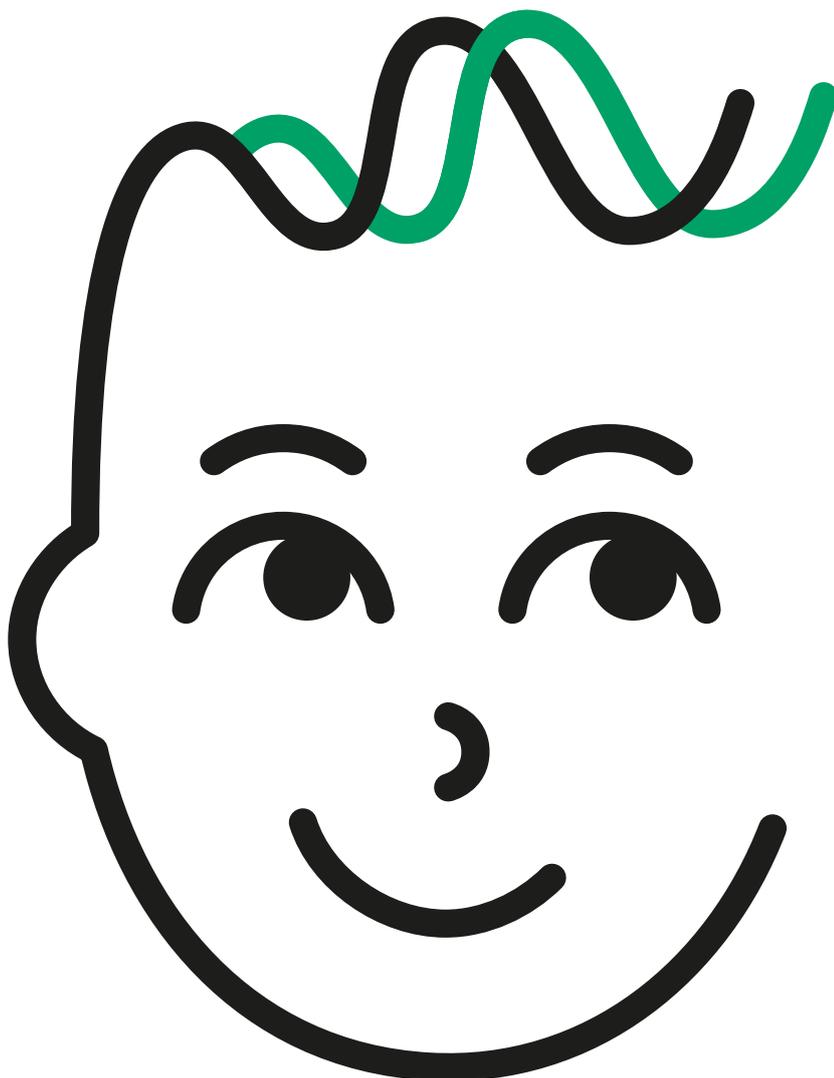


Tête en l'air

Le Mag

n° 38 – octobre 2023

Pathologies cérébrales et intégration sociale





Édito

Chers amis de Tête en l'air

Avec ce Mag 38, nous vous proposons un dossier sur les impacts à long terme dans la vie quotidienne de ceux traités pour une pathologie cérébrale durant leur enfance. Notre équipe de rédaction a compilé de nombreuses données publiées sur le sujet et interrogé des praticiens et associations particulièrement concernés par le sujet. Les symptômes sont de mieux en mieux identifiés, même à l'issue de la guérison de la pathologie mais il y a également de plus en plus de solutions proposées pour améliorer la qualité de vie. La mission de notre Association y prend toute sa place pour aider chacun à être un acteur actif de sa qualité de vie.

Grâce à vous, mécènes, adhérents, amis, l'activité de Tête en l'air ne faiblit pas : communication (Mag, site internet, réseaux sociaux), écoute, accueil dans les services hospitaliers, application HydroApp pour mieux vivre son hydrocéphalie...

Toujours avec cette volonté d'améliorer la qualité de vie des patients ou anciens patients de la neurochirurgie.

Soyez-en remerciés.

Bonne lecture, et surtout n'hésitez pas à réagir à ce dossier en revenant vers nous pour nous faire part de vos réactions ou nous demander des explications complémentaires à contact@teteenlair.asso.fr.

Thierry Mure
Président

Sommaire

Anne Sixtine Lerebours, expert en recherche clinique	4
Entretien avec Sophie Rivollet, psychologue clinicienne à l'Institut Gustave Roussy	7
Entretien avec Isabelle Verlut, neuropsychologue au CHU de Lyon	14
Entretien avec Cécile Favré, Présidente de l'Association Les Aguerris	18
La vie de l'Association	20
Soutenez l'Association	26

Comité éditorial

Sylvie Berat
Gabriele Degoul
Anne Sixtine Lerebours
Thierry Mure
Laure Paret

Graphisme Olivier Bergère

Impression Montparnasse Expression

Anne Sixtine Lerebours, expert en recherche clinique

Le devenir des enfants traités pour pathologies cérébrales

La recherche scientifique s'intéresse au devenir des enfants traités pour des pathologies cérébrales depuis plus de 20 ans. Ses conclusions sont des pistes intéressantes pour mieux répondre aux interrogations des familles et du jeune en devenir. La médecine s'appuie sur des études cliniques pour essayer de mieux comprendre les causes de certaines maladies ou syndromes (c'est-à-dire un ensemble de symptômes) mais aussi pour développer de nouvelles thérapies en améliorant celles qui existent ou en innovant avec des nouvelles stratégies thérapeutiques.

Le diagnostic d'une pathologie cérébrale est un événement qui bouleverse la vie et qui a non seulement un impact sur la santé physique, mais aussi sur le bien-être émotionnel d'une personne. Survivre à une pathologie cérébrale est un exploit remarquable, mais il s'accompagne souvent d'un ensemble de défis psychosociaux qui doivent être relevés pour assurer le rétablissement global du survivant. Il n'existe pas une seule pathologie cérébrale mais chacune est spécifique. En ce qui concerne les tumeurs cérébrales il y a des particularités selon sa localisation dans le cerveau, son stade d'évolution et ses dimensions. Les symptômes peuvent donc être très différents à l'heure du diagnostic entre toutes les personnes affectées par une pathologie au cerveau. Ici, nous allons nous intéresser de façon globale à toutes les pathologies cérébrales de l'enfant sans se focaliser sur un type particulier.

Les séquelles possibles

De fait, les articles de la littérature médicale sont unanimes sur l'identification de symptômes possibles même à l'issue de la guérison de la pathologie. Certains problèmes se manifestent pendant le traitement. D'autres peuvent apparaître des mois, voire des années plus tard. C'est ce que l'on appelle un effet tardif. Certains de ces effets tardifs peuvent être graves.

Identification des troubles

En première position, le trouble neuropsychologique a été identifié chez les « survivants d'une pathologie cérébrale ». Il englobe plusieurs symptômes, certains sont moteurs, d'autres cognitifs, ou psychosociaux.

Les plus fréquemment rencontrés sont : une relative lenteur psychomotrice, une difficulté d'attention, une difficulté dans l'insertion sociale alors qu'il n'y a pas de différence aux autres enfants en termes d'intelligence. Tout cela dans un contexte souvent de fatigue permanente (les médecins parlent d'asthénie). Dans le cas de tumeurs cérébrales ces symptômes sont rencontrés à égale fréquence selon la localisation initiale de la tumeur. Ces troubles peuvent s'intriquer avec les troubles des autres fonctions cognitives : troubles des apprentissages, troubles de la mémoire, troubles du langage, troubles de la concentration, difficultés à traiter plusieurs informations en même temps, difficulté dans l'orientation spatiale et temporelle, etc. En grandissant, ces symptômes peuvent être un handicap dans l'apprentissage.

