



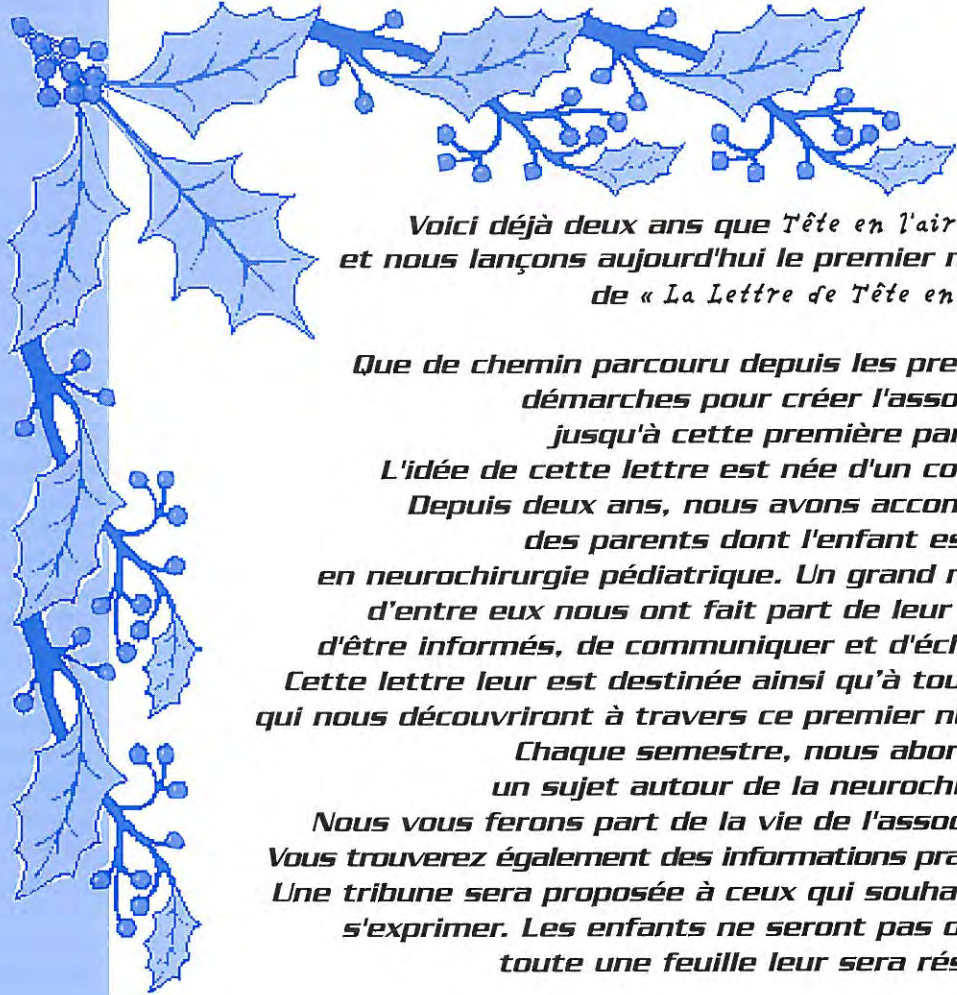
Tête  
en  
l'air

# La lettre de «Tête en l'air»

Association « Tête en l'air »  
(association loi de 1901- parution au J.O. du 16 octobre 1999)  
25 bis rue d'Alsace, 78100 Saint Germain en Laye  
Tel/Fax : 01 34 51 35 95 - adresse du site : teteenlair.asso.fr

Décembre 2007  
N° 1

## Edito



*Voici déjà deux ans que Tête en l'air existe et nous lançons aujourd'hui le premier numéro de « La Lettre de Tête en l'air ».*

*Que de chemin parcouru depuis les premières démarches pour créer l'association jusqu'à cette première parution ! L'idée de cette lettre est née d'un constat : Depuis deux ans, nous avons accompagné des parents dont l'enfant est suivi en neurochirurgie pédiatrique. Un grand nombre d'entre eux nous ont fait part de leur besoin d'être informés, de communiquer et d'échanger. Cette lettre leur est destinée ainsi qu'à tous ceux qui nous découvriront à travers ce premier numéro. Chaque semestre, nous aborderons un sujet autour de la neurochirurgie. Nous vous ferons part de la vie de l'association. Vous trouverez également des informations pratiques. Une tribune sera proposée à ceux qui souhaiteront s'exprimer. Les enfants ne seront pas oubliés, toute une feuille leur sera réservée.*

