



La Lettre de Tête en l'air

SOMMAIRE

Dossier :	
Que sont-ils devenus ?	2-6
Témoignages :	
Camille D	7
La vie de l'association :	
Journées formations	8
Témoignage A . Deporte	9
Remerciements Donateurs	9
Assemblée générale	10
Forum des associations	11
Journée des Dys	11
Écho des réseaux :	
Adhésion à l'UNAPECLE	12
Nous avons lu pour vous	13
Rubrique « trucs et astuces »	14
Appel à témoignage :	14
« l'amitié »	
Nous avons besoin de vous	15

COMITÉ DE RÉDACTION

Diane MOSNY
Françoise LAROUSSINIE
Véronique MURE
Sophie ROUGNON

Impression
Montparnasse Expression

ÉDITO



Quel est le parcours de chaque enfant qui a été suivi en Neurochirurgie ?

Quel adulte est-il devenu ?

Nous avons tenté d'apporter quelques réponses à ces questions dans ce numéro.

Trois jeunes adultes ont accepté de partager leur expérience.

Lors d'une table ronde, ils ont répondu aux questions d'Elisabeth Martichoux, journaliste à RTL.

Sans détour et avec beaucoup de pudeur, ils parlent de leur maladie, du « retour à la vie normale » avec ses joies et ses difficultés.

Leur parcours scolaire et leur entrée dans la vie professionnelle sont aussi évoquées.

Le témoignage de Camille, tout aussi émouvant, vient en écho à cette table ronde.

L'association a poursuivi son projet pour améliorer le devenir scolaire des enfants opérés d'une tumeur.

Vous découvrirez le contenu de ces journées de formation que nous avons proposé aux enseignants des Hauts de Seine.

Enfin, nous avons souhaité vous faire partager les dernières actions de Tête en l'air et de ses bénévoles.

Bonne lecture à tous !

Sophie Rougnon



Elizabeth Martichoux, journaliste à RTL ainsi que sur la chaîne Parlementaire où tous les mois elle analyse une grande problématique de santé et de protection sociale dans l'émission « État de santé », a accepté d'animer une table ronde en recueillant le témoignage de trois anciens patients soignés dans le service de Neurochirurgie Pédiatrique de l'Hôpital Necker en présence de Sophie Rougnon, Présidente de l'association Tête en l'air.



Elizabeth Martichoux

Nathan opéré à l'âge de 10 jours, Claire et Emmanuel opérés à l'âge de 12 ans en 1991 ont répondu avec sincérité aux différentes interrogations d'Elizabeth Martichoux .

Les relations avec l'hôpital :

Claire : nous avons été opérés la même année avec Emmanuel. Mais nous nous sommes retrouvés lors des Noël qu'organisait chaque année Françoise Laroussinie, Institutrice à l'école de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades : une fête pour les patients hospitalisés et les anciens patients du service de Neurochirurgie pédiatrique. Nous avons des consultations assez régulières et nous revenions voir Françoise avec laquelle nous gardions un lien très fort.

Emmanuel : car l'hôpital est une institution froide dont on ne garde pas forcément un bon souvenir quand on s'est fait opérer de pathologies si lourdes. Françoise a su humaniser notre séjour hospitalier et nous étions heureux de la retrouver.

Claire : les infirmières se souvenaient de nous. Nous n'étions pas qu'un numéro mais des personnes à part entière. Nous avions peu de contact avec le neurochirurgien.

Nathan : je n'ai pas participé à ces Noël car j'étais hospitalisé durant l'été. Je croisais toujours les infirmières qui demandaient des nouvelles à chaque fois que je revenais.

Sophie : Claire et Emmanuel sont à l'origine de l'association Tête en l'Air. Nathan nous a rejoint quand il a habité Paris. Au-delà de la maladie, au-delà des difficultés qu'engendre la maladie, votre avenir est dans votre vie familiale et professionnelle. Quand je dis à certains parents que nous avons des jeunes au conseil d'administration, cela les interpelle. Vos parcours et votre engagement au sein de l'association sont un témoignage très fort.

Emmanuel et le recul :

Elizabeth : *je vous pose des questions plus ou moins générales. Je vais faire valoir ma curiosité journalistique et personnelle. Emmanuel, avez-vous grandi avec la sensation d'être différent ?*

Emmanuel : non, jamais. Je pense que c'est peut-être lié au fait que j'ai la chance de m'en être bien sorti, sans séquelles au quotidien. Finalement, je matérialise mon opération juste par cette longue cicatrice que j'ai derrière la tête. Au-delà de ça, je ne me suis jamais vraiment posé de questions particulières.

Elizabeth : *vous étiez en 5^{ème}, vous avez eu une hospitalisation assez longue ?*

Emmanuel : j'ai été hospitalisé pendant 11 jours, ce qui, pour moi, m'avait semblé une éternité. Mais je pense que cela était peut-être court par rapport à d'autres enfants. Et puis, j'ai été hospitalisé juste avant les vacances de sport d'hiver, donc j'ai pu bénéficier d'une petite période de convalescence à la maison sans rater l'école trop longtemps.

Elizabeth : *ce que vous avez subi comme opération en classe de 5^{ème}, est, forcément à l'échelle d'un garçon de cet âge-là, un événement considérable. Est-ce que vous l'avez vécu comme quelque chose d'exceptionnel ?*

Emmanuel : je crois que c'est arrivé tellement vite que je n'ai pas eu le temps de réagir et de me demander ce qu'il m'arrivait. Moi, ce qui m'effrayait à l'époque, c'était qu'on me rase la tête et que je puisse être chauve. Quand j'étais petit, j'assimilais les personnes chauves à des personnes malades. J'ai eu de la chance d'avoir ma famille qui s'est soucée tout d'un coup autour de moi. Je crois que cela m'a beaucoup aidé à pouvoir aller de l'avant.