Les traitements et leurs conséquences

La décision sur le type de traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) et sur la combinaison de ces traitements se prend au cas par cas. La pathologie elle-même et les différentes modalités de traitements peuvent contribuer aux troubles neurologiques. On parle alors d'une neurotoxicité provoquée ou neurotoxicité induite. Elle a été constatée alors que l'espérance de vie augmente avec les progrès.

Les traitements ont changé au fil des ans pour tenter de réduire ces problèmes. Les effets tardifs observés aujourd'hui chez les adultes qui ont eu des pathologies cérébrales pendant l'enfance sont le résultat de traitements administrés il y a de nombreuses années. Ils ne vous donneront peut-être



pas une idée précise de ce que sera l'expérience des enfants opérés aujourd'hui avec des traitements moins neurotoxiques. En fait, le développement neurologique n'est pas achevé à la naissance et se poursuit dans les premières années de vie pour se finaliser autour de l'âge de 5 ans. Les traitements tels que l'opération, les rayons, ou la chimiothérapie, administrés de façon précoce peuvent donc interférer dans le développement.

Après le traitement, l'enfant et les parents reçoivent un message paradoxal puisqu'on ne leur parlera jamais de guérison bien que le traitement soit terminé, ils doivent se plier à des consultations répétées malgré l'arrêt du traitement. L'expérience de la survie est douce-amère avec l'incertitude, l'intensification du rôle parental, du changement de l'environnement (l'enfant quitte le microcosme hospitalier et se retrouve dans le monde ordinaire), une autre façon d'être et le besoin parfois d'une aide supplémentaire. Donc le traitement de la maladie ne semble pas contribuer directement à l'augmentation de la détresse psychologique. La détresse semble plutôt être associée à une diminution du fonctionnement social depuis le jour du diagnostic. Parmi les effets décrits ci-dessus, l'âge de l'hospitalisation joue également un rôle. Au niveau sociologique, l'enfant traité de façon précoce (entre 0 et 2 ans) aura pour premiers souvenirs de sa vie, l'hôpital, les consultations, les blouses blanches. Dans son mental, c'est sa référence, il n'a donc pas connu autre chose. Il n'y a pas de notions « avant le cancer » pour ces enfants. Pour ces enfants, vivre malade et en milieu hospitalier est donc perçu comme le « monde normal ». Au niveau psychologique, il y a alors un effet délétère du lieu

hospitalier dans la construction identitaire. À l'inverse, un enfant traité ultérieurement, aura pour référence le « monde normal » : il y aura pour lui un avant et un après de la maladie. « Avant » correspond à la maison, parfois à l'école donc l'impact sur ses relations avec les autres est moins important. L'adaptation sociale et la détresse psychologique des survivants cérébrolésés sont liées et peuvent s'influencer mutuellement dans le temps avec l'apparition de dépression et anxiété associées.

Attention, il n'y a rien d'absolu, c'est pourquoi on parle volontiers de « facteurs de risque » et non de fatalité. C'est pour cette raison qu'aucune conclusion catégorique n'est donnée par le corps médical quant à l'avenir de l'enfant traité pour pathologie cérébrale.

Comme nous l'avons vu, plusieurs facteurs peuvent avoir des répercussions sur les effets à long terme que l'enfant pourrait subir.

Il existe des outils pratiques de prévention avec lesquels les professionnels peuvent objectiver et confirmer la qualité de vie de l'enfant : il s'agit de questionnaires américains adaptés en langue locale *Health Utilities Index systems* (HUI) et *health-related quality of life* (HRQL).

Une meilleure prise en charge

L'élément pivot de la prise en charge au long cours est la mise en place du projet dit d'accueil individualisé pour assurer la rencontre entre professionnels de santé et professionnels de l'éducation nationale. De cette manière, il faut aider dès le départ à la réinsertion familiale, scolaire, amicale, et, plus tard, professionnelle. Cette prise en charge met en jeu de nombreux acteurs qui dépassent la seule sphère de la médecine ; les enseignants, les éducateurs, les ergothérapeutes, les coaches, les employeurs.

Dans un premier temps, il s'agit de détecter de façon précoce les complications ou séquelles : un suivi médical et psychologique est donc important et parfois proposé au sein d'une même équipe hospitalière : rendez-vous pour des examens d'imagerie pour contrôler l'évolution locale intracérébrale à l'aide de l'IRM ou du scanner, consultation avec le neurologue pour faire un suivi sur le plan cognitif et moteur, et une consultation avec un psychologue pour la dimension sociale et prévenir tout symptôme de difficulté psychosociale. Le soutien psychologique et émotionnel est essentiel pour que les patients et leurs familles puissent faire face aux défis de la survie. De manière ajustée,

un neuropsychologue (psychologue ayant des connaissances spécialisées sur les questions neurocognitives chez l'enfant) peut évaluer en profondeur les capacités neurocognitives de l'enfant et identifier les questions qui posent des problèmes et les défis que l'enfant pourrait devoir affronter. En intervenant de façon précoce, il peut identifier les facteurs pouvant influencer la survenue de ces effets à long terme : comme nous l'avons vu, un enfant opéré très tôt est plus sujet à rencontrer des difficultés.

Si une pathologie cérébrale et son traitement ont provoqué des déficits neurologiques, une rééducation peut être nécessaire pour améliorer la fonction et la qualité de vie, avec l'aide des kinésithérapeutes, ergothérapeutes et d'autres intervenants paramédicaux. L'implication d'intervenants tiers existe déjà depuis le plan 2009 de la lutte contre le cancer, en ouvrant les services hospitaliers aux intervenants non médicaux afin d'assurer une insertion scolaire dans les meilleures conditions.

À l'âge adulte, quel soutien ?

À l'âge adulte, l'élaboration de solutions flexibles peuvent être proposées pour relever les défis professionnels. En France, l'employeur est tenu d'aider les personnes ayant un handicap à mettre en place des aménagements raisonnables, conformément à l'article L.5213-6 du Code du travail.

La littérature médicale confirme l'importance d'interventions à multiples facettes ciblant à la fois la détresse psychologique et l'adaptation sociale, afin de favoriser leur adaptation psychosociale optimale. En travaillant sur les blogs spécialisés sur ce thème, les résultats révèlent un manque de contrôle perçu par les survivants en ce qui concerne leurs soins, leur temps, leurs prises de décision et leur apparence, entraînant des problèmes d'identité, une diminution de la santé mentale et une réduction de la qualité de vie. La perception d'une perte de contrôle sur le « temps » était un thème commun et une source de détresse pour les blogueurs de notre recherche. Le temps perdu à attendre les traitements, ou l'incapacité à planifier l'avenir s'inscrit dans la lignée d'études antérieures suggérant qu'un rétablissement plus long que prévu et des attentes non satisfaites peuvent amener plus d'un tiers des patients gravement malades à souffrir de dépression plus d'un an après leur diagnostic initial.

L'inconnu qui contribue au stress est bien étayé par des études mesurant ces effets du stress à long terme subi par les personnes atteintes d'une maladie de longue durée, et les frustrations sont courantes. Le partage d'expériences et le rapprochement des personnes qui vivent ce même parcours sont un axe prometteur. Les forces s'imbriquent pour créer des pistes thérapeutiques. Des thérapeutes ou des anciens malades proposent des idées sur la toile. Leur objectif est d'aider les personnes qui ont survécu à des blessures qui ont changé leur vie. Les aider à accepter le changement et leur inspirer de l'espoir et de l'optimisme ; promouvoir l'indépendance dans les activités quotidiennes à la maison ou au travail.

