

Tête en l'air

Le Mag

n° 31 – été 2018



Dossier

Handicap et insertion



Sommaire

Dossier: Handicap et insertion (la MDPH)	4-10
La vie de l'Association	11-16
Nous avons lu pour vous	17
Aider l'Association	18-19

Comité de rédaction

Ont participé à la rédaction de ce numéro :

Sophie Rougnon, responsable de la publication
Laure Paret
Thierry Mure
Nicolas Bonnet
Vanessa de Monts
Nelly Congy
Valérie Algrin
Sylvie Berat
Olivier Bergère

IMPRESSION
MONTPARNASSE EXPRESSION

Éditorial

Un logo modernisé, une refonte de la mise en page, un nouveau nom « Le Mag », Tête en l'air ne cesse de bouger, de se renouveler pour vous.

L'ambition de cette nouvelle formule est de rendre plus lisible et moderne notre communication avec une nouvelle mise en page et des codes couleurs.

Cette saison, l'actualité a été chargée avec une équipe de bénévoles qui ne cesse de se renforcer avec toujours plus de dynamisme. Nous avons pu ainsi participer à de nombreux événements que vous retrouverez détaillés dans la rubrique « Vie de l'Association ».

Le dossier de cette édition a pour thème « Handicap et insertion ». Les patients ou adultes passés par les services de neurochirurgie se retrouvent parfois dans des situations de fragilité temporaire ou permanente. Nous avons tenté de répondre à ces besoins essentiels et spécifiques pour les aider à une meilleure insertion. Un rendez vous a été pris à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) pour interroger des professionnels référents.

Ce sujet est très pertinent puisqu'un rapport a été remis, le 28 mai dernier, au gouvernement qui propose d'automatiser le renouvellement des droits, dans certains cas, pour les personnes handicapées. Vous retrouverez sur le site de Tête en l'air les Newsletters qui ont déjà traité ce sujet essentiel et viendront compléter notre propos.

Mais l'évènement qui marquera la vie de l'Association est le lancement de HydroApp: une application gratuite pour smartphones, destinée aux porteurs de dérivation et réalisée avec le concours des neurochirurgiens. De bonne augure, elle était présentée récemment au congrès de neurochirurgie à Bordeaux et a reçu le meilleur accueil avant son lancement en fin d'année.

Laure Paret

Certains des patients passés en neuro-chirurgie souffrent d'un handicap cognitif ou moteur qui pèse sur les chances de s'intégrer à la maison, à l'école ou dans le monde du travail. C'est souvent un parcours difficile, compliqué, parfois douloureux. La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) a un rôle central et nous nous sommes rapprochés d'elle pour mieux comprendre l'offre de services et les modes de fonctionnement.

La MDPH est le point d'entrée, il y en a une par département et nous avons rencontré celle des Hauts de Seine et interviewé Valérie Costes Huard, qui a un rôle de référent pour l'insertion professionnelle et a bien voulu répondre à nos questions.

Merci Valérie de nous accorder cet interview; Que veut dire MDPH et pourquoi ces maisons ont-elles été créées ?

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont été créées en 2005 par une loi importante pour les personnes handicapées.

C'est la loi pour l'égalité des droits et des chances et la citoyenneté des personnes handicapées qui a donné une impulsion majeure au développement d'une politique d'inclusion. Est considéré comme handicapé toute personne qui a une altération de ses fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques ou encore dyslexiques, dyspraxiques ou dysphasiques.

Il y a une MDPH dans chaque département (cf site www.cnsa.fr). Elle est dirigée par un conseil d'administration composé d'élus et de fonctionnaires de l'état et des collectivités locales.

Valérie, comment peut on contacter la MDPH ?

Il faut contacter la MDPH de son département. On peut téléphoner, écrire un mail ou un courrier en expliquant la situation ou se déplacer en vérifiant les horaires d'ouverture.



Valérie Costes Huard

A la MDPH des Hauts de Seine, il y a une permanence de 15 personnes pour accueillir, recevoir, orienter les personnes. nous recevons, chaque année, 97 000 demandes et traitons 37 000 dossiers.

Que fait la MDPH ?

Avec ses pôles spécialisés, adultes-enfants, la MDPH assure la délivrance des Prestations de Compensation du Handicap (PCH), la carte d'invalidité, l'Allocation de l'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH), l'allocation aux adultes handicapés, l'orientation scolaire (de 3 à 20 ans), les attributions concernant les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS), la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), et l'orientation professionnelle.



Qui étudient les dossiers ?

