



# La Lettre de Tête en l'air

## EDITORIAL

juin 2009 - N°15

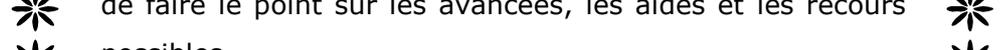
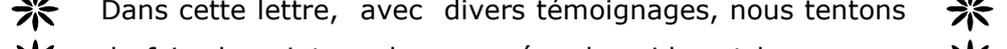
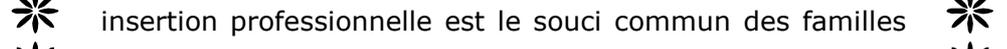
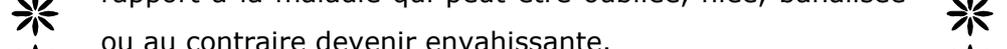
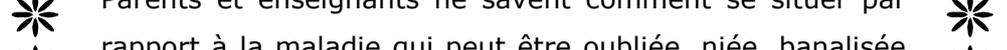
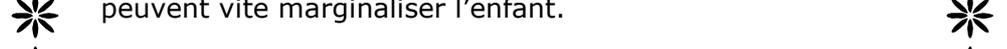
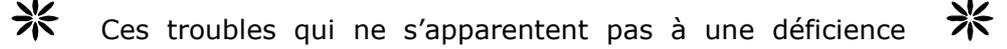
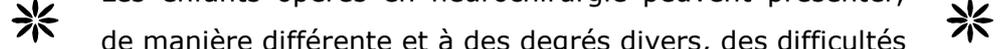
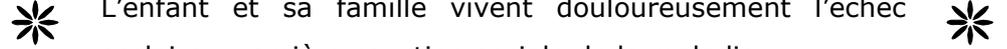
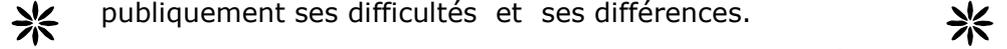
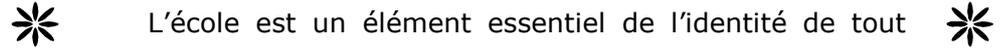
### Sommaire

<b>Dossier : Scolarisation</b>	
- L'École de neurochirurgie	2
- Bilan neuropsychologique	4
- La MDPH	6
- Les Auxiliaires de vie scolaire	11
- L'École à l'hôpital	13
<b>Témoignages</b>	14
<b>La vie de l'association</b>	
- Sortir de l'isolement	19
- Les petits déjeuners de TEA	20
<b>Écho des réseaux</b>	
- La FFdys	21
<b>Colloques</b>	
- AFSSU et DGS	22
<b>Nous avons lu pour vous</b>	23
<b>Bulletin</b>	24

### Comité de rédaction

Quitterie CALMETTES  
 Marie-Anne d'IRIBARNE  
 Laure FAVIER  
 Françoise LAROUSSINIE  
 Diane MOSNY  
 Véronique MURE  
 Sophie ROUGNON

Impression  
 Montparnasse Expression



L'école est un élément essentiel de l'identité de tout enfant. Mais elle est également le lieu où se révèlent publiquement ses difficultés et ses différences.

L'enfant et sa famille vivent douloureusement l'échec scolaire, première sanction sociale de la maladie.

Les enfants opérés en neurochirurgie peuvent présenter, de manière différente et à des degrés divers, des difficultés spécifiques affectant le rythme de leurs apprentissages.

Ces troubles qui ne s'apparentent pas à une déficience intellectuelle globale sont souvent méconnus, incompris et insuffisamment pris en charge. Ils sont cause de fatigue et de découragement. Ils déconcertent les enseignants et peuvent vite marginaliser l'enfant.

Parents et enseignants ne savent comment se situer par rapport à la maladie qui peut être oubliée, niée, banalisée ou au contraire devenir envahissante.

La communication ne s'établit donc pas toujours facilement entre les familles, l'école et l'équipe hospitalière.

Mieux accompagner nos enfants dans leur scolarité et leur insertion professionnelle est le souci commun des familles et des équipes soignantes.

Dans cette lettre, avec divers témoignages, nous tentons de faire le point sur les avancées, les aides et les recours possibles.

**Françoise LAROUSSINIE**

## Dossier : La scolarisation des enfants opérés en Neurochirurgie

### L'école dans le service de Neurochirurgie pédiatrique

#### Hôpital Necker Enfants Malades

L'école du service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades est une classe de l'Éducation Nationale. Elle a été ouverte en 1983.

Au fil du temps et suivant la pathologie de l'enfant, de son âge, de la durée de son hospitalisation, elle a rempli et remplit encore des rôles différents.