*Mais cette lettre est surtout la vôtre et nous attendons à l'issue de ce premier numéro vos remarques, critiques et suggestions.*

*Un grand merci à tous les membres de l'association qui ont consacré de leur temps à la réalisation de cette lettre. N'hésitez pas à nous rejoindre, vos talents de rédacteurs seront les bienvenus pour renforcer notre équipe !*

### Equipe de rédaction

Charital DORVAL  
Ludivine LEMAUR  
Coralie MEYNARD  
Sophie ROUGNON  
Cécile SALAUN

### Création logo

Webdesign

### Création et Réalisation

Maquette

ASG

### Impression

Imprimerie de Montligeon  
N° 21561

Sophie ROUGNON



# *l'association*



## **Besoin d'aide !**

...  
**Si vous avez des questions précises,**

...  
**N'hésitez pas à nous contacter**

## **Guide Pratique**

...  
**Après enquête sur vos besoins, l'Association prépare un guide ! Renseignements dans le prochain numéro ...**



## **Que se cache-t-il derrière ce drôle de nom ?**

Une association créée en octobre 1999 par des parents et pour des parents dont l'enfant est ou a été suivi en neurochirurgie.

Lors de sa création, nous voulions répondre à un constat : Les enfants atteints d'une lésion cérébrale sont de mieux en mieux soignés, mais après, .... La maladie s'éloigne, les difficultés apparaissent, difficultés pour retrouver une vie normale, la vie de tous les jours.

Notre but est donc de favoriser, en liaison avec les équipes soignantes, la réinsertion scolaire, familiale, sociale et professionnelle de l'enfant.

## **Mais pourquoi « Tête en l'air » ?**

L'idée est venue de certains administrateurs qui voulaient un nom qui interpelle avec dynamisme et humour, et évoque les difficultés que rencontrent les enfants. Cette recherche a abouti à « Tête en l'air », particularité que l'on remarque chez certains enfants concernés.

## **Quelles sont les objectifs de « Tête en l'air » ?**

Ils sont multiples :

- Accompagner les familles qui nous appellent dans la résolution de leurs difficultés sociales, scolaires, familiales et/ou professionnelles.
- Informer les familles.
- Faire prendre conscience de la forme très particulière de handicap dont peuvent souffrir certains

enfants atteints de lésions cérébrales et qui peuvent conduire à des difficultés d'apprentissage.

## **Quelles sont nos principales actions pour répondre à ces objectifs ?**

- L'accompagnement des familles qui est permanent.
- La poursuite du partenariat avec l'association « l'Ecole à l'hôpital ». Cette association a accepté de constituer une équipe d'une dizaine d'enseignants bénévoles assurant le suivi scolaire d'enfants opérés en neurochirurgie. « Tête en l'air » aide donc ces enseignants à mieux comprendre les difficultés de ces enfants en leur proposant des rencontres avec des intervenants spécialisés, des journées de formation et la constitution d'un fonds documentaire spécialisé.
- L'information des familles, de l'enfant et de son entourage (lettre semestrielle, guide complet d'information, site Internet).

**Merci à tous, ceux qui nous ont aidés depuis deux ans, parents, anciens malades « devenus grands », amis, donateurs sans oublier tout le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades qui soigne si bien nos enfants et qui nous soutient depuis le premier jour.**





# Le Professeur A. PIERRE-KAHN vous parle de son service...

**Le Service de Neurochirurgie Pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades  
souffle ses trente bougies quand « Tête en l'air »  
fête sa deuxième année d'existence.**

**Que souhaiter de mieux à cette Association, et en cette fin d'année,  
que de marcher sur les traces de son aîné ?**

**E**n 30 ans d'existence, le Service de Neurochirurgie est devenu en nombre de lits et par son activité le plus important dans le monde occidental. La taille est une chose, certes importante puisqu'elle autorise l'étude de grandes séries de patients et la mise au point de protocoles, la qualité des soins en est une autre qu'il ne m'appartient pas de juger mais que j'espère à la hauteur de nos efforts.