La règle est la multidisciplinarité. Des médecins, des psychiatres, des psychologues, des enseignants, des chargés d'insertion professionnelle, des assistantes sociales travaillent ensemble pour évaluer l'aide qui peut être apportée à la personne handicapée.

Ces professionnels vont essayer de bien comprendre les difficultés rencontrées par la personne qui porte un handicap et chercher les aides utiles pour elle :

- prestation de compensation du handicap
- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- aide pour aller à l'école, pour avoir une assistance à l'école (AVS), trouver un enseignement spécialisé, aménager un tiers temps (plus de temps pour les examens),
- aménagement du domicile adapté au handicap, prendre en charge des frais de transport pour se rendre dans un établissement pour personnes handicapées, placement dans des structures spécialisées pour handicap lourd,
- aide à l'insertion professionnelle.

Après réunions en commission, la MDPH va faire valider ces aides par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) qui se réunit dans ce même lieu et valide ou non sa proposition.

Le handicap est pris en considération lorsqu'il dure sur une année minimum à partir de la prise en charge du dossier à la MDPH.

Comment faire une demande à la MDPH ?

Il faut contacter la MDPH de son département (adresse du site en fin de dossier) et demander un

dossier à remplir auquel il faut joindre :

- un certificat médical selon modèle proposé par la MDPH,
- une photocopie de votre carte d'identité,
- un justificatif de votre domicile (facture EDF),
- la photocopie du jugement si un juge a pris une mesure de protection pour vous aider parce que vous êtes handicapé.

Valérie, revenons au coeur de votre métier à la MDPH, qui est l'insertion professionnelle: pourquoi est-il important de se faire reconnaître travailleur handicapé ?

Se faire reconnaître travailleur handicapé permet d'avoir accès à un ensemble de mesures favorisant l'insertion professionnelle. La place des personnes handicapées dans notre société a profondément évolué : nous sommes passés d'une logique de solidarité à une véritable volonté d'intégration.

Quels sont les acteurs incontournables de l'insertion professionnelle ?

Les deux acteurs indispensables sont la MDPH et le réseau Cap Emploi.

Pour bénéficier d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) via la MDPH, il faut que la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, anciennement COTOREP) ait reconnu une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques. Elle va évaluer l'aptitude au travail en fonction des capacités liées au handicap.

Cette reconnaissance s'accompagne d'une orientation vers un Etablissement ou un Service d'Aide par le Travail (ESAT ou CAT), vers le marché du travail ordinaire ou vers un centre de rééducation professionnelle.



Qui peut intégrer un ESAT ou un CAT ?

Nous parlons maintenant du milieu protégé. Il concerne les personnes ayant une capacité de travail inférieure de 30 % à une valeur admise.

ESAT, CAT : ces établissements permettent aux personnes en situation de handicap qui ne présentent pas une autonomie suffisante pour travailler en milieu ordinaire d'exercer une activité professionnelle en milieu protégé.

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
et CAT : Centre d'Aide par le Travail

Dans ces structures, il n'y a pas de contrat de travail. Ce sont des travailleurs mais pas des salariés. C'est un contrat d'aide et de soutien qui donne une possibilité de passer vers le milieu ordinaire si l'insertion en ESAT s'est bien passée.

Certains ESAT accueillent des personnes pour des missions qui servent de passerelle avant de les passer définitivement en milieu ordinaire.

Existe-t-il d'autres options que les ESAT et CAT ?

En effet, il y a aussi le milieu ordinaire :

-soit dans une structure classique avec notification de la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) : le médecin du travail peut faire une demande en procédure d'urgence (3 semaines) pour protéger l'emploi en l'adaptant

-soit en Entreprises Adaptées (EA), structures d'utilité sociale au sein desquelles 80 % des salariés à la production relèvent de la RQTH. Il arrive que les EA accueillent des salariés venant d'entreprises classiques ou que certains salariés quittent l'EA pour y retourner.

Valérie, parlez nous du réseau Cap Emploi

Cap Emploi est un réseau d'associations qui ont reçu une labellisation de la part de l'Agefiph (Association

de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées). Cap Emploi est financé par l'Agefiph et par Pôle Emploi.

Cap Emploi a pour mission de favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises privées. Cap Emploi assiste les personnes en situation de handicap dans leur recherche d'emploi et met en lien les chercheurs d'emploi et les employeurs.

Pour bénéficier de l'aide de Cap Emploi, il faut que les droits de la personne soient ouverts à la MDPH.