Elizabeth : *pourquoi tout d'un coup ?*

Emmanuel : j'ai toujours eu de bonnes relations avec ma famille. J'ai senti qu'il y avait une attention particulière plus présente au quotidien.



Elizabeth : c'est cette attention affective portée sur vous qui vous a fait supporter cela ?

Emmanuel : la difficulté que j'ai peut-être eu ensuite, quand on est un jeune ado en 5ème, ce sont les moqueries des élèves dans la classe et dans l'école.

Les enfants disaient : « Tiens, c'est celui qui s'est fait opérer du cerveau, il a un problème, il n'est pas clair, il ne faut pas le côtoyer, il ne faut pas jouer avec lui. » Heureusement, j'avais des copains très solidaires autour de moi, que je connaissais depuis longtemps et qui n'ont pas changé d'attitude vis à vis de moi.

Elizabeth : est-ce que cette opération fait partie de votre identité? C'est constitutif de vous-même : vous êtes Emmanuel, vous avez été opéré du cerveau à l'âge de 12 ans, c'est quelque chose qui, dans votre parcours, est déterminant ?

Emmanuel : aujourd'hui dans mes prises de décision que ce soit professionnel ou amical, l'attention que je porte aux autres, la notion d'être toujours présent, d'aider.

Elizabeth : cela fait partie des éléments de conséquence. Ce qui vous a changé à partir de cette opération, c'est spontanément l'attention aux autres. Et vous êtes sûr que cela vient de là ?

Emmanuel : Je suis conscient que j'ai eu beaucoup de chance. Je me dis, la chance que j'ai eue, ce que la médecine m'a apporté, c'est aussi une façon de le rendre quelque part, en faisant partie de cette association.

Elizabeth : vous avez réalisé à quel âge ? Quand vous dites, à 12 ans je n'ai pas réalisé ce qu'il m'arrivait, et aujourd'hui, vous dites, ce qui m'a construit, c'est justement d'avoir échappé au pire. Vous l'avez réalisé quand ? dans l'adolescence ?

Emmanuel : au lycée, je pense.

Elizabeth : Qu'est-ce qui vous l'a fait réaliser ? Ce qu'on vous disait à vous, les souvenirs, les visites à l'hôpital ?

Emmanuel : quand on grandit, on prend du recul aussi sur ce qu'on a eu. On prend conscience du danger qu'il y a eu à l'époque. Quand on est petit, on ne se rend pas compte, on a 12 ans, on vous dit : voilà tu fais un examen, tu as quelque chose dans la tête, on va t'opérer pour t'enlever ce qui ressemble à une mandarine. Vous êtes un petit gamin, on dit ok, on ne comprend pas bien. Mes parents, eux, l'avaient bien compris. Ce n'est que quelques années plus tard, à travers le regard des autres qu'on comprend qu'on a eu beaucoup de chance d'être tombé au sein de l'hôpital Necker, de se faire opérer et que tout se passe bien. Même s'il y a un suivi et qu'on a quand même une angoisse, de venir faire un examen, d'aller voir le chirurgien qui nous donne le résultat.

Nathan et la différence :

Elizabeth : Nathan, on va reprendre le même questionnaire : est-ce que vous avez grandi avec cette sensation d'être différent ?

Nathan : oui, d'une part, j'ai été opéré à la naissance, d'autre part, il y a eu de nouvelles opérations, d'abord sur la valve à l'adolescence et encore aujourd'hui, et il y a eu plus de séquelles.

Elizabeth : encore aujourd'hui des opérations ?

Nathan : oui, à tout moment, le tuyau qui évacue le liquide céphalo-rachidien, peut se boucher, se débrancher, drainer trop de liquide. Je découvre cela au fur et à mesure et on ne sait pas comment il faut réagir, s'il faut passer un scanner, s'il faut aller à l'hôpital.

L'hydrocéphalie a entraîné des séquelles visuelles et motrices : j'ai dû être opéré de la jambe, j'avais 7 ans, je ne savais d'où ça venait, je faisais des séances de kiné et puis 2 ans après, j'ai été opéré d'un strabisme : il fallait faire des séances d'orthoptie. L'opération du nerf optique m'a rendu très myope. Quand la valve s'est bouchée pour la 1^{ère} fois, j'avais 13 ans, j'habitais Orléans et l'hôpital ne connaissait pas ces valves. En Septembre 2009, ma valve s'est débranchée, j'avais des maux de tête hyper violents : j'ai dû aller à l'hôpital rapidement malgré la rigidité du Samu qui disait que c'était juste un petit malaise. L'hôpital m'avait expliqué les symptômes auxquels je devais faire attention : maux de tête, vomissements. Là il faut réagir. Maintenant c'est plus compliqué car un simple maux de tête, c'est l'angoisse.

Elizabeth : A 9 ans, quand vous faites le lien entre la pose de la valve, votre myopie et le problème de votre jambe gauche, que vous dites vous ? Je suis quelqu'un de vraiment très exposé, je vis un truc de dingue ?

Nathan : de toute façon je suis malade, je suis différent, je subissais les moqueries de mes camarades, j'avais une attention particulière de mes professeurs, déjà dans le primaire, puis au collège. Il y a eu des obstacles avec certains professeurs car je n'avais pas jugé utile de les informer.

Elizabeth : à ce moment-là, pour vous, la non prise en compte de vos difficultés physiologiques, vous le vivez mal, comme une injustice ?

Nathan : quand on ne nous croyait pas, cela nous faisait mal.

