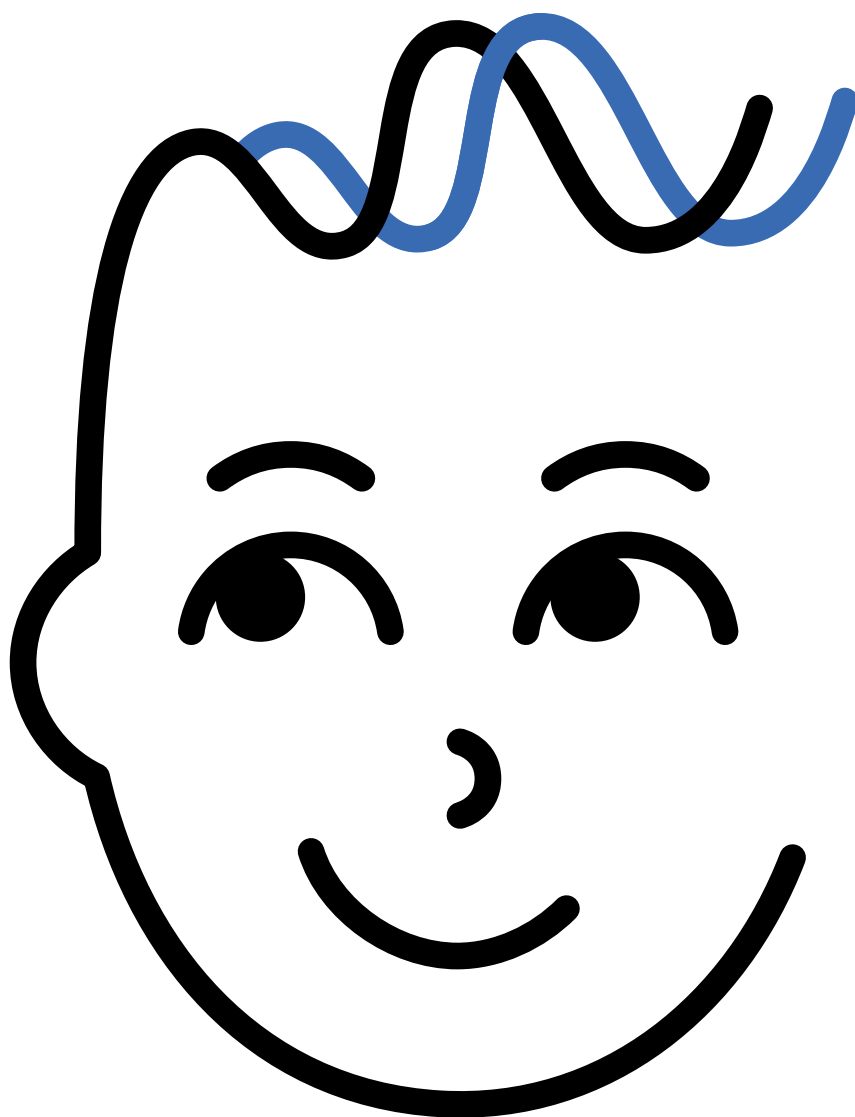


Tête en l'air

Le Mag

n° 41 – janvier 2026



Dossier

Craniosténose



Édito

Chers amis lecteurs,

Au seuil de cette nouvelle année, je tiens à adresser à chacun et chacune d'entre vous mes vœux les plus chaleureux. Je formule le souhait que chaque enfant, chaque adolescent soit mieux accompagné dans son parcours de santé pour assurer son rétablissement global.

Tête en l'air s'y emploie pour promouvoir la prévention et leur bien-être et poursuit ses actions au plus près d'eux et de leurs familles.

Face à des parcours médicaux souvent source d'isolement, Tête en l'air propose une animation mensuelle de groupes de parole offrant soutien émotionnel et partage d'expérience. Ceux-ci complètent l'écoute téléphonique, qui aide à réduire l'anxiété et accompagne les patients. La messagerie interne d'HydroApp, dernière fonctionnalité déployée, renforce également ces échanges et se révèle très active.

Nous continuons à informer sur les différentes pathologies rencontrées en neurochirurgie et apporterons dans ce numéro un éclairage sur la craniosténose.

Rappelons que rien de tout cela ne serait possible sans la fidélité de nos formidables mécènes et la générosité de nos adhérents, qui permettent à Tête en l'air d'aller toujours plus loin.

Enfin je terminerai en adressant un immense merci à tous nos bénévoles. Leur engagement, leur disponibilité, leur professionnalisme ont permis à Tête en l'air de faire un vrai bon en avant. Je suis très fière d'œuvrer à leurs côtés. Belle et bonne année 2026 à tous !

Laure Paret
Présidente

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Dossier Craniosténose | 4 |
| Hydrocéphalie | 9 |
| Groupes de paroles | 10 |
| Nos bénévoles | 11 |
| Notre actualité | 14 |
| Développement de notre communication | 16 |
| Nos mécènes | 17 |
| Soutenez l'Association | 19 |

Directeur de la rédaction

Laure Paret, Présidente

Graphisme

Olivier Bergère

Impression

Montparnasse Expression

Les craniosténoses

Chaque année, de nombreux enfants sont pris en charge dans un service de neurochirurgie pour une craniosténose. Si ce terme médical peut sembler complexe, il désigne une réalité que beaucoup connaissent intimement. Notre objectif, dans ces pages, est de rendre l'information claire et accessible : comprendre ce qu'est la craniosténose, pourquoi une chirurgie peut être nécessaire, où trouver les bonnes informations et ainsi mieux vivre chaque étape du parcours de soins.

Nous avons rencontré le Docteur Giovanna Paternoster, neurochirurgien et responsable du Centre de Référence Coordonnateur du réseau CRANIOST, hôpital Necker-Enfants malades.



