



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

Juin 2002
N°2

Edito

Equipe de rédaction

Chantal DORVAL
Sophie ROUGNON
Cécile SALAÜN

Création logo

Webdesign

Création et Réalisation

Maquette

AsG

Impression

Imprimerie de Montigeon
n° 21762

Voici le deuxième numéro de « la lettre de Tête en l'air ». Ce journal est un lien entre nous tous qui entourons l'enfant qui sort de neurochirurgie pédiatrique ; c'est aussi le reflet de notre association : comme elle, il s'inscrit maintenant dans la durée.

Fin mars, lors de notre assemblée générale, de nombreux projets ont été proposés. Ils constituent un témoignage fort nous incitant à poursuivre notre action pour accompagner les familles, les informer, ainsi que pour assurer une meilleure prise en charge de nos enfants dans le système scolaire.

Les vacances approchent. C'est le moment pour tous de se resourcer afin d'être prêts en septembre à développer ou lancer de nouveaux projets, associatifs ou personnels.

Bonnes vacances !

Sophie ROUGNON





Compte rendu de L'A.G. du 26 mars 2002

**L'Association
« Tête en l'air » a tenu
son assemblée générale
le mardi 26 Mars 2002
à dix-huit heures
dans la bibliothèque
du service de
neurochirurgie
de l'hôpital Necker-
Enfants Malades ;
une trentaine de
personnes ont assisté
à cette assemblée.**

Le bilan moral et le bilan financier ont été approuvés à l'unanimité.

Les personnes présentes se sont réjouies de constater que les projets qui avaient été lancés tels que l'écoute, la communication, le partenariat avec l'école à l'hôpital, l'information aux parents, la lettre de « Tête en l'air », le guide et le site Internet se sont développés, et pour certains d'entre eux, sont maintenant concrétisés.

En ce qui concerne ses finances, les recettes de l'association proviennent essentiellement de dons, mais aussi des cotisations ainsi que d'initiatives personnelles,

telles que le concert d'Orléans du 20 Octobre 2001. Grâce à ces recettes, nous avons pu financer le site Internet, la lettre de « Tête en l'air », les formations et les frais divers de fonctionnement.

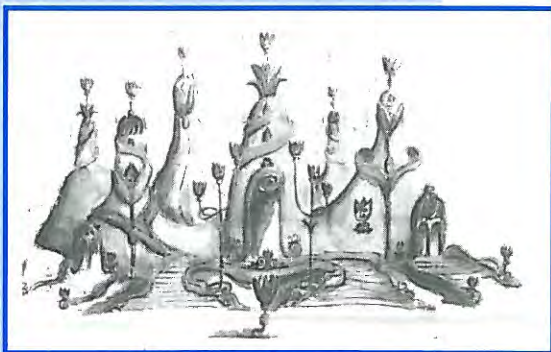
Quatre administrateurs étaient sortants ; six personnes ont déposé leur candidature et ont été élues :

A vingt heures trente, la séance terminée, nous avons été heureux de prolonger la soirée ensemble en savourant des « paste » bien arrosées dans un restaurant italien du quartier.

L'association remercie vivement ses adhérents pour leur présence et leur action menée durant cette année 2001. Elle tient également à manifester sa vive reconnaissance :

au Professeur ZERAH,
au docteur BOURGEOIS,
à Monsieur VERICEL (Necker),
au docteur LAURENT VANNIER
(Saint Maurice) et
à Sœur Marguerite
BERTRAND GALLET
(Cours Thérèse Chappuis)

qui nous ont rejoint pendant quelques heures et nous ont permis de nous enrichir de leur expérience.



Ile de Tulipatan

A nouveau, « Tête en l'air », a été très bien accueillie à Orléans, en mars 2002.

Deux soirs consécutifs, une troupe de comédiens amateurs, la JACCO, ont joué devant une salle comble « L'Île de Tulipatan » d'après l'œuvre d'Offenbach. Cette opérette très gaie a permis aux comédiens de révéler leur talent, sans complexe. Le décor et les costumes, très colorés, avaient été réalisés avec ingéniosité et maîtrise.