Si, dans le cadre d'un emploi, le travailleur venait à être déclaré inapte au poste par la médecine du travail, l'employeur doit lui proposer un autre poste. Si ce n'est pas possible, il peut être licencié pour inaptitude et alors il devra déposer un dossier à la MDPH pour un reclassement professionnel et un accompagnement vers une formation à un nouveau métier avec une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et avec le soutien d'un psychologue du travail de Pôle Emploi. La personne handicapée pourra alors recevoir une indemnité basée sur le dernier bulletin de salaire.

Valérie, si vous aviez un conseil à donner, quel serait-il ?

Tout cela paraît un peu barbare avec ces expressions et ces sigles mais s'il y a un conseil à donner c'est de ne pas hésiter à rencontrer les responsables en charge de l'accueil qui sauront guider la famille, l'adolescent, l'adulte dans les méandres de ces démarches. N'hésitez pas également à aller sur le site de la MDPH où vous trouverez de nombreuses informations : www.mdpf.fr.

Merci Valérie pour toutes ces informations.



Nous nous sommes ensuite centrés d'avantage sur l'insertion des enfants et adolescents. Pour ce faire, nous avons demandé à Annick Coste, bénévole à l'Association Tête en l'air et auparavant en charge de l'orientation des enfants à la MDPH 92, de nous expliquer la « marche à suivre » quand on est confronté au handicap de son enfant.



Annick Coste

Une chose importante que vous souhaitez dire dès le début de cet entretien ?

La chose la plus importante, c'est de dire aux parents qu'ils doivent identifier de la façon la plus complète possible les séquelles qui vont réellement handicaper leur enfant. C'est souvent une démarche difficile avec parfois des dénis de la part de l'entourage. Le rôle des médecins qui ont suivi ou suivent l'enfant est primordial. L'écoute (psychologues, associations spécialisées, ...) peut avoir aussi une influence très positive. Tout ce qui n'aura pas été clairement identifié comme ne permettant pas une vie normale ne sera, ne pourra pas, être pris en charge.

Et ensuite, où les parents doivent-ils s'adresser ?

Pour les enfants de 0 à 6 ans, qui ne sont pas

scolarisés, quels que soient leurs handicaps, l'orientation vers un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) est une bonne solution. Le CAMSP a pour missions le dépistage, le diagnostic, le traitement et la rééducation des jeunes enfants en situation de handicap avant leur entrée à l'école.

L'objectif est de les conduire au maximum de leurs potentialités, de les aider dans l'acquisition de leur autonomie et de développer leurs capacités de communication. Les séances de rééducation se déroulent ponctuellement dans la journée et peuvent se dérouler dans des établissements spécialisés ou au domicile des familles.

L'équipe du CAMSP est composée de médecins spécialistes (pédiatres et psychiatres), de personnel de rééducation, d'auxiliaires médicaux, de psychologues, d'assistantes sociales et d'éducateurs de jeunes enfants. L'équipe assure un rôle de guidance familiale et facilite l'inclusion scolaire à l'école maternelle. Pour entrer au CAMSP, l'accord de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) n'est pas indispensable pour un premier accueil, mais un avis favorable de cette instance devient nécessaire au-delà de 6 mois de prise en charge.

Les frais de transport des enfants et adolescents en situation de handicap pris en charge par des CAMSP sont intégralement remboursés par la sécurité sociale (prescription médicale de transport avec demande d'accord préalable).

Et quand l'enfant va être ou est scolarisé ?

C'est l'Education Nationale qui va jouer un rôle central. Depuis la maternelle jusqu'en terminale, voire en BTS (Brevet de Technicien Supérieur) ou en classe prépa, il y a un Enseignant Référent à la Scolarisation des Elèves Handicapés (ERSEH) qui accueille, informe et accompagne les familles dans



les procédures. Il suit les élèves handicapés d'un secteur géographique donné, que la scolarisation ait lieu dans un établissement ordinaire, un établissement médico-social, ou à distance, à domicile.

L'enseignant référent contribue à la recherche des moyens nécessaires pour permettre à l'élève handicapé d'étudier dans les mêmes conditions que les élèves valides. Il a une mission de conseil et d'aide auprès des parents. Il a également un rôle de médiateur entre tous les partenaires (école, famille, centres de soins, MDPH - Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Consulté pour sa connaissance du handicap et son expérience d'enseignant spécialisé, il apporte souvent des réponses concrètes aux questions que se posent les enseignants (outils, contrôles, notations...) et les oriente vers des professeurs-ressources, des centres de documentation, des formations.

C'est lui qui va mettre en œuvre le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation), véritable passeport de la scolarité de chaque élève handicapé. L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), à savoir l'équipe éducative, les psychologues, les professionnels de santé, les parents, assure le suivi du PPS et procède une fois par an à son évaluation. Elle peut demander des adaptations aux vues des difficultés rencontrées (adaptations pédagogiques, aides techniques, aide humaine, tiers temps pour les examens...).

