles offrira une capacité de 400 lits dont 100 lits de réanimation et de surveillance continue.

Les disciplines de chirurgie pédiatrique, de néonatalogie, une maternité de niveau 3 et un plateau complet d'imagerie y seront présents.

Les petits déjeuners de « Tête en l'air » ont également déménagé et les bénévoles découvrent de nouveaux locaux modernes et vastes.

Tous les samedis matin, autour d'un café, d'un jus d'orange et d'un croissant, ils vont très vite trouver le meilleur endroit et la meilleure organisation afin d'être disponibles et à l'écoute des parents dans le service de Neurochirurgie pédiatrique.

Constitution du dossier médical pour les enfants de neurochirurgie pédiatrique

La loi du 4 mars 2002 et le décret du 29 avril 2002 posent le principe de l'accès direct du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant : *« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, détenues par des professionnels et établissements de santé qui sont formalisés et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé »*.

Néanmoins, il est utile que nos enfants opérés en neurochirurgie puissent constituer « leur propre dossier médical ».

Certes, celui-ci n'a pas pour but d'être aussi complet que celui détenu par l'hôpital, mais il doit pouvoir contenir suffisamment d'informations si l'enfant doit être pris en charge en urgence alors qu'il est loin de l'hôpital.

Il pourra également, et ceci est très important, servir de base lors du passage du service pédiatrique à un service de neurochirurgie adulte.

Ce dossier doit comporter :

- Les IRM, scanners ou radios,
- Les comptes rendus opératoires et les comptes rendus d'hospitalisation, (Si vous ne les avez pas reçus, demandez-les à l'hôpital qui a pris en charge votre enfant ou à votre médecin traitant, votre pédiatre qui en a reçu une copie).
- Les éventuelles prescriptions thérapeutiques,
- Tout autre résultat d'examen médical que vous jugez utile et notamment les comptes rendus des bilans neuropsychologiques dont a bénéficié votre enfant. Ces éléments peuvent être essentiels pour contacter éventuellement la MDPH (Maison des personnes handicapées) afin d'obtenir une aide particulière, des aménagements dans le quotidien scolaire ou lors de la passation d'examens scolaires.



L'association « A CHACUN SON EVEREST ! »



Chaque année en France, **plus de 1500 enfants** sont touchés par le cancer. Près de 75% des enfants porteurs de leucémie ou de cancer peuvent aujourd'hui guérir.

« A Chacun son Everest ! » aide les enfants atteints de cancer ou de leucémie à « guérir mieux », grâce à l'ascension de « leur Everest ».

L'Association a été créée en 1994 par **Christine Janin**, médecin-alpiniste (Première Française au sommet de l'Everest – 8848m) et le **Professeur André Baruchel**, chef du service d'hématologie pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré à Paris.

Depuis 1994, plus de 3300 enfants ont atteint leur sommet !

- **23 services d'onco-hématologie** de toute la France confient leurs jeunes dans une démarche d'accompagnement thérapeutique
- **248 stages** se sont déroulés à Chamonix, au pied du Mont-Blanc, dans la Maison « A Chacun son Everest ! »
- **Vingt semaines de stages** sont organisées, chaque année :
 - Pour des enfants en rémission, en cours de traitement ou guéris.
 - Adaptés à chaque enfant en fonction :
 - . de l'âge (petits, adolescents, jeunes adultes),
 - . de la saison (randonnée, escalade, raquettes, chiens de traîneaux...),
 - . de l'évolution de la maladie et de la présence ou non de séquelles.

Tous ces stages sont intégralement pris en charge financièrement par l'Association.

Un « Everest » comme une prescription médicale

Le « Message d'Everest »

« A Chacun son Everest ! » s'appuie sur la force du parallèle symbolique entre la difficulté de l'ascension d'un sommet et celle du chemin vers la guérison.

Le combat de l'enfant a été plus difficile que de gravir l'Everest, il a atteint un véritable Everest, plus beau, plus fort, le sien.

Une double reconquête, physique et psychologique

7 jours pour un sommet : L'enfant relève un véritable challenge sportif

Comme lors d'une expédition, il avance, étape après étape et :

- . Il remporte une victoire,
- . Il change son regard sur lui-même,
- . Il retrouve confiance en son corps et en ses capacités,
- . Il exprime ses peurs, et met des mots sur son ressenti,
- . Il partage son expérience avec les autres jeunes qui ont vécu la même épreuve,



- . Il réalise qu'il a en lui des qualités qu'il ne soupçonne pas, qui sont celles des champions : le courage, la volonté, la détermination, l'espoir, l'envie...
- . Il retrouve du plaisir, le sourire et une certaine insouciance, celle de l'enfance.