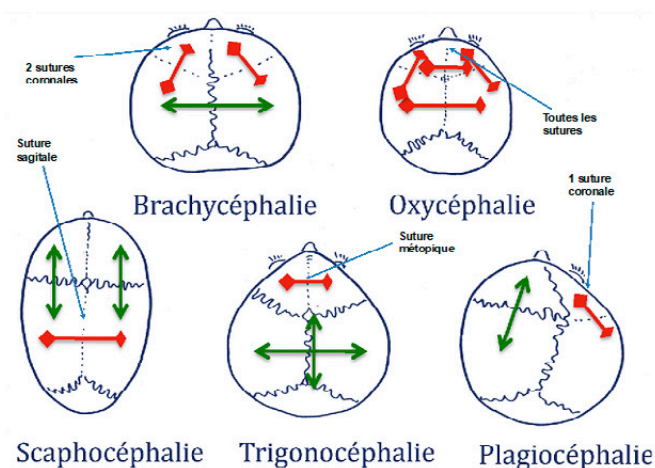
Docteur
Giovanna Paternoster

Le seul signe extérieur de la craniosténose est l'aspect déformé du crâne du bébé. Cette malformation pousse les soignants à faire des examens radiologiques.

Il existe diverses formes de craniosténoses simples ou complexes, sans et avec atteinte de la face ou des extrémités (syndromes de Crouzon, Pfeiffer, Saethre-Chotzen, Apert...).

L'une des formes de craniosténose est la plagiocéphalie (asymétrie droite-gauche sur le visage du bébé), les autres sont la brachycéphalie (front aplati, crâne court et large), l'oxycéphalie (toutes les fontanelles sont soudées), la scaphocéphalie (front bombé ou bosse à l'intérieur de la tête) et la trigonocéphalie (front pointu).

Les craniosténoses simples



Source : Docteur Giovanna Paternoster

► Quels sont les risques d'une craniosténose simple ?

La craniosténose simple est le plus souvent la fermeture prématurée d'une seule suture sans autres anomalies corporelles associées.

Le risque principal est celui de l'hypertension intracrânienne tardive, car avec la croissance du crâne on peut envisager une réduction du volume cérébral. Le plus souvent, l'opération a lieu entre les 3 et 9 mois de l'enfant.

► Quelles sont les techniques opératoires pour les formes simples de craniosténose ?

En général, une seule intervention est nécessaire, avec un suivi simple jusqu'à 16 ans.

Celle-ci se pratique sous anesthésie générale et a pour but de remodeler le crâne du bébé ; des matériaux résorbables seront utilisés pour maintenir les os crâniens dans la bonne position. Cette intervention ne devrait causer aucune séquelle à l'enfant si ce n'est une cicatrice qui va d'une oreille à l'autre et qui sera vite cachée par la pousse des cheveux.

L'enfant sera vu tous les ans jusqu'à 6 ans tant que le crâne n'a pas fini sa croissance. Il peut aussi bénéficier d'un suivi esthétique et cognitif pour détecter d'éventuels troubles de l'attention et un suivi avec un psychologue si nécessaire.

On compte un bébé sur 2 000 qui a une forme simple de craniosténose.

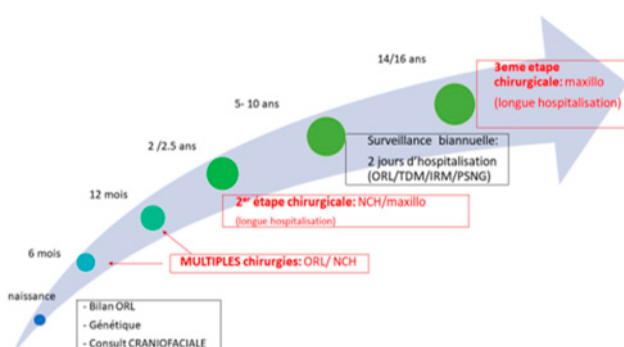
► **Lorsque la craniosténose est dite « complexe », qu'est-ce que cela implique concrètement ?**

Quand elle est complexe, elle implique souvent la fusion de plusieurs sutures et peut être liée à d'autres syndromes qui affectent la croissance du visage, des anomalies des mains, des yeux... mais ces anomalies sont très rares.

Plusieurs problématiques sont à prendre en considération : hypertension intracrânienne, difficultés respiratoires, problèmes ophtalmiques, difficultés d'alimentation, aspect psychologique et esthétique.

On compte un bébé sur 60 000 qui a une forme complexe.

► **Quel est le parcours médical d'un enfant avec une forme complexe ?**



Source : Docteur Giovanna Paternoster

Différents spécialistes participent à la prise en charge : neurochirurgien, chirurgien maxillo-facial, plasticien, ORL, orthopédiste, pneumologue, généticien, neurologue, ophtalmologue mais aussi neuropsychologue, psychologue, infirmier, assistante sociale.

► **Comment accompagnez-vous les familles et l'enfant lors de l'annonce du diagnostic ?**

L'annonce de l'intervention ou des interventions chirurgicales peut être délicate. Nous évoquons avec la famille les techniques d'intervention, la durée d'hospitalisation et le suivi. Nous répondons

aussi à leurs interrogations sur la vie future après la chirurgie, les complications possibles et l'impact qu'il peut y avoir, dans les cas les plus complexes, sur la scolarité.

La prise en charge vise à la fois les aspects fonctionnels et esthétiques, en tenant compte de l'impact psychologique sur l'enfant, les parents et la fratrie, notamment sur l'acceptation et l'image de soi.

► **L'éducation thérapeutique peut-elle contribuer à une meilleure prise en charge ?**

L'éducation thérapeutique est essentielle. Nous proposons des ateliers collectifs, des journées thématiques avec supports vidéo et livrets, ainsi que des mises en situation et des ciné-discussions (notamment autour du film Wonder). L'objectif est de développer l'autonomie des enfants et de favoriser leur intégration sociale.

► **Quels outils utilisez-vous pour suivre l'évolution des enfants et comment les parents participent-ils à ce suivi ?**

Nous assurons un suivi jusqu'à 16 ans, avec des bilans annuels jusqu'à 6 ans, puis tous les 2 ans pour surveiller surtout les problématiques respiratoires et préparer les chirurgies maxillofaciales qui vont être réalisées à l'adolescence.

Pour les craniosténoses complexes, quand cela est nécessaire, il est possible de mettre en place un suivi au CAMSP et après au CMPP et un bilan neuropsychologique complet à la rentrée en CP pour évaluer les besoins spécifiques de chaque enfant.