Les recettes de ces deux soirées de spectacle seront partagées entre Tête en l'air et l'association « Les Nids de Paris ».

Nous bénéficierons de ce soutien financier également l'année prochaine. Au printemps 2003, cette troupe pleine d'enthousiasme présentera un nouveau spectacle auquel vous serez tous invités à assister (informations dans un prochain numéro de « la lettre de Tête en l'air »)

Témoignage

« Madame, Elvire a de grosses difficultés à empiler des cubes dans une ordre croissant ; il faudrait la faire travailler à la maison... ».

J'étais en larmes à la sortie de mon rendez-vous avec l'institutrice de cette petite maternelle en Afrique : non seulement toute notre angoisse de parents était de parvenir à faire faire ses premiers pas à notre fille, alors âgée de deux ans, mais nous allions devoir également la stimuler sur le plan de la logique.

A sa naissance, Elvire avait été opérée d'un spina bifida valvé, et, après un mois d'hospitalisation, le service de neurochirurgie nous avait indiqué que, n'ayant qu'un très léger déficit moteur, elle allait pouvoir mener une vie normale, sans autre restriction que celle de la pratique des sports violents

Il est vrai que si, au fil des années, Elvire a réussi, à force de volonté et de ténacité de sa part et de la nôtre, à marcher, courir, faire du vélo et même du ski, elle s'est constamment heurtée à de graves difficultés scolaires.

Certains enseignants m'ont révoltée par leurs réactions et la brutalité de leurs remarques que j'excuse en raison de la méconnaissance qu'ils avaient de cette gêne dans les apprentissages ; d'autres, heureusement, ont su magnifiquement aider notre fille, nous apportant ainsi un grand réconfort.

Pour aider Elvire dont la confiance en elle-même s'étiolait au fil des années en raison de son difficile parcours scolaire, j'ai, dès qu'elle a eu cinq ans, commencé à consulter des spécialistes pour tenter de faire la part de ses problèmes neurologiques et éventuellement psychologiques ; je souhaitais comprendre et surtout aider ma fille, mais ce parcours du combattant n'a pas été facilité par les treize années que nous avons passées à l'étranger.

Lors de notre retour définitif en France, je rentrais en contact avec le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker pour avoir la confirmation du bon choix d'un psychologue avec lequel j'avais pris rendez-vous. Je fus orientée pour la première fois vers l'institutrice psychologue du service, Françoise Laroussinie. J'allais enfin trouver, après ces treize années de recherche, quelqu'un connaissant réellement les difficultés de ces enfants passés en neurochirurgie. Grâce à elle, j'ai rencontré des rééducateurs ayant déjà pris en charge des enfants présentant des troubles identiques ; depuis maintenant plus de deux ans, Françoise Laroussinie suit Elvire en équipe avec deux neuro-orthophonistes et rencontre régulièrement la directrice de son école afin de l'aider à mieux comprendre les types de difficultés auxquelles se heurtent nos enfants.

Ces difficultés sont complexes et déroutantes, mais ne correspondent en aucun cas à une déficience intellectuelle. En s'appuyant sur les points forts de nos enfants pour compenser leurs points faibles, nous découvrons avec eux leur propre manière d'apprendre.



Si vous souhaitez nous faire partager une expérience que vous avez vécue, ou réagir à «la lettre de Tête en l'air»

N'hésitez pas à nous écrire, votre témoignage sera utile à beaucoup d'entre nous ;

Votre courrier peut nous être adressé :

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

DEUXIEME FORUM AUTOUR DE

Le deuxième forum de

s'es

« autour de l'enfant handicapé »

Ces deux journées, présidées par Madame Dominique GILLOT, ancienne Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, ont permis à une cinquantaine d'associations de présenter leur action en faveur de l'enfant handicapé dans de très nombreux domaines : activités extra médicales à l'hôpital, aide médicale à domicile, scolarité en centre médicalisé, aide après retour dans l'établissement scolaire, loisirs, vacances, transports.....



Deux tables rondes se sont tenues sur les thèmes suivants : « Lorsque l'enfant handicapé devient un adolescent » et « L'enfant handicapé et sa fratrie ».

