



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
Tél./Fax : 01.34.51.35.95—adresse du site : teteenlair.asso.fr

Janvier 2005
N° 7

EDITORIAL

Tête en l'air est une association qui ne cesse de se développer, après cinq années d'existence et d'action.

Tête en l'air a bénéficié d'articles sur son guide dans des journaux à forte diffusion nationale ainsi que d'interviews à la radio. Ceci nous a permis de faire connaître, sur l'ensemble de la France, l'association aux familles dont l'enfant est suivi en neurochirurgie.

Le grand nombre d'appels téléphoniques, de messages e-mail et de lettres reçues sont la preuve que nous devons répondre à cette demande.

L'association doit devenir plus proche de ces familles afin de les aider dans la résolution de leurs difficultés.

C'est pourquoi, nous avons pris contact avec les différents services de neurochirurgie en France qui accueillent des enfants, en leur proposant de diffuser notre guide.

Tête en l'air se développe aussi sur la « Toile » avec le lancement très prochain de notre site Internet.

Pour alerter sur les difficultés rencontrées par certains de nos enfants pendant leur scolarité, Tête en l'air a décidé d'agir en participant à deux groupes de travail autour de l'enfant malade et de son accueil à l'école. Dans le même but, Tête en l'air rejoint la Fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (FLA) afin d'alerter les pouvoirs publics sur la prise en charge de ces troubles à l'école.

Tête en l'air se développant, nos besoins humains, financiers et matériels grandissent.

Tête en l'air a toujours besoin de vous !

Plus nous serons nombreux, plus vite nous ferons avancer les projets de "Tête en l'Air", pour le grand bénéfice de nos enfants.

Pour mieux connaître nos actions et répondre à notre appel, retournez à "Tête en l'Air" le bulletin en dernière page.

Soyez nombreux à nous rejoindre pour cette nouvelle année !

Tous les membres de l'association se joignent à moi pour vous adresser nos meilleurs vœux pour l'année 2005.

Sophie ROUGNON

Sommaire :

P 2 : Les murs du service
s'animent

Du nouveau à l'école

P 3 : Généreux donateurs

Écoute téléphonique

P 4 et 5 : Le soutien

scolaire et le contrat

d'intégration

P 6 : Le site Internet

L'association Why Not

P 7 : Nous avons lu pour

vous

P 8 : Le coin des enfants

Les murs du service s'animent

Depuis début novembre, la Fondation « Paint a Smile » a animé et coloré les murs du service de neurochirurgie.

Ce projet n'aurait pu se réaliser sans l'intervention généreuse d'un donateur anonyme et de la Fédération « La Voix de l'Enfant » dont le porte parole est Carole Bouquet, qui par un don, ont permis de rafraîchir les murs du service avant l'intervention des Peintres du Sourire.

Ce projet a été finalisé et inauguré en décembre 2004.

Les Peintres du Sourire travaillent en collaboration avec le personnel hospitalier pour définir les attentes et choisir les différents thèmes. Pendant 6 semaines, 6 Peintres du Sourire interviennent dans le service sans en gêner le fonctionnement.



La mission de « Paint a Smile » est de réduire l'anxiété et de dédramatiser les séjours hospitaliers des enfants en métamorphosant l'environnement froid et impersonnel de l'hôpital en un monde coloré et accueillant, propice à l'évasion et au rêve. Des personnages souriants, des scènes d'animaux, un monde ludique et rassurant, l'imagination s'y accroche puis dévide son écheveau de rêverie.

La Voix de l'Enfant, quant à elle, a pour préoccupation essentielle le bien être de l'enfant quel qu'il soit où qu'il soit en France et dans le Monde. Cette fédération d'associations a très spontanément répondu à notre appel et envisage d'autres actions à nos côtés.

La Voix de l'Enfant
BP 301 – 75464 Paris Cedex 10

Fondation Paint a Smile
13 Grand'Rue
1204 Genève - Suisse



Du nouveau à l'école,

L'école de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants Malades a deux nouvelles institutrices depuis le mois de septembre 2004. Il s'agit de Céline ROPARS et de Laurence SCHWARZ.