Les groupes de soutien représentent une piste intéressante en réunissant des groupes différents, tels que les enfants, les familles, les soignants ou certains types de pathologies cérébrales. En général, ils sont financés par des dons et gérés comme des entreprises à but non lucratif. Ils fournissent des informations, des contacts et des réseaux.

Ce résumé sur l'état actuel des outils mis à la disposition des survivants de pathologie cérébrale est l'occasion d'encourager les initiatives de chacun ou des groupes pour solidariser les personnes ayant subi un traitement pour pathologie cérébrale.

« Être force de proposition est être acteur aussi de l'amélioration de sa qualité de vie. »

i Le partage d'expériences et le rapprochement des personnes qui vivent ce même parcours sont prometteurs.

Exemples de groupes d'entraide :

- ▶ American Brain Tumor Association's (ABTA) Social and Emotional Support
- ▶ The Childhood Brain Tumor Foundation
- ▶ Brain Tumor Network
- ▶ Le groupe « Brain Tumor Survivors » sur LinkedIn

Entretien avec Sophie Rivollet, psychologue clinicienne à l'Institut Gustave Roussy



Sophie Rivollet

La guérison se fait parfois au prix de séquelles physiques et cognitives qui sont liées au cancer et aux traitements reçus et qui peuvent retentir sur la vie ultérieure. Par ailleurs, la survenue de la maladie entraîne des remaniements parfois intimes et relationnels.

Pour en savoir plus sur ces impacts psychologiques et sur l'accompagnement proposé à Gustave Roussy, nous rencontrons Sophie Rivollet.

Sophie Rivollet travaille depuis 10 ans en tant que psychologue clinicienne dans le service de pédiatrie de Gustave Roussy. Elle accompagne les enfants pris en charge dans le Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent et les adultes reçus en clinique de suivi à long terme.

La phase « pédiatrie » comprend la période de traitement ainsi que le temps de surveillance après le traitement (entre 5 et 10 ans selon les pathologies). Le « suivi à long terme » constitue une proposition d'accompagnement médical et psychologique qui débute à partir de 18 ans et reste disponible toute la vie.

Tête en l'air : Un certain nombre d'enfants avec des pathologies cérébrales souffrent de détresse psychologique et d'isolement. Contrairement à la thématique de l'insertion scolaire ce sujet n'est pas beaucoup évoqué. Quelle est la proposition de Gustave Roussy face à cette problématique ?

Sophie Rivollet : La proposition de prise en charge psychologique contient deux volets, ce que nous proposons à l'âge pédiatrique et le suivi à long terme. Je vais d'abord vous parler du versant pédiatrique.

Au début des soins, tous les enfants ainsi que leurs familles rencontrent un psychologue. Si des fragilités, des vulnérabilités sont repérées ou une demande exprimée, un suivi tout au long du traitement est mis en place.

Si des difficultés relationnelles ou un isolement social émerge, plusieurs ressources peuvent être mobilisées. L'intervention d'une infirmière du Rihop¹ au sein de la classe pour donner des explications sur la maladie, les soins et leurs conséquences, permet très souvent de faciliter les relations aux camarades. Les sorties et séjours proposés par les associations sont précieux pour soutenir le lien aux pairs dans des moments ludiques et de plaisir, aussi sans les parents. Pour les difficultés très spécifiques, un groupe pour soutenir et renforcer les habilités sociales est proposé dans le dispositif Comète dont mes collègues ont dû vous parler.

Enfin, le suivi psychologique est un espace propice pour comprendre et élaborer les obstacles relationnels qui peuvent advenir.

Tête en l'air : Comment cela se passe après le traitement, pendant la phase de surveillance ?

Sophie Rivollet : Certains enfants et leurs familles rencontrent le psychologue après la fin des soins oncologiques, soit parce qu'un lien s'est créé et le suivi se poursuit à un rythme espacé, soit parce qu'il y a des besoins particuliers ; dans ce cas,

Institut Gustave Roussy

un rendez-vous avec le psychologue est pris le même jour que les consultations de surveillance oncologique.

Les familles des enfants qui ne bénéficient pas de suivi mais qui, à un moment donné, ressentent un besoin d'accompagnement peuvent également contacter le service pour prendre un rendez-vous.

Tête en l'air : Et le suivi à long terme ?

Sophie Rivollet : Actuellement, une transition systématique vers le suivi à long terme est organisée de sorte que chaque personne guérie d'un cancer survenu pendant l'enfance ou l'adolescence et ayant minimum 18 ans, puisse bénéficier d'au moins une consultation de suivi à long terme. Il s'agit d'une équipe spécifique qui travaille sous la responsabilité du Dr. Brice Fresneau.

Aujourd'hui, l'objectif du suivi à long terme est de donner au patient qui est devenu adulte la possibilité de s'approprier son histoire médicale, de mieux comprendre les séquelles éventuelles du traitement, de bénéficier d'une consultation médicale spécialisée ainsi que d'une évaluation psychologique (et orientation si nécessaire).

Lorsqu'ils entrent dans les critères (considérés comme guérie et majeur), beaucoup d'anciens malades sont recontactés pour les informer de la mise en place de ce dispositif. Ils ne répondent pas tous tout de suite mais beaucoup vont ressentir le besoin de revenir sur leur maladie, au moment qui sera le leur. Toute personne guérie peut solliciter une consultation de suivi à long terme lorsqu'elle le souhaite.

Lors de la consultation, le médecin va donner toutes les explications sur la nature de la maladie oncologique passée et ses possibles conséquences. En effet, la maladie avait été expliquée à

l'enfant avec des mots adaptés à son âge. Le rendez-vous de suivi à long terme va être l'occasion pour le patient de relire sa maladie avec son regard d'adulte. Le médecin va également faire un point très complet sur l'état de santé actuel de la personne à l'aide de différents examens et analyses et proposer, si nécessaire, une surveillance. Un programme personnalisé de suivi à long terme est élaboré pour déterminer quel suivi est nécessaire à l'âge adulte. Ce programme est alors assuré grâce à un réseau de spécialistes pour adultes. À l'occasion de cette consultation, un rendez-vous avec un psychologue est proposé systématiquement. Nous pensons que cet entretien personnalisé est très précieux et nous militons pour que tout le monde puisse en bénéficier.

Tête en l'air : Revenons sur l'accompagnement psychologique pendant le traitement.

Sophie Rivollet : Les traitements constituent un grand défi pour l'enfant en termes physique et psychologique. Nous suivons comment l'enfant et son entourage traversent cette épreuve sur le plan émotionnel et quels mots ils peuvent poser sur ce qui se passe pour eux. Nous veillons à ce que le développement psycho-affectif de l'enfant soit préservé et sommes attentifs aux potentielles conséquences sur l'évolution de l'enfant, afin de lui proposer soutien et prise en charge si nécessaire.

Tête en l'air : Et concrètement qu'est-ce qui est mis en place dans le service pour soutenir l'enfant dans son développement ?

Sophie Rivollet : Absolument toute l'organisation du service est pensée pour que l'enfant puisse, autant que possible, poursuivre de manière adaptée ses défis d'enfant en même temps qu'il supporte les soins oncologiques.

Par exemple, pendant le temps des traitements, les parents peuvent être très présents, pour les petits il existe des chambres parent/enfant, ce qui est sécurisant pour l'enfant et ses parents. Nous disposons aussi d'une salle de jeux gérée par une éducatrice de jeunes enfants, d'une classe avec des enseignants spécialisés de l'Education Nationale, d'un atelier d'art animé par une professeure d'art plastique et d'autres espaces avec des professionnels dédiés au développement de l'enfant, au sein du service. Pour les ados, une pièce de vie leur est entièrement dédiée dans le service et une éducatrice les accompagne dans les problématiques qu'ils rencontrent. Pendant le traitement, nous suivons l'adaptation de l'enfant au nouveau contexte des soins et veillons à mettre en place différents dispositifs pour qu'ils puissent garder un lien avec l'école depuis l'hôpital ou à partir de chez eux. Je peux citer l'exemple du « robot »² : c'est un système de télé présence qui permet de filmer ce qui se passe en classe.