L'enseignant référent transmet cette évaluation à la MDPH. Le PPS est ensuite validé ou modifié par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), et mis en place en suivant toutes les décisions prises.

Les informations sur la situation d'un élève handicapé sont regroupées sur un document unique

officiel, qui permettra les échanges entre l'Education Nationale (équipe de suivi de la scolarisation) et la MDPH.

L'enseignant référent réunit au moins une fois par an l'équipe de scolarisation pour voir si le PPS reste bien adapté ou non aux besoins de l'enfant et, si nécessaire, le réévaluer. La plupart du temps, c'est lui qui prend l'initiative de réunir l'ESS. C'est lui aussi qui rédige les propositions de l'équipe de suivi de la scolarisation : aménagements, modification du PPS, nouveau mode de scolarisation... L'enseignant référent est la mémoire du parcours scolaire de l'enfant puisque, tant qu'il reste sur son secteur d'intervention, il le suit tout au long de la scolarité.

En milieu spécialisé, l'enseignant référent intervient dans le cadre des unités d'enseignement qui assurent la scolarisation des jeunes dans les établissements médico-sociaux, au sein des hôpitaux de jour, des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques... Toujours selon le PPS établi avec l'équipe de suivi de la scolarisation (parents, enseignant référent, enseignant spécialisé, médecin, orthophoniste, éducateur, psychomotricien...)

Dans le cas où la scolarisation « normale » est difficile à envisager, quelles sont les propositions ?

On peut évoquer les ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire). Les élèves scolarisés au titre des ULIS présentent des troubles des fonctions cognitives ou mentales, des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), des troubles des fonctions motrices, des troubles de la fonction auditive, des troubles de la fonction visuelle ou des troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladies invalidantes).



Ce sont les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui décident de l'orientation d'un élève vers une ULIS qui lui offre la possibilité de poursuivre en inclusion des apprentissages adaptés à ses potentialités et besoins et d'acquérir des compétences sociales et scolaires, même lorsque ses acquis sont très réduits.

Les ULIS sont des dispositifs permettant la mise en oeuvre des projets personnalisés de scolarisation (PPS).

Les élèves orientés en ULIS sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en oeuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements et dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire.

Chaque élève scolarisé au titre des ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans une classe de l'établissement scolaire où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

Et comment se tourner vers des établissements spécialisés?

On rentre là dans le domaine des IME (Instituts Médico-Educatifs)

Ils ont pour mission d'accueillir des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de leur déficience.

L'objectif des IME est de dispenser une éducation et un enseignement spécialisés prenant en compte les

aspects psychologiques et psychopathologiques et recourant à des techniques de rééducation.

Les Instituts Médico-Educatifs regroupent ce que l'on désignait auparavant et de façon distincte les «Instituts Médico-Pédagogiques» (IMP) pour les 0-14 ans et «Instituts Médico-Professionnels» (IMPro) pour les 14-18 ans.

Les IME assurent une éducation adaptée et un accompagnement médico-social aux enfants handicapés. Les équipes de ces établissements y mettent donc en oeuvre un accompagnement global tendant à favoriser l'intégration dans les différents domaines de la vie, de la formation générale et professionnelle.

Cet accompagnement comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- les soins et les rééducations ;
- la surveillance médicale régulière, générale, ainsi que celle de la déficience et des situations de handicap ;
- l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimal ;
- des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation.

Sur quels points souhaiteriez-vous insister pour conclure?

Sans revenir sur le rôle central de la MDPH, qui est développé par ailleurs, je voudrai revenir sur l'élément central que constitue le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation). C'est la véritable feuille de route de l'ensemble des professionnels



qui accompagne l'élève handicapé, le PPS définit les modalités d'aménagement de sa scolarité et les actions répondant à ses besoins particuliers.

Le PPS est une des composantes du plan de compensation. C'est un document écrit qui définit et coordonne les modalités de scolarisation et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et paramédicales adéquates à mettre en place pour faciliter la scolarisation de l'élève handicapé.

Il précise si l'élève a besoin d'être accompagné par une personne et d'être soutenu par du matériel pédagogique adapté.

Le PPS est bâti par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui se prononce sur l'orientation de l'élève ainsi que sur les éventuelles mesures d'accompagnement. Elle doit être également validée par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Les parents sont toujours associés à l'élaboration du PPS.

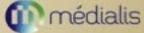
Annick, vous nous avez mieux fait comprendre l'offre de services qui peut être proposée. Cette offre semble très complète mais qu'en est-il réellement?