L'école est ouverte du lundi au vendredi de 9 h à 12 h et de 13 h 30 à 16 h.

Il est à noter que l'école est fermée un mercredi matin sur deux. Des activités artistiques (musique et dessin) ont lieu deux fois par semaine.



Tête en l'air représente les usagers à la commission de surveillance de l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Depuis mars 2004, Tête en l'air est membre de la commission de surveillance de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, au titre de représentant des usagers. Édouard Danglot, vice-président de l'association, représente Tête en l'air à cette commission.

Deux représentants des usagers siègent à la commission de surveillance de l'Hôpital. Interlocuteurs de la direction, ils sont en mesure de faciliter l'expression des malades et de leur famille, de favoriser le dialogue et l'échange avec les professionnels hospitaliers.

Un grand merci à tous les généreux donateurs !

Sans eux, notre association ne pourrait poursuivre ses nombreux projets.

ROC LOISIRS nous soutient depuis le début de cette aventure. Cette association bretonne est animée par les parents d'une enfant qui a été suivie en neurochirurgie. ROC LOISIRS organise des événements locaux comme des dîners festifs ou des lotos mais aussi des matchs de football réunissant de grandes équipes de première division. Les fonds ainsi récoltés sont destinés à différentes actions caritatives dont Tête en l'air.

Les fonds reçus seront, entre autre, destinés à l'achat de matériel d'évaluation des difficultés cognitives et scolaires dans le cadre des consultations dans le service de neurochirurgie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

Un grand merci également au comité d'entreprise d'AIR FRANCE qui a mis en place une sensibilisation à la donation associative et dont Tête en l'air a pu profiter.

Pour mener à bien ses projets dans le long terme, l'association « Tête en l'air » a aussi besoin de votre soutien financier.

Point sur l'écoute téléphonique

Depuis son origine TÊTE EN L'AIR a mis à la disposition des familles une écoute téléphonique.



Celle-ci a pour but de conseiller et d'aider ces familles à trouver des solutions aux questions et problèmes qui les assaillent.

Parmi les nombreuses demandes très variées, celles formulées le plus souvent sont :

- Le soutien scolaire,
- La mise en contact avec d'autres familles ayant les mêmes problèmes,
- La création de groupes de parole.

D'autres nombreuses interrogations sont également formulées. Les articles sur l'association dans les médias génèrent des demandes très diverses hors de nos compétences. Nous communiquons alors les adresses d'associations qui nous semblent les plus aptes à répondre à ces demandes.

Nous constatons que :

Le soutien scolaire se développe avec l'aide d'associations partenaires et la coopération croissante des enseignants.

La mise en contact entre parents est extrêmement délicate du fait de la très grande diversité des pathologies.

La création de groupes de parole est un projet qui prend corps mais sera limité géographiquement actuellement.

Une réponse doit toujours être faite à toute demande formulée.

Nos conseils

N'hésitez pas à :

Vous rapprocher des chirurgiens, soignants, enseignants, intervenants sociaux pour les interroger sur les questions pour lesquelles vous voulez une réponse.

Écrire les questions au préalable sur un papier que vous lirez lors de votre rendez-vous, afin d'entendre leurs réponses sur toutes vos interrogations.

Nous contacter, nous vous répondrons toujours

Nos demandes

N'hésitez pas à :

Rejoindre notre association, elle a besoin de vous : par vos expériences et vos réussites, vous pouvez aider les autres familles.

Formuler vos critiques, idées, actions possibles.

Dialoguer avec nous par Internet, e-mail, téléphone ou courrier.

MERCI

L'ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE DE L'ENFANT...

Le Point Scolarité de Neurochirurgie de Necker Enfants Malades et l'association « L'École à l'Hôpital » vous font part de leurs observations et de leur réflexion.

L'observation du développement de l'enfant soigné pour une lésion cérébrale montre que les difficultés scolaires peuvent survenir à distance du diagnostic et du traitement de la maladie.

Si le terme « accompagnement scolaire » est utilisé c'est pour différencier cette action des autres soutiens conçus comme des « aides aux devoirs » qui pourraient être proposées soit dans l'établissement scolaire (études surveillées) soit à l'extérieur. Il s'agit plus particulièrement d'aider l'enfant à s'organiser, à développer une méthode de travail, à comprendre pour apprendre, à « **apprendre à apprendre** ». Il s'agit par là même de rassurer l'enfant, de le rassurer dans ses compétences avec sa différence.