Jean-Louis LE RUN, pédo-psychiatre à l'hôpital Esquirol, qui animait la première table ronde, a évoqué l'évolution de la notion d'adolescence ; alors que pendant longtemps c'était la puberté qui marquait le passage de l'enfance à l'adolescence, cette notion a évolué avec l'allon-

gement de la période d'adolescence dont la fin pourrait être fixée à l'obtention de l'autonomie financière et à l'acquisition d'une plus grande indépendance. On parle maintenant de processus de l'adolescence avec la transformation du corps, l'acquisition de l'autonomie personnelle, affective et sociale ; l'adolescent quitte le cocon familial, entre dans la société en mettant ses parents à distance et en se posant la question de sa propre valeur.

Linda SLAMA, psychologue-psychothérapeute à l'hôpital de Meaux, a, dans son intervention, insisté sur le fait que l'adolescence est une crise d'adaptation à son corps, à sa famille, à son environnement. L'adolescent passe par un processus d'appropriation de lui-même, de reconnaissance de son corps, de désidéalisations de ses parents :

Toute altération physique devient alors une atteinte à son narcissisme : il lui faut construire une image de lui-même, il va devenir le partenaire du médecin. Pour montrer qu'il existe, il peut refuser un traitement, même si c'est au péril de sa vie ; l'adolescent handicapé utilise son corps comme moyen de communication, et la tentative de suicide peut être alors un mode d'expression de vie.

Patricia BLONDEL, médecin de médecine physique et réadaptation, a précisé que si, au cours de l'enfance, le handicap est vécu comme naturel, à l'adolescence, il est perçu comme élément de différenciation ; une contradiction s'installe entre les désirs de l'adolescent et sa possibilité de les réaliser.

DE L'ENFANT : L'ENFANT HANDICAPÉ

*l'enfant , organisé par le docteur Anne LAURENT VANNIER
de l'hôpital national de Saint Maurice et son équipe,
tenu à Saint Maurice les 8 et 9 mars 2002 sur le thème :
: pour que l'enfant handicapé soit avant tout un enfant ».*

L'enfant handicapé et sa fratrie ont été évoqués autour de la deuxième table ronde, animée par Régine SCHELLES, psychologue, maître de conférence à l'université de Tours.

Avoir un frère ou une sœur handicapés, ou être soi-même handicapé engendre de la souffrance ; celle-ci peut être transformée par la parole qui doit être l'expression des sentiments et des questions ; la fuir ne ferait qu'augmenter la souffrance.

Il est important pour nous, adultes, de réfléchir à la liberté de parole que nous laissons aux enfants. Ceux-ci ont une capacité extrême à cacher et taire leurs angoisses afin de ne pas blesser leurs parents : en « oubliant » de poser des questions, ils ne font souffrir personne, mais cela ne veut pas dire qu'ils ne souffrent pas eux-mêmes.

Les parents se posent fréquemment la question de savoir comment l'enfant handicapé sera perçu et aimé de son entourage le plus proche : sa fratrie ; dans l'angoisse d'un rejet possible de cet enfant par ses frères et sœurs, ils peuvent parfois être trop intrusifs dans ce lien fraternel ; et pourtant, la fratrie permet à l'enfant de se situer en temps qu'individu à part entière : le frère est à la fois un autre et un « presque pareil que soi » ; en le découvrant, l'enfant expérimente sa souffrance et appréhende sa différence.

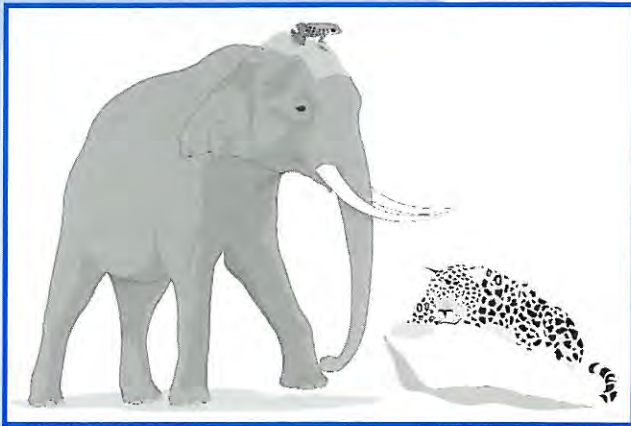
Nous ne demandons pas assez aux enfants comment ils souhaiteraient et pourraient parler du handicap, et il est nécessaire d'aider les parents à repérer les signes de souffrance de leurs enfants. En effet, les situations de malaise ou