► **Y a-t-il selon vous un besoin d'information ou de sensibilisation encore insuffisamment couvert en France ?**

Oui bien sûr, il faut encore promouvoir auprès des maternités et des pédiatres la sensibilisation au diagnostic précoce des craniosténoses. Mettre dans les documents destinés aux familles les supports existants (liens vidéo, podcasts...) et promouvoir la diffusion et l'utilisation du questionnaire cognitif digitalisé dans tous les centres qui prennent en charge les craniosténoses.

Enfin, il faut continuer à adapter les supports d'Education Thérapeutique et à les innover avec de nouveaux outils d'évaluation et des journées spécifiques.

La filière TETECOU pour trouver de l'aide

Les maladies rares telles que certaines formes de craniosténose ne doivent plus rimer avec isolement, errance et attente. Ces affections sont peu connues du grand public et parfois mal identifiées par les professionnels de santé eux-mêmes. Les familles concernées peinent à anticiper les conséquences à court et moyen terme, tant sur le plan santé que sur le plan social, éducatif et professionnel.

Pour diminuer ces impacts, il est donc essentiel qu'un diagnostic puisse être posé et qu'une recommandation vers un centre expert de la maladie soit réalisée le plus rapidement possible. Depuis 20 ans, la mise en place de Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares a permis de faire un bond dans les connaissances et les traitements de ces maladies rares.

► **Nous avons donc interrogé Myriam de Chalendar, Chargée de mission coordinatrice dans la Filière TETECOU, une des 23 filières Maladies Rares, qui rassemble et coordonne un ensemble d'acteurs impliqués autour de la tête, du cou et des dents.**



Myriam de Chalendar
Chargée de mission
coordinatrice dans
la Filière TETECOU

La Filière a pour mission de coordonner la recherche, promouvoir l'enseignement, la formation et l'information, ainsi que d'améliorer la prise en charge des malades.

Structurée, nationale et pluridisciplinaire la filière TETECOU permet d'éviter une prise en charge désorganisée ou partielle, un suivi inadapté, ou encore des erreurs.

Les familles peuvent, par exemple, s'informer auprès du réseau CRANIOST, Centre de Référence Maladies Rares des craniosténoses et des malformations crâniofaciales. Elles peuvent ainsi identifier facilement le service le plus à même de les prendre en charge, en fonction de leur lieu d'habitation.



Malformations de la tête, du cou et des dents :
la Filière vous guide dans votre parcours



Elles ont aussi la possibilité d'être formées grâce à un programme d'Éducation Thérapeutique adapté ou avoir l'assurance que les professionnels auxquels elles s'adressent ont, sur des cas les plus compliqués, des réunions de concertation pluridisciplinaire au niveau national.

Il est possible de contacter la filière en cas d'errance médicale, lors de la transition enfant-adulte, pour la recherche d'un deuxième avis.

« On nous contacte pour diverses raisons. Ainsi, on peut avoir dit à des enfants que leur pathologie n'était pas génétique mais cette science ayant énormément évolué, il peut être intéressant de refaire des examens génétiques pour savoir s'il y a un risque de transmission ou non.

Des difficultés fonctionnelles peuvent aussi apparaître à l'âge adulte (respiration, alimentation, vision ou esthétique) et des interventions chirurgicales peuvent être reprises. Notre mission est de répondre aux interrogations et d'orienter au mieux les malades et leurs familles. »

► **Le site internet de la Filière est un vrai soutien pour les familles.**

Le site propose des ressources utiles : informations fiables et actualisées sur les pathologies et recommandations de prise en charge et de bonnes pratiques.

Il a également l'intérêt d'être un soutien concret pour la scolarité, l'insertion, les démarches administratives, la vie quotidienne, etc. Il oriente vers les associations de patients qui peuvent venir en aide et être un relais psychologique.

Il y a des liens vers des documents d'information, des guides, des brochures, des vidéos, des podcasts pour les patients et les professionnels.

Site internet : <https://www.tete-cou.fr/>



Entretien avec Laëtitia Dos Reis Graca, maman de Tom et Présidente de l'Association Les P'tits courageux



Laëtitia Dos Reis Graca et Tom

Le parcours médical de Tom, 18 ans, a été complexe. Aujourd'hui, la prise en charge a considérablement évolué et nécessite beaucoup moins de chirurgies. Cependant, dans les craniosténoses complexes, plusieurs interventions restent souvent nécessaires et des complications peuvent survenir, variables selon le syndrome et les éventuelles pathologies associées.

► Comment se sont passées les premières années de Tom?

La craniosténose de Tom a été détectée à 7 mois de grossesse. Annoncée comme simple, elle s'est révélée complexe à la naissance (syndrome de Crouzon avec acanthosis nigricans - CAN). Tom avait des difficultés à respirer et à s'alimenter. Après une longue hospitalisation, nous avons consulté à l'hôpital Necker, où il est suivi depuis.

Il a d'abord été opéré pour traiter l'hypertension crânienne, suivi d'une pose de dérivation pour son hydrocéphalie. Ont suivi des chirurgies ORL (obstructions nasales et apnée du sommeil). Vers deux ans, a eu lieu la chirurgie monobloc. Aujourd'hui âgé de 18 ans, Tom a eu 27 chirurgies toutes pathologies confondues.

► Et pour sa scolarité et ses copains ?

La craniosténose n'a eu aucun impact sur sa scolarité : Tom a suivi un parcours classique. Quand il était petit, j'intervenais dans ses classes pour expliquer sa différence, puis il a refusé à partir de la 6^e, et tout s'est bien passé, malgré un peu de harcèlement au collège. **Les enfants comprennent vite quand on satisfait leur curiosité, ils passent à autre chose et cela s'est confirmé toute sa scolarité.**

Je disais souvent : Tom n'a pas une « tête en ballon de foot » mais en « ballon de rugby », mais il parle comme vous, fait des bêtises comme vous ! Après sa chirurgie Lefort III, en 6^e, nous avons réuni ses copains avant son retour en classe. J'avais peur de leurs réactions, mais ils ont simplement dit : « Ah oui, c'est Tom avec un nez ! ». Leur naturel a balayé toutes nos appréhensions d'adultes.