La mise en place de cet accompagnement est l'aboutissement d'un travail d'équipe comprenant : l'enfant, sa famille, son médecin hospitalier, ses rééducateurs (orthophoniste, psychomotricien...), son établissement scolaire et le référent associatif (pour Paris / Ile de France : l'École à l'Hôpital) ou Education Nationale qui accompagnera l'enfant.

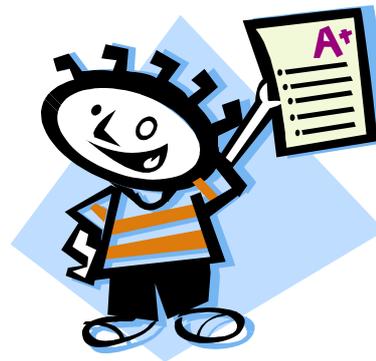
Lors d'une consultation de suivi à l'hôpital, l'enfant est considéré dans les suites de sa maladie mais aussi dans l'évolution de sa scolarité. Les difficultés révélées par l'enfant et sa famille vont **alerter** le médecin qui va **alerter** le « Point Scolarité » de la consultation s'il existe (à Necker Enfants Malades par exemple) et le neuropsychologue du service.

Cette démarche a pour but d'évaluer les difficultés mais aussi les réussites scolaires de l'enfant et d'en rechercher la nature et la cause grâce au bilan neuropsychologique. Ces données permettent de demander à l'institution scolaire, avec l'accord de la famille et de l'enfant, un PAI (projet d'accueil individualisé) et/ou PIIS (Projet individuel d'intégration scolaire)

Nous avons pu constater lors du suivi à long terme des enfants du service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, que nos enfants pouvaient grâce à ces mesures d'accompagnement, progresser même si le rythme de leurs apprentissages était plus lent que celui de l'ensemble des enfants de leur classe d'âge. Nous avons également constaté que l'accompagnement scolaire individualisé était un élément important dans leur progression. Nos enfants doivent contourner certaines difficultés variables d'un enfant à

l'autre. Difficultés qu'il sera parfois impossible de rééduquer. Notre objectif est donc de découvrir avec eux et pour chacun d'eux une stratégie compensatrice. Cet objectif demandant une observation précise de l'enfant ne peut que rarement être poursuivi dans un groupe.

Les réseaux d'aide de l'Education Nationale sont précieux mais surchargés et ne peuvent que rarement répondre aux demandes des enseignants accueillant nos enfants. C'est la raison pour laquelle nous faisons appel à la compétence de l'Association l'École à l'Hôpital dont le réseau parisien travaille étroitement avec le service de neurochirurgie pédiatrique de Necker Enfants Malades, l'institut Gustave Roussy, la Fondation Curie et le Centre Ressources de l'Hôpital National de Saint Maurice (Val de Marne).



Enfin, depuis plusieurs années nous constatons également le rôle important joué par les Assistantes de Vie Scolaire (A V S) qui accompagnent les enfants dans le quotidien de la classe, les aident à organiser leur travail, à fixer leur

attention et leur rappellent les consignes.

Toutes ces mesures existent et sont de plus en plus entendues par l'Institution Education Nationale. Mais leurs mises en place restent encore trop souvent une affaire de personne acceptant de s'impliquer dans l'intégration d'un enfant différent des autres.

Beaucoup de projets d'intégration scolaire sont inefficaces parce que rédigés de manière évasive. Les termes du projet doivent être précis, concrets et les rôles des différents intervenants doivent être clairement définis.

L'intégration d'un enfant est une chose sérieuse. Les normes de l'Éducation Nationale sont étroites et nos enfants peuvent vite être marginalisés si nous n'y prenons pas garde. Ils peuvent aussi progresser régulièrement dans le cadre de leur école habituelle et en être très heureux.

...SOIGNE EN NEUROCHIRURGIE

« Tête en l'air » participe à un groupe de réflexion,

dont l'objet est la scolarité de l'enfant après une hospitalisation en neurochirurgie.

