



# La Lettre de Tête en l'air

**EDITORIAL**

novembre 2006 - N° 10

## Sommaire

La vie de l'association	2
La reconnaissance des troubles du langage et des apprentissages comme situation de handicap	3
La nouvelle loi s'applique aussi aux enfants de neurochirurgie ...	4
Le centre Ressources et l'École à l'Hôpital : deux structures d'accompagnement	5
SAIS 92 une structure innovante Entretien avec sa fondatrice	6 et 7
Nous avons lu pour vous	8

## Comité de rédaction

Olivier DAUCET  
Marie-Anne d'IRIBARNE  
Véronique MURE  
Sophie ROUGNON

Impression  
CAT ACPRO

Dans cette nouvelle lettre de Tête en l'Air, nous avons souhaité aborder à nouveau les problèmes de l'intégration scolaire, à travers la loi de février 2005 et les nouveaux dispositifs qui en découlent, ainsi que la prise en charge des difficultés d'apprentissage.

L'école est un élément essentiel de l'identité de tout enfant, mais elle est également le lieu où se révèlent publiquement les difficultés et les différences. L'enfant et sa famille vivent douloureusement l'échec scolaire, première sanction sociale de la maladie.

Les enfants opérés en neurochirurgie peuvent présenter, de manière différente et à des degrés divers, des difficultés d'apprentissage qui, maintenant encore, ne sont le plus souvent, ni reconnues, ni comprises, ni prises en charge et qui déconcertent les enseignants.

Chacun affirme le droit à la différence et manifeste son désir de donner à chaque enfant des chances égales d'accéder aux savoirs. Mais il n'existe jamais de solution toute faite et chaque intégration scolaire est une construction singulière parce que dépendante de multiples facteurs personnels, institutionnels, familiaux, environnementaux.

Chaque intégration demande un investissement particulier de l'institution scolaire et de l'enseignant responsable de l'enfant, mais aussi et avant tout, une autre lecture des difficultés.

Parents et enseignants ne savent comment se situer par rapport à la maladie qui peut être oubliée, niée, banalisée ou au contraire devenir envahissante. Parfois, les parents n'osent pas informer l'école. Ils redoutent de voir leur enfant étiqueté, délaissé ou exclu.

Au sein de chaque département, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est amenée à remplacer l'ensemble des structures existantes et notamment les CCPE et les CDES.

Ce sont, désormais, les parents qui doivent prendre l'initiative de contacter la MDPH et demander des mesures d'aide pour leur enfant.

Une démarche parfois difficile, des dossiers parfois compliqués mais une démarche nécessaire pour que les aides soient mises en place et que l'école soit impliquée dans l'accompagnement de nos enfants

Françoise LAROUSSINIE

## La vie de l'association

### TÊTE EN L'AIR RENCONTRE LES NEUROCHIRURGIENS À FONTAINEBLEAU

La réunion de la société française de neurochirurgie pédiatrique s'est déroulée à Fontainebleau les 19 et 20 Mai 2006.

Une équipe de Tête en l'Air a rencontré un certain nombre d'entre eux venant de Lyon, Angers, Lille, Tours, Marseille, Rennes, Nancy, Montpellier

Certains souhaitent rencontrer notre équipe pour partager nos différentes expériences quant au suivi des enfants après leur opération dans un service de neurochirurgie et l'aide apportée aux parents quant aux questions qu'ils se posent.

Des membres de l'association sont donc allés visiter les services de neurochirurgie à Lille, Lyon et Marseille.

Nous vous ferons part de ces visites dans le prochain numéro.

### UN GRAND MERCI POUR VOS DON\$ !

**Merci** à tous les particuliers qui nous envoient régulièrement un don.

**Merci** aux associations, ROC Loisirs qui nous soutient fidèlement depuis le début de cette aventure comme l'Association pour l'aide aux jeunes infirmes.

La Voix de l'Enfant, et l'APAHF du ministère des Finances nous ont également apportés leur aide financière.

**Merci** également au comité d'entreprise d'Air France qui maintient une sensibilisation à la donation associative et dont Tête en l'air profite régulièrement.

La formation des bénévoles à l'Ecoute, la diffusion bi-annuelle de la « lettre de Tête en l'air », les rencontres dans les CHU de région avec les services de neurochirurgie et le développement du site Internet font partie des actions qui seront poursuivies grâce à ce soutien financier.

### APPEL AU TÉMOIGNAGE DE GRANDS-PARENTS

La Lettre de Tête en l'Air recherche, pour son prochain numéro, des témoignages de grands parents relatifs à l'hospitalisation de leurs petits enfants, ainsi qu'à leur vie après l'Hôpital.