Les professeurs avaient du mal à m'évaluer mais ils ne faisaient jamais de remarque désobligeante, ils me donnaient beaucoup d'attention. Très vite s'est posée la question des aménagements. Cela ne m'a pas empêché de passer mon bac.

Elizabeth : vous avez une vie différente ? Qu'est ce qui vous a le plus aidé dans ces années, plongé dans le souvenir de l'adolescence, cette période évidemment très importante ?



Nathan : le soutien de la famille, les parents, les frères et sœurs. Ma sœur est devenue infirmière : elle a été marquée par ce que j'ai vécu car elle en subissait les conséquences directes. Ma mère était obligée de m'accompagner à Paris ou à Orléans en consultation. Il fallait aussi qu'elle s'occupe de mon frère un peu plus jeune. Mes oncles et tantes ainsi que ma grand-mère m'ont accueilli à Paris quand j'étais hospitalisé. Maintenant, il y a des structures qui accueillent les parents dont les enfants sont hospitalisés à Paris.

Elizabeth : *cette attention-là vous a touché profondément ?*

Nathan : je peux encore parler au présent car je viens de passer un bilan neuropsychologique et j'ai reçu des messages de toute ma famille.

Elizabeth : *donc, c'est un fil continu depuis que vous avez 9 ans, même depuis la naissance, cela vous aide ?*

Nathan : oui, un très grand soutien de ma famille, de mes amis de mes collègues au niveau professionnel et bien sûr Tête en l'Air.

Elizabeth : *Quels défauts ou qualités cette épreuve permanente a développé chez vous ?*

Nathan : une certaine envie d'aider les autres, de rendre service aux autres par rapport à ce qu'on a vécu. On nous a donné quelque chose donc nous devons donner en retour. Cela s'est fait par l'implication dans l'association Tête en l'Air en apportant mon expérience ainsi qu'une autre association qui s'appelle le Rotaract, affilié au Rotary. On y fait des actions à visée humanitaire pour récolter des fonds pour une association dans le milieu médical. C'est très enrichissant.

Elizabeth : *de se sentir utile, cette satisfaction personnelle c'est fondamental ?*

Nathan : pouvoir faire part de mon expérience notamment sur le problème du passage de Necker dans le service de neurochirurgie adulte dans un autre hôpital.

Elizabeth : *quand vous vous levez le matin, vous vous demandez si vous allez avoir un problème dans la journée ou pas ?*

Nathan : quand je sens que je commence à ne pas être bien, je me dis : dois-je consulter ou non ?

Claire et la revanche sur la vie :

Elizabeth : *quel est votre parcours ?*

Claire : je suis éducatrice spécialisée. Je travaille avec des enfants déficients dans un SESSAD, une structure qui s'occupe des enfants qui sont scolarisés dans une classe spécialisée, dans le système éducatif normal.

Elizabeth : *ce qu'a évoqué Nathan précédemment, ce manque de confiance en soi aussi quand on se compare aux autres, vous l'avez ressenti ?*

Claire : j'ai une histoire différente car j'ai été opéré à l'âge de 12 ans et je n'ai su la teneur de mon opération qu'à l'âge de 18 ans. Je savais que j'avais quelque chose dans la tête mais pas que c'était une tumeur. J'avais une valve donc j'ai eu un suivi régulier tous les 6 mois jusqu'à mes 18 ans. Je ne savais même pas pourquoi je passais des scanners et des IRM.

Elizabeth : *vous ne vouliez donc pas savoir ?*

Claire : il y avait une sorte de non-dit, de tabou. Ce n'était pas un secret de famille mais je ne le savais pas.

Elizabeth : *on vous a mis à l'abri pour vous protéger, évidemment.*

Claire : je pense que c'était vraiment pour me protéger

Elizabeth : *c'est quelque chose qui, rétrospectivement, vous a pesé ?*

Claire : j'ai fait des examens et tout était normal sauf que, pour moi, je n'étais pas normale car j'étais passée dans ce service de neurochirurgie. C'est lors de la dernière consultation avec le neurochirurgien que j'ai entendu le mot tumeur. Je me suis demandée si cette tumeur était cancéreuse. J'ai eu une réponse un peu froide et casante. Après, cela a été plus une recherche personnelle : j'étais étudiante en psychologie et on étudiait beaucoup le cerveau. J'ai compris le fonctionnement du cerveau à partir de mes études. J'ai pu retracer mon parcours et le passage en neurochirurgie adulte a été une libération.

Elizabeth : *il y a un avant et un après dans votre vie personnelle ?*

Claire : lors de ma première consultation, à l'âge de 19 ans, dans un service adulte, je suis tombée sur un neurochirurgien qui a pris le temps de m'expliquer. Il n'avait pas mon dossier en totalité. Le transfert du dossier a été compliqué. Il m'a confirmé que j'aurai une consultation tous les 3 ans.

Elizabeth : *je crois comprendre que le choix des études de psycho était déterminé par cette recherche personnelle ?*

Claire : depuis que j'ai 15 ans, je voulais être éducatrice.

Dès que j'ai eu mon bac, j'ai fait mes études de psycho et durant ces études Françoise, institutrice à Necker, m'a demandé de l'aider à l'hôpital. Je me suis occupée des enfants hospitalisés pendant 2 ans. C'était une première approche de l'éducation spécialisée. Comment aider les enfants dans leur quotidien à l'hôpital ? En parallèle, j'ai beaucoup travaillé dans des centres de loisirs, de vacances. J'ai été bénévole à SOLENSI, j'ai fait ma formation d'éducatrice avec des enfants déficients auditifs. Cela a été un parcours toujours difficile.

Elizabeth : *par rapport à quoi ?*

Claire : l'acceptation. Je suis passée à autre chose. Je travaille maintenant et j'ai un petit garçon.