► Comment Tom a-t-il vécu son parcours ?

Cela a beaucoup varié selon les périodes et les chirurgies. Petit, il était traumatisé sur le moment, puis retrouvait vite son quotidien. La chirurgie du Lefort III a été la plus difficile : il s'est braqué et a fait une déprime, sans accepter son nouveau visage.

Aujourd'hui, il assume pleinement son apparence. Il refusait même, jusqu'à peu, d'entendre parler de toute chirurgie maxillo-faciale pour harmoniser ses mâchoires, mais cela évoluera peut-être avec la maturité. Des options esthétiques existent désormais (nez, yeux, paupières, injections) pour améliorer la forme du visage, même si son Crouzon restera toujours très marqué. **Mais ce n'est pas du tout le cas de tous les enfants atteints de craniosténose.**

► Quel est aujourd'hui le suivi de Tom ?

Pour sa craniosténose, il bénéficie d'un contrôle tous les deux ans avec une IRM. Il est également pris en charge pour sa syringomyélie et son hydrocéphalie. Sa valve a été révisée une fois et il utilise d'ailleurs votre application HydroApp. Il réalise régulièrement des polysomnographies pour son apnée du sommeil et a un accompagnement dermatologique, puisque Tom présente une maladie de peau liée à son syndrome CAN. Enfin, il a un suivi orthopédique pour une scoliose et une prise en charge endocrinologique (terminée à ce jour) en raison de sa petite taille. Il a reçu des hormones de croissance.



► Parlez-nous des actions de votre Association :

Le premier objectif de l'Association est de faire connaître la maladie et d'informer les familles. Nous nous battons pour éviter les errances de diagnostic et trouver au plus vite des ressources pour orienter les enfants.

Notre seconde fonction est le soutien aux familles et l'aide financière sur tout ce qui n'est pas pris en charge quand il y a l'hospitalisation (actes non remboursés, hébergements, aller-retour de la fratrie,...).

Avec les médecins, nous avons monté le programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient).

Sur notre site internet, les familles peuvent trouver plein de réponses à leurs questions et des liens vers des ressources. On a, par exemple, créé une BD, le Lefort III, destinée aux adolescents ou le petit livre « Un Petit Courageux à l'hôpital » qui présente le parcours de soins avec des illustrations et un langage adapté aux plus jeunes. Ils servent également d'outils pédagogiques pour les frères et sœurs et rassurent les familles. Ils sont distribués dans les hôpitaux ou sur simple demande auprès de l'Association.

Mon cheval de bataille, c'est la fratrie. Certaines craniosténoses sont impressionnantes, et les

frères et sœurs, souvent moins impliqués, en souffrent aussi. À Necker, nous avons mis en place un atelier d'ETP qui leur est dédié, afin de libérer la parole. Certains souhaitent aussi accompagner l'enfant lors des hospitalisations. Si nécessaire, il est alors important de s'organiser avec la Maison des Familles pour les accueillir dans de bonnes conditions.

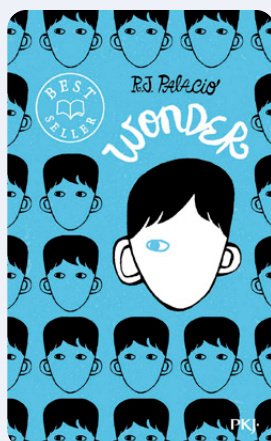
Enfin chaque année, nous organisons un week-end pour notre Assemblée Générale. C'est l'occasion de se réunir avec les autres familles et de ne pas forcément parler de la maladie mais de profiter tous ensemble. On a beaucoup d'échanges. Il y a aussi des neurochirurgiens de Necker et Lyon qui se déplacent. Ils voient leurs patients dans un autre environnement et nous présentent les avancées.

Le parcours médical des enfants qui naissent aujourd'hui n'est plus du tout le même que celui que nous avons connu. Les avancées ont été réelles, les chirurgies sont moins nombreuses et moins lourdes. Il y a pas mal d'options pour améliorer l'esthétique et tout cela c'est vraiment formidable !

Pour en savoir plus sur les p'tits courageux :

<https://www.lesptitscourageux.net/>

À lire ou visionner : sur le thème de la différence et l'acceptation de l'autre



Hydrocéphalie

Soutien de la Fondation Malakoff Humanis Handicap

La **Fondation Malakoff Humanis Handicap** nous renouvelle sa confiance - un geste fort que nous saluons avec une profonde gratitude. Grâce à son précieux soutien, nous pourrions finaliser notre programme qui vise à favoriser l'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'hydrocéphalie et améliorer durablement leur parcours de soins, à travers l'application HydroApp.

Ce soutien marque une nouvelle étape décisive dans notre engagement. Il va nous permettre de consolider et amplifier l'impact du programme déjà développé, en agissant sur plusieurs leviers. Nous avons ainsi prévu de proposer de nouveaux contenus, adaptés aux attentes des utilisateurs. Nous allons également mobiliser le grand public et les professionnels de santé à travers des actions de communication et de formation, afin de favoriser une large adoption de nos solutions numériques.



Téléchargement gratuit et sécurisé



Congrès mondial sur l'hydrocéphalie à Toulouse les 5 et 6 septembre 2025

À cette occasion, l'Association s'est particulièrement attachée à renforcer ses liens avec les fabricants de valves. Son objectif principal était de faire entendre la voix des patients, en mettant en avant leurs priorités : qualité de vie avec une valve, parcours de soins souvent complexe et gestion des complications liées aux dysfonctionnements de valve. L'Association a également pu échanger avec les professionnels de santé sur les difficultés d'approvisionnement de certains dispositifs de neurochirurgie, un enjeu crucial pour la continuité des soins.

Première édition de l'Hackathon Sophysa du 4 et 5 décembre 2025

Pendant 24 heures, des équipes mixtes du fabricant de dispositifs médicaux, réunissant médecins, patients et innovateurs ont travaillé ensemble pour relever un défi : transformer des besoins réels en solutions concrètes afin d'améliorer la prise en charge et le quotidien des personnes atteintes d'hydrocéphalie. Forte de son expertise, l'Association a relayé les inquiétudes exprimées par les patients ainsi que les obstacles auxquels ils sont confrontés. À l'issue de ce travail collaboratif, notre équipe a élaboré **un guide complet destiné à répondre aux questions les plus fréquentes des personnes atteintes d'hydrocéphalie chronique de l'adulte**. Espérons qu'il soit rapidement disponible dans les hôpitaux.