C'est vrai qu'il y a une vraie politique du handicap avec de belles propositions mais malheureusement, la réalité est souvent plus compliquée: manque de place, manque de moyens, délais de réponses, etc et la bonne volonté des uns et des autres ne suffit pas. Et donc les parents doivent souvent « se battre » pour trouver les bonnes réponses au handicap de leurs enfants.

Merci Annick. Voilà un domaine dans lequel nous avons, nous association, un champ d'action particulièrement important.

Thierry Mure, Laure Paret



MDPH.fr ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
Le portail dédié aux *Maisons Départementales des Personnes Handicapées*
www.mdph.fr Un site proposé par 

La vie de l'Association

Une nouvelle charte graphique en 2018

Tête en l'air fêtera bientôt ses 20 ans. L'idée a germé de retravailler la charte graphique de l'Association. Pour ce faire, elle fait appel à Olivier Bergère, directeur artistique. Nous l'avons rencontré pour mieux comprendre comment cette démarche a été conduite.

Bonjour Olivier, quels sont les objectifs qui vous ont été fixés par Tête en l'air ?

Ils étaient doubles: mettre en place une identité forte, c'est à dire un visuel cohérent et impactant avec un texte capable d'alerter et d'interpeller, mais aussi rassurer le patient et son entourage: être «tête en l'air» n'est pas une fatalité, le patient n'est pas seul puisqu'il y a l'Association qui est là pour l'aider. Le patient doit être valorisé et l'univers médical dédramatisé.

Et comment avez-vous avancé ?

J'ai travaillé sur 3 concepts différents. Le premier était la bienveillance. Il reposait sur un petit bonhomme au look modernisé mais avec un gros pansement sur la tête et un rédactionnel sur le thème de «toujours quelqu'un sur qui compter». Le deuxième était «la tête dans les étoiles» avec un petit cosmonaute qui, même «la tête dans les étoiles»



était bien accompagné et soutenu. Le dernier concept était l'émancipation du patient. Le petit bonhomme était plus voisin de son prédécesseur et le rédactionnel s'appuyait plus sur le thème de je suis «tête en l'air».

Il a donc fallu donc arbitrer entre ces 3 lignes ?

Oui et après de nombreux échanges, on m'a demandé d'avancer sur un mix de mes propositions, en l'occurrence le concept de la «tête dans les étoiles» avec un rédactionnel accrocheur et un bonhomme au visage adouci, plus rêveur et sans le casque/pansement qui pouvait être mal ressenti. Sur ces bases, j'ai fait 2 propositions puis une troisième pour arriver à la charte graphique d'aujourd'hui. Et donc finalement un logo reprenant le bonhomme tête en l'air en le modernisant et un rédactionnel impactant.

Pas facile de trouver le bon compromis ?

On attendait de moi aussi que j'ouvre des pistes, c'est ce que j'ai fait. Certaines se sont refermées, c'est normal. Le résultat est intéressant d'autant qu'on a vraiment pu décliner cette charte graphique dans tous les domaines: courrier/cartes de visites, affiches et kakémonos, application hydrocéphalie avec des codes couleurs spécifiques.

Bravo et merci Olivier. Chacun jugera par lui-même mais cela a vraiment belle allure !



Thierry Mure



Les petits déjeuners de TEA

Les bénévoles de l'association Tête en l'air vont au-devant des familles dans le service de neuro-chirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker. C'est un lieu d'échange, d'écoute et de convivialité entre les parents, les soignants et les membres de l'association. L'équipe des petits déjeuners de Tête en l'air se compose de 18 bénévoles. Chaque samedi, 3 bénévoles sont présents dans le service.

L'hôpital Necker accueille les familles venant du monde entier, Afrique, Asie, de nombreux pays d'Europe et principalement des régions françaises. L'enfant et sa famille sont éloignés de leurs proches.

Toujours dans l'écoute et dans le soutien auprès des parents, Tête en l'air offre aux enfants un moment de récréation. Des manifestations telles que les fêtes de Noël, les fêtes de Pâques et des animations récréatives sont offertes chaque année pour le plaisir des petits et aussi de leurs familles.

De temps en temps, les adidas Runners Bir-Hakeim apportent les peluches qu'ils ont glanées dans les magasins, à l'occasion de courses pour les associations.



Jennifer, Patrick et Valérie, rejoints par les adidas Runners Bir-Hakeim



Jennifer, Patrick et Valérie



L'application hydrocéphalie

Des nouvelles du programme de sensibilisation sur l'hydrocéphalie :

Après la carte de soins et d'urgence sur l'hydrocéphalie, Tête en l'air va lancer HydroApp, une application pour smartphones pour améliorer la surveillance médicale et accompagner les malades et leurs proches dans leur quotidien.