Ce Service est né en Avril 1971 grâce à l'énergie et à la volonté de Jean François Hirsch qui le dirigea jusqu'en 1993. Disposer à cette époque d'un service exclusivement pédiatrique n'était ni à la mode, ni souhaité. Il a fallu faire comprendre à nos autorités de tutelle et à nos collègues neurochirurgiens que l'enfant est autre chose qu'un petit adulte, qu'il a sa pathologie propre, réclame des soins spécifiques et requiert un environnement pédiatrique. Jusqu'en 1980, le service se limitait à une salle commune de 30 lits séparés les uns des autres par de simples cloisons vitrées. Une seule salle d'opération lui était allouée, à partager avec la chirurgie générale au mépris de l'asepsie.

En 1980 le service s'agrandit d'une aile, porte ses capacités d'accueil à 45 lits, voit la salle commune disparaître au profit de chambres à 1 ou 2 lits dont 12 lits de réanimation et 8 chambres mère - enfant et acquiert 2 salles d'opération en propre dans un bloc moderne.

En 1993, la succession de Jean-François Hirsch m'échoit avec la tâche de perpétuer une réputation nationale et internationale de travail, de qualité et d'innovation.

L'année 1995 est une année charnière. Le service devient officiellement le seul de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris habilité à prendre en charge l'enfant neurochirurgical. Son recrutement naturel dépasse les limites du bassin parisien et recouvre une population d'environ 13 millions d'habitants. Il devient le « trauma center » de la région et assume la garde de neurochirurgie pédiatrique tous les jours de l'année. Il réalise le tiers de la neurochirurgie pédiatrique française avec, l'an dernier, plus de 3400 consultations et 1200 interventions pour malformations cranio-faciales, tumeurs, épilepsie, hydrocéphalie, hématomes, malformations crâniennes et rachidiennes, spasticité. La prise en charge de la maltraitance a nécessité la constitution d'un groupe multidisciplinaire regroupant chirurgiens, pédiatres, psychologues, psychiatres, infirmiers, assistantes sociales et juges.

C'est toute une équipe qui concourt aux soins et au suivi des enfants : 4 professeurs - neurochirurgiens des hôpitaux, 3 chirurgiens vacataires, 7 anesthésistes, 1 neurologue mi-temps, 4 internes ou résidents étrangers, 2 psychologues, 2 assistantes sociales, 100 infirmiers, secrétaires ou aides soignants, sans compter 1 institutrice de l'Education Nationale dont le rôle fondamental est d'aider à la réinsertion des enfants dans le circuit scolaire, sans oublier également les nombreux bénévoles qui viennent adoucir le séjour hospitalier des enfants. Des partenariats se sont constitués avec l'Hôpital National de Saint Maurice pour la rééducation et la prise en charge des traumatismes crâniens et avec l'Institut Gustave Roussy de Villejuif et la Fondation Curie pour le

traitement post-chirurgical des tumeurs malignes.

Le travail scientifique de l'équipe est difficile à résumer en quelques lignes. Citons plus de 300 articles, chapitres ou livres depuis 1971, 33 publications scientifiques dans la presse anglo-saxonne ces trois dernières années, la réalisation d'une valve de dérivation du liquide céphalo-rachidien, la participation à la mise au point d'un « robot » servant à la chirurgie guidée par ordinateur.

Beaucoup reste à faire dans tous les domaines et particulièrement en matière d'accueil, de soutien et de suivi. L'Association « Tête en l'air » s'est créée dans ce but. Nul ne doute qu'elle ne devienne vite indispensable à tous les enfants en proie à des difficultés scolaires et aux parents brutalement confrontés à la maladie de leur enfant et parfois à leurs séquelles.





# Le concert d'Orléans...

*Le samedi 20 octobre 2001 fut un grand moment pour moi...*

La salle de l'Institut d'Orléans ouvrait ses portes. Un grand nombre de personnes attendait sur le trottoir pour rentrer et prendre un billet... J'ai ressenti une joie immense. La salle est presque pleine... Des amis, de la famille, d'autres personnes inconnues... J'ai gagné mon pari.

Je me suis lancée ce défi le jour de l'assemblée générale de « Tête en l'air », où Françoise Larroussinie m'a conviée.

