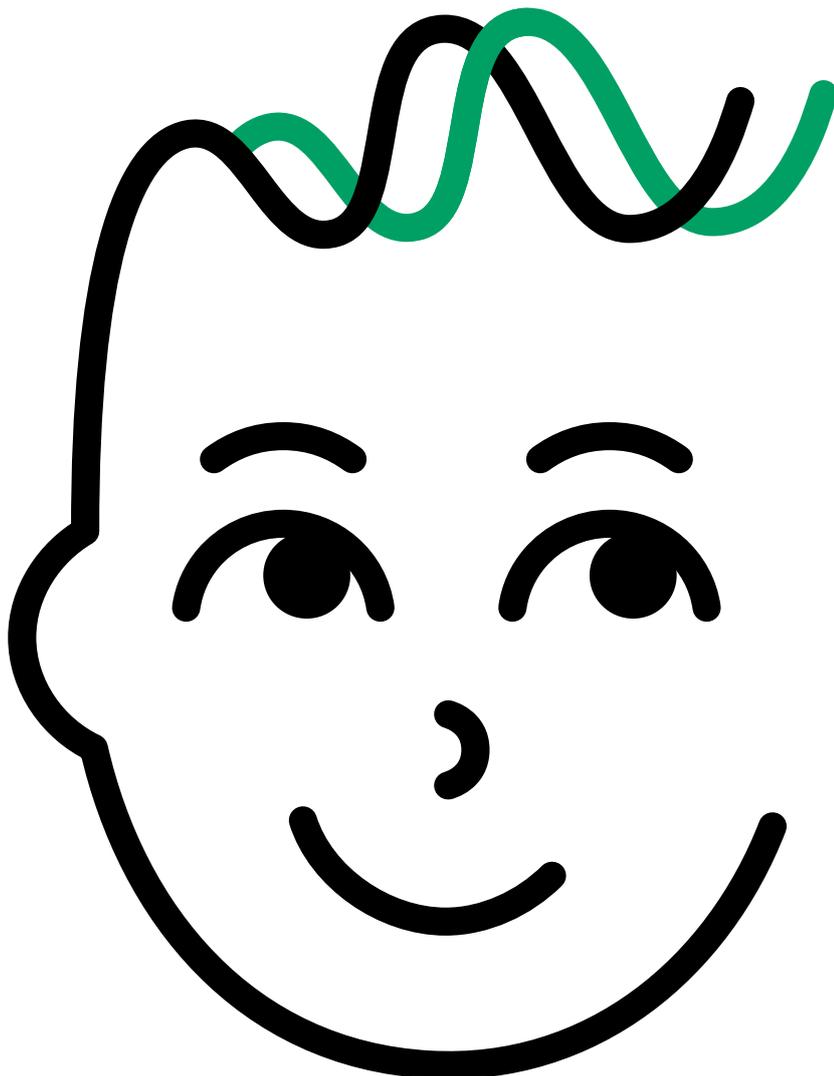


# Tête en l'air

## Le Mag

n° 40 – avril 2025

**Dossier**  
**Prévention Santé**







# Édito

Chers amis de Tête en l'air

C'est avec joie et confiance que j'ai accepté la Présidence de Tête en l'air depuis septembre 2024 sachant que je peux compter sur une belle équipe pour continuer à construire un avenir prometteur à notre Association. Je salue l'action de notre Président sortant, Thierry Mure pour sa compétence, sa générosité et sa vision qui ont contribué à faire grandir Tête en l'air et à mettre en œuvre la deuxième version d'HydroApp.

En février dernier, nous avons fêté les 20 ans de la loi du handicap qui reste un texte fondateur pour les droits des personnes dans cette situation en France : handicap physique, mental, cognitif ou psychique.

Afin d'encourager l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle, Tête en l'air prend les devants en allant à la rencontre des structures, des équipes pluri disciplinaires, des associations qui touchent les plus petits mais aussi les adultes qui ont eu un cancer dans leur enfance ;

Parce que les enfants passés dans un service de neurochirurgie ne sont pas tous pareils, certains ont besoin d'aide pour marcher, communiquer ou apprendre. Ainsi Tête en l'air alerte les familles pour que leurs enfants bénéficient d'une prise en charge précoce et déterminante.

Je profite de cet éditto pour remercier tous nos bénévoles qui contribuent tant à apporter réconfort et soutien aux malades et à leurs familles. De nouveaux bénévoles continuent à nous rejoindre grâce à l'accueil chaleureux qu'ils reçoivent.

**Laure Paret**  
Présidente

## Sommaire

<b>Interview de Benoit Chanez</b>	<b>4</b>
instituteur dans le service de neurochirurgie de Necker-Enfants Malades	
<b>La vie de l'Association</b>	<b>6</b>
<b>Hydrocéphalie</b>	<b>10</b>
<b>Petits-déjeuners et animations à l'hôpital Necker</b>	<b>16</b>
<b>Écoute et réseaux sociaux</b>	<b>17</b>
<b>L'actualité de nos mécènes</b>	<b>18</b>
<b>Nous avons lu et vu pour vous</b>	<b>21</b>
<b>Nous avons besoin de vous !</b>	<b>22</b>

## Comité éditorial

Sylvie Bérat  
Anaïs Bernard  
Gabriele Degoul  
Vanessa de Monts  
Thierry Mure  
Laure Paret

**Graphisme** Olivier Bergère

**Impression** Montparnasse Expression

# Nous avons rencontré Benoit Chanez, instituteur dans le service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker, qui a bien voulu répondre à nos questions

## Quelle est la spécificité de la classe du service de neurochirurgie ?

La classe du service représente 22 lits avec des élèves d'origine géographique diverse (Ile de France, Régions, DOM/TOM et International). La durée d'hospitalisation est d'une semaine en moyenne. Nos élèves sont d'âge et de niveau scolaire différents et il faut, malgré tout, trouver une dynamique de groupe dans ces disparités.