Groupes de paroles

Groupes de paroles : la santé mentale, un vrai challenge en neurochirurgie pédiatrique

Il a été constaté que les symptômes identifiés chez certains enfants soignés pour une pathologie cérébrale sont de mieux en mieux pris en charge malgré un impact qui subsiste sur la santé physique mais aussi sur le bien-être de la personne.

Souvent, un ensemble de défis psychosociaux doivent être pris en compte pour assurer le rétablissement global de l'enfant ou de l'adolescent : séquelles psychologiques (traumatisme lié à une maladie grave), séquelles cognitives (difficultés d'attention, manque de codes sociaux pour communiquer avec les autres), séquelles physiques (paralysie, difficultés à marcher...).

Les recherches scientifiques montrent qu'une partie importante des enfants et adolescents ayant été soignés en neurochirurgie développent au fil du temps des troubles tels que l'anxiété, la dépression, des difficultés de concentration ainsi qu'un isolement social.

En avril 2025 Tête en l'air a proposé [un webinaire](#) dédié aux pathologies cérébrales et leur impact sur l'intégration sociale. Depuis septembre de cette année, Tête en l'air offre **un espace d'échanges pour les adolescents et jeunes adultes dans le cadre de groupes de paroles** afin de les aider à renouer avec les autres et avec eux-mêmes. En découvrant que d'autres adolescents ressentent la même chose qu'eux, ils se sentent moins seuls dans leur souffrance.

Animés par une psychologue clinicienne et une bénévole, qui est la maman d'une ancienne patiente, ces groupes réunissent une dizaine de personnes tous les mois pour échanger librement sur le vécu de leur maladie et de la vie d'après.

La confidentialité, la bienveillance et le non-jugement sont de mise et chacun, chacune s'exprime ou pas selon ses envies.

Témoignage de Veronica



« Le groupe de paroles de l'Association Tête en l'air est un espace où la diversité des parcours de vie se rencontre, se respecte et s'enrichit.

Derrière des expériences parfois très différentes, un mot nous relie tous : humanité.

Ces temps de partage permettent d'apprendre des autres, de mieux comprendre leurs réalités, leurs difficultés, leurs souffrances... et de réaliser que nous ne sommes pas seuls. Chacun apporte un morceau de son histoire, et à travers celle-ci, une force, une leçon, une lumière. Merci pour ce moment de partage, de vérité et de solidarité. »

Tu es jeune, tu as plus de 13 ans et tu es passé(e) par un service de neurochirurgie ?

Envie de rencontrer d'autres jeunes qui vivent la même chose que toi et de te sentir moins seul(e) ?

Tête en l'air organise des rencontres mensuelles au 104 rue de Vaugirard (75006)

Prochaine date : lundi 16 février 2026 à 19h

Si cela t'intéresse, écris-nous à contact@teteenlair.asso.fr



Nos bénévoles

Merci à tous les bénévoles

Le 5 décembre dernier était la journée du bénévolat, et Nicolas Revel, Directeur Général de l'AP-HP a adressé un message de remerciement à tous les bénévoles, publié dans la lettre hebdomadaire envoyée aux 100 000 professionnels des 38 hôpitaux. En voici un extrait :

« Les bénévoles, une communauté essentielle qui contribue aux soins »

Chaque 5 décembre, la Journée mondiale du bénévolat nous offre l'occasion de mettre en lumière et de remercier toutes celles et ceux qui viennent chaque jour dans nos hôpitaux apporter leur soutien, à nos patients et nos équipes.

Aujourd'hui, plus de 2 000 bénévoles, œuvrant au sein de 250 associations, interviennent dans les 38 hôpitaux de l'AP-HP.

Parmi eux, de grandes associations nationales et d'autres plus modestes, parfois discrètes, mais toujours essentielles.

Leur diversité reflète celle de leurs missions : visites au chevet des patients, activités de loisirs, écoute, accompagnement, ateliers culturels, groupes de parole, soutien scolaire, réalisation de rêves d'enfants, embellissement des espaces hospitaliers, représentation des usagers... autant d'actions qui contribuent directement à l'expé-

rience patient et au mieux-être de chacun. Ces bénévoles – ainsi que les professionnels associatifs – font pleinement partie de la communauté hospitalière.

Certains sont engagés depuis plus de vingt ans, d'autres viennent tout juste de franchir la porte d'un service. Certains interviennent au sein d'équipes bénévoles soudées et dynamiques, d'autres agissent seuls, avec une humilité parfois telle qu'ils peuvent se sentir invisibles. Mais tous partagent une même conviction : celle que chaque geste compte. Leurs interventions n'ont en effet rien d'anecdotique ; elles ne constituent pas un « à côté », ni un « supplément d'âme », elles sont un élément essentiel de ce qui permet à nos patients de trouver le chemin et la force pour affronter la maladie...