de dépression sont très fréquentes dans les fratries comprenant un ou plusieurs enfants handicapés ; de nombreuses étapes peuvent être cause de souffrance et d'incompréhension : ainsi, lorsque le cadet dépasse en performance l'ainé, celui-ci a du mal à comprendre quelle est sa véritable place dans la fratrie, et les parents vivent souvent cette situation comme une seconde annonce du handicap ; de la même manière, si un enfant n'arrive plus à intégrer ou réintégrer le cursus scolaire, il est reconnu dans ses limites, ses difficultés, et en conséquence dans sa place de personne handicapée ;



A partir de l'adolescence, les liens de l'enfant handicapé avec sa fratrie sont beaucoup moins pris en compte par les établissements d'accueil et l'entourage immédiat des enfants ; il nous reste encore beaucoup à apprendre sur le lien fraternel à l'âge adulte.

**Notre stand
au 2ème Forum
de l'Enfant**



La grenouille qui sauva un éléphant

Un léopard et un éléphant estimaient être, l'un et l'autre, l'animal le plus fort de la terre, craint de tous les hommes. Ils se confrontèrent et le léopard affirma : « J'ai les griffes acérées, la voix forte, personne ne peut se comparer à moi et c'est moi que l'homme craint le plus ! ». L'éléphant répliqua : « Ma force est puissante, ma trompe est longue, c'est moi que l'homme craint le plus ! ». S'obstinant tous les deux, ils décidèrent d'un défi pour savoir de qui l'homme avait le plus peur. Celui qui perdrait donnerait ses dents ou ses défenses à son adversaire.

Mais quel défi ? Le léopard proposa : « En criant, on verra de qui les hommes ont le plus peur. » L'éléphant commença : il leva doucement sa trompe, puis fit retentir un barrissement semblable à un coup de tonnerre au milieu d'une bourrasque. En l'entendant, les gens du village crurent qu'il allait encore piétiner leurs récoltes et saccager leurs cabanes. Ils se dépêchèrent de prendre leurs grands couteaux et leurs longs javelots pour chasser l'éléphant.

Le léopard dit alors en riant : « Tu vois les hommes n'ont pas peur de toi ! ». Il tendit le cou, ouvrit la gueule et poussa un énorme rugissement qui gronda dans toute la forêt, secoua monts et vallées. En l'entendant, les gens du village crurent que

le léopard voulait dévorer l'un d'entre eux. Ils se hâtèrent de rentrer chez eux et de fermer leurs portes. Le léopard dit alors : « Tu as vu, les hommes ont peur de moi, mais pas de toi. Tu as perdu, je peux avoir tes défenses ! ». L'éléphant dut reconnaître sa défaite mais demanda au léopard de lui accorder trois jours.

Sur le chemin du retour l'éléphant pensait à ce qui allait lui arriver et il pleurait. Ses larmes tombèrent sur une grenouille, comme des gouttes de pluie. Celle-ci, levant la tête, l'interrogea : « Grand frère éléphant, pourquoi as-tu le cœur gros ? » L'éléphant lui raconta son histoire. La grenouille le consola : « N'aies pas peur, j'ai une idée. » L'éléphant était intrigué : « Malgré ma longue trompe et ma grande force, je suis sans ressource, et toi, qui es si petite, tu aurais une solution ? ». La grenouille lui répondit en lui en souriant : « Dans trois jours viens me chercher, j'aurai un moyen pour te sauver. »