Nous souhaiterions pouvoir faire bénéficier les lecteurs de diverses expériences du soutien des grands parents, qui jouent un rôle très important dans le suivi des enfants.

### QUESTIONNAIRES TÊTE EN L'AIR

Voici les résultats du dépouillement du questionnaire envoyé aux familles au printemps 2006.

83 % des « répondants » sont des parents dont à peu près la moitié demeurent en province.

La très grande majorité de ces parents, 88% d'entre eux, recherchent auprès de Tête en l'Air des informations et 50% recherchent en priorité un soutien.

44% souhaitent pouvoir participer à des rencontres organisées autour d'un thème.

La Lettre est très appréciée. En effet, 88% des parents émettent un jugement très favorable ou favorable.

Le Guide connaît lui aussi un certain succès : 55% d'opinions favorables ou très favorables.

Le site est encore peu fréquenté puisque 61% n'ont aucun avis.

Enfin 62% des parents ayant répondu à ce questionnaire désirent faire profiter Tête en l'Air de leurs compétences et faire connaître l'association dans leur région. **Nous ferons appel à eux !**

**Merci à tous d'avoir répondu !**

## Tête en l'air, membre de la Fédération Française des troubles du Langage et des Apprentissages

### **Une grande avancée, les troubles du langage et des apprentissages sont reconnus comme situation de handicap !**

**Fin juillet 2006, Françoise de Simone, présidente de la fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (FLA) nous annonçait :**

*« ....C'est chose faite aujourd'hui. La FLA a rejoint le Comité d'Entente en juillet 2005. Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes handicapées, aux Personnes âgées et à la Famille vient de me faire part de sa décision de nommer notre fédération pour siéger au sein du CNCPH. C'est grâce à la mobilisation des administrateurs mais aussi des associations adhérentes que nous avons pu obtenir cette mandature et j'adresse à tous mes chers remerciements.*

*Les réunions organisées par Patrick GOHET, délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, depuis mai 2006, ont largement contribué à cette décision. Le 10 mai, chaque association adhérente à la FLA a pu se présenter devant P.GOHET, puis en juin d'autres réunions ont porté sur les AVS et l'éducation spécialisée. Par ailleurs, dans le cadre du CNSA auquel nous participons désormais, la mise en place des MDPH est en cours d'examen.*

*Je citerai également notre participation au Groupe Permanent de l'association Droit au Savoir orientée sur la formation professionnelle et le droit des étudiants, et aux travaux du Groupe des 25 de l'APAJH ... »*

#### **Qu'est ce que le CNCPH ?**

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est une instance nationale qui agit en lien direct avec le ministre en charge du handicap.

Sa mission est double :

- Assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant
- Évaluer la situation du handicap et formuler des avis et propositions pour l'améliorer.

#### **Quelles conséquences pour les enfants suivis en neurochirurgie ?**

Comme nous vous l'avions indiqué dans un précédent numéro (lettre n° 8), Tête en l'air a rejoint la FLA en 2005.

Ainsi, notre association va pouvoir participer aux travaux du CNCPH. De ce lieu, nous pensons pouvoir plus efficacement demander que les troubles des apprentissages soient pris en compte et que soit reconnu pour nos enfants qui ne sont pas tous dans le champ du handicap, un groupe à « besoins spécifiques ».

Beaucoup d'enfants opérés et suivis en neurochirurgie présentent des troubles spécifiques qui gênent leur adaptation scolaire et ralentissent leur progression dans les apprentissages. Ces difficultés sont variables dans leur nature et leur intensité. Elles sont durables même si elles évoluent avec le temps. Elles n'affectent généralement pas l'ensemble du développement et ne peuvent être assimilées à une déficience intellectuelle globale.

La loi de février 2005 permet à tout enfant d'être scolarisé dans l'école proche de son domicile. Mais les réponses aux difficultés rencontrées par nos enfants restent ponctuelles et sont souvent insuffisantes. L'intégration scolaire sans accompagnement est souvent un leurre.

Afin de mieux faire connaître la spécificité des enfants soignés en neurochirurgie et leurs besoins au sein des structures scolaires, il est essentiel de répertorier les problèmes auxquels parents et enfants de neurochirurgie sont confrontés sur le terrain.

**N'hésitez pas à nous contacter afin que nous soyons plus efficaces pendant ces réunions de travail.**



## La loi du 11 février 2005 ... suite ...

### **Cette loi s'applique aussi aux enfants sortant de neurochirurgie**

Depuis plusieurs années, beaucoup d'enfants soignés en neurochirurgie bénéficient de projets individuels d'intégration scolaire (PIIS) installés dans le cadre des CCPE, avec l'accord de l'enfant et de ses parents, sous la responsabilité du médecin scolaire, en liaison avec les enseignants et la neuropsychologue du service de neurochirurgie.