L'enfant peut également activer sa caméra pour que ses camarades puissent le voir en direct. Il y a également le SAPAD³, : il s'agit d'enseignants qui interviennent à domicile si l'enfant n'est pas assez en forme pour aller à l'école.

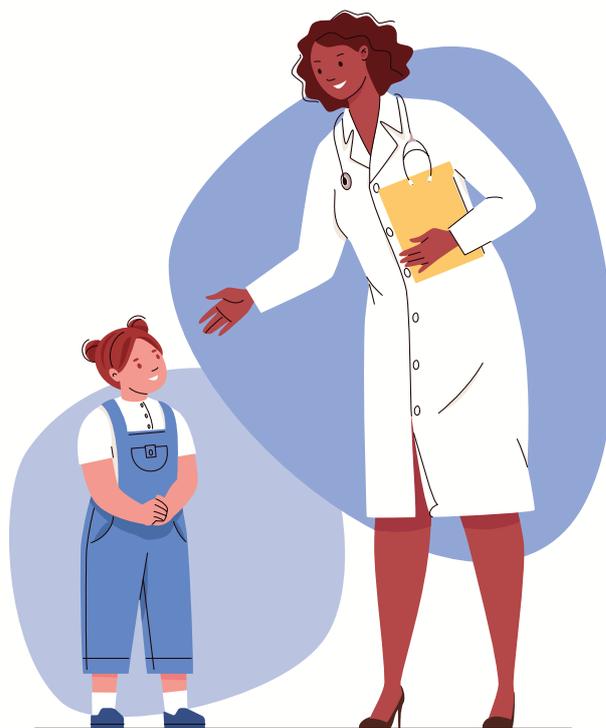
Les réseaux sociaux, les messageries, utilisés à bon escient, permettent également aux jeunes de garder un lien avec leurs camarades.

Tête en l'air : Est-ce que l'âge auquel arrive la maladie a une influence sur le devenir du patient en termes psychologiques et en termes de qualité de vie ? Est-ce qu'il y a des généralités ou est-ce que c'est différent pour chaque individu ?

Sophie Rivollet : C'est différent pour chaque individu. L'âge auquel la maladie est survenue a une influence sur la manière dont l'enfant se construit. Il y a des différences en termes de vécu, de souvenirs et aussi en termes de qualité de vie. Cela dépend également de l'ajustement de l'entourage familial.

Tête en l'air : Et pour les adolescents ?

Sophie Rivollet : En ce qui concerne les adolescents, il faut être attentif à ce que la maladie ne vienne pas balayer complètement les autres défis importants auxquels ils sont confrontés à cet âge-là, c'est-à-dire s'affirmer, se construire, s'autonomiser, être animés par des questions à propos d'amour, d'intimité et de sexualité, les copains, leur avenir... Dans certains cas, les traitements soulèvent des



questions d'avenir, comme la fertilité parfois menacée par certaines chimiothérapies, il sera alors proposé une préservation de la fertilité en lien avec le CECOS.

Tête en l'air : À la fin du traitement, à quoi faut-il être attentif lors du retour à « la vie normale » ?

Sophie Rivollet : Pour ce qui est du retour « à la vie normale », chaque enfant a son rythme.

Pendant cette période, les enjeux sont multiples, il s'agit de reprendre l'école, dormir seul, repartager la vie de famille à temps complet, retrouver l'appétit... oser se séparer. En fait, l'enfant reprend son quotidien sans être tout à fait le même. Il doit comprendre, nommer et composer avec les séquelles (transitoires, évolutives, définitives ?). Les séquelles cognitives et/ou physiques, quand elles existent, peuvent constituer des obstacles importants. Les parents comme les enfants doivent apprendre à gérer la peur de la récurrence, l'incertitude, apprivoiser ce corps changé.

Les psychologues sont attentifs aux capacités de séparation. Ce terme recouvre la capacité de l'enfant à se séparer de ses parents mais aussi l'aptitude du parent à se rassurer autrement que par la présence de leur enfant. Les difficultés de séparation peuvent rendre les choses compliquées pour

l'enfant à plusieurs niveaux, notamment dans sa relation aux autres.

Il y a beaucoup d'autres problèmes qui peuvent affecter la relation aux autres ; le fait de ne plus avoir les mêmes préoccupations que les autres enfants, ne plus avoir la même insouciance à cause de la gravité de la maladie, avoir passé beaucoup de temps avec des adultes... Il y a également un risque de devoir faire face à des moqueries.

Mais il faut souligner, que beaucoup d'enfants et de familles ont les ressources pour que cette transition se passe simplement.

Tête en l'air : Comment soutenir cette transition, lorsqu'il y a des séquelles cognitives ?

Sophie Rivollet : Les bilans neuropsychologiques et le suivi neuropsychologique sont très importants pour expliquer l'origine et la nature des difficultés cognitives à l'enfant et aux parents et communiquer avec l'école. Cela permet d'éviter les incompréhensions. En effet, les enfants ne sont pas toujours capables d'expliquer leurs difficultés.

A titre d'exemple, si certaines zones du cerveau ont été touchées certaines compétences qui relèvent d'automatismes peuvent être altérées. Un grand nombre d'activités (écrire, lire, conduire, faire du vélo) sollicitent des automatismes. Lorsque ces automatismes fonctionnent moins bien, il faut comprendre qu'il ne s'agit pas là pour l'enfant d'une question de bonne volonté ou d'un trait de caractère. J'ai connu un petit garçon avec un vocabulaire très riche et de bonnes compétences dont la maman s'arrachait les cheveux pour lui faire faire ses devoirs à l'écrit. Elle disait « mais il ne peut pas être aussi futé que ça et en même temps que ce soit aussi laborieux au niveau des devoirs ». Grâce au bilan neuropsychologique on a pu lui expliquer qu'une région du cerveau très importante pour les automatismes était atteinte chez son enfant.

Tête en l'air : Comment parler de handicap à ce moment-là et après ?

Sophie Rivollet : C'est un sujet délicat. Les familles ont déjà vécu des choses très difficiles et peuvent parfois avoir tendance à banaliser le handicap. Il y a une différence entre une difficulté cognitive et la manière dont celle-ci est perçue et vécue. Par

ailleurs, le handicap cognitif est invisible, insidieux. Il peut apparaître petit à petit et on ne sait pas comment il va évoluer car cela dépend de nombreux paramètres. On ne sait pas si et à quel moment cela peut devenir une source de souffrance et complexifier la vie familiale et/ou la vie à l'école.

Durant la scolarité, de nombreuses possibilités d'aides et d'adaptation facilitent la vie de l'enfant et lui permettent de progresser. En revanche, l'entrée dans le monde du travail peut constituer une étape délicate car les moyens du système médico-social dans le champ du handicap adulte ne sont pas les mêmes que pour le handicap de l'enfant.

Le suivi à long terme est alors un moyen pour nous de proposer une aide pour ces jeunes adultes. Nous proposons des rendez-vous régulièrement et quand cela prend sens pour eux, ils sollicitent un rendez-vous.

Tête en l'air : Si on parle avec les associations des anciens patients devenus adultes (toute la population, et non seulement ceux qui ont eu une pathologie cérébrale), il ressort qu'une souffrance importante peut surgir à un certain moment de leur vie, vers la trentaine. Est-ce que cette souffrance peut se manifester plus tôt ? Que font les anciens malades pour surmonter leur situation et sur quoi peuvent ils s'appuyer ?