Ce groupe de réflexion émane du Centre Ressources de l'Hôpital National de Saint Maurice et réunit enseignants, rééducateurs, parents et autres personnes pouvant apporter leur éclairage à cette question.

Le but de cette réflexion est d'identifier les outils qui peuvent aider les enseignants à adapter leur pédagogie à l'enfant qui peut présenter des troubles d'apprentissage suite à une hospitalisation en neurochirurgie.

Dans le cadre de cette réflexion chaque intervenant fait part de ses expériences ce qui permet d'avoir un dialogue très riche autour de la question posée.

Différents outils sont en préparation pour informer les enseignants de troubles qui sont inconnus et non détectables à première vue dans la plupart des cas.



Le contrat d'intégration : un droit pour nos enfants

*Le contrat d'intégration crée un cadre officiel pour l'intégration.
Il existe 2 variantes de contrat d'intégration, le **PAI** et le **PIIS**.*

Projet d'accueil individualisé - PAI

Le projet d'accueil individualisé est un document écrit qui formalise l'accueil scolaire d'un enfant ou d'un adolescent atteint de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Sont parties prenantes l'élève, ses parents, le chef d'établissement et/ou le directeur, le médecin de santé scolaire ou l'infirmière, le médecin traitant et/ou les personnels paramédicaux ainsi que toute personne concernée par les aménagements à mettre en place (par exemple les collectivités locales responsables des services de restauration).

Le P.A.I. définit :

- *Les besoins spécifiques de l'élève : accessibilité, prise de médicaments...*
- *Les aménagements particuliers dans le cadre de l'école ou de l'établissement scolaire.*

Il indique également, si besoin est, les prises en charge supplémentaires quelles soient médicales ou pédagogiques.

Le P.A.I. est signé par toutes les parties prenantes.

Projet individuel d'intégration scolaire (P I I S)

Le projet individuel organise la scolarité de l'élève.

Il est individuel, c'est-à-dire qu'il prend en compte les potentialités et difficultés de chaque enfant ou adolescent au regard des ressources et contraintes de l'établissement qui l'accueille.

- Il est l'objet d'une concertation. Ce ne sont pas seulement l'élève et les enseignants qui sont concernés. Pour prendre en compte les besoins spécifiques de l'élève, tous les partenaires – médecin scolaire, assistante sociale, rééducateurs...- contribuent, dans le respect des rôles des uns et des autres, à la cohérence des interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques. Les parents sont signataires et partie prenante du P I I S.

- Il est évolutif, c'est-à-dire qu'il convient de l'évaluer et de le réviser régulièrement.

- Il s'inscrit dans la continuité, ce qui permet d'anticiper l'avenir de l'élève au-delà de l'établissement scolaire d'accueil : intervention chirurgicale, école à domicile, orientation en milieu spécialisé, orientation professionnelle...

Projet individuel et convention d'intégration :

Le projet individuel peut être lié à une convention d'intégration. Cette convention est, pour des raisons juridiques et financières, obligatoire chaque fois que sont nécessaires des aides matérielles ou financières fournies par des partenaires extérieurs à l'établissement d'accueil. La convention précise les conditions matérielles de la scolarisation et répartit les responsabilités entre les partenaires.

Ce dispositif a l'avantage de faire converger toutes les forces et compétences qui peuvent aider l'enfant dans une situation spécifique qui s'inscrit dans la durée. Il officialise l'intégration de l'enfant dans l'école.

Cette intégration est, nous le rappelons, un droit pour nos enfants.

Le nouveau site Internet de Tête en l'air

sera en ligne très prochainement !

Retrouvez nous dès le mois de janvier à l'adresse <http://www.teteenlair.asso.fr>

Notre site sera constitué de 5 grands chapitres.

L'association vous y sera présentée à travers nos bénévoles, nos actions et notre actualité.

Une large rubrique touchant l'enfant et la maladie abordera la neurochirurgie, l'environnement hospitalier et toutes les questions administratives que vous pouvez vous poser.

