



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier :	
L'amitié	2
Témoignages :	5
La vie de l'association :	
Notre chemin de bénévole	8
Nos bénévoles témoignent	9
Une autre façon d'apprendre à lire	11
Le nouveau site de Tête en l'air	12
Le nouveau guide de Tête en l'air	13
Un de nos mécènes	14
Écho des réseaux :	
Pôle emploi de la FFDys et salon APB	15
Nous avons lu pour vous	16
Rubrique « trucs et astuces »	18
Appel à témoignage :	18
Nous avons besoin de vous	19

COMITÉ DE RÉDACTION

Françoise LAROUSSINIE
Diane MOSNY
Véronique MURE
Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

ÉDITO



Le printemps symbole de renaissance, de renouveau, est aussi présent au sein de Tête en l'air.

En effet, c'est avec joie que nous vous annonçons la parution de la toute nouvelle version de notre guide, ainsi que l'ouverture de notre nouveau site Internet, que nous vous invitons à découvrir !

Un nouveau graphisme, une présentation plus colorée pour illustrer des informations actualisées.

L'enfant à l'hôpital, l'environnement médical, son retour à la maison et à l'école sont les principaux thèmes abordés.

L'Amitié, comment est-elle vécue par les enfants qui sont soignés en neurochirurgie ?

Notre nouvelle lettre se penche aujourd'hui sur les relations de nos enfants, avec leurs camarades de classe.

La difficulté à se faire des amis est une des souffrances qu'ils peuvent ressentir lorsqu'ils retournent à l'école après avoir été hospitalisé en neurochirurgie pédiatrique.

Après plus de 12 ans d'existence, l'association a souhaité réfléchir sur l'engagement des bénévoles qui la composent.

De formidables témoignages viennent éclairer ce chemin si particulier qui nous anime, au service des enfants et de leurs parents.

Bonne lecture à tous et toutes !

Diane MOSNY



L'amitié entre enfants

Les enfants opérés en neurochirurgie pédiatrique ont vécu une histoire bien singulière, propre à chacun d'eux.

Et puis un jour, ils retournent chez eux et à l'école : c'est alors le temps des copains, des copines, des amis ... Ces relations d'amitiés sont essentielles.

Parfois, pourtant, cette relation privilégiée entre enfants ne se crée pas ou ne s'établit qu'au sein de l'école.

L'école c'est un lieu de vie, de socialisation, de partage, d'apprentissage... Pour différentes raisons, nos enfants peuvent apparaître différents, pas tout à fait « comme avant » aux yeux de leurs camarades de classe. Pas tout à fait « comme avant » à leurs propres yeux : ils écrivent parfois moins vite, sont fatigables, jouent moins bien au foot...

Apprendre à se faire des amis et à les garder va alors être l'un des plus grand défis de leur vie d'enfant : aimer et se sentir aimé pour se développer harmonieusement.

Les enfants, en classe, pensent, sentent et agissent autrement que lorsqu'ils sont isolés. Au delà du savoir scolaire, l'école est un lieu où se construit un lien social, où se régulent de nombreux échanges et où s'accomplissent des actions sociales s'inscrivant bien au delà de l'espace scolaire : savoir mais aussi savoir faire et savoir être.

L'école est également une société étroitement normative dans laquelle il est souvent difficile de s'affirmer porteur d'une histoire différente, d'afficher des stratégies d'apprentissages particulières, de recevoir une aide spécifique.

« Je veux être comme les autres ! » déclarent souvent les élèves à qui on propose, par exemple la présence d'un AVS ou un temps plus long pour terminer des exercices. Il ne faut pas se distinguer du groupe pour continuer à lui appartenir.

Parfois, lors du retour à l'école, au collège ou au lycée certains enfants et adolescents opérés en neurochirurgie se ressentent différents, en marge du groupe.

« A mon retour, le regard des autres était difficile à supporter... Depuis l'intervention, je me sens toujours différente. Je n'ai pas retrouvé ma place. »

Beaucoup ne souhaitent pas parler de leur histoire médicale dans le milieu scolaire. Certains redoutent même d'avoir à affronter des questions relatives à leur cicatrice. Ils ont peur de faire peur.

Pourtant certains ont pu et su parler ouvertement de la maladie, aidés par un professeur, un médecin, leurs parents. Parler sobrement, avertir, briser un silence pesant. En parler ouvertement pour ne plus en parler ensuite et se fondre à nouveau dans le groupe.

Parents et soignants doivent donc préparer très attentivement le retour à l'école avec l'enfant et l'adolescent après l'hospitalisation, l'intervention et éventuellement les traitements complémentaires.

L'enfant doit aussi pouvoir exprimer les sentiments divers qui l'habitent à ses proches et à ses soignants. Il peut s'être senti fragile. Il a eu conscience de la peur de ses parents. Du fait de son histoire, il a occupé – du moins pendant un certain temps – une place différente dans sa fratrie : il a été l'objet d'une attention particulière.

Mais il peut aussi se sentir courageux et fier d'avoir traversé cette épreuve.



Il doit être averti des éventuelles difficultés qu'il pourra rencontrer dans son quotidien scolaire et de la manière dont il pourra y faire face. Il doit pouvoir être sûr de recevoir une aide et une écoute dans sa famille mais aussi auprès de ses soignants

Plus âgé, l'enfant peut découvrir dans la relation à l'autre la réciprocité, la capacité à accepter un autre point de vue sans forcément perdre le sien. Il est alors possible de se découvrir et de parler sans risque. Certains grands adolescents reconnaissent avoir pu se confier à des amis mais à des amis proches... à des « potes d'enfance » précise l'un d'eux. Devenus adultes, beaucoup admettent que l'insertion dans le groupe a été plus difficile en milieu scolaire, notamment au collège, que dans le milieu professionnel.