Françoise m'a toujours soutenue pendant les nombreux séjours passés à Necker avec Pauline.



cord de ma famille, je lui expose ce projet encore très flou : non seulement il y adhère complètement, mais il me conseille également pour le choix de la salle, le piano, la deuxième partie de la soirée avec Musique de Chambre...

Il ne reste plus qu'à concrétiser : trouver la salle, organiser la billetterie, prévoir une publicité par affiches, prévenir les différentes associations locales, le corps médical, les établissements scolaires... Les nombreuses démarches m'ont permis de constater la générosité et la gentillesse des personnes que j'ai été amenée à contacter :

- Ainsi, la salle de l'Institut était libre le 20 octobre et pour nous, gratuite !
- Les musiciens, Annie, Ludmil, Robert m'ont demandé en contre partie de leur participation que les sommes recueillies soient intégralement reverser à l'association.
- Philippe, P.D.G. de Panibois a pendant dix jours donné de son temps pour la conception, l'impression des affiches et des invitations.
- Les jeunes du KIWANIS ont été d'une grande efficacité pour la mise en page du programme, la prise de contact avec les médias, la répartition des tâches le soir du concert.
- Le ZONTA, club service féminin a donné sa contribution pour le pot de l'amitié.
- La maison BAUER Musique et le ROTARY ont vendu des billets.

Sans eux et tous ceux qui m'ont soutenue, cette merveilleuse soirée n'aurait pu avoir lieu .

Le jour « J » arrive. Les angoisses aussi...Mais à 20 heures, quelle formidable surprise ! Merci à tous ! Nous avons partagé un moment inoubliable !!!

Elle cherchait les moyens de faire connaître l'association et de ramener une aide financière..

J'envisage une action médiatique. L'idée du concert m'est venue en pensant à Ludmil, cet ami pianiste que nous avons hébergé et qui connaît les soucis que nous avons eus. Avec l'ac-

Marie Geneviève Bouton





# Le coin des enfants

## Le Roi et le Jardin

Il y avait un jour un roi qui avait planté près de son château toutes sortes d'arbres, de plantes et de fleurs et son jardin était d'une grande beauté. Chaque jour, il s'y promenait: c'était pour lui une joie et une détente.

Un jour, il dut partir en voyage. À son retour, il s'empressa d'aller marcher dans le jardin. Il fut désolé en constatant que les plantes et les arbres étaient en train de se dessécher.

Il s'adressa au pin, autrefois majestueux et plein de vie, et lui demanda ce qui s'était passé. Le pin lui répondit : « J'ai regardé le pommier et je me suis dit que jamais je ne produirais les bons fruits qu'il porte. Je me suis découragé et j'ai commencé à sécher. »

Le roi alla trouver le pommier: lui aussi se desséchait... Il l'interrogea et il dit : « En regardant la rose et en sentant son parfum, je me suis dit que jamais je ne serais aussi beau et agréable et je me suis mis à sécher. »

Comme la rose elle-même était en train de dépérir, il alla lui parler

et elle lui dit : « Comme c'est dommage que je n'aie pas l'âge de l'érable qui est là-bas et que mes feuilles ne se colorent pas à l'automne. Dans ces conditions, à quoi bon vivre et faire des fleurs ? Je me suis donc mise à dessécher. »

Poursuivant son exploration, le roi aperçut une magnifique petite fleur. Elle était toute épanouie. Il lui demanda comment il se faisait qu'elle soit si vivante. Elle lui répondit : « J'ai failli me dessécher, car au début je me désolais. Jamais je n'aurai la majesté du pin, qui garde sa verdure toute l'année; ni le raffinement et le parfum de la rose. Et j'ai commencé à mourir mais j'ai réfléchi et je me suis dit : - Si le roi, qui est riche, puissant et sage, et qui a organisé ce jardin, avait voulu quelque chose d'autre à ma place, il l'aurait planté. Si donc, il m'a plantée, c'est qu'il me voulait, moi, telle que je suis. Et à partir de ce moment, j'ai décidé d'être la plus belle possible ! »

**Faites-vous fructifier  
vos talents ?**



Proverbe :

« Les sapins travaillent tellement à Noël qu'ils finissent par en attraper des ampoules. »