Benoit Chanez

## Quels sont les objectifs de l'enseignant spécialisé dans un tel service ?

- ▶ En priorité, assurer la continuité scolaire en s'appuyant sur les documents et la progression transmis par l'enseignant de la classe d'origine le temps de l'hospitalisation :
- ▶ Rassurer, informer (conséquences de la pathologie sur la scolarité), stimuler les enfants et observer leurs attitudes et si besoin en discuter avec les psychologues du service,
- ▶ Accompagner le retour à l'école en élaborant les adaptations et les aménagements nécessaires au cas par cas, en partenariat avec l'enseignant d'origine,
- ▶ Mettre en place le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile à l'Hôpital ou à l'École (SAPADHE) si une dispense scolaire supérieure à 15 jours est accordée à l'élève.

## Quelles problématiques rencontrez-vous ?

La prise en charge scolaire varie en fonction des pathologies qui ont des répercussions sur les apprentissages scolaires. Un petit pourcentage d'enfants opérés d'une hydrocéphalie rencontre des troubles de l'attention et de la mémoire, des problèmes neuro-visuels, des difficultés d'analyse globale des éléments regardés. Sur le plan scolaire, cela se traduit par des difficultés pour se repérer dans un texte ou un livre, pour dénombrer les quantités, pour les activités de motricité fine (écriture) pouvant aller jusqu'à la dyspraxie.

On retrouve des difficultés identiques chez les enfants ayant eu un hématome sous dural (bébé secoué), chez certains souffrant d'épilepsie ou encore ceux ayant été opérés d'une tumeur maligne.

## Quel type de traumatisme remarquez-vous chez ces enfants ?

Ils prennent parfois conscience que leur avenir scolaire ne sera peut-être plus le même car ils ne pourront plus compter sur certaines de leurs capacités. Le dialogue est indispensable pour rassurer et informer.

## Comment prévenir l'échec scolaire ?

Nous préconisons, selon les types de pathologies, un bilan scolaire et un bilan neuropsychologique en milieu de Grande Section de Maternelle, en fin du CE1 et en fin du CM1. Ces bilans peuvent être approfondis par le psychomotricien ou l'orthophoniste s'ils laissent suspecter un besoin dans ces domaines. En cas de besoin les rééducations doivent être installées précocement avant que les déficits ne soient fixés et l'échec scolaire installé.

## Comment accompagnez-vous le jeune pour son retour dans son établissement scolaire ?

En s'appuyant sur les données de l'évaluation de l'enfant ou de l'adolescent et avec l'avis de l'équipe soignante, nous pouvons organiser les adaptations nécessaires à la continuité de la scolarité avec les différents moyens suivants :

- ▶ Mise en place d'un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile),
- ▶ Mise en place d'un PAP\* (Plan d'Accompagnement Personnalisé), d'un PPRE\* (Programme Personnalisé de Réussite Educative) ou d'un PPS\* (Parcours de Prévention Santé) si l'enfant a besoin d'un cadre particulier pour être accueilli à l'école,
- ▶ Information auprès de l'enseignant d'origine sur les troubles des apprentissages dont son élève souffre et en précisant les adaptations à installer en classe pour y pallier,
- ▶ Mise en relation avec l'enseignant référent du secteur pour élaborer un dossier MDPH en vue de l'obtention d'une AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap).

La relation avec l'enseignant de l'école d'origine ne se fait qu'avec l'accord de la famille et dans le respect du secret médical.

## Avez-vous des « points scolarités » ?

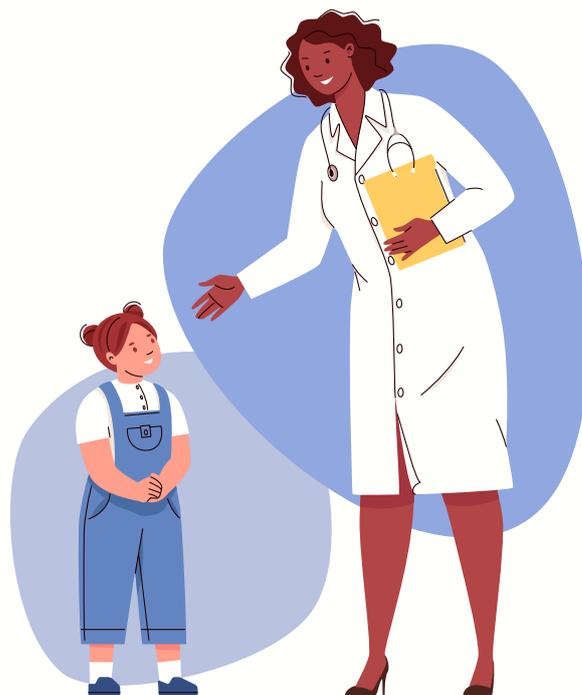
Ils sont proposés par les psychologues à la demande des médecins. Or fréquemment, ces jeunes ne sont pas connus de l'équipe enseignante en place car ils sont suivis par l'équipe médicale depuis de nombreuses années en consultations uniquement. D'autre part, il est difficile de sélectionner quel bilan choisir (neuropsychologique ou scolaire) car les médecins ne font pas cette sélection en amont. Des réunions transversales réunissant psychologue, neuropsychologue, assistance sociale et enseignant spécialisé permettent à la demande des parents ou des neurochirurgiens de suivre le projet de vie du jeune et de l'accompagner dans ses prises de décision.

## Un questionnaire a été élaboré par l'équipe pluridisciplinaire

Il pourra être demandé par le médecin aux parents en vue d'un dépistage concernant les éventuelles difficultés de l'enfant. L'enseignant pourra ainsi déterminer, en lien avec l'établissement d'origine et tous les partenaires, les aménagements et adaptations à mettre en place pour optimiser les acquisitions et l'accompagner dans son parcours et plus tard dans son choix d'orientation.