Grâce à ces dispositifs, nos enfants ont progressé.

**La loi pour l'égalité des droits et des chances, du 11 février 2005**, installe de nouvelles procédures et de nouvelles instances :

- Dans chaque département, est créée sous la responsabilité du Conseil Général, une **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**. Le rôle des MDPH est l'accueil, l'information, l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles.
- L'école ou l'établissement scolaire le plus proche du domicile constitue **l'établissement de référence** de l'enfant et ceci dès l'école maternelle, à partir de l'âge de trois ans, si les parents en font la demande
- La loi reconnaît aux enfants qui ont des besoins spécifiques, le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté.  
Les besoins spécifiques de l'enfant et ses compétences scolaires sont évalués **par une**

**équipe pluridisciplinaire** qui élabore en fonction des résultats de ces examens un projet personnalisé de scolarisation (**PPS**).

- **Le projet personnalisé de scolarisation**, comme le faisait le PIIS, organise la scolarité de l'élève handicapé et définit :
  - Les accompagnements nécessaires et notamment la présence d'un assistant de vie scolaire (AVS)
  - Les matériels et/ou aménagements pédagogiques adaptés (par exemple : ordinateur, tiers-temps...)
  - Les aides rééducatives

**Les parents doivent être très étroitement associés à l'élaboration du projet scolaire de leur enfant.**

**La Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH)** prend les décisions d'orientation. Elle est chargée de l'attribution de l'ensemble des prestations et des aides et remplace la CDES. Elle propose des procédures de conciliation en cas de désaccord.

Dans chaque département, des équipes de suivi de la scolarisation regroupent les différents intervenants concernés par la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et les parents de l'enfant.

Un **enseignant référent** assure, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève et ses parents.

### **Attention !**

**N'hésitez pas à prendre contact directement avec la Maisons Départementales de la Personne Handicapée (MDPH) de votre département.**

Mais les MDPH ne sont pas encore toutes pleinement fonctionnelles. Elles se construisent progressivement. Il faut être patient et persévérant et parfois insistant.

### **Nous avons souvent, nous parents, peur du mot HANDICAP.**

Cela peut nous empêcher de contacter les MDPH. Les enfants de neurochirurgie présentent souvent divers troubles des apprentissages qui peuvent rapidement les marginaliser dans leur quotidien scolaire.

Ils ont donc des besoins spécifiques que nous devons faire reconnaître pour qu'ils puissent poursuivre normalement leur scolarité.

## Les structures d'accompagnement

### La prise en charge des enfants et adolescents avec lésions cérébrales acquises : exemple de deux structures d'accompagnement des jeunes et de leur famille

#### le Centre Ressources de l'Hôpital National de St Maurice et l'association l'Ecole à l'Hôpital

##### LE CENTRE RESSOURCES

Des équipes de professionnels – médecins, psychologues, neuropsychologues, éducateurs, assistants sociaux, orthophonistes, ergothérapeutes – accueillent individuellement les enfants (le pôle enfants) et les adolescents (le pôle adolescents) dont le parcours de vie est bouleversé par les séquelles d'un accident neurologique (tumeur cérébrale, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral...).

L'action de ces professionnels concerne la scolarisation, l'orientation, l'insertion familiale, sociale, en un mot, l'avenir de ces jeunes.

Ces équipes reçoivent la demande formulée par la famille, se mettent en relation avec les équipes médicales qui ont pris en charge la maladie ou l'accident tant du côté chirurgical que du côté protocole de soins. Toutes ces équipes se réunissent à l'Hôpital Necker Enfants Malades, l'Institut Gustave Roussy en commission multidisciplinaire (CMD) ainsi que dans d'autres hôpitaux ou centres spécialisés. Le but de ces rencontres est de mettre en commun les données concernant chaque jeune afin d'optimiser la cohérence de sa prise en charge.

Dans le domaine de la scolarité, le Centre Ressources, avec l'accord du jeune et de sa famille prend contact avec l'établissement scolaire. Une réunion d'équipe éducative (EE) rassemble les futurs acteurs du **projet d'accompagne-**

**ment** : chef d'établissement, médecin scolaire, infirmière scolaire, conseiller d'éducation, enseignants de la classe...et l'équipe du Centre Ressources. Ce projet prend en compte les particularités du jeune : difficultés d'apprentissage, fatigabilité, cadence scolaire, temps de traitement, rééducation, les ressources et les conditions de vie familiales.