Vers un nouveau futur...

L'enfant fait évoluer son vécu par :

- . L'intégration et l'acceptation de cette épreuve de la maladie,
- . La transformation vers un nouvel équilibre corporel, psychique et social.

L'expérience « A Chacun son Everest ! » permet à l'enfant :

- . De faire le lien entre celui qu'il était avant et celui qu'il est devenu,
- . De se projeter à nouveau dans l'avenir.

« A Chacun son Everest ! »

Association Loi 1901 - Reconnue d'Utilité Publique

Arc de Jade : 19, rue du Pré de Challes - 74940 Annecy-le-Vieux

Tél. + 33 (0)4 50 64 09 03 Fax : + 33 (0) 4 50 64 00 64 Site internet : www.achacunsoneverest.com

L'association « Make - A - Wish »



Présidée par le Professeur Alain Pierre-Kahn, ancien Chef de Service de Neurochirurgie Pédiatrique à l'hôpital Necker, l'association Make-A-Wish France offre un moment de magie et de bonheur à des enfants malades entre 3 et 17 ans en réalisant leur vœu le plus cher.

*Créée en 2005, **Make-A-Wish® France** est une association Loi 1901 à but non lucratif. Elle est affiliée à la Fondation Make-A-Wish® International, **ONG reconnue par l'ONU**.*

C'est le 29 avril 1980, que le tout premier vœu a été réalisé pour un petit garçon de 7 ans, pré-nommé Chris, vivant à Phoenix en Arizona, et qui souhaitait devenir policier. C'est ainsi que la magie Make-A-Wish débuta...

Cette date deviendra par la suite le « World Wish Day », jour anniversaire de ce premier vœu, fêté par toutes les associations Make-A-Wish® aux quatre coins de la planète.

Depuis 2005, Make-A-Wish® France croit au **pouvoir magique d'un vœu**. Chaque vœu est conçu pour être une parenthèse enchantée dans la maladie et ainsi apporter de la joie et du courage à l'enfant et à sa famille pour affronter les moments difficiles. Pour Make-A-Wish® France, chaque vœu est **différent** car chaque enfant a sa propre vision du vœu. C'est pourquoi les bénévoles de l'association sont **formés à l'écoute** pour pouvoir mieux recueillir le vœu de l'enfant.

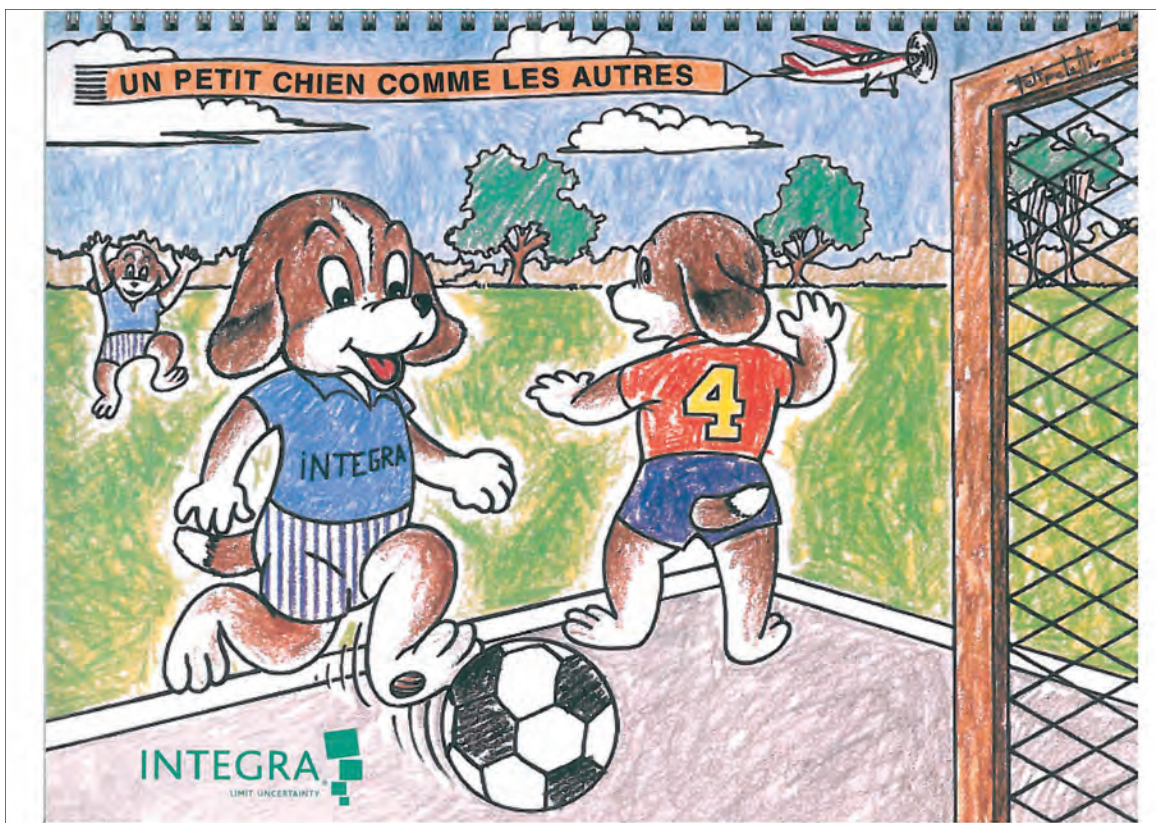
Les vœux peuvent également avoir une portée éducative. Tous les vœux réalisés par Make-A-Wish® France incluent **la famille**. Si pendant la maladie les frères, sœurs et les parents sont présents pour entourer l'enfant, ils sont également **conviés lors du vœu**.