Mais elle représente toujours pour l'enfant et sa famille, un lien avec le monde extérieur, la possibilité de rejoindre un groupe, de participer à de multiples activités et de poursuivre ou reprendre une activité scolaire.

Les deux enseignants spécialisés Marie Line LOGNOZ et Gilles SORNAY accueillent les enfants du service.

Des professeurs de l'enseignement secondaire prennent plus spécifiquement en charge les lycéens et les collégiens. Un professeur d'arts plastiques, un professeur de chant et même un professeur d'éducation physique interviennent chaque semaine dans l'école.

Pour la majorité des enfants opérés en neurochirurgie, la durée d'hospitalisation est désormais très courte. Nous recommandons vivement aux parents de ne pas oublier de contacter les enseignants afin de préparer :

- Soit le retour de l'enfant dans son école habituelle avec ou sans modalités particulières .

- Soit une scolarité momentanée au domicile.

Il est important également de réfléchir à la manière dont on va donner les informations aux enseignants et aux élèves de l'école habituelle de l'enfant.

Depuis plusieurs années, un **Point Scolarité** fonctionne au niveau de la consultation du service ( 3ème étage CCI) . A chacune des consultations des neurochirurgiens et de la neurologue, un des enseignants est présent à tour de rôle afin de permettre un suivi régulier de la scolarité des enfants soignés dans ce service.

Les enseignants travaillent en relation étroite avec les deux neuropsychologues du

service, Hélène PIANA et Marie Laure CUNY et bien sûr avec les médecins.

Si votre enfant présente des difficultés scolaires même légères, n'hésitez pas à les signaler au moment de la consultation.

Vous pouvez également téléphoner directement aux enseignants du service qui vous conseilleront sur la meilleure démarche à adopter : contact avec l'école ou demande d'un bilan neuropsychologique ou contact avec la MDPH de votre département\*.

Il existe des **étapes clés dans la scolarité** de tout enfant :

- Il est essentiel de vérifier durant la grande section de maternelle si l'enfant possède les outils nécessaires pour accéder à la lecture et au calcul. Une rééducation orthophonique peut être conseillée afin de conforter le niveau de langage et la conscience phonologique. Une prise en charge en psychomotricité peut aider l'enfant à conquérir une plus grande habileté graphique. Enfin un bilan neurovisuel permet de détecter des troubles de la poursuite oculaire gênant l'enfant lorsqu'il doit copier sur son cahier, des mots ou des textes écrits au tableau.

- L'entrée en CM1 est également une étape importante : dans cette classe des notions plus abstraites sont abordées. Un bilan scolaire en fin de CE2 ou en début de CM1 permet de repérer rapidement les notions à consolider.

- Enfin, l'entrée au collège se prépare déjà en fin de CM1/début de CM2.

Il est toujours important de pouvoir anticiper et envisager à plus ou moins long terme quel type de classe ou d'établissement conviendrait le mieux à l'enfant.

Les difficultés rencontrées par les « enfants de Neurochirurgie » sont d'importance variable mais affectent principalement les domaines de la mémoire, de l'attention et le rythme de travail.

Le **bilan neuropsychologique** permet de mieux comprendre ces troubles mais aussi de repérer les potentialités de l'enfant.

A partir des données ainsi recueillies on peut mettre en place rééducations et aménagements pédagogiques dans le cadre d'un PPS\* ou d'un PAI\*.

## Dossier : La scolarisation des enfants opérés en Neurochirurgie

L'objectif est de proposer à l'enfant une stratégie lui permettant de contourner l'obstacle et d'apprendre même si sa manière à lui est un peu différente de celle des autres !

### La consultation multi-disciplinaire (C M D)

Depuis 1996, existe une consultation multi-disciplinaire prenant en charge les enfants opérés d'une tumeur cérébrale maligne.

Ce groupe de travail créé à l'initiative de l'association ISIS\*, regroupe maintenant les équipes des services de Neurochirurgie Pédiatrique de Necker Enfants Malades, d'oncologie pédiatrique de l'institut Gustave Roussy et de la Fondation Curie et de l'Institut National de Réadaptation de l'hôpital de Saint Maurice.

Il se réunit chaque mois et regroupe des compétences diverses: médecins, pédopsychiatre, psychanalyste, neuropsychologues, enseignants spécialisés, éducateurs.

A partir des bilans médicaux et psychologiques, des entretiens avec l'enfant et ses parents, des remarques et des questionnements des enseignants habituels de l'enfant, le groupe réfléchit à différentes solutions pouvant aider cet enfant, en fonction de son histoire et de son environnement car il n'existe pas de solution standard.

Nous avons, ensemble, constaté souvent qu'un accompagnement personnalisé mis en place précocement permettait à nos enfants de progresser, d'apprendre et de s'épanouir.