Sophie Rivollet : La réponse est en deux temps. D'une part nous sommes disponibles pendant la phase des traitements et de surveillance et espérons que cela peut aider le patient et sa famille à trouver un apaisement et ainsi prévenir les moments d'effondrement. D'autre part, le suivi à long terme permet aux psychologues de Gustave Roussy de rester disponibles et de garder le lien même très longtemps après la guérison.

L'image qui me vient à l'esprit est celle d'un album photo dans lequel une page est restée vide car l'épisode était trop douloureux. Au fil du temps, certains patients peuvent être traversés par des questionnements existentiels, ou ressentir une souffrance, une détresse. La prise en charge psychothérapeutique permet de mettre des mots et des images sur cet épisode potentiellement traumatique. Ainsi, cet épisode peut être intégré comme faisant partie de l'histoire du patient.

Tête en l'air : Est-ce qu'il existe d'autres endroits où cet accompagnement peut être effectué ? Que pensez-vous de certaines demandes par rapport à des psychologues spécialisés en oncologie ?

Sophie Rivollet : Il nous arrive d'orienter les patients vers des psychologues en ville ou vers l'Espace Bastille⁴. L'espace Bastille à Paris propose non seulement un suivi individuel mais également des groupes et ceci est extrêmement précieux.

Lorsque l'adulte exprime le souhait de rencontrer d'autres adultes ayant traversé une maladie dans l'enfance, nous pouvons l'orienter vers l'association les Aguerris⁵ qui organisent des temps de rencontre et d'informations.

Le travail avec un psychologue qui a une expérience spécifique de la maladie grave peut être intéressant, mais les psychologues sont formés à entendre le vécu singulier et le cancer ne définit pas la personne. Rester uniquement focalisé sur l'expérience de la maladie ne serait pas pertinent. Aussi, les endroits tels que l'Espace Bastille n'existent pas partout en France.

Pour conclure : le plus important est de trouver un psychologue avec qui on se sente en confiance. C'est un ingrédient majeur pour le bon déroulé d'une psychothérapie. Le psychologue de l'hôpital peut orienter à tout moment les patients sur leur secteur. Ce travail de liaison par les informations transmises de professionnel à professionnels est précieux et soutenant pour les patients les plus vulnérables.

L'Association Tête en l'air mettra prochainement en ligne sur son site, l'interview du Docteur Clémentine Lopez, pédopsychiatre et Audrey Longaud, neuropsychologue à l'Institut Gustave Roussy qui suivent les patients, pendant les traitements et pendant la phase de surveillance jusqu'à l'âge de 18 ans. Elles proposent le dispositif « Comète », des séances en groupe pour enfants et adolescents, destinées à soutenir et renforcer les habiletés sociales.

www.teteenlair.asso.fr



Clémentine Lopez et Audrey Longaud

¹ Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique - <http://www.rifhop.net>

² <https://www.education.gouv.fr/ted-i-des-robots-de-tele-presence-destines-aux-eleves-hospitalises-326458>

³ Le service d'assistance pédagogique à domicile

⁴ <https://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Espace-Bastille/5/138/34>

⁵ <https://lesaguerris.org>

Des difficultés multiples, diverses et plus ou moins prononcées...

Les circonstances

- ▶ Souvent absent de l'école
- ▶ Présence d'un AESH
- ▶ Rééducation → moins de temps pour des activités extrascolaires
- ▶ Ne participe pas aux cours d'éducation sportive

Les séquelles psychologiques

- ▶ Traumatisme d'une maladie grave
- ▶ Difficulté de séparation avec les parents
- ▶ Vécu différent, on se sent différent

Les séquelles cognitives

- ▶ Difficulté d'attention
- ▶ Lenteur
- ▶ Manque d'habiletés sociales
- ▶ Difficultés
 - dans la reconnaissance des émotions des autres
 - à gérer ses propres émotions
 - à engager une conversation
 - à faire le premier pas
 - à initier les choses
 - à adapter son comportement
 - à gérer ses conflits
- ▶ Manque de flexibilité

Les séquelles physiques

- ▶ Handicap physique visible / invisible
- ▶ Fatigabilité

**Les difficultés et le fait d'être différent
qui peuvent conduire au rejet,
à l'isolement et au mal-être...**

- ▶ Manque d'estime soi
- ▶ Rejet par manque d'habiletés sociales
- ▶ Peur d'aller vers les autres
- ▶ Peur d'être jugé

→ **Isolement**

→ **Mal être**

**...mais des clés
pour aller mieux**

- ▶ Bilan neuropsychologique
- ▶ Impacts des déficits bien communiqués à l'entourage
- ▶ Accompagnement psychologique adapté
- ▶ Échanges avec les pairs
- ▶ Activité dans un environnement bienveillant
- ▶ Acquisitions habiletés sociales

→ **Plus de confiance en soi**

→ **Moins d'isolement**



Entretien avec Isabelle Verlut, neuropsychologue au CHU de Lyon



Isabelle Verlut

HCL

**HOSPICES CIVILS
DE LYON**

Tête en l'air : De nombreuses recherches scientifiques nous indiquent qu'une pathologie cérébrale, une intervention dans le cerveau, surtout si elle a lieu avant l'âge de cinq ans, peut avoir un impact important sur les capacités cognitives et par la suite, sur les capacités sociales. Cela peut entraîner un sentiment, même plus, une réalité d'isolement chez certains patients. Quelles peuvent être les causes de ces difficultés et quelles solutions existent ?

Isabelle Verlut : Cet isolement est une réalité chez de nombreux enfants qui ont une telle pathologie. D'une part ils peuvent se sentir différents car ils ont ou ont eu une maladie grave, ils ont certainement acquis une maturité plus importante que les autres enfants de leur classe d'âge. D'autre part, ils ont, pour certains, des handicaps visibles et / ou invisibles, notamment des handicaps cognitifs.

Chaque enfant, dans son unicité, devra, avec sa famille, trouver un chemin parmi les outils qui peuvent être mis à sa disposition et qui peuvent l'aider à grandir. On peut chercher des outils dans différents courants de la psychologie et du soin, comme la remédiation cognitive (outils thérapeutiques destinés à réduire l'impact des difficultés cognitives en s'appuyant sur des techniques d'apprentissage) et la réhabilitation sociale. Inutile de culpabiliser, cet isolement peut être une étape dans la construction de sa personnalité. De nombreux enfants et adolescents peuvent se sentir isolés à un moment ou un autre de leur vie (voir tous les livres dont les héros sont des enfants isolés : Harry Potter, Les malheurs de Sophie, Sans famille etc.).

Tête en l'air : Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur **la remédiation cognitive, la réhabilitation sociale, et les notions qui s'y rattachent ?**

Isabelle Verlut : Dans d'autres domaines médicaux et psychologiques on trouve beaucoup d'avancées au niveau théorique et dans la prise en charge de

nombreuses pathologies. Des patients qui ont des pathologies qui n'ont rien à voir peuvent rencontrer les mêmes difficultés. Il peut alors être intéressant d'avoir recours à des idées ou des **outils qui sont utilisés pour d'autres pathologies**.

L'approche de la **réhabilitation sociale** est issue de la psychiatrie. Elle part du principe qu'on va mettre en évidence les capacités des personnes et les renforcer pour leur permettre de réussir leur vie, par exemple pour trouver comment agir dans des situations concrètes de la vie (gestion du temps etc.). Cela veut dire développer de nouvelles compétences.

Cette notion nous renvoie aux **habiletés cognitives**. De bonnes capacités attentionnelles, une bonne exploration visuelle etc. vont aider la personne à comprendre ce qu'il faut faire et à quel moment il faut le faire dans les situations concrètes de la vie. Par exemple, en reprenant des compétences cognitives de base on peut aider l'enfant à être capable d'être plus attentif au groupe et de réagir au bon moment.

Ce sont des compétences spécifiques. On retrouve également la notion des habiletés cognitives dans la recherche sur le **spectre de l'autisme**.