Le lien d'amitié est un signe de reconnaissance essentiel pour tous les enfants et encore plus pour un enfant qui a été gravement malade.

Mais comment pouvoir échanger, partager, oser aller vers l'autre, accepter des marques d'affections ?

S'inquiéter et s'interroger lorsque son enfant a des difficultés à nouer des liens avec d'autres enfants, lorsqu'on le sent seul, isolé, lorsqu'il n'existe aucun rapport de réciprocité, lorsqu'il est rejeté par ses camarades de classe, est tout à fait légitime.

On sait aujourd'hui que le rôle des copains est important dans le processus d'intégration sociale. Expérimenter la relation d'amitié est un mélange de tendresse, de violence, de partage, de trahisons ... qui donnent des armes et participent à la construction de l'enfant.

Ce qui est important, c'est de maintenir un lien entre l'enfant malade et son école pendant son absence. Que les enseignants et les enfants soient informés de son histoire et de ce qu'il traverse. Des modes de communication peuvent être mis en place entre l'enfant, ses camarades et sa maîtresse : échange de correspondances, dessins, vidéos prises en classe et montrées à l'enfant lors de son hospitalisation.

Il existe différentes raisons pour qu'un enfant ne parvienne pas à se faire des amis.

Certains ne sont pas portés vers les autres par égoïsme : ils ne veulent pas partager.

Pour d'autres, leur timidité, leur réserve les empêchent d'aller vers les autres. Certains mettront plus de temps pour nouer des liens. Ceci étant dû parfois à une faible estime de soi.

Il y a ceux qui ont peur du regard des autres. Ils viennent de vivre un épisode douloureux, traumatisant lié à leur maladie et ils ont du mal à se sentir « comme les autres », même si c'est leur souhait le plus cher. Dans leur solitude, ils ont du mal à extérioriser leur peine et éprouvent des difficultés à rentrer en contact avec les autres enfants.

La période de l'école est difficile pour ces enfants qui ont sans cesse à prouver leur capacité intellectuelle et leurs camarades de classe ne comprennent pas forcément leur attitude. Il s'ensuit alors une forme de rejet, leur différence, leur attitude étant apparentée à une vulnérabilité ou à une insolence.

Leur réserve peut être perçue comme une provocation qui déroute.

Il faut comprendre que bien souvent, ces enfants se préservent du rejet des autres de peur de passer pour des idiots, des originaux.



S'instaure alors une incompréhension réciproque basée sur une non-communication.

De par ce qu'ils ont vécu, nos enfants acquièrent une grande maturité qui crée un décalage avec les enfants du même âge qui, eux, recherchent des copains qui leur ressemblent, le plus souvent sans médisance ni méchanceté. Et pourtant, sans le montrer, nos enfants se sentent blessés et tristes.

Il est alors nécessaire de les aider en communiquant avec les enseignants qui pourront être vigilants en expliquant aux élèves ce que l'enfant vient de traverser, ce pourquoi il est plus maladroit, plus lent, plus fatigable, plus « tête en l'air ».

Bien souvent, les enfants deviennent spontanément « aidants » envers nos enfants. Il faut cependant rester vigilant et ne pas renforcer « cette différence » en les assistant trop.

Nos enfants doivent aussi savoir puiser en eux pour peu à peu trouver les clés qui leur permettront de se rapprocher de leurs camarades.

Nous, parents, nous avons également un rôle à jouer en étant présents et à leur écoute en restant le plus objectif possible. Si notre enfant ne parvient pas à se faire d'ami, ce n'est pas forcément de la faute des autres.

Il faut alors l'inciter à jouer avec les autres enfants en l'emmenant au parc, en organisant des goûters, des sorties.

Il faut l'encourager en lui laissant son propre rythme, en soulignant ses qualités, à aller vers les autres et à partager, à s'intéresser aux besoins et aux sentiments de ses camarades d'école.

Il faut l'encourager à parler de sa vie à l'école, lui poser des questions pour pouvoir ainsi mieux l'épauler.

Enfin, sur leur chemin de vie, certains de nos enfants ne parviendront à se lier d'amitié que bien des années plus tard, en rencontrant des jeunes gens pour lesquels cette « différence » si handicapante en tant qu'enfant, est à leurs yeux un atout précieux et enrichissant.

Dans « Le Petit Prince » d'Antoine de Saint Exupéry, la notion d'amitié est évoquée par le renard lorsqu'il prie le Petit Prince de bien vouloir l'appivoiser.

Il lui dit ainsi: "Tu n'es encore pour moi qu'un petit garçon tout semblable à cent mille petits garçons. Et je n'ai pas besoin de toi. Et tu n'as pas besoin de moi non plus. Je ne suis pour toi qu'un renard semblable à cent mille renards. Mais si tu m'appivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde."

Puis, plus loin : « on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux ». (chapitre XXI)

Françoise Laroussinie et Diane Mosny



Notre amitié a été ordinaire, avec ses bons moments et des disputes.

Notre amitié a été ordinaire, avec ses bons moments et des disputes. Ces disputes sont le signe de l'honnêteté et sont, je pense nécessaires, dans la construction d'une amitié.

Je t'ai toujours connu avec ta "maladresse", de la fatigue et une allure peu commune de marche, signes visibles de ta maladie.

Tu as toujours voulu ne pas en parler et paraître comme tout le monde.

Mais ces manifestations physiques te trahissaient et il arrivait parfois que des personnes me fassent part de leur interrogation.

A ce moment comment répondre sans te trahir ? Il y eut alors des moments de silence tout comme ce besoin d'en parler.

Tu as toujours eu une force de vivre impressionnante avec un effort sans relâche pour arriver à tes fins. Cet effort a payé, te voilà maintenant détentrice du Bac et d'un BTS et les portes du métier d'institutrice que tu as toujours voulu faire ne sont pas très loin!