Trois jours plus tard, l'éléphant alla retrouver la grenouille qui lui dit : « Baisse la tête et tends la trompe. » L'éléphant obéit et la grenouille, en trois sauts et deux bonds, grimpa sur sa tête. Au même instant, le léopard arrivait. La grenouille fit semblant de s'activer sur la défense de l'éléphant. Puis elle dit : « Une défense, c'est un super trophée ! Mais cette récompense ne vaut pas une dent de léopard ! ». « Tu en as déjà gagné ? » demanda le léopard. « J'en ai beaucoup. » répondit-elle sans le quitter des yeux. « Tu es si menue, répliqua-t-il, comment peux-tu te mesurer à des léopards ? ». « J'ai de grands pouvoirs, sinon comment aurais-je pu maîtri-

ser l'éléphant ! » « C'est vrai, dit-il, mais oserais-tu rivaliser avec moi ? ». « Bien sûr ! » répondit la grenouille.

Après un moment de réflexion et regardant la rivière, le léopard proposa : « Nous allons jouer à celui qui sautera le plus loin ! ». La grenouille d'accord, invita le léopard à sauter le premier. Celui-ci se cambra, tendit les pattes de devant et, prenant son élan, franchit la rivière. La grenouille en profita pour s'accrocher à sa queue et pour franchir la rivière avec lui. Quand le léopard laissa retomber sa queue, de l'autre côté de la rive, la grenouille en profita pour sauter et se retrouver devant lui. « Comment, lui dit-elle, en faisant semblant d'être essoufflée, tu n'as pas sauté plus loin que moi ? » Le léopard tremblait de peur, mais refusant la défaite, il exigea de recommencer. Il bondit alors, se retrouva de l'autre côté de la rivière sans s'apercevoir que la grenouille avait utilisé la même ruse. Elle se retrouva encore devant lui.

Sortant trois dents de léopard d'un petit sac, elle lui dit en montrant la première : « Voici ce qui reste de ton arrière-grand-père. » Puis en présentant la seconde dent : « Voici ce qui reste de ton grand-père. » Et, enfin, devant la troisième : « C'est tout ce qui reste de ton père. Aujourd'hui, c'est ton tour ! » Le ti-gre devint blême de frayeur et demanda grâce à la grenouille. Après un moment de réflexion, elle accepta : « Je veux bien ne pas prendre tes dents, mais à une condition : à partir de maintenant, tu ne défieras plus l'éléphant. » Le léopard n'eut pas d'autre choix.

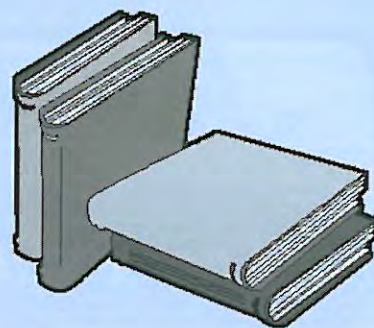
Depuis ce jour, l'éléphant et le léopard ne se sont plus jamais défiés. Ils avaient compris que les bonnes idées peuvent être plus efficaces que la force.

Nous avons lu pour vous

* *Le bébé, ses parents, leurs soignants*

de Myriam David

Dossier de spirale - Editions Eres



Qu'est-ce qu'être soigné
par une autre que sa mère ?
Qu'est-ce que voir son enfant soigné
par une autre ?

Qu'est-ce que soigner
le bébé d'une autre ?

Voici quelques unes des questions
auxquelles répond ce livre.

C'est un ouvrage collectif dirigé
par une pédopsychiatre.

Il s'adresse à des parents
de très jeunes enfants qui sont curieux
de connaître comment le bébé
s'épanouit entre ses parents
et les personnes qui lui prodiguent
des soins : les soignants (pédiatre,
puéricultrice, assistante
maternelle, psychologue, ...).

* *Guillaume restera*

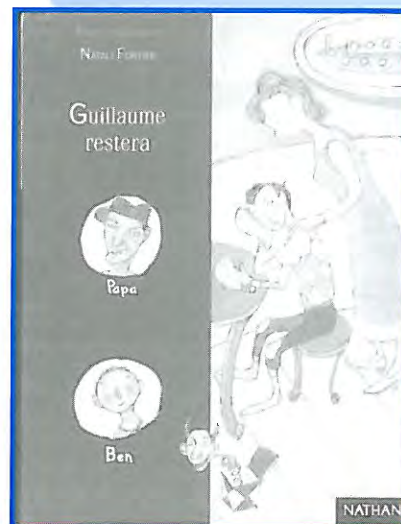
De Arnaud ALMERAS et Natali FORTIER
Editions NATHAN

Antonin, le narrateur, voit un jour son petit frère partir pour l'hôpital.