Elizabeth : le souvenir de ce parcours est douloureux. Cela a été une épreuve que vous digérez progressivement ?

Claire : ce qui a été décisif est le passage de l'après. Obtenir le diplôme d'éducateur a été une revanche.

Elizabeth : une revanche sur vous-même, sur la maladie qui vous a frappé très jeune ?

Claire : je dirais sur la possibilité de faire quelque chose de sa vie.

Elizabeth : quand est-ce que vous vous êtes posée la question que vous pouviez faire quelque chose de votre existence ?

Claire : j'étais persuadée qu'entre l'âge de 12 ans et 18 ans je pouvais mourir. Tant que je n'avais pas mis un nom sur ce que j'avais, comment on me traitait, pour moi, j'étais en sursis. C'était le non-dit. On n'avait pas de communication avec le neurochirurgien. Ma 1^{ère} hospitalisation a été une délivrance car j'allais beaucoup mieux. J'avais récupéré mon niveau scolaire, tout le monde s'était mobilisé autour de moi. En un an, la valve s'est bouchée par intermittences (j'avais 12-13 ans). Il y a eu un enchaînement d'hospitalisations d'où le doute de ce qu'on est capable de faire.

Un réseau social s'organise autour de nous pour nous protéger et nous empêche de grandir. A l'école je ne pouvais faire aucune activité sportive.

Elizabeth : et vous vous sentez un peu comme une rescapée ?

Claire : je pense que j'ai dépassé cette étape-là puisque maintenant j'apprends à vivre avec la valve. Je sais qu'elle fonctionne. Il y a 5 ans, je me suis fait opérer pour changer la « tuyauterie », sans toucher à la valve.

Elizabeth : c'est une vulnérabilité à laquelle vous êtes exposé en permanence. Claire, vous avez votre diplôme d'éducatrice : c'est une victoire ?

Claire : avant ces soucis de santé, j'étais très bonne élève. Quand j'ai commencé à avoir des problèmes, j'ai eu une chute de mes résultats scolaires. Après l'opération, je suis remontée en flèche. Je me suis promise de ne jamais redoubler.

Elizabeth : vous n'avez pas supporté d'être arrêtée dans votre élan, trahie par votre corps !

Claire : je me suis toujours dit que l'étape ultime, c'était le bac.

Elizabeth : vous avez travaillé plus que les autres ?

Claire : je ne pense pas plus que les autres. Le bac a été un défi et ensuite le diplôme d'éducateur. C'était prouvé qu'on était plus fort que la maladie, prouvé qu'on peut mener une vie normale. Avoir mon petit garçon, c'était une victoire !

Claire, Nathan, Emmanuel et la vie :

Elizabeth : ce que je voudrais savoir, question un peu brutale : Emmanuel, quand vous rencontrez quelqu'un, une femme, un homme, est-ce que, très vite, vous avez envie de lui parler de ce qui vous est arrivé ?

Emmanuel : non, c'est un peu mon jardin secret. Mon entourage, mes amis proches le savent. On ne l'a pas communiqué, ni au collège, ni au lycée. Mes parents ne souhaitaient pas que cela me suive tout au long de ma scolarité.

Elizabeth : quand vous rencontrez votre future femme, vous le lui dites très vite ou vous avez du mal à le dire ?

Emmanuel : je me suis senti tout de suite à l'aise avec elle car j'avais confiance. Pendant longtemps j'ai voulu cacher ma cicatrice.

Claire : aujourd'hui, on fait plus attention à l'aspect physique de l'enfant. Les enfants acceptent mieux leur cicatrice ou le fait d'avoir la tête peu rasée. On est beaucoup plus à l'écoute qu'auparavant sur l'aspect psychologique.

Elizabeth : est-ce que vous en parlez très spontanément ?

Claire : jusqu'au bac, j'étais dans le même établissement, je n'ai pas eu besoin de le dire car tout le monde le savait. Aujourd'hui, je ne le dis pas mais j'arrive à le faire savoir. J'ai besoin que les autres le sachent.

Elizabeth : c'est important qu'on sache que vous avez une valve ?

Claire : je mène ma vie avec, j'ai des contrôles tous les 10 ans. La tumeur n'a jamais évolué, je suis passée à autre chose.

Elizabeth : Nathan, vous avez des difficultés à voir, c'est un sujet quotidien. Travaillez-vous ?

Nathan : lors de mes concours aux écoles de commerce, j'en ai parlé aux examinateurs.

J'ai passé les concours de la fonction publique. A l'oral, je l'ai expliqué et on m'a dit d'en informer le service dans lequel j'allais travailler.

Elizabeth : ce n'est pas un sujet de conversation quotidien, besoin d'en parler pour évoquer les risques ?

Nathan : au niveau du travail, je l'ai expliqué au service médical, ils ont toutes les coordonnées des personnes à appeler.

Elizabeth : vous avez besoin d'en parler car en même temps, vous avez besoin de prévenir qu'il y a nécessité d'intervenir ?



Claire : pour moi, ce n'est plus une utilité de le dire, j'ai des personnes de confiance autour de moi qui le savent et qui sauront réagir. Je pense que le fait d'avoir un petit garçon m'a aidé à me décentrer de moi-même.

Nathan : on se renferme complètement sur soi et on attend que les autres puissent réagir.

Elizabeth : *cela peut devenir obsessionnel ?*

Claire : je pense que c'est une étape à dépasser et même si cela reste sensible, c'est derrière moi.

Emmanuel : je me retrouve avec ce que dit Claire : d'aller au-delà. En fait, je me dis que je vis avec cela au quotidien. Je ne sais pas si cela peut revenir. Est-ce que j'ai la certitude que tout a été bien enlevé ?