Tu t'es toujours tenue à une ligne de conduite en sachant pertinemment tes limites et orchestrant ton emploi du temps de manière irréprochable.

Telle une demoiselle rêvant de Versailles et de prince charmant, tu es toujours vêtue de manière élégante, te permettant de critiquer la tenue ou l'attitude "plouc" de tes amis.

Si nous parlons des bons moments passés ensemble : tu as là aussi tes victoires!

Puisqu'il faut parler au vu de ton passé médical, je vais évoquer ton dernier exploit que nous avons vécu : les JMJ de Madrid.

Ils se sont très bien déroulés alors que ce n'était pas gagné d'avance.

Accumuler une semaine à Lourdes plus une autre à Madrid semblait être un grand défi, du moins tes parents étaient très craintifs. Ils ne manquaient pas de t'appeler quotidiennement et avaient tout prévu en cas d'urgence.

Nous sommes tout de même parties avec deux autres amies. Nous avons convenu alors que tu ne t'engagerais pas en service auprès des malades à Lourdes pour te reposer.

Mais tu es têtue, c'est connu !

Nous te retrouvions alors souvent dans la salle à manger en train de servir ! Un ami t'en avait persuadé. Heureusement tout s'est bien passé et tu as tout de même pu te reposer et prendre des forces pour après !

Ensuite nous voilà parties à Madrid. Le premier soir nous cherchions un endroit pour dîner et fatiguée par le voyage, tu as voulu rentrer plus tôt ! Tu es partie seule et nous avons peur que tu te perdes, heureusement ne retrouvant pas ton chemin tu es revenue vers nous et nous sommes rentrées ensemble ! Nous avons alors rencontré une jeune fille qui, ayant des problèmes de genou, était elle aussi vite fatiguée à cause de la chaleur et du fait d'avoir beaucoup marché. Tu as donc pu nous quitter plus tôt afin de te coucher. Nous étions rassurées de savoir que tu n'étais pas seule.

Chacune a pu profiter comme elle le souhaitait de ces JMJ. Je garderai toujours en souvenir notre arrivée à Cuatro Vientos, après avoir marché un bon bout de temps, ton explosion de joie pour avoir réussi à aller jusqu'au bout et vécu ces JMJ sans problème majeur et ceci grâce à ta persévérance et ton courage !

Témoignages



Je crois que ta persévérance et mon inconscience des enjeux de tes soucis de santé t'ont permis de te dépasser. En effet, l'enfance m'a caché les moments critiques de ta maladie, je n'entendais que les nouvelles positives et peu craintives de tes opérations par ma Maman. Je ne t'ai vu qu'une seule fois à l'hôpital et cela bien plus tard lors de ta dernière opération.

Voilà , je n'ai pas forcément tout dit, le sujet est vaste aux vues de nos longues années d'amitié.

Nathalie

Nicolas et moi nous sommes connus quand nous avons 13 ans. Nous avons conservé depuis ce temps une relation, aujourd'hui, nous sommes toujours amis.

La maladie, l'épreuve ou la différence n'ont pas rompu notre amitié, sans doute ont-elles pu par moments l'altérer. Un enfant malade est avant tout un enfant avant d'être un malade. J'ai toujours considéré Nicolas comme un enfant de mon âge, avant de le voir comme un malade.

Nous nous sommes connus en septembre 1997. C'était à la rentrée scolaire de 4^{ème}. J'arrivais dans un nouveau collège et j'apprenais à faire connaissance avec l'ensemble de ma classe. J'ai su que pendant l'été, Nicolas avait du subir une grave opération. J'ai entendu parler d'une histoire de valve dans le crâne qui était bouchée et qui avait nécessité un transport en hélicoptère jusqu'à Paris parce que Nicolas risquait d'y passer. Je ne sais plus si nous avons eu des détails plus précis (peut-être que 15 ans après je ne m'en souviens plus), je garde pourtant le souvenir de quelque chose de marquant.

Voilà comment je rencontre Nicolas. Différent des autres. Avec un lourd handicap.

Ça marque. C'est le genre de chose auquel on n'est pas insensible. Ce n'est pas courant d'avoir dans sa classe quelqu'un qui souffre ainsi.

Nicolas a toujours été un enfant sérieux, assidu et travailleur. A l'inverse, j'ai toujours été sensible aux chahuts et aux rigolades. Cela n'a pas empêché Nicolas et moi de bien nous entendre, après tout se rapprocher de personnes différentes est très agréable dans les rapports humains.

Les relations amicales que nous avons entretenues durant nos années au collège auront pourtant été en dents de scie. Quand bien même nous étions amis, il arrivait parfois que Nicolas fasse l'objet de blagues et de remarques.

Les enfants à l'école savent se montrer cruels, et la naïveté qu'ils ont (et que moi-même j'ai eue) font qu'ils ne se rendent pas compte des conséquences de leurs actes.

Le côté sérieux et premier de la classe qu'avait Nicolas faisait qu'on se mettait souvent à plusieurs pour le faire marcher. Et la frontière entre ce qui est drôle et méchant est souvent vite dépassée. Les enfants se laissent facilement emporter.

La différence peut être objet de moquerie. Du premier de la classe, on pouvait ensuite se moquer de la maladie. Sans intention de blesser ou de faire mal, mais la maladie, en tant que différence pouvait être l'objet de moqueries.

Je n'ai jamais eu le sentiment de trahir Nicolas, ou de vouloir casser notre amitié. J'ai en revanche pris conscience que dans une même relation, des personnes qui font face au même évènement n'en ont pas forcément la même impression. Que ce qui de mon côté était un jeu était pour Nicolas une souffrance. Soit on ne s'en rend pas compte, soit on ne veut pas se rendre compte du mal qu'on fait. Peut-être n'ai-je pas voulu le voir ?