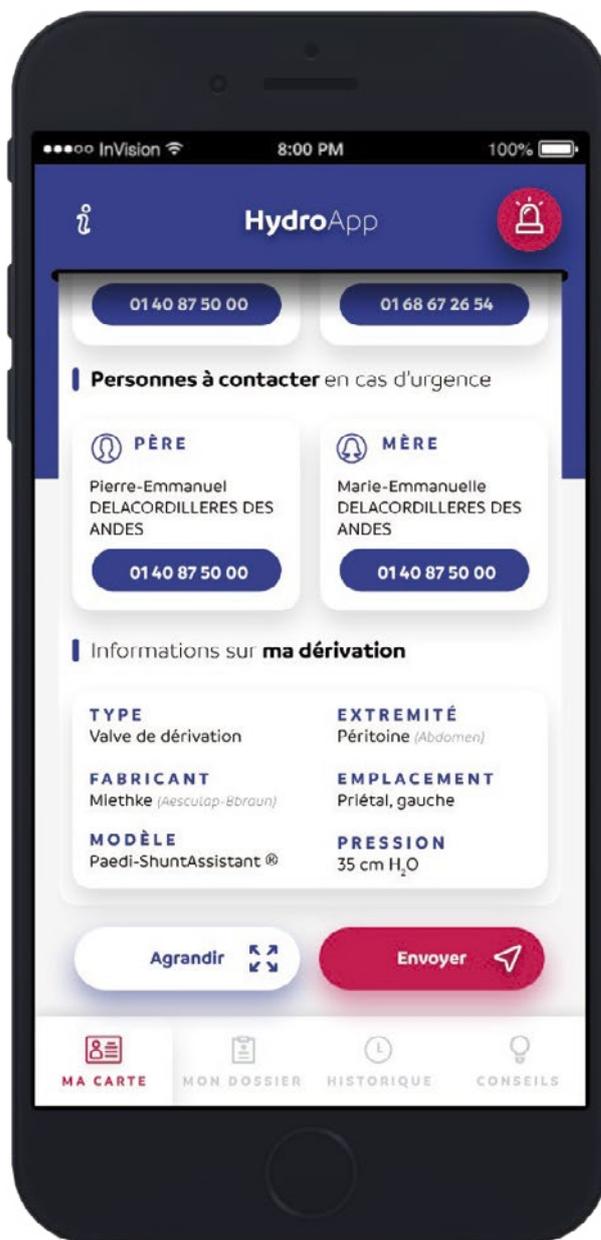
100 % sécurisée, elle a été réalisée avec le concours des neurochirurgiens. Sa sortie est prévue au quatrième trimestre de 2018.

HydroApp va faciliter l'accès aux informations de santé concernant la maladie. Elle va également permettre de se familiariser avec les procédures d'urgence liées aux dysfonctionnements de la dérivation. HydroApp c'est aussi la possibilité de s'informer et de bénéficier de conseils sur l'hydrocéphalie.

Cette application gratuite sera téléchargeable sur Android et IOS.



Vanessa, responsable de projet





L'AG de Tête en l'air

L'Assemblée Générale de l'association a eu lieu le mercredi 21 mars 2018 à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Une trentaine de personnes étaient présentes, administrateurs, bénévoles et membres.

Le bilan moral et le bilan financier 2017 ont été présentés et approuvés ainsi que la présentation des projets 2018-2019 par chaque pilote (Ecoute, Newsletter, Petits déjeuners, projet application hydrocéphalie).

Cette Assemblée s'est terminée autour d'un buffet pour se retrouver et poursuivre les échanges.



l'Assemblée générale

La formation des bénévoles

Chaque année, les nouveaux bénévoles doivent faire une formation à l'écoute qui est un passage incontournable pour intégrer l'équipe des petits déjeuners du samedi matin, à Necker.

La dernière session a eu lieu le samedi 9 juin, toute la journée et réunissait une dizaine de personnes. Cette formation est dirigée depuis plusieurs années par Régine Cassin, psychanalyste et coach.

Régine Cassin a fait, dans un premier temps, réfléchir chacun sur ses capacités à l'écoute et sur sa pratique. Des réflexions pour s'interroger sur ce qui permet d'écouter l'autre pour l'entendre.

Dans un deuxième temps, à travers des jeux de rôles, chacun s'est mis dans la position de l'écouter puis de l'écouté.