Tête en l'air : Est-ce que votre hôpital a développé des programmes de remédiation sociale ou d'autres propositions équivalentes ?

Isabelle Verlut : Nous sommes un centre de référence et avons développé une première proposition dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique des patients. Il s'agit d'un programme dont le thème est la **gestion des émotions**. Le deuxième sujet est en cours. Il va traiter de la confiance en soi, pour rentrer en relation et aussi pour ne pas subir de **harcèlement**, par exemple comment modifier son comportement pour modifier celui de l'agresseur.

Tête en l'air : Que dire aux parents qui habitent loin de Lyon ? Où peuvent-ils trouver des aides et un accompagnement adéquat près de chez eux ?

Isabelle Verlut : En tant que centre de référence nous pouvons proposer un certain nombre de choses mais nos enfants ont aussi besoin de pouvoir trouver des relais et des accompagnements au niveau local.



Tête en l'air : Est-ce que le **bilan neuropsychologique**, qui sert dans un premier temps à établir un projet scolaire, peut également aider le psychologue qui accompagne l'enfant ?

Isabelle Verlut : Le bilan neuropsychologique sert à faire un état des lieux du fonctionnement neuropsychologique, identifier les points forts et les points faibles, ce qui concerne tous les espaces de la vie de l'enfant, pas « seulement » l'école, mais aussi la vie familiale, les loisirs, et bien sûr les différents espaces de soin. Dans les conclusions du bilan neuropsychologique, le neuropsychologue peut tout à fait donner des préconisations à destination du psychologue comme il le fait pour l'école, pour les parents ou pour les rééducateurs, et le psychologue qui gère la prise en charge peut bien sûr utiliser ce bilan s'il le souhaite. Il est recommandé aux parents de communiquer les bilans entre les différents acteurs du soin.

Tête en l'air : Il existe effectivement des psychologues qui travaillent en libéral dans toute la France. Comment choisir au mieux le psychologue pour suivre un enfant avec des déficits cognitifs ?

Isabelle Verlut : Il existe différents courants de psychologie **avec des méthodes différentes et qui**

résolvent des problèmes différents. Certains psychologues travaillent plutôt avec une méthode psychanalytique : « pourquoi est-ce que je ressens ce problème psychologique », d'autres travaillent avec des méthodes dites comportementales et cognitives : « comment est-ce que je peux résoudre mon problème pratique ». Dans le cadre des méthodes comportementalistes on acquiert des outils afin de mieux s'adapter à des situations concrètes. Si l'approche psychanalytique ne donne pas les résultats escomptés il peut être intéressant de se tourner vers une approche comportementaliste.

Tête en l'air : Comment trouver des psychologues qui emploient cette méthode ?

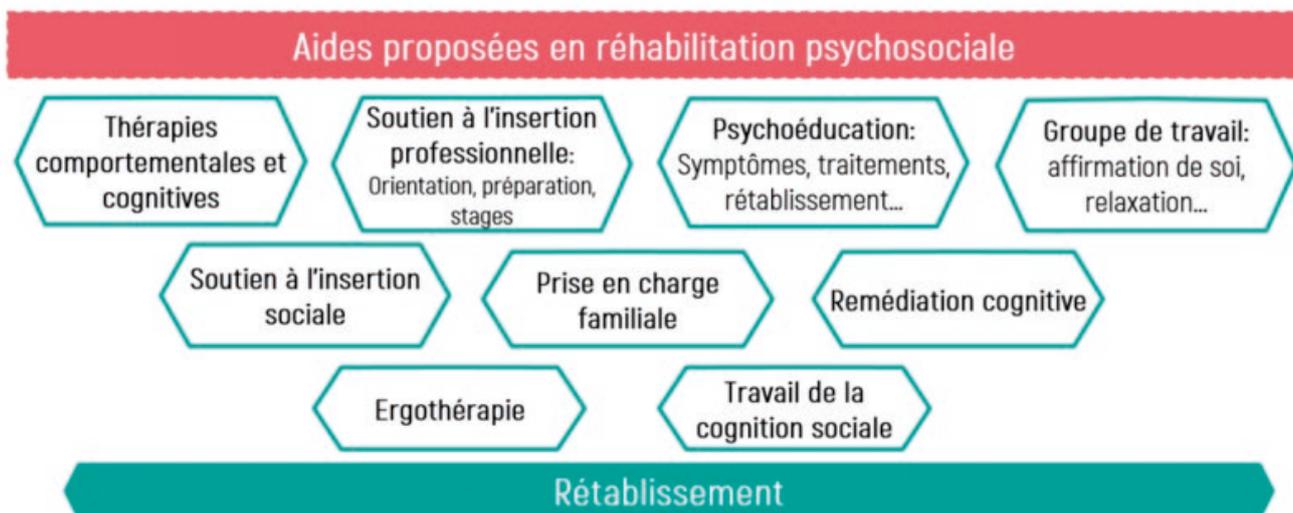
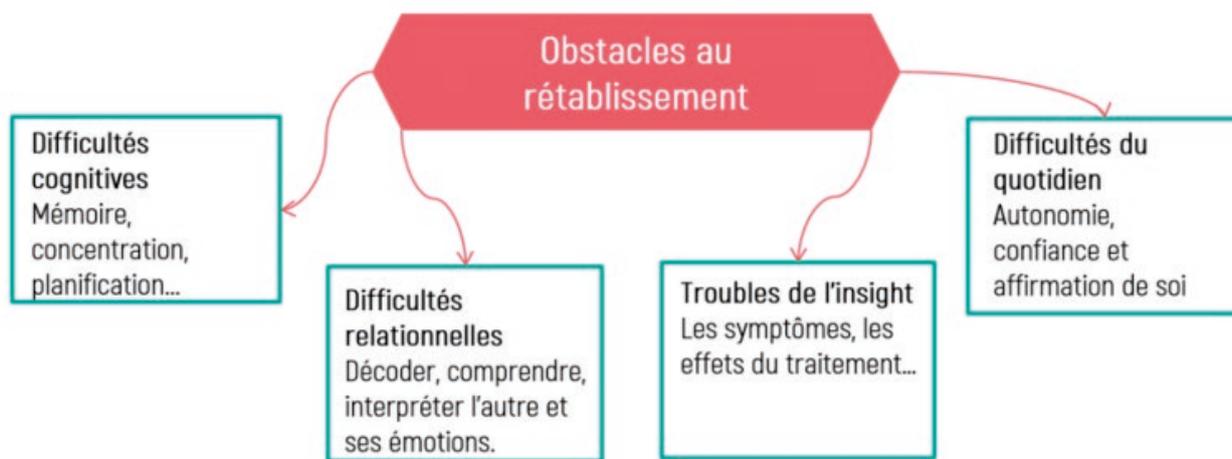
Isabelle Verlut : Ces techniques sont utilisées plutôt par des psychologues neuropsychologues qui s'orientent vers la thérapie. Le psychologue va alors proposer des outils, des aides concrètes, des recettes pour des situations concrètes.

Tête en l'air : Le schéma ci-dessous, destiné aux adultes illustre bien qu'il y a plusieurs outils qu'on peut utiliser pour surmonter un problème.

<https://centre-ressource-rehabilitation.org/qu-est-ce-que-la-rehabilitation-psychosociale>

Tête en l'air : En termes de prévention, quel est le message que vous souhaitez faire passer ?

Isabelle Verlut : Mon conseil serait d'avoir confiance dans les capacités des parents et des enfants de dépasser ensemble les difficultés liées à la maladie et d'élever son enfant le plus possible de manière indifférenciée par rapport à la pathologie. Parfois les adultes veulent « trop bien faire » (ou éviter les ennuis) et vont plus loin que les recommandations médicales (par exemple priver un enfant de la récréation pour qu'il ne tombe pas dans la cour, ou même vouloir le déscolariser), ce qui va de facto le mettre à part. Pour faciliter la vie sociale il vaut



mieux se sentir comme les autres, légitime pour avoir une relation et donc être confiant.