La scolarité de l'enfant ne sera pas oubliée, aussi bien pendant l'hospitalisation que pour le retour à l'école. Le site vous permettra de consulter les différents témoignages d'anciens patients, de parents, d'infirmières ...et d'obtenir des réponses aux questions les plus fréquentes. Vous pourrez y retrouver notre guide ainsi que toutes les parutions presse.

Parce que ce site est avant tout le votre, vous pourrez y laisser vos remarques afin que nous puissions répondre au plus prêt à vos attentes.

A bientôt sur le net !

« Why Not » est en charge du développement de notre site Internet : Qui sont-ils ?

Présentation

« Why Not » est une association loi 1901, dont l'activité s'organise autour de deux pôles :

- Création et organisation d'animations musicales ou artistiques (*pôle "Musique"*)
- Développement de sites Internet et de supports multimédia (*pôle "Multimédia"*)

Notre but premier est d'œuvrer pour des associations à but humanitaire ou social. Nos prestations sont donc destinées en priorité à ce type d'associations.

Cependant, afin d'assurer la stabilité financière de notre association, nous assurons également des prestations exceptionnelles pour des comités d'entreprises, des municipalités ou d'autres types d'associations.

L'historique

« Why Not » était à l'origine un groupe de musique formé en 2000. Nous reprenions des morceaux de groupes pop/rock/blues et les arrangions à notre manière afin d'animer des événements comme la fête de la musique.

En décembre 2001, nous avons ainsi été amenés à assurer trois heures de concert pour le Téléthon. A partir de ce moment, nous est venue l'idée de nous monter en association, idée qui s'est concrétisée dès janvier 2002. L'activité de notre nouvelle association était donc constituée du seul pôle "Musique".

En 2003, des demandes d'associations pour des créations de type "sites Internet" ou "montage audio" nous ont amenés à diversifier notre activité. C'est ainsi que fut créé le pôle "Multimédia", qui nous permet aujourd'hui de travailler avec Tête en l'Air.

Ses activités

Quelques exemples de prestations

- Animation du Téléthon à Cormeilles en Paris (95) (*décembre 2002*)
- Animation au CAT de Cormeilles en Paris (mai 2003)
- Bande-son du Son et Lumière de la Montagne aux 7 Sources (*septembre 2004*)
- ... et bien sûr, le site Internet de Tête en l'Air !



Nous avons lu pour vous

Elmer – une histoire sur la différence
de David McKee.

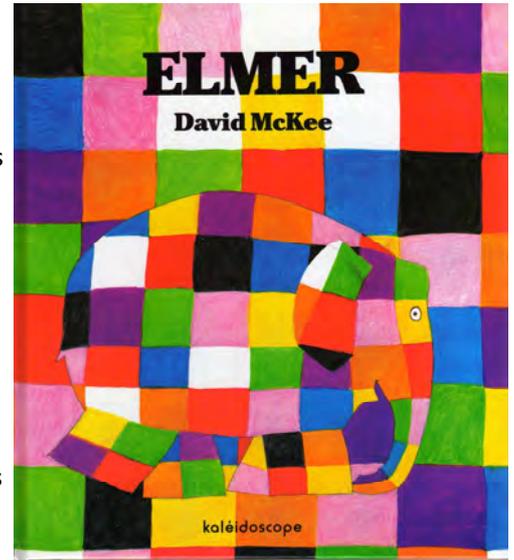
Édition Kaléidoscope

Elmer est un éléphant pas comme les autres éléphants. Il n'est pas gris mais il est bariolé.

Tous les autres éléphants adorent les couleurs d'Elmer mais lui, un jour, essaye de changer pour devenir comme les autres, c'est à dire tout gris.

Après quelques aventures, Elmer se rend compte qu'il vaut mieux rester comme il est – différent.

Ce livre est conseillé pour les enfants de 4 à 8 ans. Il est charmant par la simplicité de son histoire. Nous avons également aimé les coloris des dessins.