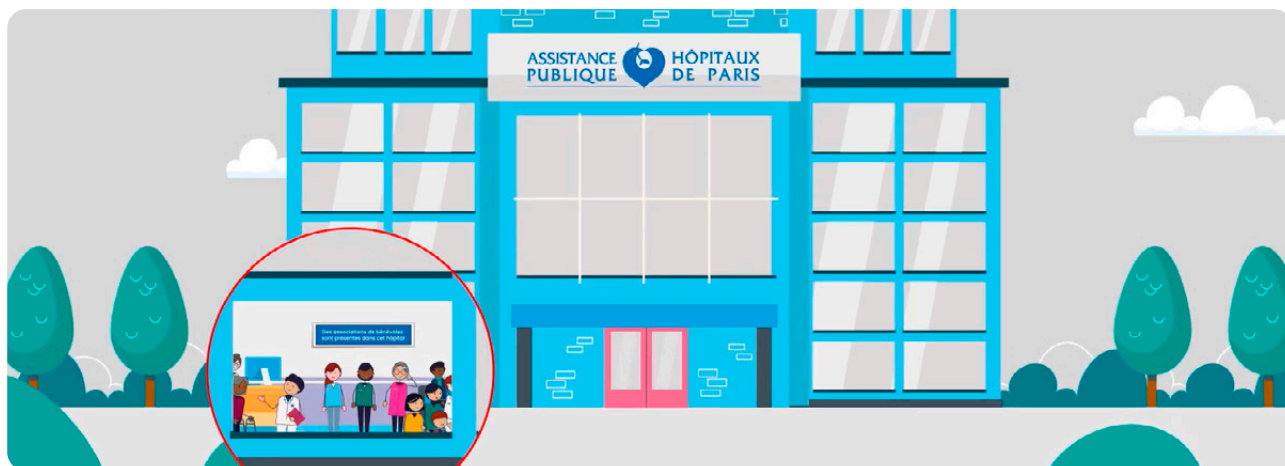
En cette Journée mondiale du bénévolat, j'adresse au nom de tous les professionnels de l'AP-HP notre gratitude et notre reconnaissance à ces femmes et ces hommes qui, par leur temps et leur bienveillance, contribuent chaque jour à améliorer la vie à l'hôpital.

Leur engagement nous rappelle que l'humanité est une force qui se partage. »

Pour en savoir plus :

découvrez la vidéo des bénévoles à l'hôpital

<https://www.youtube.com/watch?v=5jD8gRMjlas>



Petits déjeuners

Nous avons souhaité donner la parole à des bénévoles en charge des petits déjeuners pour partager les raisons de leur engagement à travers les missions confiées au sein de l'Association.

► Témoignage de Valérie

« J'ai toujours désiré donner de mon temps pour une association en lien avec les enfants mais je tenais à privilégier l'écoute auprès des parents. Tête en l'air a passé une annonce auprès de la fondation de mon entreprise. À peine ai-je fini de la lire que j'ai pris contact avec l'association. J'ai tout de suite été convaincue et j'ai pris la décision de m'engager pour cette belle cause.



Cela fait maintenant 15 ans que je suis bénévole et c'est toujours avec autant de passion et d'engagement.

Je suis en charge de l'équipe des petits déjeuners, formée de personnes formidables, dynamiques et motivées.

Prendre un petit déjeuner avec les parents c'est leur offrir une écoute, les accompagner dans leurs différentes démarches et leur apporter « une bouffée d'oxygène ». Nous avons souvent des témoignages de sympathie, ils nous remercient pour nos actions. Leurs sourires nous confortent dans notre engagement et notre volonté de poursuivre l'aventure avec Tête en l'air. »

► Témoignage d'Élise

« Ce sont les rencontres avec les patients et leurs familles qui donnent tout son sens à mon engagement. Chaque petit déjeuner à Necker est unique, ponctué d'échanges sincères qui vont bien au-delà d'un simple café. Ce qui me touche profondément, c'est la résilience incroyable que je découvre chez ces familles. Malgré l'épreuve qu'elles traversent, elles trouvent la force de rester debout, de sourire, de continuer à rassurer leur enfant. Leur courage est admirable et m'inspire chaque semaine.



Une phrase qui revient régulièrement m'a marquée : l'intuition des mamans ne trompe pas. Souvent, ce sont elles qui ont alerté sur les premiers signes en sentant que quelque chose n'allait pas.

Au fil de ces samedis matin, j'ai appris à observer et admirer tout l'écosystème qui entoure ces enfants : les soignants attentifs malgré la charge, les aides-soignantes et infirmières toujours souriantes, les médecins qui prennent le temps d'échanger... Cette ambiance crée parfois l'illusion d'être ailleurs qu'à l'hôpital. Comme bénévoles, nous venons simplement compléter cette chaîne de bienveillance.

Ce que nous offrons pendant ces petits déjeuners, c'est un espace de respiration, un moment où l'on peut baisser la garde, où l'on n'est pas que le parent d'un enfant malade mais aussi simplement soi-même, avec ses doutes, ses peurs, mais aussi ses moments de légèreté. »



Animations

Un dimanche par mois, le service de neuro-chirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades est animé par diverses interventions artistiques : des concerts musicaux avec des duos d'artistes ont parcouru les chambres et les couloirs ou des comptines toutes douces pour les plus jeunes. La présence des artistes a permis de créer de véritables parenthèses de joie, d'émotion et de convivialité rassemblant parents et enfants et même parfois entraînant les équipes médicales jusqu'à danser ensemble !! Des chansons populaires, des chants d'Espagne et d'Amérique du Sud pour transformer l'atmosphère hospitalière en un espace plus humain et apaisé. Et le clown Bruno qui déambulait sur son monocycle dans les couloirs apportait rires et émerveillement, offrant aux enfants une véritable bulle de magie.

Ces animations apportent un souffle de joie, de réconfort et d'évasion dans le quotidien des jeunes patients rappelant la force de l'art et de la musique pour créer des moments précieux et permettre un « lâcher-prise », de créer une bulle de légèreté dans un contexte aussi particulier qu'une chambre d'hôpital.

Un grand merci à Elisabeth Bigoni qui, ces deux dernières années, a organisé de main de maître mais avec tant de douceur et de délicatesse ces animations. Elle a sélectionné des artistes de qualité tout à fait adaptés à rencontrer des enfants malades améliorant ainsi les rencontres. Qu'elle en soit ici vivement félicitée. L'équipe des animations va être renforcée avec l'arrivée de Sabrina Ameziane que nous sommes heureux d'accueillir.



Dimanche 21 avril 2025

Bruno, jongleur, musicien, magicien



Dimanche 4 mai 2025

Luc et Solène, musiciens
Association Bec à foin
Elisabeth, bénévole Tête en l'air



Dimanche 7 décembre 2025

Yuna et Agathe, clowns
Les Artistes Aux Petits Soins
Elisabeth, bénévole Tête en l'air

Retrouvez toutes les informations
sur nos réseaux sociaux



Merci à l'engagement précieux des artistes et à
la Fondation DEMAIN / La Voix de l'Enfant.