Elizabeth : *est-ce que vous êtes particulièrement attentif à tout ce qui s'écrit sur le cerveau, sur les tumeurs ? Avez-vous une curiosité supérieure aux autres par rapport à cela ?*

Claire : je ne m'intéresse pas particulièrement au cerveau, sur les conséquences que cela peut avoir. Voir des images du cerveau, ce n'est pas mon truc.

Elizabeth : *quand vous dites « truc », ce n'est pas une métaphore, surtout vous n'avez pas envie ?*

Emmanuel : il n'y a pas un rejet. S'il y a un article intéressant, je vais le lire. Cela a développé chez moi ma sensibilité vis à vis des autres, ma capacité d'écoute, mon envie d'être disponible.

Elizabeth : *dans le rapport aux autres, un peu méfiant !*

Claire : à l'heure actuelle, je fais très peu confiance aux gens. Je livre très peu de moi-même. On a une histoire qui n'est pas facile, on est observé, jugé.

Elizabeth : *le regard des autres est encore pesant ?*

Claire : oui, parce qu'il y a eu une surprotection, une période très difficile avec mes parents. Il y avait le non-dit, des choses qu'il ne fallait pas aborder, beaucoup de culpabilité.

Nathan : ce qu'il faudrait faire, au niveau de l'école, c'est l'informer, expliquer aux élèves et aux professeurs.

Elizabeth : *aujourd'hui, vous diriez à un enfant malade comme vous : « tu vas dans la classe et tu expliques à tout le monde ce que tu as eu ». Que diriez-vous, Emmanuel, à l'enfant malade ?*

Emmanuel : tout à fait d'accord avec Nathan : informer les élèves et les professeurs, qu'il n'y ait pas de malentendu.

Claire : intervenir au sein de la classe. En tant qu'éducatrice, on se présente aux autres enfants en expliquant pourquoi des enfants sont aidés particulièrement. Les enfants sont plus intégrés et acceptent mieux l'éducatrice spécialisée. Je pense qu'il y a un travail à faire avec l'enfant et l'entourage de l'enfant que ce soit scolaire, familial, intégrer l'enfant au sein du groupe, qu'il ne soit pas mis de côté.

Nathan : que tous les professeurs soient au courant car il y a un risque de déformation de l'information réelle.

Elizabeth : *Emmanuel, vous disiez que c'était derrière vous, le choix de vos études n'a rien à voir ?*

Emmanuel : après le bac, je suis rentré en médecine, je pense que c'était lié à cela, je n'ai pas réussi à passer l'étape du concours de 1^{ère} année. Puis, je me suis orienté dans la fonction de commercial : je ne regrette pas du tout.

Elizabeth : *est-ce que cette difficulté de faire confiance, vous le ressentez parfois ?*

Emmanuel : pas particulièrement, je ne me suis jamais posé la question.

Elizabeth : *au contraire, cela vous a rendu plus fort ?*

Emmanuel : oui, je pense. On relativise beaucoup, on prend pas mal de recul par rapport aux choses, j'ai échappé à quelque chose de terrible.

Claire : je relativise énormément.

Nathan : je relativise aussi.

Elizabeth : *puisque le thème de cette lettre c'est « que sont-il devenus ? » Emmanuel, vous allez bien ?*

Emmanuel : oui, je vais bien.

Nathan : le bilan de ces 27 dernières années est quand même très positif, malgré les quelques dysfonctionnements.

Elizabeth : *vous êtes heureux dans votre travail ?*

Nathan : j'ai un travail qui me plaît, je cherche à évoluer, j'essaie de passer des concours. Le parcours est plutôt bon. Je suis actif, je joue de la musique, je fais partie d'associations.

Elizabeth : *qu'est-ce qui vous apporte le plus de satisfaction pendant la vie quotidienne ?*

Nathan : c'est l'autonomie pour me déplacer, même si c'est un peu difficile parfois à pied. J'ai donc un GPS, ce n'est pas toujours évident. A Paris, je suis autonome.

Claire : cela va très bien. J'ai réussi à faire ce que je voulais, peut-être reprendre des études pour devenir neuropsychologue : toujours aller de l'avant.

Elizabeth : *cela développe une forme d'ambition ?*

Claire : de se prouver qu'on est capable de faire des choses.

L'association Tête en l'Air remercie tout particulièrement Elizabeth Martichoux pour son implication, sa disponibilité et l'écoute qu'elle a su apporter à Claire, Nathan et Emmanuel lors de cette table ronde.

Propos recueillis par Véronique Mure



Camille

L'histoire de ma maladie commence lorsque j'ai 7 ans (1991), lorsque j'étais en CE2

Je vomissais tout le temps.

Mon Père, qui est pédiatre, a décidé de me faire passer un IRM. C'était pour moi une grosse machine dans laquelle je suis restée des heures...

Le verdict tombe : tumeur cérébrale, région du cervelet, à opérer le plus vite possible.

A partir de cet instant, mes parents ont décidé de me donner tous les renseignements que je souhaiterai connaître sur ma maladie.

Je suis opérée à l'hôpital Necker à Paris par le Professeur Sainte Rose.

S'ensuit un long passage en réanimation et rééducation, puis d'une période de cures chimiothérapeutiques ainsi que de la radiothérapie à l'IGR de Villejuif. Le tout accompagné de bilans réguliers.

La maitresse que j'avais alors, me faisais passer des leçons et des devoirs lorsque j'étais à Paris et que je faisais à l'école de l'hôpital lorsque je n'étais pas trop fatiguée.

N'ayant gardé aucune séquelle, je retournais à l'école dès que je pouvais.

J'ai donc pu suivre une scolarité normale.

Mais deux ans plus tard, une métastase est diagnostiquée.

Je suis à nouveau opérée à Necker, n'ayant cette fois-ci, que de la radiothérapie.