*Si vous souhaitez adhérer à notre association  
et recevoir nos prochaines lettres,  
être informés de nos différentes actions,  
remplissez le bulletin d'adhésion, au verso.*



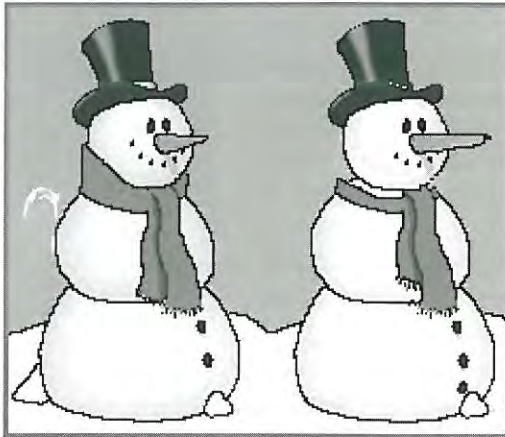
# Jeux



## Les 7 différences

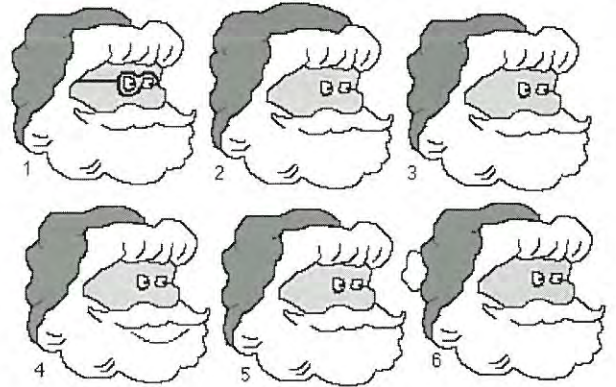
Ces 2 bonhommes de neige te semblent identiques ?

Pourtant, il y a 7 erreurs. Trouve-les.



## Les jumeaux

Retrouve-les 2 Pères Noël identiques



## Méli-mélo

### Liste des mots

ANE	SANTON	CLOCHE
CRÈCHE	CADEAU	BERGER
	FÊTE	ANGE
	NEIGE	BÛCHE
	BOUGIE	BÉBÉ

C	A	D	E	A	U	U	T
R	B	O	U	G	I	E	N
E	S	A	N	T	O	N	S
C	L	O	C	H	E	E	U
H	B	E	B	E	G	I	C
E	T	E	F	E	N	G	H
A	N	E	R	I	A	E	E

Retrouve les 12 mots cachés sur le thème de Noël, écris dans tous les sens horizontalement, verticalement et en diagonale, à l'envers. La même lettre peut être utilisée plusieurs fois. Avec les lettres restantes, tu trouveras l'une des fêtes préférées des enfants.



LES 7 DIFFÉRENCES

LES JUMEAUX

MÉLI-MÉLO

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à l'association « Tête en l'air »

NOM ..... Prénom .....

Adresse .....

Tél. : ..... adresse E-mail : .....

J'adhère à l'association « Tête en l'air »  
et je verse 100 F ou 15,25 €

Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air »  
en versant un don de : \_\_\_\_\_

Signature :



# Nous avons lu pour vous

## \* *Tête en l'air* *enfants de neurochirurgie.*

Par Françoise Laroussinie

BASH Editions Médicales,  
20 rue de Vintimille, 75009 PARIS -  
Tel : 01 42 85 32 05

« C'est Cécile ma petite fille qui m'a conduite jusqu'ici. Elle a changé ma route, ma vie, moi toute entière. Quand on m'a dit que Cécile avait une tumeur cérébrale, j'ai cru que j'allais la perdre avant sa mort. J'ai marché contre la mort et j'ai découvert que je pouvais lui donner le goût de vivre l'instant [...] »

En 1973, Cécile a 9 ans. Elle est opérée d'une tumeur cérébrale. Françoise Laroussinie, sa mère, est institutrice.

Trois ans après la mort de Cécile, elle revient en tant que psychologue stagiaire dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker - Enfants Malades. Avec le soutien du Professeur Jean-François Hirsch, chef du service, et l'accord de l'Education Nationale, elle fonde l'école du service.