\* Pour en savoir plus, voir Le Mag 38

<https://teteenlair.asso.fr/le-mag>



# La vie de l'Association

## | Visite d'un CAMSP « Centre d'Action Médico-Sociale Précoce »



Le 14 février dernier, Laure Paret et Gabriele Degoul, membres de l'Association Tête en l'Air, ont rencontré Madame Nicolas, directrice du CAMSP Janine Levy, ainsi que Madame Lebailly, cheffe de service. Au fil de leur échange, elles ont pris la mesure du rôle fondamental que jouent les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) dans l'accompagnement des jeunes enfants et de leurs familles.

Un CAMSP est un espace de soins et de soutien destiné aux enfants de la naissance à six ans présentant des difficultés dans leur développement moteur, cognitif, intellectuel ou sensoriel. Il accueille aussi ceux nés prématurément ou ayant traversé des complications à la naissance. L'accompagnement, souvent initié dès la sortie de la maternité, s'adapte à chaque situation pour favoriser l'éveil et l'évolution de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

Ces centres ont pour vocation d'intervenir précocement afin de prévenir ou limiter les difficultés rencontrées. Inscrits dans la continuité des soins périnataux, ils proposent un suivi global grâce à une équipe pluridisciplinaire qui collabore avec d'autres professionnels de l'enfance. La prévention y occupe une place essentielle, tout comme l'ajustement des soins aux besoins spécifiques de chaque enfant.

Les CAMSP ont plusieurs missions : dépistage précoce, accompagnement thérapeutique, éducatif,

médical et rééducatif (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, etc.), ainsi qu'un soutien social et psychologique. Selon le projet de l'enfant, la prise en charge peut être individuelle ou en groupe thérapeutique. Au-delà du soin, ces centres facilitent l'intégration de l'enfant dans ses différents lieux de vie, comme la crèche ou l'école maternelle, et assurent une continuité avec les structures médicales et paramédicales pour garantir un parcours de soins cohérent.

Ils apportent également un appui essentiel aux familles. Les parents bénéficient d'un accompagnement dans leurs démarches administratives et sont informés de leurs droits. Des groupes de parole et des réunions thématiques leur permettent d'échanger et de se sentir soutenus. Par ailleurs, les soins réalisés en CAMSP sont entièrement pris en charge par la Sécurité sociale et accessibles sans notification de la MDPH, simplifiant ainsi les démarches.

L'admission débute généralement par une consultation médicale avec un neuropédiatre référent et, dans certains centres, en co-consultation avec un psychiatre ou un psychologue. Cette première rencontre permet d'évaluer les besoins de l'enfant et d'élaborer un projet de soins personnalisé, régulièrement réajusté avec les familles. Des



*Madame Nicolas et Madame Lebaillly*

temps d'échange, tels que des groupes de parole pour les parents et les fratries, sont organisés afin de renforcer l'accompagnement. Les assistantes sociales du CAMSP sont également présentes pour soutenir les familles dans leurs parcours. Lorsque l'accompagnement prend fin, l'équipe oriente la famille vers la structure la plus adaptée à l'évolution de l'enfant. Répartis sur l'ensemble du territoire, les CAMSP constituent un maillon essentiel du dispositif médico-social. L'ANECAMSP, qui fédère professionnels et familles concernées par cette action précoce, met à disposition un annuaire et des ressources pour faciliter l'orientation vers le centre le plus proche.

Le CAMSP Janine Levy accueille des enfants domiciliés à Paris, en Seine-Saint-Denis et dans le Val-de-Marne. Il se distingue par trois pôles de soins : un pôle prévention dédié au suivi du développement des enfants nés dans des contextes difficiles, en partenariat avec l'hôpital Trousseau, dont l'objectif est d'éviter le sur-handicap et d'accompagner la parentalité ; un pôle Audition pour les enfants déficients auditifs, assurant une prise en charge spécialisée après un dépistage et un diagnostic ; et le pôle d'évaluation « La Rose des Vents », qui propose un diagnostic approfondi des enfants de moins de six ans présentant des troubles du spectre autistique.

En intervenant dès les premiers mois de vie, les CAMSP jouent un rôle clé dans le développement des enfants et l'accompagnement des familles. Grâce à une approche préventive et un suivi personnalisé, ils offrent aux enfants les meilleures chances d'évolution et apportent aux parents un appui précieux face aux défis du quotidien.

► Pour toute information sur les CAMSP, rendez vous sur le site <https://anecamsp.org/>



## 9<sup>e</sup> conférence nationale des Aguerriés le 15 février 2025 à Paris : une journée d'échanges et de réflexions

Gabriele Degoul, bénévole de l'Association Tête en l'air a participé à cet événement qui a rassemblé des anciens patients de cancer pédiatrique venus des quatre coins de France et qui a constitué une plateforme d'échanges enrichissants autour des défis et des réalités auxquels font face les adultes guéris d'un cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence.

La journée a été marquée par de beaux témoignages et une volonté commune d'informer et de soutenir ceux qui ont traversé cette épreuve. Les discussions se sont articulées autour de thèmes majeurs tels que « Prendre soin de sa santé et comment le faire sans stress », « Comment naviguer plus sereinement dans notre vie professionnelle et nos projets de vie », et « La vie affective et sexuelle, le désir de parentalité ».

Ces sujets ont permis d'aborder des questions souvent taboues, mais essentielles pour les personnes qui ont traversé cette épreuve et qui construisent leur existence après la maladie.

Aujourd'hui, il est encourageant de constater que 80 % des cancers pédiatriques sont guéris.

Pourtant, la vie après la guérison n'est pas la même. Le film « Empreintes » de Michele et Bernard Dal Molin, a présenté de manière sensible et intelligente les parcours de vie et les interrogations de quelques anciens malades. Les échanges qui ont suivi ont permis aux participants de partager leurs vécus d'aguerriés.



Dr. Brice Fresneau, responsable du programme « Complications tardives » de Gustave Roussy et Dr. Odile Oberlin, oncologue pédiatre à l'Institut Gustave Roussy de 1979 à 2013

La nécessité d'un suivi médical à long terme s'est imposée comme un enjeu majeur lors de cette conférence.