(...)



Nicolas m'aura pourtant dit des choses, fait des remarques. J'ai pu prendre conscience plus tard de ce qui d'un côté s'apparente à de mauvaises blagues peut correspondre de l'autre à de graves blessures.

Comme tout enfant de mon âge, j'ai pu me montrer cruel. La conscience arrive plus tard et il est parfois difficile de vouloir le reconnaître. L'écriture de ces quelques lignes est ainsi un exercice assez difficile.

La maladie n'a pas empêché l'amitié. La maladie n'a pas eu de pouvoir de nuisance sur une relation qui n'est pas bâtie autour de la maladie quand bien même elle est évidemment présente.

Je n'ai pas particulièrement cherché à être ami avec Nicolas, que ce soit hier comme aujourd'hui. Les choses se sont faites naturellement. La différence est évidemment présente, mais elle n'est pas centrale.

La personnalité de Nicolas, la mienne ont fait qu'aujourd'hui nous demeurons amis. Notre amitié a été conservée grâce à la force du pardon et à la confiance que nous pouvons avoir l'un en l'autre. Aujourd'hui en m'ayant invité à raconter cette histoire, Nicolas m'a fait part de son amitié. Puis-je en le faisant lui témoigner en retour cette amitié.

S . F

Regard d'un Papa

Il descend les marches du perron de sa maison en meulière, ouvre le portail, traverse la rue, monte dans sa voiture et démarre. Il a à peine un kilomètre à parcourir, et cela lui semble déjà trop loin . Il baisse la vitre, il a chaud. Sa poitrine lui fait mal. Il regarde l'horloge sur le tableau de bord, il est 10h15. Il remonte l'avenue, tourne dans la petite rue qui borde l'école et se gare sur le trottoir entre deux platanes.

Par la fenêtre ouverte de sa voiture, il entend la cloche de la récréation sonner.

Il sort de sa voiture, claque la portière, oublie d'enclencher l'alarme, se dirige vers le grand portail vert, pénètre par le portillon sur la gauche, toujours ouvert, et avance dans l'allée qui longe le bâtiment de deux étages. Sur les vitres sont collés des dessins d'enfants.

Il sait qu'il doit être discret, la cour de récréation est juste après, à quelques mètres. Du lierre recouvre le grillage qui la borde. Il s'approche, se protège, se cache derrière cette végétation. Des cris d'enfants se répandent comme une vague sur le sable aux quatre points cardinaux juste derrière cette frontière végétale. Il sait qu'il doit chercher à travers le petit judas naturel, non pas dans toute cette horde d'enfants, mais sur les côtés de la cour, tout autour.

Son regard se fige : il le voit, seul, immobile, en périphérie de cette aire de jeu, le long d'un mur de pierre, plus petit que les autres. L'enfant observe les autres jouer aux billes, à chat perché, courir, sauter à la corde. Rien ne filtre de son regard.

L'homme ne bouge pas non plus, ne le quitte pas des yeux. Son regard lui adresse tant de promesses, lui envoie tant d'amour alors que ses entrailles se tordent si douloureusement.

Ses paupières abritent et recouvrent deux yeux qui brûlent. La cloche sonne.

Le dernier à entrer dans le rang, sans que personne ne lui tienne la main, c'est ce petit homme, son fils.

Diane M



Le bénévolat

Les bénévoles de Tête en l'air font partie d'une même chaîne qui offre de son temps, de son énergie, de son savoir faire, de son cœur ... pour une seule cause en faveur des enfants soignés en neurochirurgie pédiatrique et à leurs parents.

Or, nous n'avions jamais partagé, ni exprimé mutuellement les raisons qui nous ont amenés un jour à nous engager au sein de Tête en l'air.

Voici chose faite !

Merci infiniment à celles et ceux qui ont spontanément levé une partie du voile de leur démarche personnelle sur le chemin du bénévolat.

Plusieurs d'entre nous se sont engagés après la maladie de leur enfant pour apporter aux autres parents ce qui leur avait manqué à ce moment là. Ils ont éprouvé ce profond désir né d'une prise de conscience face à cet événement inimaginable que celui d'avoir à faire face à la maladie de son enfant. Aussi, en étant proche de cet environnement où soudainement tout bascule et dans lequel il faut trouver ces marques, ils éprouvent le devoir de ne pas rester « à l'extérieur » et d'agir : en essayant de faire bouger, changer les choses, en tentant de servir de « passeur d'informations » auprès des parents, d'aider à poser les questions au neurochirurgien, à l'anesthésiste ... et simplifier les informations complexes données si brusquement, d'expliquer le vocabulaire si étranger et ce, pour une meilleure compréhension. Mais également pour aider à construire cette confiance réciproque et essentielle entre l'enfant, ses parents et le médecin.

Dans ce partage sur le bénévolat, l'écoute, le respect, la générosité et les échanges sont également des notions importantes pour ceux qui s'engagent. D'autres, devenus adultes et après avoir été opérés en neurochirurgie pédiatrique, mesurent la chance qu'ils ont eu d'être si bien entourés dans ces moments difficiles et souhaitent à leur tour pouvoir donner aux autres ce qu'on leur a donné et qui leur a été très utile.

D'autres membres se sont engagés au sein de Tête en l'air sans avoir connu directement cette douloureuse expérience. Ils ressentent cependant, un sentiment de dévouement parfois lié à l'éducation qu'ils ont reçue, parce que la vie leur offre l'opportunité de consacrer plus de temps aux autres.