Le Centre Ressources suit le projet, le fait évoluer, implique le jeune et sa famille. Au delà d'un travail d'équipe, c'est un travail en réseau, d'accompagnement – parfois physique. Il est garant du travail entre partenaires et des meilleurs choix possibles, dans leur évolution, pour les jeunes et leur famille .

\*  
\*      \*

##### L'ASSOCIATION « L'ECOLE À L'HÔPITAL »

L'association « l'Ecole à l'Hôpital » fait partie de ce réseau, à l'appel des équipes du Centre Ressources. Un professionnel référent de l'association intègre la réflexion du projet d'accompagnement et participe à la définition de l'aide scolaire individualisée à apporter à l'enfant au collégien ou au lycéen. Ce référent missionne ensuite un enseignant bénévole de l'Ecole à l'Hôpital auprès du jeune et suit en lien avec le Centre Ressources le déroulement de cette action.

## SAIS 92 : une structure innovante

### **Sophie CLUZEL, fondatrice de SAIS 92, répond à nos questions.**

#### **Tête en l'air :**

**Quel est votre parcours personnel ?**

#### **Sophie CLUZEL :**

Tout est parti d'une rencontre avec une autre maman d'enfant trisomique qui était déjà engagée dans la scolarisation de sa fille qui a 7 ans de plus que Julia.

A l'époque (1998) nous avons créé une première association : « Grandir à l'école » pour pouvoir embaucher une assistante de vie scolaire (AVS) avec un contrat emploi-jeune dont 80% était à la charge de l'état et 20% à la charge de l'employeur. L'Education Nationale a passé une convention mais il fallait trouver les 20% restant. Le premier co-financeur a été la RATP. Ensuite nous avons pu embaucher cinq AVS pour être auprès d'enfants trisomiques.

Ensuite le ministère de Ségolène Royal a trouvé l'idée intéressante mais a souhaité que les associations se réunissent en collectif afin que cette aide puisse être apportée sans discrimination, d'où la création de SAIS 92 en 2000 pour pouvoir continuer à bénéficier des emplois jeunes. De cinq AVS, on est passé à trente cinq grâce au collectif. L'association était alors l'employeur des AVS mais elle était conventionnée par l'Education Nationale. dix AVS étaient co-financés par la DASS et l'attribution d'AVS auprès des enfants ne se faisait que sur une décision de la CDES.

En 2003 : Le ministère reconnaît pour les AVS la fonction de service public et le ministère propose aux associations gestionnaires de reprendre les contrats. SAIS reste alors partenaire de l'EN, n'étant plus employeur mais accompagnant des familles dans la médiation et la représentation dans les écoles et les diverses commissions départementales et nationales.

A cette époque j'étais bénévole 4 jours sur 5 !

#### **TEA :**

**Quel est le rôle de SAIS 92 dans le département ?**

#### **SC :**

En 2005, grâce au soutien du conseil général des Hauts de Seine (92), je suis devenue directrice salariée avec une convention de financement sur trois ans. Nous avons embauché deux personnes à mi-temps en contrats aidés et nous pouvions ainsi faire des actions de sensibilisation auprès des personnels des mairies (ATSEM, animateurs....) pour un meilleur accueil des enfants handicapés.

Nous avons un site Internet et une lettre qui paraît et, est envoyée tous les deux mois à chaque établissement scolaire du département, mairies, abonnés....

Nos frais de fonctionnement ( locaux, frais de courrier et téléphone ) sont pris en charge par EDF et le Réseau de Transport électrique.

#### **TEA :**

**Quelles sont les difficultés le plus souvent rencontrées ?**

#### **SC :**

La difficulté la plus souvent rencontrée est l'absence de connaissances des gens du terrain (enseignants, directeur) sur les procédures

- fixer les compétences pédagogiques de l'enfant
- monter un projet pédagogique
- comment faire adhérer l'école (convaincre le personnel, informer les autres parents...)

Pour répondre à ces problèmes et aux questions qui se posent au quotidien, SAIS 92 a construit un guide très simple pour permettre aux parents d'élèves de mettre à

l'ordre du jour lors des conseils d'école la question de « l'intégration d'un élève handicapé à l'école. »

Sous forme de questions / réponses simples et claires ce guide répond aux diverses interrogations que l'on n'ose pas toujours formuler , par exemple :

- L'AVS est-il un spécialiste du handicap ?
- L'élève handicapé ne va t-il pas retarder le rythme des apprentissages ?

Ce petit guide a été réalisé pour faire connaître aux parents « ordinaires » les procédures et le cheminement de la scolarisation d'un élève handicapé.