Actuellement, ces consultations, bien que cruciales, ne sont pas homogènes dans toutes les régions de France et leur financement n'est pas pérenne. Les médecins et les associations concernées s'efforcent de sensibiliser les pouvoirs publics à la nécessité d'un suivi systématique sur tout le territoire.

Cette journée a contribué à envisager des solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence.

<https://lesaguerriés.org/>

A promotional banner for the 9th National Conference of Aguerriés. The background features a golden-yellow sky with the Eiffel Tower. On the left, there is a yellow ribbon icon and the text: 'Journée Internationale du Cancer de l'Enfant Samedi 15 Février 2025 9h30-18h15'. In the center, it says 'PARIS' and '9ème Conférence Nationale'. On the right, the logo for 'Les Aguerriés' is shown, with the tagline 'Adultes guéris d'un cancer pédiatrique'. Below the logo, there is a QR code with the text 'Inscription nécessaire' and a speech bubble that says 'Anciens patients 18 ans+, guéris depuis au moins 5 ans'. At the bottom, the main title reads 'GUÉRIS HIER, QUELS DÉFIS AUJOURD'HUI ?' followed by 'Témoignages, partage, infos' in a cursive font.

## Webinaire « Pathologies cérébrales et intégration sociale »

Retrouvez sur YouTube et sur notre site le webinaire « **Pathologies cérébrales et intégration sociale** » qui traite du parcours de soins des enfants et des adolescents en neurochirurgie. Certains de ces enfants se heurtent à des difficultés qui les pénalisent dès le plus jeune âge, pesant sur leur bien-être, leur scolarité, sur la vie de toute la famille avec des répercussions durables sur leur avenir : « Mon enfant n'a pas de copain », « Il est seul à la récré ».

Avec la participation du Dr Muriel Schneider, Cheffe de service du SMAEC, centre ressources pour les enfants, adolescents et jeunes adultes présentant une lésion cérébrale acquise et Madame Isabelle Verlut, Docteur en neuropsychologie à l'hôpital Femme, Mère, Enfant à Lyon.

**Avec le soutien de la French American Aid For Children que nous remercions sincèrement.**



Voir le webinaire :

[https://www.youtube.com/watch?v=L-clBq3j\\_ng&t=100s](https://www.youtube.com/watch?v=L-clBq3j_ng&t=100s)

## Cancer pédiatrique : l'origine du médulloblastome détectée, un espoir renforcé

Pour la première fois, la carte d'identité et la période de développement à l'origine du médulloblastome, tumeur cérébrale pédiatrique la plus fréquente, ont été identifiés grâce aux recherches du Dr Olivier Saulnier, chef de l'équipe Génomique et Développement des Cancers de l'Enfant à l'Institut Curie.

Ces travaux ouvrent la voie au développement de nouvelles thérapies ciblées contre ces cancers pédiatriques. Grâce à l'identification précoce du marqueur PRTG chez les très jeunes enfants, on pourrait imaginer prévenir la maladie avant même qu'elle ne se développe entièrement et donc bloquer le processus de cancérogénèse.

En plus de thérapies ciblées ou de thérapies cellulaires innovantes, l'équipe du docteur Saulnier investit d'autres pistes pour mettre au point des traitements plus efficaces et moins invasifs pour les jeunes patients.

Elle travaille notamment sur la compréhension des mécanismes assurant le maintien de cette cellule lors de la vie post-natale, permettant ainsi le développement des tumeurs de médulloblastome.

Ces travaux auront des implications considérables dans la lutte contre divers cancers pédiatriques, en ouvrant de nouvelles pistes de recherche applicables à d'autres types de tumeurs explique le Dr Olivier Saulnier.

<https://curie.fr/>

  
institut  
**Curie**



# Hydrocéphalie

## Résultat de l'étude d'impact social



Le programme sur l'hydrocéphalie mené par l'Association Tête en l'air et soutenu par la **Fondation Malakoff Humanis Handicap** vise à améliorer la prise en charge globale et à long terme des personnes atteintes d'hydrocéphalie. Grâce à la mise à disposition d'une application gratuite et sécurisée « HydroApp » pour les patients, leur famille et les professionnels de santé, leur permettant de stocker et de partager des données personnelles et médicales et d'accéder à des informations et des conseils sur la maladie.

Avec le soutien de la Fondation Malakoff Humanis Handicap, l'Association a mené un **projet d'impact social** avec le cabinet Koreis.

Il visait à **confirmer l'existence d'un besoin sur l'hydrocéphalie et à mesurer l'efficacité de la réponse apportée par l'application**. Et ce par l'intermédiaire d'un questionnaire réalisé auprès de 212 personnes (140 utilisateurs d'HydroApp et 72 non-utilisateurs).

**Voici les résultats principaux de cette étude.**



## → Sans HydroApp, difficultés d'accès à l'information sur l'hydrocéphalie

**56 %** des personnes interrogées trouvent difficile de trouver des informations sur **la gestion de la vie quotidienne**



**55 %** des personnes interrogées trouvent difficile de trouver des informations sur l'hydrocéphalie en termes de **parcours de soins**



## → Sur quels aspects de votre vie l'application HydroApp vous est utile ?

(Utilisateurs d'HydroApp)

**71 %** Avoir toujours sur soi les informations médicales

**60 %** Gestion des symptômes

**53 %** Accès à des infos fiables

**39 %** Déplacements et voyages

**83 %** des utilisateurs interrogés déclarent que l'application est simple d'utilisation

**87 %** des utilisateurs interrogés recommandent cette application



## → Les principaux effets & impacts de l'application HydroApp

(Utilisateurs d'HydroApp)

### Amélioration des connaissances

**57 %** des utilisateurs interrogés déclarent avoir amélioré leur compréhension des conséquences médicales de l'hydrocéphalie grâce à HydroApp

**67 %** des utilisateurs interrogés déclarent savoir mieux repérer les symptômes et les signes de dysfonctionnement de la dérivation grâce à HydroApp