Faire partie d'un groupe qui partage le même dessein, nourrit d'un sincère sentiment d'abandon de soi-même au profit des autres, permet aux bénévoles de relativiser. Il leur apporte un bonheur intense teinté d'humilité face à la tâche immense à accomplir. Certains projets, certaines actions n'avancent certainement pas aussi vite qu'ils le souhaitent et pourtant cet élan qui les habite pour le bien des enfants est toujours aussi présent et suscite même un profond désir d'aller encore plus loin : un état d'esprit qui les pousse toujours en avant.

Voici quelques unes de leurs pensées sur leur engagement :

« faire bouger les choses, changer les choses, c'est ce qui est vital pour moi »

« Je ressens un bonheur immense quand les parents me disent « merci »... Rien qu'un regard d'un parent, d'un enfant et je me sens exister. »

« mettre un pied dans le bénévolat est un engrenage dévorant ! »

« même si cela ressemble au pot de terre contre le pot de fer, il en reste quand même quelque chose ! »

Diane Mosny



La vie de l'association

Je n'avais pas songé à faire du bénévolat, c'est le bénévolat qui est venu à moi.

Les parents de ma filleule opérée à Necker, m'ayant dit tout le bien qu'ils pensaient sur Tête en l'air, j'ai accepté de cotiser à l'association.

Quelques années plus tard j'ai pu me rendre à l'Assemblée Générale annuelle de l'association. Un peu par curiosité, pour rencontrer ses membres.

C'est la sincérité, le dévouement et l'honnêteté de ceux-ci, qui m'ont tout d'abord touché. Sollicitée pour les aider, je n'ai pas osé dire non! C'est ainsi que j'ai commencé à participer aux petits déjeuners.

Dès le premier, ce qui m'a surpris (et qui m'étonne toujours), c'est la réaction de tous ces parents (très ébranlés par l'hospitalisation de leur enfant) qui nous remercient chaleureusement et plusieurs fois souvent, disant combien ce moment partagé leur a fait du bien. Ce dont ils ne se doutent pas, c'est combien je ressors de ces matinées avec une force intérieure que je n'avais pas en arrivant.

Pourquoi ? Je ne peux me l'expliquer. Pourtant leurs récits sont parfois lourds, mais l'espoir qu'ils gardent toujours, me donne une magnifique leçon de vie.

En quoi sommes-nous utiles me semble-t-il ?

En les informant que nous existons par l'initiative de parents qui ont connu cette situation (ils se sentent tout de suite compris) et que notre but est de pouvoir les soutenir, les informer après l'hospitalisation. Le guide, la plaquette, la lettre (qui va nous permettre de rester gratuitement en contact pendant un an) leur fait réaliser qu'ils ne sont plus tout à fait seuls (hors questions médicales) que l'on pense à eux, que l'on peut s'occuper d'eux, alors que jusqu'à cet instant tout n'existait (bien sûr) que pour l'enfant.

Tête en l'air est une petite association très dynamique et active, mais qui manque de bénévoles.

Me suis-je un jour posé la question d'arrêter ce bénévolat ?

Peut-être ... Mais comment les quitter quand chacun fait tellement plus que soi, sans jamais se plaindre, donner des signes de fatigue, ni envisager d'arrêter.

Je les admire, ils m'ont appris à avoir plus de générosité et je profite de ce témoignage pour leur dire à TOUS combien je les aime.



Claude F.

La vie de l'association



Le bénévolat a toujours eu une petite place dans ma tête, mais pour le réaliser correctement, il me fallait du temps libre.

C'est donc tout naturellement, lorsque j'ai été amenée à prendre ma retraite, que cette idée a pris vraiment forme.

L'Association Tête en l'Air recherchait des bénévoles et c'est par une information émanant de la Fondation Air France que j'en ai pris connaissance.

Un certain nombre d'Associations étaient également en recherche, mais c'est l'association Tête en l'air qui a eu ma préférence, pour plusieurs raisons.

La proximité géographique est pour moi essentielle. Si on veut être efficace, il faut être proche. L'Hôpital Necker Enfants Malades est à 10 mn à pied de mon domicile. Aujourd'hui, où je suis amenée à déposer régulièrement des documents dans le service de neurochirurgie, j'apprécie cette proximité.

Distraire les enfants lors de nos petits-déjeuners est très enrichissant. Cela m'a aussi permis de comprendre ce que peut être la vie des parents face à la maladie d'un enfant.

J'ai travaillé pendant plus de 15 ans, en milieu hospitalier, essentiellement chirurgical, sans service d'urgence, où l'intervention des patients pour la plupart des adultes, était programmée.

Alors relativiser, est pour moi quelque chose d'acquis, mais une petite piqûre de rappel ne peut nuire, et écouter les parents est tout à fait nouveau.

Au cours des petits-déjeuners, j'ai appris combien nos entretiens leur apportaient une certaine sérénité et les « sortaient » de cet univers de maladie. Sur le plan administratif, ils apprécient l'aide que Tête en l'air leur apporte.

Je suis convaincue que sans les Associations, l'hôpital ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. Participer à cette évolution me donne l'impression de faire avancer les choses.

La plupart des bénévoles ont été confrontés à la maladie, cela me permet de me sentir plus proches d'eux et de comprendre ce qu'ils ont dû assumer et assument encore aujourd'hui.



Dominique V.



Au cours des vingt dernières années, grâce à l'imagerie cérébrale, les recherches scientifiques sur le cerveau et la lecture ont beaucoup progressé : on a clarifié la manière dont le cerveau humain reconnaît l'écriture et se modifie au cours de cet apprentissage.

Ces recherches restent méconnues du grand public et notamment des parents des enfants de l'école élémentaire et même de certains enseignants.

Dans ce livre, cette équipe de chercheurs présente de manière claire le fonctionnement du cerveau quand il lit et quand il apprend à lire.