*

*

*

Pour combler l'appétit des jeunes lecteurs, voici quelques adresses de librairies et sites spécialisés dans la littérature pour la jeunesse :

- Librairie « Le Chat Pitre » - 22 Bis rue du Chef de la Ville
01 44 24 52 20
- « Chantelivre » 13 rue de Sèvres, 75006 Paris
01 45 48 87 90
- Librairie « L'Herbe Rouge » 1 bis rue d'Alésia, 75014 Paris
01 45 89 00 50
- « L'École des Loisirs » 11 rue de Sèvres, 75006 Paris
01 42 22 94 10
- Librairie « LIBRALIRE » 116 rue Saint Maur, 75011 Paris
01 47 00 90 93
- www.ecoledesloisirs.fr
- Librairie « Le Dragon savant
- www.ricochet-jeunes.org



***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.***

Le coin des enfants

Les éléphants et les lapins

Il arriva une période de sécheresse dans le pays des éléphants. Le roi des éléphants décida de partir.

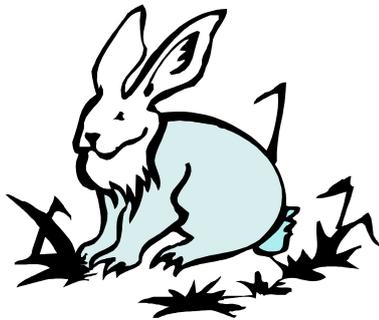
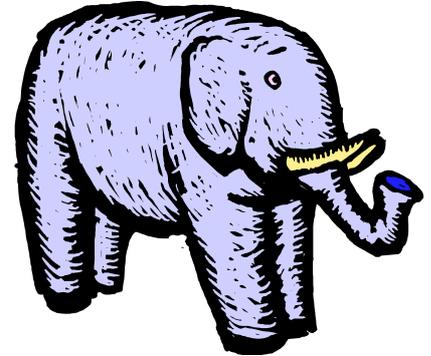
Après des jours de recherche, ils trouvèrent enfin une source d'eau vive à laquelle les anciens avaient donné le nom de Fontaine de la Lune. Le roi vint camper avec toute son armée auprès de cette fontaine.

La vue de éléphants mit au désespoir un grand nombre de lapins qui habitaient là, parce que les éléphants, à chaque pas qu'ils faisaient, écrasaient quelques lapins.

Un jour, les lapins s'assemblèrent et allèrent trouver leur roi ; ils le supplièrent de les délivrer des éléphants. Un lapin rusé prit la parole.

-Sire, permettez que j'aille trouver le roi des éléphants en qualité d'ambassadeur. Je pense peut-être résoudre notre problème.

Le roi accepta, car il ne savait pas trop quoi faire.



Avant d'arriver chez les éléphants, le lapin pensa que s'il se mêlait parmi eux, il pourrait bien être écrasé comme ses camarades ; c'est pourquoi il monta sur une butte d'où il appela le roi des éléphants qui n'était pas loin de là.

- Je suis, dit-il, l'ambassadeur de la Lune. Ecoutez ce que j'ai à vous dire de sa part. Vous savez que la Lune est une déesse toute-puissante, et qui déteste le mensonge.

Le roi des éléphants eut très peur quand il entendit cette voix.

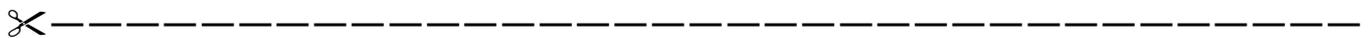
- La Lune, reprit le lapin, m'envoie ici pour vous dire que quiconque s'enorgueillit de sa grandeur et méprise les petits mérite d'être puni. Vous ne vous êtes pas contentés d'écraser les petits, vous avez eu la témérité de troubler la Fontaine de la Lune où tout est pur. Si vous ne me croyez pas, venez voir la Lune dans la Fontaine et puis retirez-vous.

Le roi des éléphants alla aussitôt vers la fontaine dans laquelle il vit effectivement la lune parce que l'eau était claire.

- Et maintenant, prenez de l'eau, demanda le lapin.

L'éléphant en prit et la lune disparut immédiatement.

- Vous voyez bien, la Lune n'est pas contente ! Retirez-vous vite avec votre armée avant qu'elle ne se fâche.



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 15 €.
- Je souhaite soutenir l'action de l'association « Tête en l'air » en versant un don de :
- Je peux me rendre disponible pour participer aux actions de « Tête en l'air ».

Signature :