### Amélioration du parcours de soins

**44 %** des utilisateurs interrogés trouvent qu'il est plus facile de préparer les rendez-vous médicaux grâce à HydroApp

**71 %** des utilisateurs interrogés déclarent que l'application leur est utile pour avoir toujours sur eux leurs informations médicales



### Des changements de représentations

Avec HydroApp

**60 %** se sentent plus rassurés

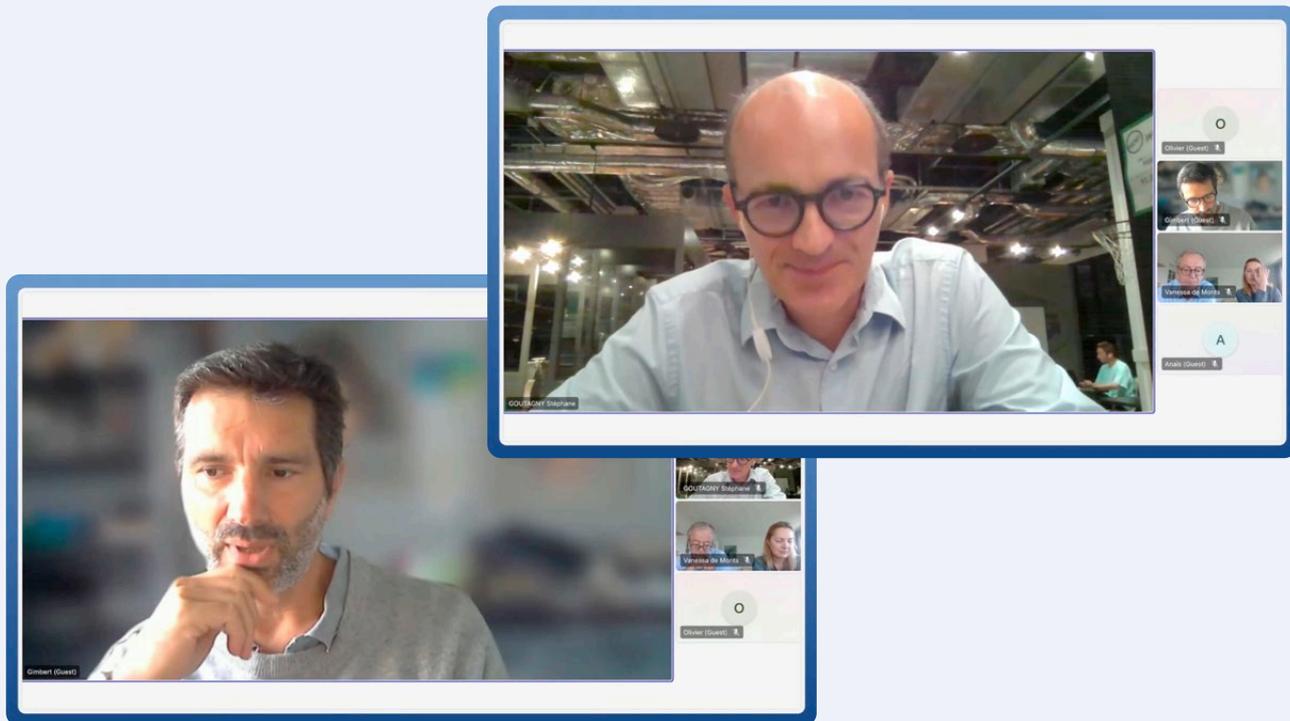
**63 %** se sentent moins seuls



**i** HydroApp remplit parfaitement son rôle dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Les résultats de cette étude ont conforté l'Association dans ses actions. Les chiffres le prouvent, l'application HydroApp est en accord avec les besoins des personnes touchées par l'hydrocéphalie.

## À voir ou à revoir - le webinaire « Enfants et jeunes adultes : comment mieux vivre son hydrocéphalie »



Plus de 1 500 vues sur les réseaux sociaux !

Voir le webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=hgptgXKSAcQ&t=325s>



handicap.fr

Retrouvez l'article sur l'application HydroApp

<https://informations.handicap.fr/a-hydrocephalie-une-appli-pour-mieux-gerer-la-maladie-36785.php>

## | Visite au CHRU de Nancy



Équipe du Professeur Olivier Klein et du Docteur Irène Stella



Tête en l'air a rencontré l'équipe de neurochirurgie pédiatrique du **CHRU de Nancy** dirigée par le Professeur Olivier Klein et le Docteur Irène Stella.

Dans ce CHRU, le traitement de l'hydrocéphalie représente environ 50% des motifs d'intervention devant les tumeurs cérébrales qui arrivent en second.

Le personnel médical et paramédical a réservé un très bon accueil à HydroApp, notamment l'infirmière

Cécile Vinardy et la cadre de santé, Delphine Chiles qui se chargent d'aider les parents à compléter l'application lors des consultations. Le service travaille en collaboration avec les CAMSP pour les bilans neuropsychologiques.

Tête en l'air a également présenté l'application HydroApp au service de neurochirurgie adultes de l'hôpital Central de Nancy dirigé par le Professeur Sophie Colnat-Coulbois.

*Ce fut aussi l'occasion de retrouver le Docteur Gaétan Lainé pour évoquer avec lui Sa Grande Traversée. Retrouvez l'article page 19.*

## Visite à l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild

Tête en l'air a rencontré l'équipe de neurochirurgie de l'**Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild**, dirigée par le Docteur Sarah Ferrand-Sorbets. A cette occasion, l'Association a présenté l'application HydroApp et a discuté des futures collaborations à envisager.

L'équipe du Dr. Ferrand-Sorbets est spécialisée sur les formes rares et graves des épilepsies pédiatriques, particulièrement celles qui sont pharmaco-résistantes. Son expertise est reconnue au niveau national et international. Le service est le premier centre Français (et l'un des 5 premiers dans le monde) pour la chirurgie par voie endoscopique

des hamartomes hypothalamiques\* (le 1er en pédiatrie) en termes de nombre d'explorations intracrâniennes.