Mon maître de CM2 m'envoyait régulièrement des leçons. Mes camarades d'écoles me les transmettaient avec toujours beaucoup de courrier.

Après toutes ces épreuves, il fallut en surmonter d'autres. Je n'avais plus de cheveux. Affronter le regard des autres, répondre aux questions quand on a que 8 ans, n'est pas toujours facile.

Et finalement trouver la solution : je porte aujourd'hui une perruque.

Alors que j'étais en 4^e je me suis rendue compte que j'entendais moins bien, que j'avais une baisse de l'audition. Ceci était dû à une lésion de l'oreille interne découlant de la radiothérapie. Solution : je suis appareillée aux deux oreilles.

Depuis quelques années, J'ai également « récolté » une petite lenteur de raisonnement que ma perte d'audition ne facilite pas toujours.

J'ai néanmoins suivi une scolarité normale jusqu'au baccalauréat que j'ai obtenu avec le souhait d'être infirmière !

J'ai donc suivi des études d'infirmière en commençant par une année de préparation au concours d'entrée.

Le cadre de santé qui nous encadrait, n'a cessé de me répéter durant l'année, que ma surdité n'était pas compatible avec la profession. J'ai pourtant été classée dans les premières lors des résultats dans les écoles d'infirmières. Je suis restée 2 ans à l'école mais là aussi, les enseignantes n'arrêtaient pas de me dire que ma surdité posait problème.

Elles m'ont forcée à partir et détruit ma volonté et mon courage.

J'ai dû repartir de zéro et décider de devenir prothésiste dentaire.

La présence de mes parents, toujours à mes côtés, m'a aidée à me reconstruire.

Je suis alors partie à Lyon dans une école de formation. En me séparant de mes parents, cela m'a permis de gagner en autonomie.

Après 3 ans d'études et un CAP, suivis de deux ans d'approfondissement, toujours au sein de la même école, j'ai trouvé du travail dans la région lyonnaise.

Je suis aujourd'hui prothésiste dentaire avec le statut de travailleur handicapé et je perçoit une allocation adulte handicapé.

Ma maladie est maintenant loin derrière moi et il faut continuer à vivre avec tout en ayant tourné la page.

Je manque encore un peu de confiance en moi et ce n'est pas tous les jours facile de mal entendre : gênée de faire répéter, de mal comprendre ou de travers. De plus certaines personnes ne sont pas compréhensives envers ce handicap et perdent vite patience.

Je sais que j'ai de la chance d'être encore là aujourd'hui et ce, grâce à « mon » chirurgien qui a fait des merveilles, ainsi qu' à mes proches, mes parents et mes deux frères en particulier dont la présence et le soutien me sont indispensables.

Camille D.



Journées Information / formation des Hauts de Seine

Afin de favoriser l'insertion scolaire des enfants ayant été opérés en Neurochirurgie pédiatrique, Tête en l'air avait organisé le 8 avril 2010, une première journée de formation au Centre Départemental de Documentation Pédagogique de Boulogne.

(cf. lettre n°17—juin 2010)

Et c'est dans la continuité de ce projet essentiel que, le 21 et 22 mars 2011, notre association a organisé une nouvelle session d'information/formation dans le cadre des journées pédagogiques de l'Inspection Académique des Hauts de Seine.

Une trentaine de personnes étaient présentes : médecins scolaires, enseignants référents, personnel de la MDPH et éducatrice d'un SESSAD des Hauts de Seine, ainsi que des enseignants accueillant dans leurs classes, un enfant opéré et soigné pour une tumeur cérébrale maligne.

Les enseignantes spécialisées du service de Neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker Enfants Malades, les neuropsychologues de Neurochirurgie pédiatrique et du service d'Oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy étaient également présents.

Le programme de ces deux journées portait sur les sujets suivants :

- **La chirurgie** : *Faire tomber les tabous* ,
par **Stéphanie Puget**, neurochirurgien à Necker Enfants Malades.
- **Que se passe t-il après la chirurgie ?**
Principes des traitements et de la prise en charge des séquelles neurologiques, sensorielles et neuropsychologiques,
par **Jacques Grill**, pédiatre oncologue à l'institut Gustave Roussy.
- **Le vécu de la maladie par l'enfant et sa famille :**
par **Daniel Oppenheim**, ex-psychiatre du service d'oncologie pédiatrique de l'institut Gustave Roussy.
- **Le suivi des enfants opérés d'une tumeur cérébrale maligne : bilan neuropsychologique et consultation multidisciplinaire** (Neurochirurgie Necker Enfants Malades – Oncologie pédiatrique Institut Gustave Roussy et Fondation Curie – Institut national de réadaptation de l'hôpital de Saint Maurice),
par **Virginie Kieffer**, Neuropsychologue service d'oncologie pédiatrique institut Gustave Roussy.

Michèle MAZEAU, médecin de rééducation spécialisée en neuropsychologie infantile et modérateur efficace et chaleureux aborda, durant ces journées d'information/formation, deux thèmes majeurs :

- **les dyspraxies et troubles mnésiques et les aspects pratiques des conséquences de ces troubles dans les apprentissages.**

Les échanges au cours de ces journées furent nombreux et le public fut vivement intéressé et très actif.

Nous remercions très vivement nos intervenants si présents et si disponibles malgré leur emploi du temps chargé.

Nous souhaiterions pouvoir renouveler une telle expérience dans d'autres Académies.

Il est important que les personnels de l'Ecole soient mieux informés du trajet parfois difficile de nos enfants afin de mieux les guider dans leurs apprentissages et dans la recherche de stratégies plus efficaces.