Quels sont les circuits cérébraux qui évoluent au fil de l'apprentissage ?

A quelles difficultés le cerveau de l'enfant doit-il faire face ?

Qu'est-ce qui fait la différence entre un bon et moins bon lecteur ?

Comment choisir de bons exercices ?

Comment maximiser l'engagement, l'attention et le plaisir de l'enfant ?

La science de la lecture est compatible avec une grande liberté pédagogique. Un seul objectif : aider l'enfant à progresser le plus vite possible dans la reconnaissance fluide des mots écrits. Plus la lecture sera automatisée, plus l'enfant pourra concentrer son attention sur la compréhension de ce qu'il lit. Il pourra ainsi lire autant pour son plaisir que pour apprendre.

Apprendre à lire

Des sciences cognitives à la salle de classe

Sous la direction de Stanislas DEHAENE

Editions Odile Jacob

Octobre 2011

Du même auteur un livre plus « dense » et plus complet :

LES NEURONES DE LA LECTURE

Stanislas Dehaene - Edition Odile Jacob - Août 2007

Cet ouvrage de Stanislas Dehaene, Professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences, fait le point de l'état actuel de la recherche sur le fonctionnement du cerveau lors de la lecture.

Françoise Laroussinie



Nous sommes heureux de vous annoncer la mise en ligne du nouveau site de l'association Tête en l'air, que vous pouvez découvrir à l'adresse suivante :

<http://teteenlair.asso.fr/>

Association Tête en l'air
INFORMER - ACCOMPAGNER - ALERTER

+33(0) 1 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr

Accueil > Accès Malvoyant

Tête En l'Air, UNE ASSOCIATION QUI BOUGE...

Bienvenue sur le nouveau site de l'association Tête en l'air !

De nouvelles pages, plus colorées, une nouvelle organisation, de nouvelles rubriques...

Nous avons souhaité vous apporter une information actualisée et adaptée à chacun :
parents d'enfants suivis en neurochirurgie,
professionnels de l'Education,
professionnels de la Santé
et vous tous
qui souhaitez être informés sur les pathologies neurochirurgicales et ses implications.

Ce site sera bien évidemment enrichi.

Nous attendons vos témoignages mais aussi vos remarques, critiques et suggestions par e-mail : contact@teteenlair.asso.fr

GALERIE DE TÉLÉCHARGEMENT

TÉLÉCHARGER LE GUIDE

ASSOCIATION TÊTE EN L'AIR © 2010 | CONTACT | PLAN DU SITE | FAQ | DESIGN BY FIDESIO | MENTIONS LÉGALES | ACCÈS MALVOYANT

<p>QUI SOMMES-NOUS?</p> <ul style="list-style-type: none"> OBJECTIFS ASSOCIATION HISTORIQUE CHARTRE QUALITÉ EQUIPES REMERCIEMENTS REVUE DE PRESSE 	<p>TÊTE EN L'AIR EN RESEAU</p> <ul style="list-style-type: none"> PARTENAIRES FINANCIERS ASSOCIATION AVEC LESQUELLES TÊTE EN L'AIR TRAVAILLE ASSOCIATIONS AUXQUELLES TÊTE EN L'AIR ADHÈRE ASSOCIATIONS DANS NOS RÉGIONS ASSOCIATION LIEES A NECKER ÉQUIVALENT DE TÊTE EN L'AIR À L'ÉTRANGER 	<p>L'ENFANT À L'HÔPITAL</p> <ul style="list-style-type: none"> FONCTIONNEMENT D'UN SERVICE DE NEUROCHIRURGIE LA VIE D'UN SERVICE DE NEUROCHIRURGIE LES MALADIES SOIGNÉES DANS UN SERVICE DE NEUROCHIRURGIE LES DROITS DES MALADES & DES FAMILLES 	<p>L'ENFANT À LA MAISON</p> <ul style="list-style-type: none"> PARLER DE LA MALADIE REÉDUCATION LE SUIVI MÉDICAL LA MALADIE AU QUOTIDIEN AIDES FINANCIÈRES BIBLIOGRAPHIE 	<p>POUR ALLER PLUS LOIN</p> <ul style="list-style-type: none"> QUESTIONNAIRE CHARTRE DU BÉNÉVOLE 	<p>GALERIE D'IMAGES</p> <ul style="list-style-type: none"> ACCÈS MALVOYANT TRUCS & ASTUCES LA SOURIS-LOUPE LA MACHINE À PLIER LES VÊTEMENTS
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



La nouvelle version de notre guide est disponible :

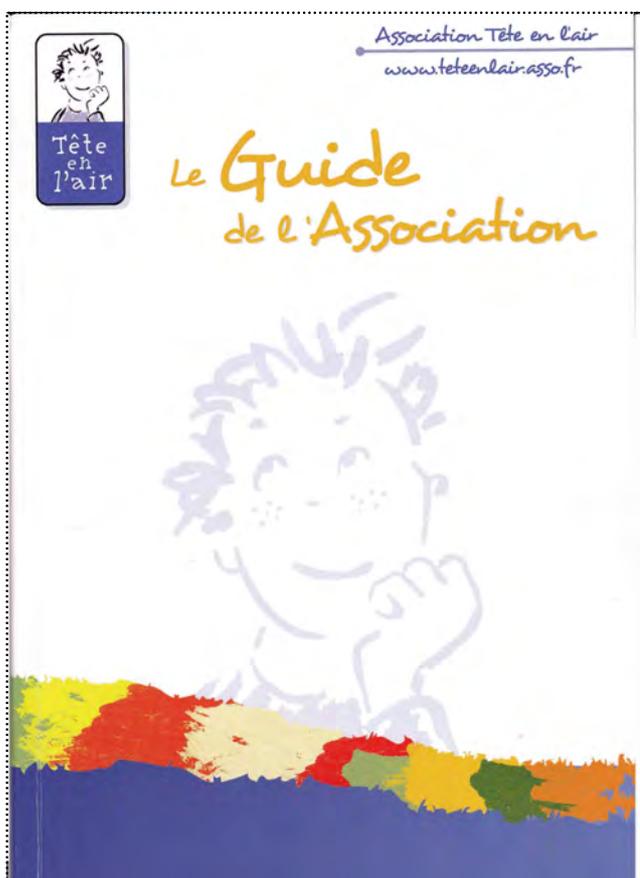
- Soit en la téléchargeant sur le site de Tête en l'air :