La présentation sous forme de questions /réponses est là pour dédouaner les parents et les amener à oser poser toutes les questions qu'ils souhaitent et avoir ainsi de vrais réponses à leur interrogations.

**TEA :**

**Quel est votre avis sur le nouveau dispositif impulsé par la loi de février 2005 ?**

**SC :**

De bons principes sont dans cette loi :

- Le guichet unique mais il faut le respecter et ne pas continuer à devoir se procurer des documents dans diverses administrations ( ex : demande d'AEH à la CAF)
- L'enseignant référent qui aura la charge de l'élève et de son parcours scolaire de la maternelle au lycée.

Mais j'ai des inquiétudes :

Il va être absolument nécessaire de renforcer les équipes au sein des MDPH afin que les projets de vie des jeunes puissent être évalués dans leur ensemble et ne soient plus « saucissonnés » entre les équipes qui traitent les demandes de prestations et celles qui sont chargées de l'orientation des jeunes.

**TEA :**

**Vous avez organisé le 17 mai 2006 un colloque sur le parcours scolaire des élèves handicapés.**

**Comment peut-on se procurer les minutes du colloque et le CD ?**

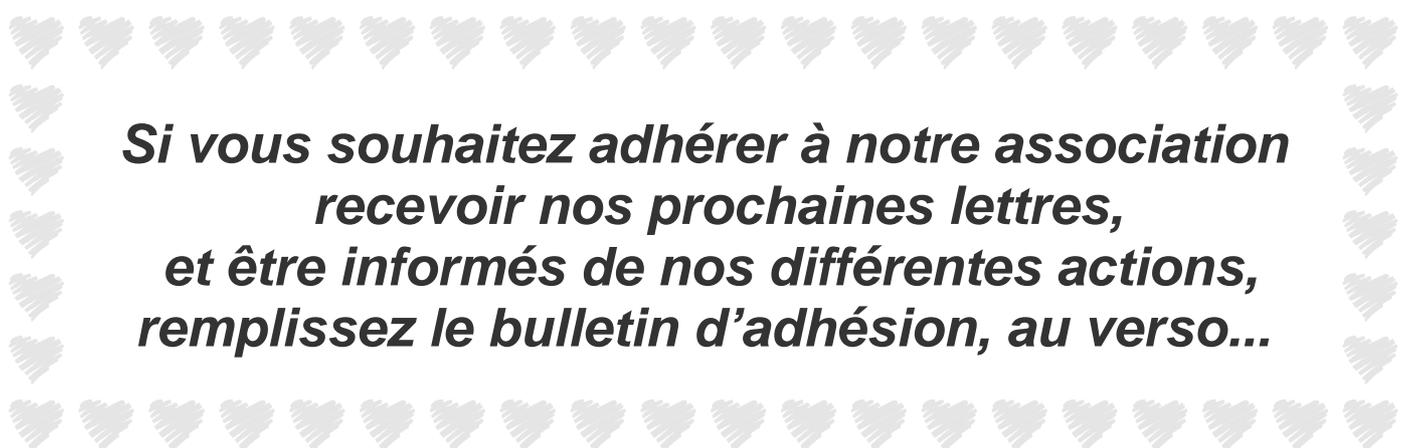
**SC :**

Il est possible d'avoir ces informations : soit en contactant l'association soit en se rendant sur son site Internet.

**Coordonnées de SAIS 92 :**

Tour RTE  
119 rue des 3 Fontanot  
92024 NANTERRE cedex

Tel : 01 49 01 37 26  
Adresse e-mail : [sais92@wanadoo.fr](mailto:sais92@wanadoo.fr)  
Site Internet : <http://sais92.org>



***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



**Mon âne**  
**Christine Destours**  
 Edition: **Didier Jeunesse**

« Mon âne a bien mal à sa tête, Madame lui fait faire un bonnet pour sa fête... mais mon âne a mal un peu partout. »  
 « Comment le soulager ? Comment lui rendre le sourire ? »

Cette petite comptine pourra, peut être, aider les enfants à dédramatiser les bobos de tous les jours!



**Un merveilleux malheur**  
**Boris Cyrulnik**  
 Edition: **Odile Jacob, 2002**

L'auteur, Boris Cyrulnik, psychiatre, s'exprime clairement et en exposant ses idées comme dans une conversation. Il permet au lecteur de saisir et d'appréhender le concept de Résilience, thème central de ce livre, qui définit cette « capacité à se développer quand même, dans des environnements qui auraient dû être délabrants », ce « ressort intime face aux coups de l'existence ».

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 15 €.
- 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 :