Le séjour se prolonge et la vie de la famille en est perturbée.
Mais tout rentrera dans l'ordre et les garçons pourront reprendre
leurs parties de football.

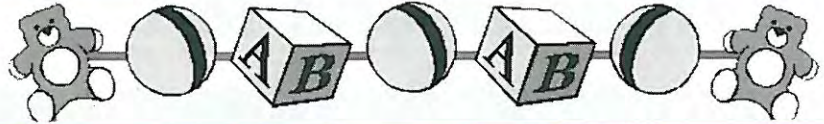
Ce roman met bien en scène les sentiments
des frères et sœurs face à la maladie d'un enfant :
l'inquiétude, la jalousie.

A lire avec ses parents ou tout seul dès le CE1.

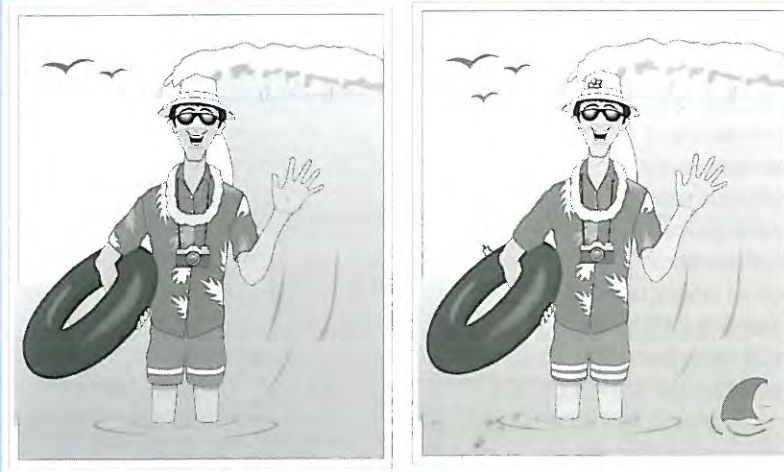


*Si vous souhaitez adhérer à notre association
et recevoir nos prochaines lettres,
être informés de nos différentes actions,
remplissez le bulletin d'adhésion, au verso.*

Jeux

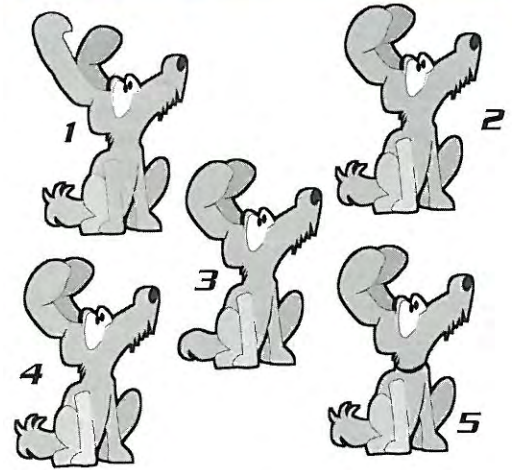


Les 7 différences



Ces 2 dessins te semblent identiques ?
Pourtant, il y a 7 erreurs. Trouve-les.

Les jumeaux



Retrouve parmi ses 5 dessins
les deux qui sont identiques !

Master mot

Le master mot est
un mot de 5 lettres
que vous devez découvrir.

Pour cela, aidez-vous
de tous les mots de la grille
en sachant que le chiffre
à côté de chacun de ces mots
indique le nombre de lettres
qui occupent la même place
dans le master mot.

L E G E R	1
C O B O L	1
L E V E R	1
R A M I E	1
F U M E T	1
M A G O T	1
C O R A N	1
M I B A S	1
D E V I N	1



LES 7 DIFFÉRENCES
sont le 2 et 4
LES JUMEAUX
LIONN
MASTER MOT

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 :