Ainsi dans des situations parfois comiques, parfois très émouvantes, le groupe a aussi appris à mieux se connaître pour mieux travailler mieux ensemble au bénéfice de patients et de leurs familles.



la formation à l'écoute



Tête en l'air fait la fête au New Morning

Tête en l'air a orchestré une soirée au New Morning le 7 novembre dernier afin de lever des fonds au bénéfice de l'association.

Bertrand de Sailly accompagné de ses sympathiques et excellents musiciens de l'Orchestre du Splendid a formidablement animé cette joyeuse soirée en revisitant 40 années de succès de variétés françaises et anglaises.

Il a fait vibrer presque 300 personnes que nous avons pu réunir, après que la soirée ait été ouverte sur les discours du Professeur Michel Zerah, chef du service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker, de Sophie Rougnon, présidente de l'association et de Laure Paret, organisatrice de la soirée

Bertrand de Sailly interprète des grands noms de la scène anglo saxonne pour revenir au français avec quelques titres tels que «l'envie d'avoir envie» de Johnny Halliday ou «For me, formidable» de Charles Aznavour pour terminer avec «Josephine» de Johnny Rivers avec une salle chantant debout!

Pendant tout le récital, le bar était ouvert gracieusement et animé par une joyeuse équipe de bénévoles qui servait à chacun vin ou champagne accompagné de petits canapés.

Encore merci à tous nos sponsors qu'ont été Auchan Bagnole, le Château Smith Haut Laffite, le Château de Sales, le champagne Virginie T et tous ceux qui ont contribué à la réussite de cette soirée.

Ainsi nous avons pu réunir 22 000 €, un budget bien utile qui financera nos nombreux projets et actions.



Pr Zerah, Laure Paret et Sophie Rougnon



Bertrand de Sailly et ses musiciens



Bertrand de Sailly



Les actualités de la Fédération Française des Dys

La 11ème journée des dys avait lieu en octobre dernier. Le thème était : « Dys, à chacun son parcours ». Les conférences portaient à la fois sur l'accompagnement des Dys en dehors de l'école (orthophonie, ergothérapie) et dans leur insertion professionnelle. Une conférence était également consacrée au montage du dossier de reconnaissance de handicap auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Dans les stands étaient présentés plusieurs outils d'aide pour nos enfants Dys. A Paris, la journée a été conclue par un concert «Dys nous la musique»!

Un grand merci à Arielle Brézet et à Nicolas Bonnet d'avoir représenté Tête en l'air lors de cette journée.

Par ailleurs, la FFDys a eu connaissance cette année de nombreux refus d'aménagements aux examens pour nos jeunes, alors même qu'ils bénéficient d'un

Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) ou d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Les demandes ayant été adressées tardivement, les recours déposés par les familles n'ont pas pu être examinés en temps et en heure afin que les aménagements puissent être mis en place. Nous vous invitons donc à faire vos demandes d'aménagement aux examens dès la rentrée de septembre, et à nous alerter si vous recevez un refus de l'Education nationale afin que la FFDys puisse vous aider au mieux dans vos démarches.



Nicolas Bonnet

Journée des Associations à Necker

Le samedi 26 mai 2018, nous étions présents au Village des Associations des Journées Portes-Ouvertes de l'Hôpital Necker à Paris.

Cette journée ensoleillée était l'occasion pour les familles, les membres du personnel de l'Hôpital et les associations présentes sur le forum d'aller à notre rencontre.

La chaleur n'a pas retenu les enfants et les parents à l'ombre, bien au contraire. Nos deux aires de jeux, le jeu de quilles et la pêche à la ligne avec la clef les cadeaux ont fait le bonheur des petits et des plus grands!

Le succès était au rendez-vous. Des vifs remerciements nous ont été adressés pour nos actions et notre présence aux petits déjeuners les samedis



Sophie et Michèle

matins. Merci Sophie, Michèle et Maryse d'avoir tenu notre stand toute la journée.

Sur le chemin de notre retour, une infirmière nous a dit à propos des enfants « Je ne sais pas ce que vous leur avez fait mais ils ont le sourire!... ». N'est-ce pas là l'essentiel?

Nous avons lu pour vous



Wonder de R.J Palacio - Pocket Jeunesse

Wonder est un éblouissant récit sur la différence et son acceptation.

R.J Palacio raconte comment un petit garçon né avec une très grosse malformation faciale doit faire sa place dans le milieu scolaire.