Il intègre une activité de neurophysiologie, une activité de neuropsychologie et une activité neurochirurgicale qui permettent une prise en charge multidisciplinaire pédiatrique lorsque cela est nécessaire.

\* *L'hamartome hypothalamique (HH) est une tumeur neurale bénigne rare à l'origine d'épilepsie, de troubles du comportement et de puberté précoce.*



HÔPITAL FONDATION  
Adolphe de ROTHSCHILD  
LA RÉFÉRENCE TÊTE ET COU

## Congrès annuel de la SFNC à Brest du 19 au 21 mars

Il a été l'occasion de présenter l'application HydroApp et ses fonctionnalités aux internes présents et de discuter des différentes possibilités qui s'offrent à eux pour inciter leurs patients à la télécharger.

Tête en l'air a également pu participer à un cours de neurochirurgie sur l'hydrocéphalie.

L'Association remercie très chaleureusement les neurochirurgiens organisateurs pour cette invitation qui légitime les actions menées autour de l'hydrocéphalie.



# Petits-déjeuners et animations à l'hôpital Necker

## Nos petits déjeuners et animations à l'hôpital Necker Enfants-Malades



Ces événements du samedi matin et des dimanches après-midi ont permis aux bénévoles de rencontrer des familles, de leur apporter un soutien, des informations et ainsi de partager des moments d'échanges, de détente et de distraction.

Nous souhaitons la bienvenue aux nouveaux bénévoles Marie, Cerine et Veronica qui nous ont rejoints ces derniers mois.

## Il y a 10 ans

Nous n'oublions pas Véronique Mure, un visage rayonnant, une femme si gaie mais aussi efficace pour animer les petits déjeuners dans le service de neurochirurgie à Necker et participer à l'élaboration des « Mag ». Une Maman engagée car ayant accompagné sa fille, Mathilde, dans ce même service. Mathilde, mère de deux petites filles est aujourd'hui un beau témoignage de la compétence du monde médical. Thierry, son père, sous l'impulsion de ses trois enfants a repris le flambeau pour s'investir totalement dans l'Association et en devenir Président pendant 5 ans. L'équipe de Tête en l'air adresse toute sa reconnaissance à la famille Mure.



# Écoute et réseaux sociaux

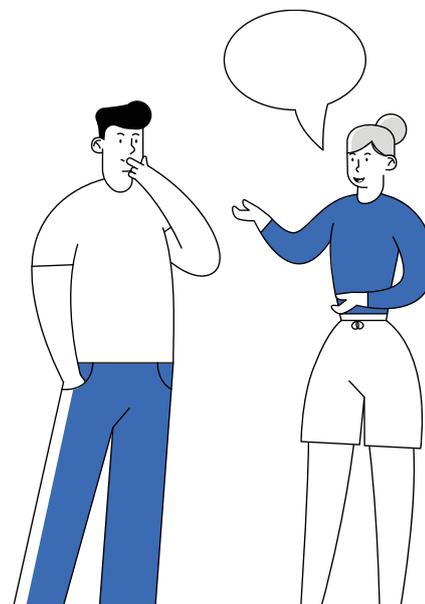
## | Écoute

Les bénévoles chargés de l'écoute, 7 jours sur 7, répondent à une douzaine d'appels par semaine dont de nombreux relatifs à une hydrocéphalie, tant de personnes âgées que de parents d'enfants et de jeunes adultes.

Ces jeunes adultes sont souvent en souffrance psychologique, en errance médicale à la suite d'une intervention chirurgicale dans leur enfance.

Le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatriques vers un service adulte est toujours délicat et source de nombreuses questions et d'inquiétudes. Le rôle des bénévoles est alors de le guider vers le service qui correspond à sa situation géographique et de l'aider à prendre sa vie et sa santé en charge.

**Et vous lecteur, vous avez une question, vous recherchez un professionnel de santé, des conseils pour comprendre une prochaine intervention chirurgicale ?**



📞 Téléphonnez au 01 45 48 15 42

✉ [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)

## | Notre présence sur les réseaux sociaux

Nous avons encore été très présents sur les réseaux sociaux ces derniers mois !

En partageant nos actualités sur les réseaux sociaux, vous contribuez à toujours mieux faire connaître l'Association.

**Rejoignez-nous !**

📷 **Instagram** : 666 followers

📘 **Facebook** : 1500 followers

🌐 **LinkedIn** : 324 abonnés

📺 **YouTube** : 1,1k abonnés



# L'actualité de nos mécènes

## Plaza Athénée

Fin 2024, le personnel du Plaza Athénée, dans le cadre d'actions de soutien à des associations, a organisé un nouveau vide grenier auprès de leurs collaborateurs au profit de Tête en l'air.

Nous les en remercions vivement.



Dorchester Collection

## French American Aid For Children

Tête en l'air a présenté, le 5 février dernier, en visioconférence ses activités au Conseil d'administration de la French American Aid For Children (FAAFC) dont le bureau est à New York. C'était une bonne occasion de mieux se connaître.

Il faut rappeler que la FAAFC est un très fidèle soutien pour l'Association depuis 2013 et nous les en remercions vivement.

Cette présentation a été suivie d'échanges avec les administrateurs qui ont semblé très satisfaits de notre travail accompli et nous ont beaucoup félicités. Un bel encouragement !

<https://faafc.org/>



French-American Aid  
For Children, Inc.

## Malakoff Humanis devient, en 2025, le premier mécène des soins de support en oncologie

Pour informer et mobiliser l'ensemble de parties prenantes sur l'importance des soins de support en oncologie, Malakoff Humanis a organisé une **grande soirée événement le 13 février** dernier à laquelle Tête en l'air a participé.

Elle a réuni plus de 400 personnes : patients, associations, praticiens, médecins experts, chercheurs, entreprises de santé, acteurs institutionnels, leaders d'opinion et artistes.

« La blessure liée au cancer n'est jamais seulement organique, elle atteint souvent la personne tout entière. Elle appelle donc une forme particulière d'attention et de soin. L'urgence biologique ne doit pas faire oublier que la guérison ou la rémission se fait aussi en prenant soin de la souffrance psychologique et physique du patient.