Ces journées ont été organisées grâce au soutien de **l'entreprise AG2R La Mondiale, la région Ile de France, le Crédit Mutuel** ainsi que **la Voix de l'enfant**.

Françoise Laroussinie



Témoignage d'Annie Deporte, orthophoniste

Deux journées de formation sont proposées aux professionnels de l'Éducation nationale. Que vient donc y faire une orthophoniste de SESSD/ APF* (spécialisé en handicap moteur) ?

Apprendre tout d'abord, avec des intervenants praticiens hospitaliers qui nous rappellent les progrès enregistrés dans le domaine de la chirurgie et du soin, mais aussi du suivi et de l'écoute des jeunes patients et de leur famille.

Se « ressourcer » ensuite avec l'intervention du Docteur Mazeau. Son professionnalisme, la clarté de ses propos et sa vitalité m'ont confortée dans l'idée que nous, éducateurs et rééducateurs de SESSD*, avons un rôle à jouer, notre mot à dire dans le suivi des enfants handicapés scolarisés.

Elle nous a rappelé le partenariat imposé par la loi de 2005 qui inclut l'école, la famille et les services de soins, le rôle et les droits de chacun.

Le retour à la scolarisation des enfants opérés (ou, dans le cas notre SESSD des enfants souffrant de troubles cognitifs liés à leur handicap) ne peut s'envisager qu'avec une prise en compte éclairée des troubles spécifiques. Une collaboration plus étroite avec l'Éducation nationale est donc indispensable...

J'ai relaté, avec un certain enthousiasme, ces deux journées à mes collègues et à notre Directrice.

Une rencontre avec les ERSEH* de notre département est prévue ce mois-ci : c'est un début.

A quand des journées de formation communes ?

L'association Tête en l'air s'est donnée les moyens et cela force le respect.

Les actions que vous menez auprès des jeunes, de leur famille sont engagées, énergiques.

Je vous remercie donc sincèrement de m'avoir fait profiter de cette formation et salue une nouvelle fois votre combat et vos initiatives.

Annie Deporte

- **SESSD/ APF** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile/Association des Paralysés de France
- **ERSEH** : Enseignants Référents de la Scolarité des Élèves Handicapés

Grâce aux dons réguliers, l'association Tête en l'air peut poursuivre ses actions.

Un grand merci aux associés et aux salariés du cabinet d'avocats **Allen et Overy**, qui, pour la deuxième année consécutive, ont généreusement répondu à notre appel.

Nos remerciements se tournent également vers les nombreux donateurs, particuliers et professionnels, dont les versements réguliers financent nos nombreux projets.



www.teteenlair.asso.fr
✉ : **contact@teteenlair.asso.fr**



L'assemblée générale de Tête en l'air

Le 11 mai dernier, Tête en l'air tenait son assemblée générale. Cette rencontre annuelle qui s'est tenue à l'hôpital Necker-Enfants malades, fut l'occasion d'accueillir de nouveaux membres, parents et professionnels.

Devant tous les participants réunis, chaque responsable de projet a fait part des réalisations de l'année 2011 et des projets.

Tête en l'air accompagne les parents en étant à leur écoute par téléphone ou par Internet. De nombreux appels variés ont été reçus cette année.

Chaque samedi matin, deux bénévoles de l'Association partagent un moment convivial et chaleureux en offrant un petit déjeuner aux enfants hospitalisés dans le Service de Neurochirurgie de l'hôpital Necker ainsi qu'à leurs parents.

Différentes actions d'information ont ensuite été évoquées à travers la Lettre bi-annuelle, le site Internet et le guide. Un vaste projet de refonte de notre charte graphique a été entrepris et sera achevé en octobre avec le lancement du nouveau site et la diffusion du guide réactualisé.

De plus, les bénévoles en charge du projet « Améliorer le devenir scolaire des enfants d'une tumeur cérébrale » ont présenté le film des journées de formation/information qui se sont déroulées les 21 et 22 mars 2011 au Centre Départemental de Documentation Pédagogique des Hauts de Seine.

Dans ses missions, Tête en l'Air a également travaillé en lien avec la direction de l'hôpital Necker Enfants Malades, l'équipe médicale du service de neurochirurgie ainsi que le Centre Ressources de l'hôpital de Saint Maurice.

Enfin, l'association a participé à diverses manifestations lors de forums associatifs ou de rencontres sur les problèmes de santé et de handicap.

A l'issue de l'assemblée tous les participants ont continué à échanger autour d'un diner très convivial.

Le procès verbal de l'assemblée générale de Tête en l'Air peut être obtenu auprès de l'association.





La vie de l'association

Forum des associations

L'association Tête en l'air a participé au Forum des associations de l'Hôpital Necker le 18 mai 2011.

Ce forum s'inscrivait dans le cadre de la journée des droits du patient organisée en lien avec les membres de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Un stand de l'APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) permettait de s'informer sur les droits des patients. Durant la journée, de nombreux échanges ont eu lieu entre patients, soignants et associations pendant que des jeux et des animations étaient prévus pour les enfants.



Journée des DYS 2011 : Accessibilité aux savoirs !

Le 8 octobre 2011 a eu lieu la 5ème Journée Nationale des DYS à Paris.

L'association Tête en l'air, administrateur de la FFDys, participait à cette journée.

Comme chaque année, ce rendez-vous est l'occasion de sensibiliser professionnels et grand public sur la question des troubles des apprentissages.

Pour toute information,
rendez vous sur le site dédié à cette journée :

<http://www.journee-des-dys.info/>





Tête en l'air devient membre de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE).