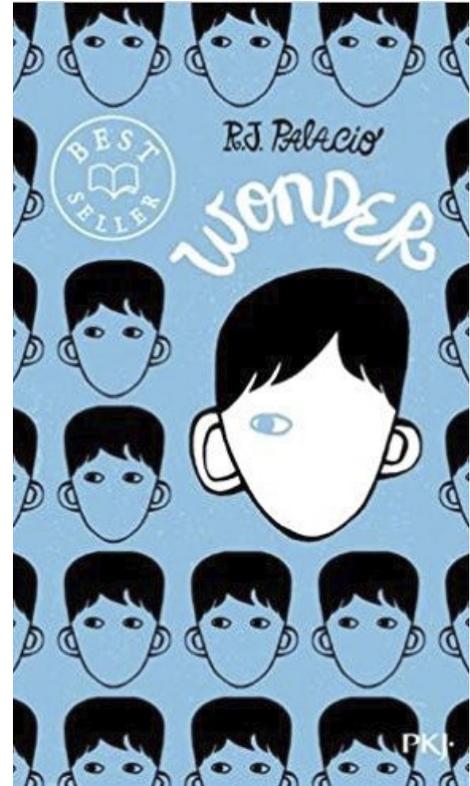
Augie pourra-t-il convaincre ses amis à l'école qu'il n'est pas différent d'eux malgré les apparences ?

Beaucoup d'humour, de tendresse, d'amitié pour ce magnifique roman qui est un message sur l'acceptation de soi et des autres.

Jalousie, hostilité mais aussi solidarité et amour familial se côtoient jusqu'à la chute qui est magnifique.

A lire et à dévorer dès 10 ans et jusqu'à 77 ans et plus !

Ce livre qui a connu un succès mondial a été adapté au cinéma et est sorti fin 2017 sous le titre «Wonder». Il a été réalisé par Stephen Chbosky avec Julia Roberts comme actrice principale.



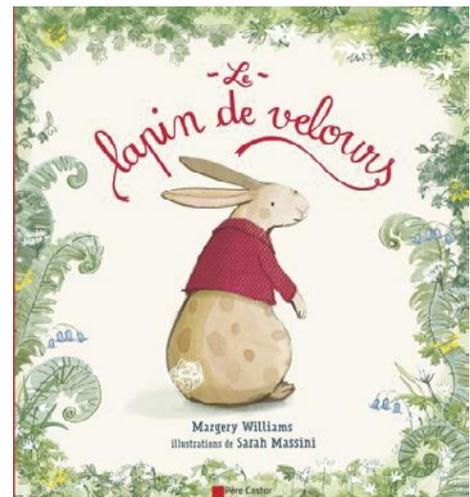
Le lapin de velours de Margery Williams

Flammarion

Grand classique de la littérature enfantine anglaise, cette histoire est celle d'un lapin de velours tellement aimé par un petit garçon qu'il en devient vivant. Les illustrations font ressortir toute la tendresse de la relation entre l'enfant et son petit lapin.

Beaucoup d'émotion, de sensibilité dans ce livre. Une lecture à partager avec des enfants à partir de 3 ans.

Ce livre a été adapté au théâtre, à la télévision et au cinéma depuis sa publication en 1949.



Soutenez l'Association



Pour aider les patients suivis en neurochirurgie et pour nous rendre encore plus efficaces.

Pour nous aider à poursuivre les actions de tous nos bénévoles afin que chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.

Pour mener à bien nos nouveaux projets, comme l'appli hydrocéphalie.

Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.

Comment nous aider ?

En nous apportant votre soutien moral en devenant membre actif, vous allez permettre à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents et de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions. Renouvelez votre cotisation ou cotisez pour cette année.

En nous apportant votre soutien financier afin de nous permettre de mener à bien nos différents projets.

Pour cela vous pouvez, soit utiliser les formulaires de cette lettre, soit vous rendre sur notre site internet <http://teteenlair.asso.fr/>, dans la rubrique « Faire un don » où vous aurez dès maintenant et en direct la possibilité de :

Donner en ligne par paiement sécurisé

Télécharger le bulletin d'adhésion et de don (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre don.

Télécharger le mandat de prélèvement automatique (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre RIB.

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).

Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.

N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !

Bulletin d'adhésion

Pour adhérer, renouveler votre cotisation annuelle ou nous envoyer un don, merci de joindre ce bulletin. A retourner à :

Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS

J'adhère à l'association Tête en l'air et je verse 25€.

Je souhaite soutenir l'action de l'association Tête en l'air en versant un don de : €

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :

Signature :

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.



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

Forum 104 - 104 rue de Vaugirard

75006 Paris

Type de paiement : paiement récurrent

N° RUM :

Réservé à l'association Tête en l'air

Bulletin à découper et à retourner avec un 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.

Fait à :

Le : / /

Signature :

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

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
www.teteenlair.asso.fr

Rejoignez-nous sur