Ce livre nous fait découvrir la vie quotidienne de ce service et les progrès fantastiques réalisés par la neurochirurgie.

Comme le devenir scolaire des enfants opérés d'une lésion cérébrale reste difficile et incertain, Françoise Laroussinie se bat au quotidien pour que ces enfants soient insérés dans un projet scolaire dans le cadre d'une scolarité normale.

Françoise Laroussinie est également secrétaire de l'association « Tête en l'air ».

Ce livre est un témoignage très fort sur la maladie et son environnement.. Il permet également de découvrir le monde de la neurochirurgie et ses acteurs. Le livre décrit, d'une manière très claire, les difficultés rencontrées par les enfants pour poursuivre une scolarité normale. Françoise Laroussinie, avec les équipes médicales de neurochirurgie et de l'Institut Gustave Roussy, propose des solutions.

## \* *Docteur Piqûre*

Par Grégoire SOLOTAREFF

Ecole des loisirs

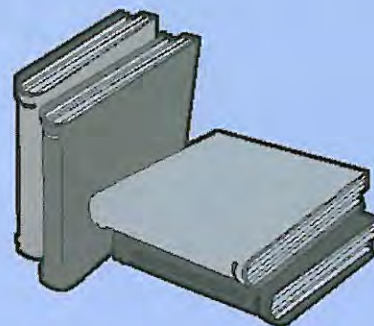
Cette histoire permet d'aborder avec les enfants la maladie et les différents actes médicaux qu'elle implique. Le ton est humoristique et l'illustration très colorée, propre à Solotareff.

## \* *Un petit chien comme les autres*

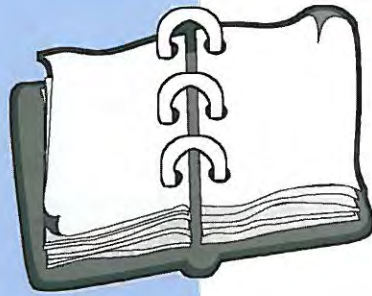
Le petit chien Lucky a eu une hydrocéphalie à la naissance. Depuis il porte une valve et il est régulièrement suivi en neurochirurgie. Mais c'est un petit chien comme les autres qui aime jouer, aller à l'école et pratiquer son sport préféré.

Cet album à colorier permet, lors de la lecture avec un adulte, d'aider l'enfant porteur d'une valve à mieux comprendre sa condition.

Il est disponible gratuitement à l'école du service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.







## Dates à retenir

*Deuxième Forum de l'enfant  
autour de l'enfant handicapé*

*Vendredi 8 mars 2002  
et Samedi 9 mars 2002*

Organisé par l'Hôpital National de Saint Maurice  
à Saint Maurice (94)

Lors de plusieurs tables rondes,  
les thèmes suivants seront abordés :  
- « la fratrie de l'enfant handicapé »  
- « l'adolescent handicapé »

De nombreux stands seront installés  
et « Tête en l'air » sera présente.

**Pour plus de renseignements, nous contacter.**

\* \* \*

**Colloque :**  
**Bilan neuropsychologique  
et démarches pédagogiques**

*Jeudi 13 juin 2002  
et Vendredi 14 juin 2002 à Lyon*

Sous la responsabilité de « l'Escal »,  
Centre hospitalier de Lyon-Sud.

**Pour tout renseignement, contacter : BAWAN**  
**Le Rive Gauche**  
**12, rue Cavenne, 69007 LYON**  
**Tel.: 04 78 61 09 09 - Fax.: 04 72 71 81 06**  
**e-mail : bawan@mediasites.com**

**Des  
informations,  
des dates  
à nous  
communiquer !**

...  
**N'hésitez pas  
à nous contacter  
pour  
notre prochain  
numéro de juin**  
...

## Appel à témoignages

**Le journal est celui de toutes les familles ;  
Si vous souhaitez nous faire partager  
une expérience que vous avez vécue,  
si vous avez été confrontés à des difficultés  
que vous avez réussi à résoudre,  
n'hésitez pas à nous écrire, votre témoignage  
sera utile à beaucoup d'entre nous ;**

Votre courrier peut être adressé avant le 15 mai 2002  
à l'adresse suivante :

« Tête En l'Air »

25bis, rue d'Alsace, 78100 Saint Germain en Laye