Aussi, le fait que l'entourage proche cultive la proximité avec l'enfant peut lui donner la confiance qu'il existe de la proximité ailleurs.

Tête en l'air : Qu'est-ce qu'on peut faire au quotidien ?

Isabelle Verlut: Si l'enfant fait des activités extrascolaires, il est important de trouver des endroits où il est accueilli avec bienveillance et qui lui permettent de reprendre confiance parce que cela se passe bien avec l'animateur et les autres enfants, parce qu'il y a une bonne ambiance.

Trouver un endroit où il se sent bien.

Les jeux de société peuvent être de bons moments ensemble où on va expérimenter « pour de faux » comment dépasser l'échec et comment utiliser les stratégies sociales. La vie sociale avec les parents et le fait d'en discuter avec l'enfant après coup permettent aux enfants de s'approprier les comportements sociaux des parents : rituels, codes, échanges, attitudes : respect, affirmation de soi, empathie, humour. Quand on lit des histoires aux enfants, ou quand ils lisent à haute voix, ce sont des moments privilégiés où on peut commenter au fur et à mesure de l'histoire les relations entre les personnages, ou être à l'écoute de ce qu'ils vivent. Plus tard on peut avoir des discussions sur ce qu'on pense des relations entre les personnages d'un livre ou d'un film. Et donc choisir avec soin des livres qui proposent des personnages intéressants.

Voici un blog sur lequel on peut trouver des idées : Enseigner les habiletés sociales, tout en s'amusant !

<https://www.miditrente.ca>



<https://www.unesourisverte.org>



<https://www.enfant-different.org>



Entretien avec Cécile Favré, Présidente de l'association « Les Agueris »



Cécile Favré

Les Agueris
Adultes guéris d'un cancer pédiatrique

<https://lesagueris.org/>

Sensibilisation pour le suivi au long court et échanges d'expériences tout en convivialité

Créée en 2013 par le Docteur Oberlin de l'Institut Gustave Roussy et des anciens patients guéris d'un cancer pédiatrique, l'association « Les Agueris » a pour objectif d'accompagner les adultes guéris d'un cancer pédiatrique et se bat pour la prévention et le suivi à long terme pour tous.

Nous avons rencontré Cécile Favré, qui nous a fait part de ses priorités.

Tête en l'air : Quelles sont aujourd'hui les actions les plus importantes de votre association ?

Cécile Favré : Ce sont la prévention et l'accompagnement

Tête en l'air : Pouvez-vous nous en dire plus concernant la prévention ?

Cécile Favré : Nous nous battons pour que tous les adultes guéris d'un cancer pédiatrique puissent avoir accès à un suivi à long terme tel qu'il est proposé à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif). Il est essentiel que l'ancien malade puisse s'approprier son histoire médicale, être informé des risques médicaux qui subsistent pour lui et bénéficier d'une surveillance médicale tout au long de sa vie.

Dans cet objectif nous organisons tous les ans des conférences pour sensibiliser les anciens patients et leur entourage à ces risques.

La société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent donne des informations précieuses sur les endroits où ce suivi est effectué.



<https://pediatrie.e-cancer.fr/recherche?search%5Bkeywords%5D=%5B%7B%22value%22%3A%22suivi+long+terme%22%7D%5D>

Tête en l'air : Pouvez-vous nous en dire peu plus sur l'accompagnement ?

Cécile Favré : Notre objectif est d'aider les anciens patients à surmonter leur souffrance psychologique. Même des patients qui n'ont pas de séquelles apparentes, se posent, à un moment de leur vie, des questions sur leur histoire. Cela se passe souvent autour de la trentaine, un moment de la vie où l'on prend des décisions importantes.

Dans le cadre de nos conférences annuelles, nous organisons des tables rondes où, généralement la parole se libère. Nous organisons également des

« afterworks » où, dans un cadre bienveillant et décontracté, on peut parler de soi... ou pas. Ces « afterworks » existent en visio pour être vraiment accessibles à tous. De plus, nous avons mis en place un groupe de partages (ou de discussions au choix) Facebook fermé pour pouvoir échanger entre aguerris.

Tête en l'air : Quels sont les messages que vous souhaitez faire passer ?

Cécile Favré : La prévention est primordiale, le suivi à long terme est une nécessité et ne pas rester seule si on a des interrogations et / ou des angoisses mais chercher le contact avec des personnes qui ont vécu des expériences proches et consulter si nécessaire.

La vie de l'Association

Assemblée Générale de l'Association le 20 avril

L'Assemblée Générale a été un bon moment de convivialité pour les adhérents présents. Chaque responsable a présenté un bilan de son activité : samedis matin et animations du dimanche à Necker, développement d'HydroApp, développement régional, communication, mécénat. Le Trésorier a présenté les comptes 2022 et le Président le budget 2023. L'AG a renouvelé les sortants qui étaient de nouveaux candidats. Enfin, nous avons eu le plaisir de voir le film des Laponinjas relatant leurs exploits en Laponie.



Samedi matin et animations à Necker

Petits déjeuners du samedi matin et animations du dimanche après-midi se sont déroulés tout au long de l'année. À notre grande satisfaction et celle des familles nous avons pu retrouver la convivialité en organisant les petits déjeuners dans le couloir du service de neurochirurgie pédiatrique de Necker.

Parents et enfants ont donc pu échanger et partager un moment de détente !





Journée des Hydrocéphalies à Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris le 19 juin 2023

Le Professeur Thomas Blauwblomme, chef du service de neurochirurgie pédiatrique a organisé une journée d'information sur l'hydrocéphalie de l'enfant, ses traitements et ses conséquences sur la vie courante. Cette conférence était destinée aux professionnels de la petite enfance (médecins et paramédicaux, éducateurs...).

Cette journée a fait une large part aux activités de Tête en l'air qui est intervenue sur trois thèmes :

- ▶ Françoise Laroussinie a évoqué son expérience en tant qu'enseignante au sein du service et plus généralement des problèmes rencontrés par les enfants lors de leur scolarité.
- ▶ Anaïs Bernard (ancienne patiente du service et actuellement infirmière à Necker) a témoigné de son parcours de vie et de son intégration professionnelle.
- ▶ Vanessa de Monts a présenté HydroApp, l'application sur l'hydrocéphalie avec toutes les nouvelles fonctionnalités développées cette année, avec le concours de la Fondation d'entreprise Malakoff Humanis.

L'Association a été chaleureusement accueillie par le Professeur Blauwblomme et tous les participants.



Application HydroApp

Une nouvelle version gratuite va être prochainement lancée, la date sera prochainement communiquée.

Pour ceux qui ont téléchargé précédemment l'application sur votre téléphone, la mise à jour se réalisera automatiquement, il ne faut pas la supprimer.



Fresques murales dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux

Sur proposition de Tête en l'air et dans l'esprit de renforcer la collaboration avec ce service, le Docteur Gimbert a accueilli les artistes peintres pendant 15 jours sponsorisés par la Fondation Anouk pour la moitié et conjointement par la FA AFC et la Voix de l'Enfant.

Les artistes peintres ont travaillé main dans la main avec les équipes soignantes pour créer un environnement coloré et joyeux. Des scènes ludiques, humoristiques et rassurantes sont un moyen simple et concret pour alléger l'atmosphère et apaiser les jeunes patients.