En ce sens, nous sommes convaincus que les soins de support doivent être pleinement intégrés dans la prise en charge globale de la maladie. Ils ne sont donc ni secondaires, ni optionnels. Ils participent à accepter et supporter les traitements, ils permettent aux patients de prendre soin d'eux, de se réapproprier leur corps, de rompre l'isolement, bref de vivre mieux, pendant et après le cancer. »

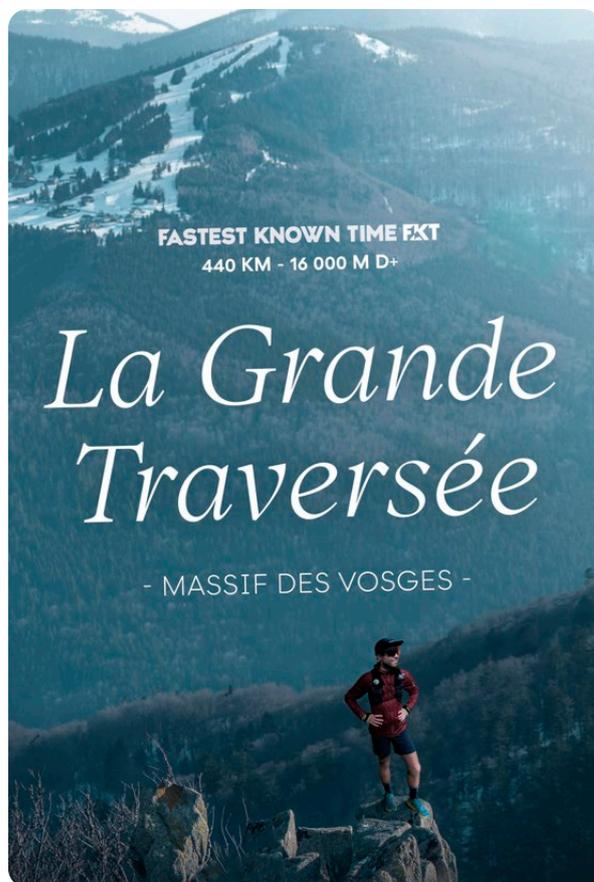


## | La Grande Traversée des Vosges du Docteur Gaëtan Lainé

Le 29 avril prochain, Gaëtan Lainé, neurochirurgien, va tenter de battre le record du monde de trail sur 440 kilomètres, « La Grande Traversée des Vosges » au bénéfice des enfants opérés en neurochirurgie. Chaque entraînement, depuis 6 mois, le rapproche de ses objectifs et nous lui souhaitons plein de courage. À l'occasion de ce projet sportif, il a créé une collecte de dons au profit de l'Association Tête en l'air.

Nous lui en sommes très reconnaissants ! Un très grand merci d'avance pour sa générosité.

<https://www.la-grande-traversee.net/>



## | « Course des Héros » : dimanche 15 Juin 2025 au Parc de St Cloud

Nous vous attendons nombreux pour ce grand rendez-vous « sportif » et solidaire des associations.

Venez vivre avec nous une expérience conviviale et participez à cette journée unique en marchant ou en courant. Peu importe le niveau de chacun, il n'y a pas de chrono, seul l'engagement solidaire compte. Une belle occasion pour Tête en l'air de réunir ses bénévoles, leurs familles et tous ceux qui la soutiennent.

En vous inscrivant à la Course des Héros, vous collectez des dons pour Tête en l'air.

Pour plus d'informations, écrivez à [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)

L'évènement se déroulera au Domaine Nationale de Saint Cloud, 2 Place de la Manufacture Nationale, 92310 Sèvres.

<https://www.coursedesheros.com/paris/>

**COURSE  
HEROS**



# Nous avons lu et vu pour vous

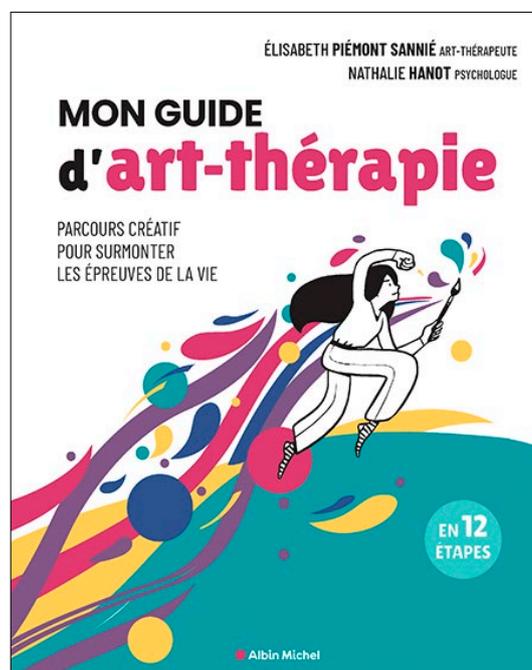
## Mon guide d'art-thérapie

Parfois la vie bascule : maladie, accident, traitement lourd, deuil, rupture... Plus rien ne sera désormais comme avant.

Et si l'art était une ressource d'un grand bénéfice, aussi bien sur le plan de la santé physique que de la force mentale ?

Élisabeth Piémont Sannié, art-thérapeute et peintre, et Nathalie Hanot, psychologue, nous entraînent dans un parcours créatif, véritable support de soin pour nous aider à traverser les épreuves de l'existence. Cet ouvrage très pratique vous guidera, en toute autonomie et équipé d'un simple carnet, de crayons, de ciseaux..., dans des exercices créatifs au fil d'un parcours en plusieurs étapes clés.