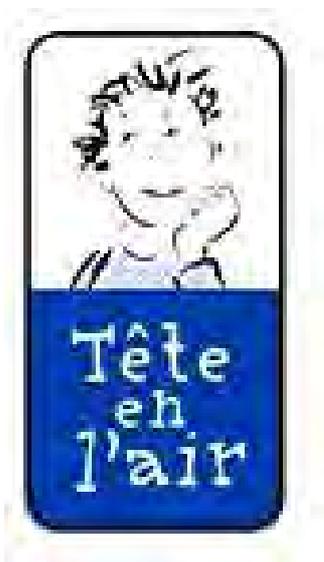
L'UNAPECLE est composée d'associations de parents et de proches qui sous des formes souvent différentes ont un même objet social : Aider les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

Cette union d'associations participe à de nombreuses actions comme la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent.

Dans le cadre des Etats Généraux du Cancer de l'Enfant, l'UNAPECLE a relayé un message fort concernant la prise en charge spécifique des adolescents et jeunes adultes. Elle promeut l'aide aux parents mais aussi le soutien psychologique à la fratrie.

Enfin, depuis 2003, l'UNAPECLE a créé et formé un Comité de Relecture des notices d'informations et des formulaires de consentement éclairé qui sont remis aux parents qui intègrent un protocole de recherche clinique.

UNAPECLE : <http://unapecle.medicalistes.org/>



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air

tel. : 01 45 48 15 42

contact@teteenlair.asso.fr

 Nous avons lu
pour vous



Magic'Bouli

D'Anita Tenacci
Editions Elzévir (mars 2011)

Un conte pour enfant

Bouli est née en Martinique et a été adoptée à l'âge de deux mois par Anita.

Très heureuse auprès de sa gentille maîtresse, elle devient une belle chienne noire.

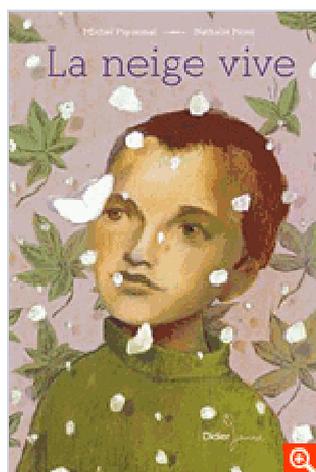
Bouli découvre un jour qu'elle a le pouvoir magique de transformer ses rêves en réalité.

Ainsi commencent ses aventures extraordinaires.

Gourmande, elle devient girafe pour goûter et croquer les étoiles du ciel, puis pingouin sur la banquise, gardant son collier rouge pour ne pas prendre froid...

Espiègle, curieuse et pleine d'imagination, Bouli découvre qu'Anita l'aime tout simplement comme elle est, et que toutes ses transformations ne sont plus nécessaires.

Une éternelle histoire d'amour, entre l'homme et l'animal.



La neige vive

A partir de 8 ans

De Michel Piquemal
Illustrateur : Nathalie Novi

Editeur : Didier jeunesse
(2010)

Un jeune garçon voit de sa fenêtre tomber la neige pour la première fois de sa vie, à tel point qu'il croit un instant qu'il s'agit de papillons blancs. Sa mère et ses frères lui expliquent ce qu'est la neige et la magie qu'elle établit dans toute la ville entre les enfants qui font des batailles de boules de neige et les adultes qui admirent les paysages qu'elle sublime ou redessine.

Mais le jeune garçon coincé dans son lit ne peut profiter de cet instant. Et la boule de neige rapportée par ses frères ne fait qu'augmenter sa tristesse. Au grand dam de leur mère, les frères décident d'emmener dehors leur cadet, et, en le couvrant bien, de lui faire découvrir la sensation de la neige sur la peau et les bruits feutrés qu'elle instaure...

Ce texte magnifique de Michel Piquemal, contrepoiné par les illustrations sensibles et nuancées de Nathalie Novi, est à l'image de la neige nouvelle : une fraîcheur vivifiante et un instant en suspension offrant une autre lecture du monde alentour. Un album plein de joie pour une vision très optimiste de la vie où le manteau de neige « préparera » le printemps, où le jeune garçon trouvera dans cette vive fraîcheur, celle d'une force non moins vive pour renaître et guérir.

Rubrique trucs et astuces



LA REGLE DE LECTURE

Equipée d'une fenêtre ne laissant apparaître qu'une ligne de texte à la fois, **la règle de lecture** permet ainsi aux enfants de lire plus facilement en leur évitant d'être déconcentrés par le texte global.

Bien que vendue dans le commerce, il est très facile d'en fabriquer une soi-même, et pourquoi pas avec son enfant !

(SOLU'KIDS : <http://www.solukids.be/regle-de-lecture.html>)
(environ 3euros)

Poésie

Un, deux, trois, j'irai dans les bois,

Quatre, cinq, six, cueillir des cerises,

*Sept, huit, neuf dans mon panier neuf,
Dix, onze, douze, elles seront toutes rouges !*

Réalisation

A l'aide d'une feuille cartonnée unie assez épaisse, découpez un rectangle de 17 cm par 5 cm environ.



Découpez ensuite, la fente de lecture centrale à la dimension désirée (0.5 cm)



Vous pouvez également réaliser cette règle avec du plastique souple de couleur ou du balsa.

Appel à témoignage



Le thème de notre prochaine lettre va se porter sur « l'amitié ».

Quelles sont les relations entre l'enfant soigné en neurochirurgie et ses camarades de classe lors de son retour à l'école?

La maladie, l'épreuve, la différence peuvent-elles rompre l'amitié ou modifier les rapports entre copains ?

Nous avons besoin de votre témoignage, de celui de votre enfant, de ses copains/copines d'école, de son enseignante pour pouvoir aborder de manière complète cette notion d'amitié, différente selon les âges.

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

Merci !



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 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 très urgent, nous comptons sur vous

Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2011 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
75006PARIS**

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 :