Pour plus d'informations et les demandes de vœu, contactez l'association au 01.48.13.21.48 ou à info@makeawishfrance.org.

Vous pouvez également visiter son site internet www.makeawishfrance.org .



Nous avons lu
pour vous



Comprendre et traiter l'Hydrocéphalie

« **Un petit chien comme les autres** » raconte l'histoire de Lucky qui a une hydrocéphalie. Grâce au Docteur Baloo, neurochirurgien et à Madame Daisy, l'infirmière, Lucky et sa famille vont pouvoir poser toutes leurs questions sur l'hydrocéphalie, la pose d'une valve et sur l'intervention à venir.

Cet album à colorier a été conçu pour aider les enfants soignés pour une hydrocéphalie (ainsi que leurs parents, leurs frères et leurs sœurs) à mieux comprendre ce qui a été fait par le neurochirurgien pour résoudre le problème de la circulation du liquide céphalo rachidien, c'est à dire le rôle de la « valve ».

Cet album doit être lu avec un adulte qui a déjà quelques connaissances élémentaires sur l'hydrocéphalie.

Si vous souhaitez vous procurer gratuitement cet album, vous pouvez nous contacter :

Soit par mail : contact@teteenlair.asso.fr

Soit par téléphone : **01 45 48 15 42**

Nous avons eu
pour vous



« *Les activités du mercredi* »

Que faire avec son enfant quand il n'est pas à l'école ?

Quelles activités choisir en fonction de son caractère, de ses envies et en fonction de son handicap ?

Grâce à ce guide, trouvez le bon loisir pour le contenter et l'épanouir sur son temps libre, qu'il soit un artiste, un fou de sport ou qu'il veuille juste prendre l'air et se changer les idées.



« *63 activités d'éveil* »

Comment l'aider à progresser sans trop le bousculer, lui apprendre les gestes de la vie quotidienne en s'appuyant sur ses compétences ?

Ce guide propose 63 activités pour stimuler et éveiller votre enfant en douceur.

Vous y trouverez de nombreux conseils de kinésithérapeutes, ergothérapeutes et éducateurs sportifs pour aider votre enfant à gagner en autonomie quel que soit son handicap.

Pour vous procurer :

« **Les activités du mercredi** » et/ou « **63 activités d'éveil** »

(24 euros l'exemplaire)

Guides dé clic

Les éditions spécialisées sur la famille et le handicap

BP 1213 69202 Lyon cedex 01

Tél : 04 72 84 00 10

Fax : 04 72 84 21 10

WWW.MAGAZINE.DECLIC.COM



Savez-vous que Tête en l'air, pour exister, ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 22 € 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 » ou par téléphone,
- apporter des informations essentielles à vous parents,
- poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- renouveler et imprimer le guide,
- soutenir la journée des DYS, avec la FFDys.

Ces financements ne viennent pas tout 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 2013 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 »
Forum 104
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS**

Nom : Prénom :

Adresse :

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

- J'adhère à l'Association "Tête en l'air" et je verse **22 €**
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de :

Signature :