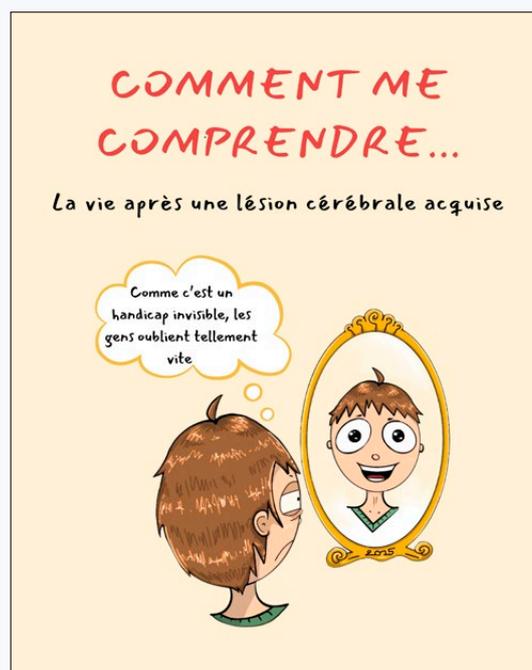
***Ce cheminement constitue un précieux outil de transformation : en nous invitant à mettre des couleurs ou des mots sur les maux, il aide à dire oui à la vie.***



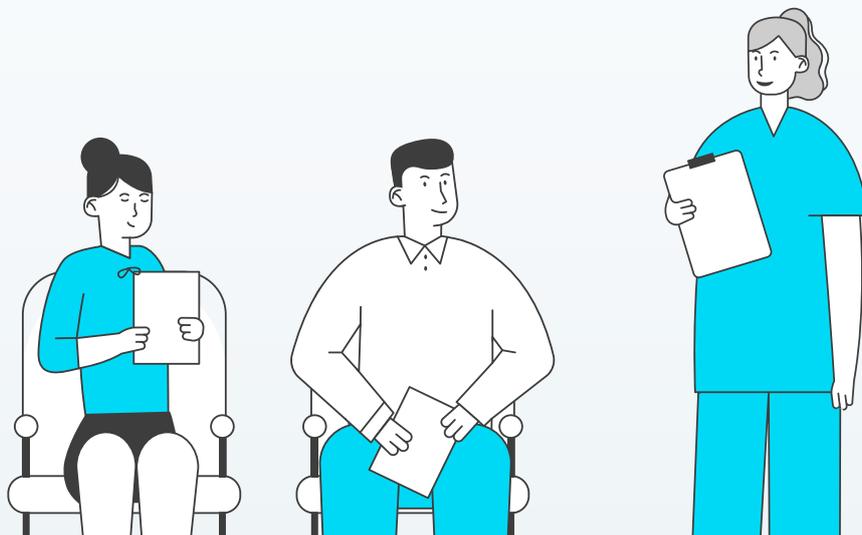
## Comment me comprendre... la vie après une lésion cérébrale acquise

Ce livret est le fruit d'une année d'échanges avec des groupes de paroles de jeunes patients suivis au SMAEC (Centre ressources pour enfants, adolescents, jeunes adultes avec lésion cérébrale acquise, région Rhône Alpes Auvergne) qui ont ainsi pu exprimer leurs difficultés et leur ressenti.

Ce livret est téléchargeable sur le site de la SMAEC dans l'onglet « Centre de ressources » [www.smaec.fr](http://www.smaec.fr)



# Nous avons besoin de vous !



## Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

### Votre générosité se concrétise pour Tête en l'air par :

- ▶ **300 familles rencontrées chaque année** lors des petits déjeuners à l'hôpital Necker le samedi matin,
- ▶ **180 enfants qui participent à nos animations** (conteur, clown, chanteur) organisées un dimanche par mois, à l'hôpital Necker,
- ▶ **200 appels téléphoniques** par an de familles venant de toute la France auxquelles nos bénévoles répondent et apportent des solutions,
- ▶ **2500 téléchargements de l'application HydroApp** gratuite pour les malades atteints d'hydrocéphalie et plus de **1500 vues du webinaire** dédié.

### Nous avons besoin de vous, de vos dons et de vos cotisations.

### Merci pour l'intérêt que vous nous portez et pour votre générosité !

#### Comment nous aider ?

- ▶ En nous apportant votre soutien et en devenant membre actif, vous permettez à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents, de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions.
- ▶ Avec votre soutien financier nous pourrions mener à bien nos différents projets.

Pour adhérer ou faire un don, **utilisez le bulletin ci-joint ou rendez-vous sur <https://www.helloasso.com/associations/association-tete-en-l-air>**

Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts).

**N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !**

#### Après déduction fiscale :

- ▶ Un don de 50 € revient à **17 €**
- ▶ Un don de 200 € revient à **68 €**

Mag 40

## Soutenez l'Association !

Pour nous aider à mener à bien nos différents projets :

**J'adhère** à l'Association et je verse une cotisation de  **30 €**

**Je soutiens** l'Association par un don de :

**30 €**  **50 €**  **100 €**  **150 €**

**Montant libre** : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Signature :

Vous pouvez aussi faire un **don en ligne**



Scannez le QR code ci-contre

Ou rendez-vous sur

<https://www.helloasso.com/associations/association-tete-en-l-air>

**Bulletin à retourner avec votre don à :**

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

*Vous recevrez un reçu fiscal.*

*Ce don vous fera bénéficier d'une **réduction d'impôt** à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la limite de 20 % du revenu imposable global net.*

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case



Mag 40

## Prélèvement automatique - mandat SEPA

**Je souhaite soutenir de manière durable** les actions de l'Association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de : ..... €

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'Association Tête en l'air. Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements.

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

### Coordonnées de mon compte

IBAN : .....

BIC : .....

### Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard - 75006 Paris

**Type de paiement** : paiement récurrent

N° RUM : .....

Réservé à l'Association Tête en l'air

**Bulletin à retourner avec votre RIB à :**

Association Tête en l'air

104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

*En signant ce mandat, vous autorisez l'Association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.*

**Note : vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.**

Fait à : .....

Le : ..... / ..... / .....

Signature :

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case

# Tête en l'air

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

01 45 48 15 42  
[contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)  
[www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)

**Rejoignez-nous sur**