<http://teteenlair.asso.fr/>

- Soit sur simple demande par mail ou par courrier :

✉ **contact@teteenlair.asso.fr**

**Association « Tête en l'air »
Forum 104
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS**



La vie de l'association



Depuis trois ans, le cabinet Allen et Overy soutient l'action de Tête en l'air. Nous leur avons demandé de présenter leur cabinet et de nous expliquer leurs motivations dans le mécénat.

Avec près de 5 000 personnes dans 39 métropoles économiques, Allen & Overy est un cabinet d'avocats d'affaires de renommée internationale.

A Paris et dans ses autres bureaux, Allen & Overy s'est profondément engagé dans une conduite responsable, sociétale et environnementale, et a développé son propre programme Pro Bono.

Du fait de sa croissance importante et rapide, le cabinet s'est interrogé sur la meilleure manière d'agrandir son champ d'influence, au-delà de ses domaines d'activité et de ses clients. Ainsi, la Fondation Allen & Overy, créée il y a trois ans et alimentée par l'ensemble des associés de la firme, a permis de déployer un mécénat financier conséquent et de mettre les compétences juridiques des avocats au profit de nombreuses associations.

Historiquement, Allen & Overy a œuvré en faveur de causes liées à l'enfance. Il lui est donc paru naturel de supporter l'association Tête en l'air, qu'il soutient pour la troisième année consécutive.

Pour plus d'information sur les activités pro bono et l'engagement responsable d'Allen & Overy, rendez-vous sur : www.allenoverly.com/AOWEB/Community.





Le Pôle emploi de la FFDys et le salon APB (admission Post Bac)

La Fédération Française des Dys (FFDys) mène de nombreuses actions en faveur de l'insertion scolaire des enfants atteints de troubles dys (dysphasie, dyspraxie, dyslexie ...). Mais ces enfants, devenus adultes, éprouvent de nouvelles difficultés pour s'insérer dans le monde du travail. C'est pourquoi la FFDys vient de créer un pôle emploi auquel Tête en l'Air participe.

Ce groupe de travail, qui s'est déjà réuni deux fois essaie d'aider les jeunes dys en recherche d'emploi. Plusieurs pistes sont à l'étude : sensibilisation des entreprises, création d'une CVthèque, élaboration d'un questionnaire à destination des personnes dys afin de connaître précisément leurs difficultés.

Dans ce cadre, Tête en l'Air a participé au **salon Admission Post Bac Ile de France** qui s'est tenu à Paris début janvier. Il y avait pour la première fois, un stand « Handicap Conseil », pour aider les jeunes en situation de handicap dans leurs études supérieures ou dans leur recherche d'emploi.

Ce stand était idéalement situé, à l'entrée du salon. L'association ARPEJE'H (Accompagner la Réalisation des Projets d'Études de Jeunes Élèves et Étudiants Handicapés) était présente sur ce stand. Nous avons présenté le projet de la FFDys et les membres présents ont semblé intéressés.

Nicolas Bonnet

FFDys : <http://www.ffdys.com>



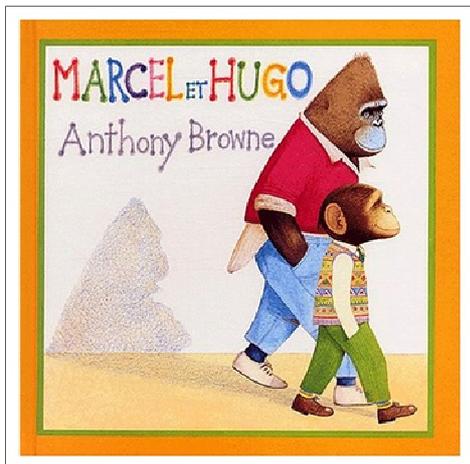
Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air

tel. : 01 45 48 15 42

✉ **contact@teteenlair.asso.fr**

Nous avons eu
pour vous



Marcel et Hugo

D'Anthony Browne
Broché

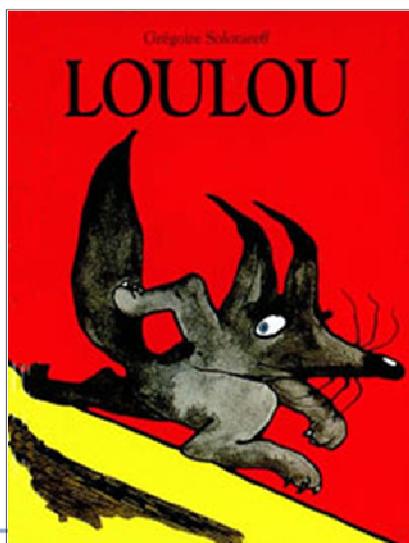
Marcel est un adorable petit chimpanzé qui n'a pas d'amis. Jusqu'au jour où il rencontre Hugo Rille... Ils ne se ressemblent pas du tout mais s'assemblent parfaitement. Hugo peut impressionner les grands qui veulent embêter Marcel. Marcel n'a pas peur des araignées et sait lire des histoires. Alors, Marcel et Hugo ne sont plus seuls et s'unissent pour devenir plus forts. Une attendrissante histoire d'amitié, qui parle aussi de respect de l'autre, de tolérance, en peu de mots avec beaucoup de sentiments entre les lignes et à travers les merveilleux dessins de l'auteur.