DEMAIN



La Voix De l'Enfant
Notre combat, c'est leur avenir.

Écoute

Les appels continuent à arriver à rythme régulier auxquels s'ajoutent des questions par mail de la part de malades ou de leurs familles. Il s'agit souvent d'apporter un soutien psychologique, d'expliquer la façon dont va se dérouler une intervention chirurgicale, d'aider la famille à mieux accompagner le malade.

Les bénévoles ressentent une vraie reconnaissance de la part de leurs interlocuteurs.

Et vous lecteur, vous avez une question, vous recherchez un professionnel de santé, des conseils pour comprendre une prochaine intervention chirurgicale ? N'hésitez pas à nous joindre !



+ 33 1 45 48 15 42



contact@teteenlair.asso.fr

Notre actualité

Tête en l'air a suivi pour vous

► Mai en gris à Lyon, hôpital Pierre Wertheimer

Tête en l'air a participé à la journée de sensibilisation dédiée aux tumeurs cérébrales le 7 mai dernier. L'Association a partagé un temps d'information avec les professionnels de santé, les patients et leurs familles. Cela a été l'occasion de s'informer sur les avancées de la recherche, en connaître plus sur les parcours de soins ainsi que les dispositifs d'accompagnement disponibles.



► Réunion des associations à Necker

Le 6 octobre dernier, la Direction de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris a développé aux huit associations présentes l'actualité de l'hôpital.

À retenir : Le club Paris Saint-Germain, via sa Fondation PSG For Communities, a réuni les fonds nécessaires et validé toutes les démarches administratives pour lancer le projet exceptionnel de financer et construire un City Stade Rouge et Bleu au sein de l'hôpital. L'objectif : offrir aux jeunes patients un espace de respiration, de jeu, de sport et de joie au quotidien.



► Intervention auprès du Ministère de la Santé

En mai dernier, Tête en l'air a pleinement joué son rôle de facilitateur en soutenant la Société Française de Neurochirurgie Pédiatrique auprès du Ministère de la Santé, pour obtenir une dérogation assurant la continuité de la commercialisation de certains dispositifs médicaux. Le problème ne venait pas d'un défaut de sécurité mais plutôt d'une mise en conformité réglementaire au titre du règlement européen (MDR).

► La 10^e Journée Nationale annuelle de la Filière TETECOU

Le 10 octobre, la filière a **célébré ses 10 ans** en organisant des conférences et ateliers. Tête en l'air, en tant que partenaire, était bien sûr présent.

Les intervenants ont dressé une rétrospective des progrès accomplis par le réseau CRANIOST, notamment la coordination de la RCP nationale mensuelle, l'homogénéité de la prise en charge, ainsi que le développement d'outils pédagogiques, de livrets et de vidéos accessibles au grand public. Ils ont également souligné l'intérêt des journées d'Education Thérapeutique, qui permettent aux parents — et même aux frères et sœurs — de se rencontrer et d'échanger. Enfin, ils ont rappelé l'importance de l'accompagnement psychologique, essentiel dans un parcours souvent long et dont les interventions peuvent impacter l'apparence du visage.

Pour plus d'information :

<https://www.youtube.com/watch?v=WjstkwkvAjE>



Journée Nationale des DYS

Tête en l'air participait à cette journée du 11 octobre qui mobilisait parents, membres des associations et professionnels de toute la France. La dyslexie, la dyscalculie, la dysphasie et la dyspraxie sont ainsi mieux connues du grand public et la famille des troubles « DYS » de mieux en mieux repérée. Tête en l'air milite pour que ce repérage des enfants DYS soit fait de plus en plus tôt.

Course des Héros le 15 juin 2025 au Parc de Saint-Cloud

Chaque participant devait collecter un minimum de dons, intégralement reversés à l'Association. Accessible à tous, la Course des Héros permet de marcher ou courir sur différentes distances, dans une ambiance bienveillante. Ce moment festif a réuni bénévoles, familles et enfants autour du même objectif, assurer une partie du financement de nos actions.

Après la course, les participants ont profité d'un merveilleux et très copieux buffet italien offert par la Maison Pasta Nostrama. Encore un grand merci à nos formidables Héros et à Georges Laccona de nous avoir ainsi gâtés contribuant grandement à la dynamique de l'équipe !



Le défi de Matthieu Dubus

Matthieu Dubus s'est lancé le défi exceptionnel de traverser la Manche à la nage depuis Douvres, soit 50 km en eau libre. Il prévoit de relever ce challenge à l'été 2026. Engagé à nos côtés, il a présenté son projet à de jeunes patients à Necker, offrant un moment fort et inspirant et il va lancer une cagnotte solidaire. Nous ne manquerons pas de relayer l'information sur nos réseaux sociaux.



A rejoint Tête en l'air

Bienvenue à Paule Zaplotny qui a rejoint notre permanence pour assurer des fonctions administratives pour lesquelles elle avait déjà une grande expérience. Pas de doute que Paule dépassera vite ces fonctions pour en prendre d'autres !



Représentant de l'Association des Usagers Necker

Valérie Algrin, bénévole de notre association, a été nommée Représentante des usagers à l'hôpital Necker-Enfants malades pour un mandat de trois ans, en remplacement de Gabriele Degoul.

Les représentants des usagers portent la voix des patients et de leurs familles, veillent au respect de leurs droits et proposent des améliorations à partir des rencontres, visites de services et analyses des retours des enquêtes de satisfaction. Cette représentation permet à Tête en l'air de contribuer concrètement à l'amélioration de la prise en charge des enfants en neurochirurgie et de leurs familles.