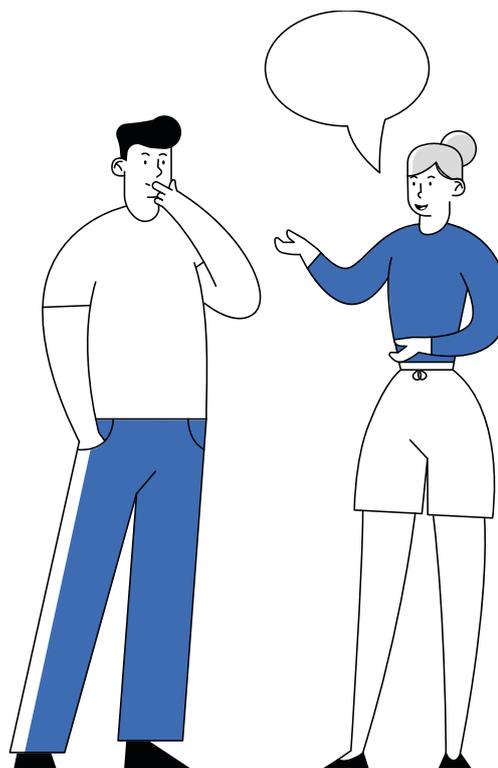
Écoute

Les bénévoles chargés de l'écoute répondent à de nombreux appels relatifs à une hydrocéphalie, tant de personnes âgées que de parents d'enfants et de jeunes adultes.

Principalement les appels portent sur des éléments de compréhension, des recherches d'adresses de professionnels de santé, de documents expliquant le rôle de la valve à un enfant devant être prochainement opéré et d'autres concernant des difficultés de comportement.

L'aide à décoder les informations médicales et les termes médicaux employés par le neurochirurgien est apportée en fonction des besoins.

Les appels venant de l'étranger portent, en particulier, sur la prise en charge pour l'hydrocéphalie d'un enfant. Les bénévoles indiquent les démarches à suivre en fonction de chaque situation géographique.



Réseaux sociaux

Nous avons 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 !



Nous avons lu et vu pour vous

Le bruit de la pluie

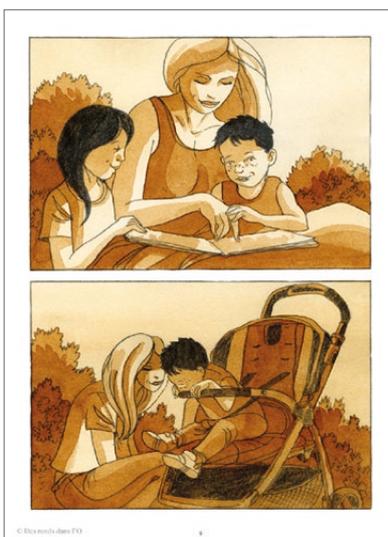
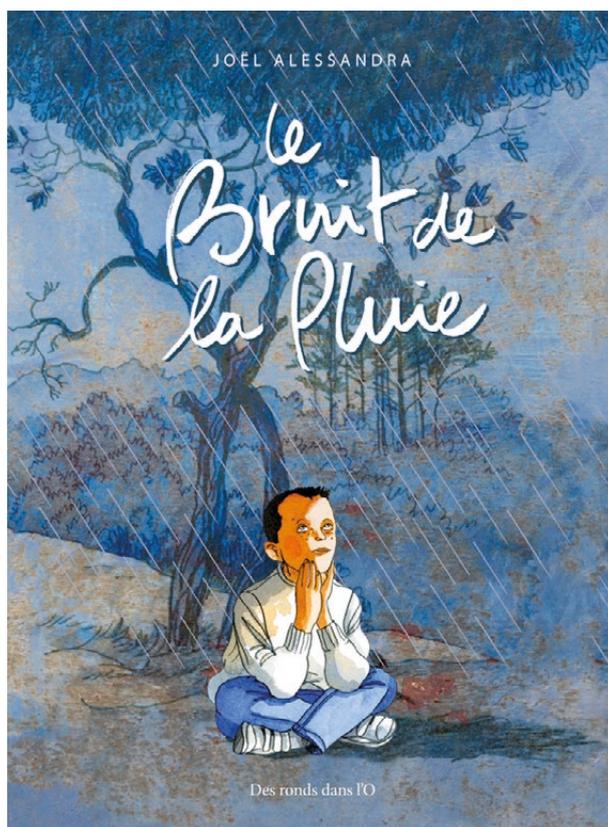
Cette BD raconte l'histoire du jeune Antoine, soigné pour une tumeur cérébrale.

« Nous souhaitons mettre en lumière le parcours et l'importance de l'accompagnement au long cours des patients. Nous avons particulièrement à cœur de parler de leur vécu et de celui de leur famille, en laissant la place au ressenti, aux émotions, comme nous essayons de le faire dans notre pratique clinique. »

Cet album s'adresse aux patients, aux professionnels mais également au grand public. L'auteur s'est nourri de ses rencontres avec des patients, leurs familles et les professionnels du SMAEC.

Le SMAEC est un centre ressources pour les enfants, adolescents et jeunes adultes présentant une lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, tumeur cérébrale, AVC ou pathologie infectieuse...).

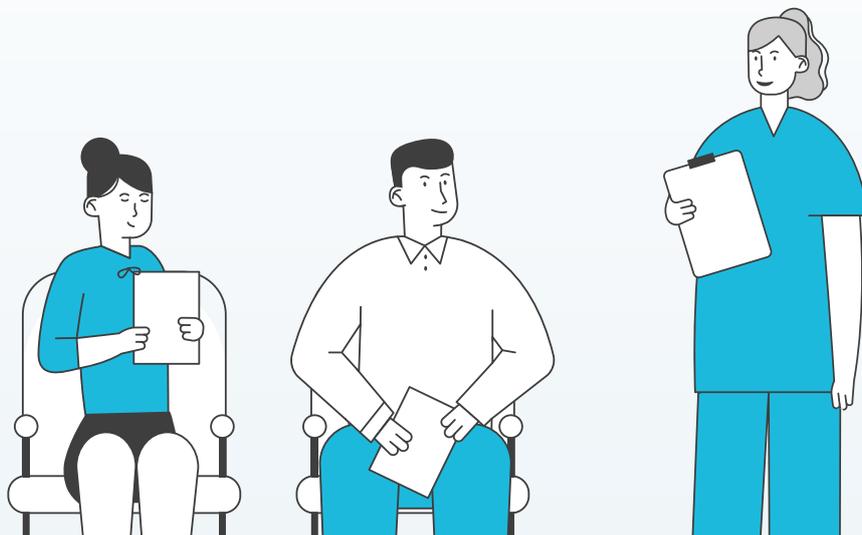
<https://www.smaec.fr/publication-bande-dessinee-le-bruit-de-la-pluie/>



Peintures effectuées au sein de l'hôpital Necker-Enfants Malades
par des artistes de Street Art à titre gracieux



Nous avons besoin de vous !



Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

Jusqu'à aujourd'hui, 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,
- ▶ 160 m² de fresques murales réalisées par des artistes peintres dans les services de neurochirurgie pédiatrique des Hospices Civils de Lyon et de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux,
- ▶ 1 500 téléchargements de l'application HydroApp gratuite pour les malades atteints d'hydrocéphalie.

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 www.teteenlair.asso.fr**

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 100 € revient à **34 €**
- ▶ Un don de 200 € revient à **68 €**
- ▶ Un don de 500 € revient à **170 €**

Soutenez l'Association !

Pour nous aider à mener à bien nos différents projets :

J'adhère à l'Association et je verse une cotisation de **25 €**

Je soutiens l'Association par un don de :

25 € **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 teteenlair.asso.fr

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 (recu 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, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS. Vous pouvez également consulter le site internet teteenlair.asso.fr. Conformément aux dispositions applicables, si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case



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 (recu 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, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS. Vous pouvez également consulter le site internet teteenlair.asso.fr. 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