Le petit être

De Jeanne Benameur
Thierry Magnier Editions

Le petit être chemine à travers la ville. Il traîne derrière lui une lourde charrette pleine de trésors. À tous les gens qui croisent sa route, il offre des présents. Parce que le petit être cherche un ami. Quelqu'un qu'il aimerait et qui marcherait près de lui. Mais ses cadeaux ne servent à rien. C'est au bout du chemin, épuisé et démuné, qu'il sort enfin de sa solitude.



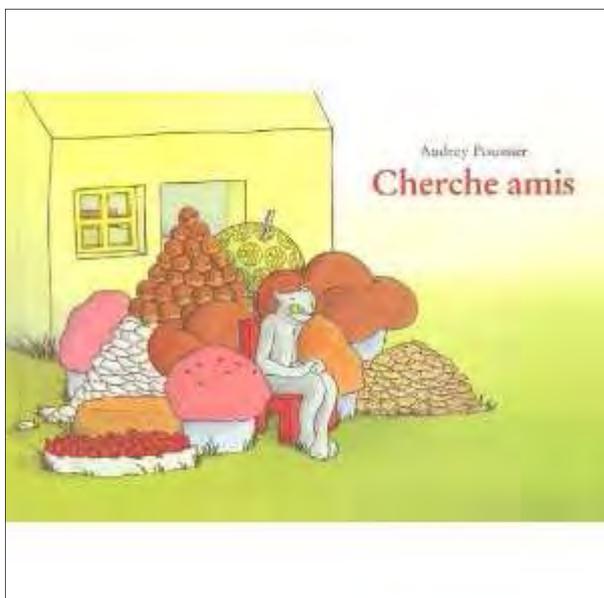
Loulou

De Grégoire Solotareff
Ecole des loisirs

Lorsqu'un jeune loup qui n'a jamais vu de lapin rencontre un petit lapin qui n'a jamais vu de loup, ils ne savent pas qu'ils sont censés être ennemis, alors ils deviennent amis. Mais quand ils jouent à "peur du loup", Tom le lapin a beaucoup plus peur que Loulou le loup quand ils jouent à "peur du lapin". Et leur belle amitié finit par en souffrir...



Nous avons lu pour vous



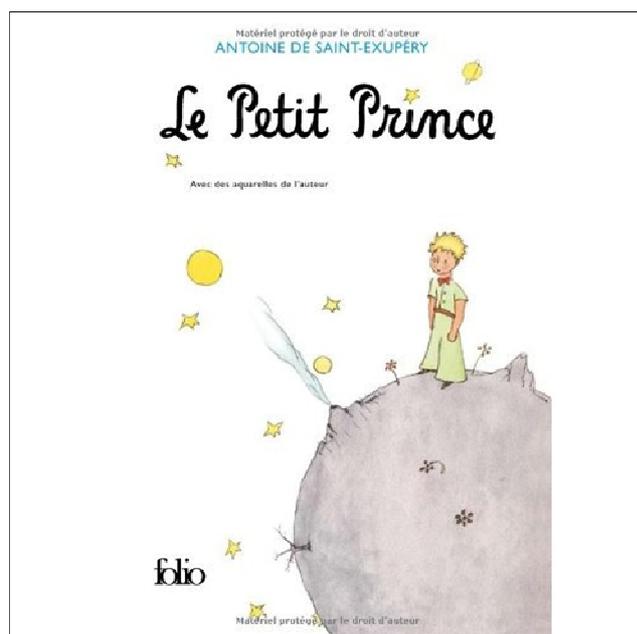
Cherche amis

D'Audrey Poussier

Album de l'École des Loisirs

Basile découvre en Juliette, qu'il connaît comme simple voisine, une merveilleuse camarade de jeux, généreuse et fidèle.

A chercher ailleurs des amis, Basile ne voyait pas Juliette et maintenant son amitié lui suffit.



Le Petit Prince

D'Antoine Saint Exupéry

Folio

Le Petit prince est un merveilleux conte poétique et philosophique pour petits et grands, dans laquelle l'auteur invite son lecteur à retrouver l'enfant qui est en lui.

Rubrique trucs et astuces



Un logiciel pour aider nos enfants à l'écrit comme à l'oral :

« WordQ+SpeakQ3 »

Certains de nos enfants, pour des raisons différentes, rencontrent des difficultés à l'écrit, ce qui se traduit par une grande lenteur et beaucoup d'hésitation liée au doute. Ils ont beaucoup de mal à détecter leurs erreurs en relisant ce qu'ils ont écrit.

WordQ à l'aide du retour vocal, leur permet de se rendre compte de leurs erreurs à l'écrit et de pouvoir les corriger.

SpeakQ permet d'écrire par la voix. Son utilisation est facile et accessible pour les enfants ayant des difficultés à lire. Il permet d'écrire en parlant tout en bénéficiant des fonctions de prédiction de mots et de synthèse vocale.

disponible en Windows et Mac



Appel à témoignage



Le thème de notre prochaine lettre :

Comment éviter l'épuisement ?

Tenir à long terme avec la maladie de son enfant, pendant son hospitalisation, puis de retour à la maison, ne laisse parfois que peu de temps pour soi.

Comment parvenir à se préserver pour pouvoir éviter la fatigue, le découragement, l'épuisement et faire face de toutes ses forces ?

Nous avons besoin de votre témoignage 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



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 pourrions 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 seul et vous pouvez nous aider !

Comment ?

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

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



Ce besoin est urgent, nous comptons sur vous

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2012 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 :