À vos agendas

Assemblée Générale **jeudi 19 mars 2026 à 19h** au 104 rue de Vaugirard 75006 Paris

Développement de notre communication

L'Association s'est lancée le défi de

- 1 **Accroître sa notoriété et sa visibilité**
- 2 **Diffuser les connaissances de manière ciblée**
- 3 **Professionaliser les bénévoles**

Pour cela elle doit

- **Optimiser la communication :**
 - Identité visuelle
 - Renforcement de la communication digitale
 - Développement d'une stratégie proactive avec la presse
- **Définir les besoins :**
 - Cibles prioritaires
 - Contenu et style
- **Se professionnaliser :**
 - Exploiter les remontées terrain
 - Optimiser l'impact et la relevance des initiatives et des supports de communication

Les valeurs de l'Association

- ♥ **Fort ancrage familial**
(parents directement concernés par les pathologies neurochirurgicales)
- ♥ **Expertise médicale reconnue,**
notamment en hydrocéphalie
- ♥ **Proximité relationnelle forte**
avec les bénéficiaires
(écoute et soutien personnalisé)
- ♥ **Authenticité du positionnement**

Actions à mener

- ✓ Promouvoir **HydroApp**
- ✓ Promouvoir le **groupe** de paroles
- ✓ Créer une **vidéo** de présentation de l'Association
- ✓ Optimiser la **documentation** print existante et le contenu digital
- ✓ Créer des **contenus** impactants adaptés aux réseaux sociaux

Vous avez des connaissances en marketing et communication, vous vous reconnaissez dans nos valeurs et vous êtes prêt(e) à vous investir à nos côtés, alors n'hésitez pas à nous contacter !

contact@teteenlair.asso.fr



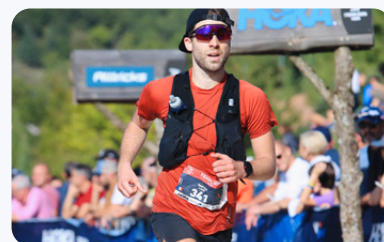
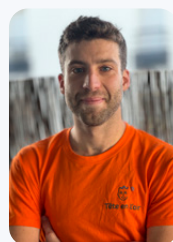
Nos mécènes

Le défi du Docteur Gaétan Lainé « La Grande traversée des Vosges »

Après un entraînement intensif de plusieurs mois, le dimanche 4 mai 2025 à 2h51 Gaétan Lainé, neurochirurgien de profession a bouclé la Grande traversée des Vosges après 446 km et 15 735 m de dénivelé. Il a établi un nouveau record en 4 jours 18 heures et 51 minutes !

La remise de chèque à l'Association s'est tenue à l'hôpital Necker-Enfants malades le 12 octobre dernier.

Nous le remercions pour son endurance, son engagement et la collecte de fonds pour l'Association !



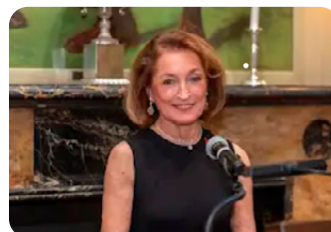
Laure Paret a participé au dîner « Fête des amis » le 6 novembre dernier à New York.

Un dîner qui honorait Marguerite Mangin et Diane Ackerman pour leurs engagements comme anciennes Présidentes.

Leur dévouement, leur détermination ont apporté une aide précieuse à des enfants de grande vulnérabilité. Elles nous ont fait confiance pour donner une chance à ceux qui en ont le plus besoin. Toute l'équipe de Tête en l'air les remercie vivement.

Un discours adressé à une centaine de donateurs a permis de clarifier les actions de l'Association suivi d'échanges qui ont été l'occasion de mieux connaître les membres du nouveau Bureau. De chaleureux remerciements ont été adressés à la FAAFC pour son soutien depuis plus de 12 ans.

Félicitations à Jeri Sape et Wendy Weiler pour leurs nouvelles fonctions de co-Présidentes.



Diane Ackerman



**Wendy Weiler,
Marguerite Mangin,
Jeri Sape**



Laure Paret

Le Comité Mécénat continue d'accompagner Tête en l'air pour améliorer le parcours du patient soigné en neurochirurgie.

En apportant un financement à nos publications, GMBA nous permet de mieux informer ces malades et leurs familles pour surmonter les défis invisibles qu'ils rencontrent. Ce qui rejoint la volonté de GMBA d'avoir un engagement relatif à la santé, fort et durable.

Nous remercions vivement le Comité Mécénat pour sa générosité et particulièrement Katy Neves pour sa fidélité.

Clarins mène chaque année une action de sensibilisation au handicap auprès de ses collaborateurs.

Cet évènement qui s'appelle la Foulée des Etablissements rassemble pas moins de 500 collaborateurs qui réalisent des épreuves en équipe. Chaque équipe soutient une association. L'équipe « Opération Winx » qui soutenait Tête en l'air est arrivée 2^e sur le podium et nous a fait ainsi bénéficier d'un magnifique don.

Un immense merci à « Opération Winx ». Merci aussi au magasin Clarins de Cergy Pontoise qui nous a généreusement soutenus cette année.



Samedi 13 décembre, nous avons eu le plaisir de distribuer de nombreux cadeaux de Noël offerts généreusement par le magasin Auchan Bagnolet en présence de leurs fidèles représentants. Nos bénévoles se sont transformés en lutins de Noël pour satisfaire les petits comme les grands.

Les chants de Noël résonnaient dans les couloirs du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades.

Au fur et à mesure que les cadeaux étaient distribués, les sourires des enfants éclairaient leur visage. Un moment de joie et de partage pour cette belle matinée de fin d'année.



Le chœur Piacer'Canto donne un concert « Si Bach m'était conté »

Le Chœur Piacer'Canto composé de 80 choristes et accompagné de l'Académie Symphonique de Paris chantera cette année Johan Sebastian Bach qui est à l'honneur avec la cantate n°4 ainsi que d'autres morceaux.

Les recettes de ce concert seront versées à trois associations dont Tête en l'air.

Les 12 et 13 février 2026 : église Saint Honoré d'Eylau-75016

Le 17 février 2026 : église de la Sainte Trinité-75009

La billetterie est ouverte : réservez vite vos places à 25 € en prévente

<https://my.weezevent.com/bach-12-02>

<https://my.weezevent.com/Bach-13-02>

<https://my.weezevent.com/bach-17-02>





Mag 41

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-](https://www.helloasso.com/associations/association-tete-en-l-air)

[tete-en-l-air](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 la gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don (recueil)). 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'opposition à 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 document officiel attestant de votre identité. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case ☐.



Mag 41

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 la gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don (recueil)). 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'opposition à 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 document officiel attestant de votre identité. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case ☐.



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