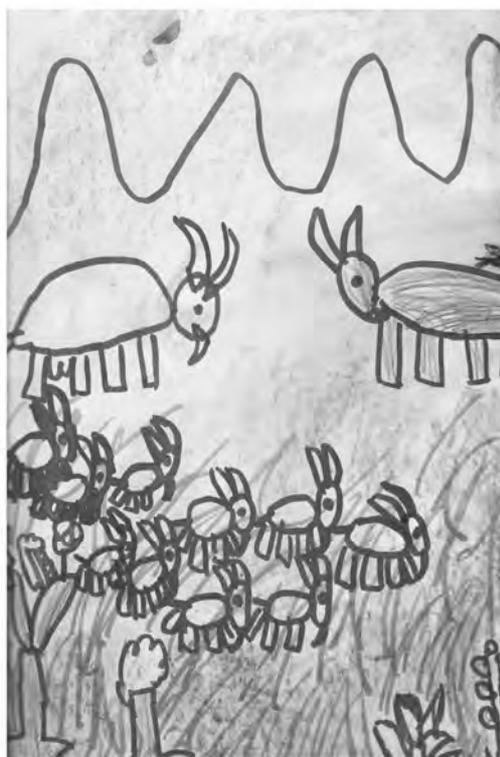
N'oublions pas non plus de féliciter les enfants de Neurochirurgie qui aiment l'école et sont « bons élèves » sans effort particulier !

### Françoise LAROUSSINIE

- \* **MDPH** : *Maison départementale des personnes handicapées*
- \* **ISIS** : *Association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy*
- \* **PPS** : *Projet personnalisé de scolarisation*
- \* **PAI** : *Projet d'accueil individualisé*

École du service de Neurochirurgie Pédiatrique Necker Enfants Malades.

- Tel : 01 44 49 42 68  
mail : [ecole.neurochirurgie@nck.aphp.fr](mailto:ecole.neurochirurgie@nck.aphp.fr)
- Point Scolarité : tel 01 44 49 40 00  
Poste 97 035



Tom, 4 ans « la chèvre de Monsieur Seguin »



Faye, 6 ans « L'oiseau chante »

## Dossier scolarisation : Le bilan neuropsychologique

### Bilan neuropsychologique

La neuropsychologie est une spécialité de la psychologie qui étudie les relations entre les structures du cerveau et le comportement. Inspirée par plusieurs disciplines (neurologie, psychologie du développement, sciences cognitives, etc.), elle apporte aussi sa contribution dans de nombreux domaines (orthophonie, psychiatrie ou ergothérapie par exemple).

Si la neuropsychologie est aussi un domaine de recherche, elle est avant tout « clinique », c'est-à-dire qu'elle s'intéresse à **l'observation et à la compréhension** du fonctionnement mental.

Le clinicien reçoit ses patients pour évaluer la nature et l'importance des troubles neuropsychologiques et ainsi participer au diagnostic.

Une branche plus spécifique de la neuropsychologie est celle appliquée aux enfants et adolescents. Discipline récente, la neuropsychologie infantile s'est développée bien après la neuropsychologie de l'adulte. Si elle est davantage répandue aux États-Unis et au Canada, elle se développe en France depuis une quinzaine d'années.

Le neuropédiatre ou neurochirurgien préconise bien souvent **un bilan neuropsychologique** à la suite d'une intervention, d'un traumatisme crânien, d'une lésion cérébro-vasculaire ou d'une tumeur cérébrale (même si ce bilan peut aussi s'avérer utile pour d'autres cas comme les pathologies neurodéveloppementales type dyslexie/ dyspraxie, ou des troubles psychiatriques).

Ce bilan peut lui permettre de vérifier que toutes les structures cérébrales ont bien récupéré ou de mettre en évidence d'éventuelles difficultés qui, rapidement prises en charge, pourront permettre des aménagements.

#### Qu'est-ce qu'un bilan neuropsychologique et que peut-il apporter ?

Le bilan neuropsychologique est pratiqué par le neuropsychologue qui a validé une formation de 5 années de psychologie.

Ses connaissances en développement de l'enfant, en psychopathologie et en sciences cognitives, lui permettent de saisir toute la spécificité de l'individu qu'il reçoit.

### Déroulement d'un bilan neuropsychologique :

#### 1<sup>ère</sup> phase :

Le bilan commence toujours par un entretien avec les parents et l'enfant durant lequel le neuropsychologue fait connaissance avec cette famille. Il revient sur la grossesse, l'accouchement, les différentes étapes du développement de l'enfant, la scolarité, les antécédents médicaux mais aussi les centres d'intérêt de l'enfant ou son intégration auprès de ses pairs.

Toutes ces informations vont lui permettre d'avoir une approche globale de l'enfant.

Puis, le neuropsychologue reste seul avec l'enfant pour la série de tests. Habituellement, le bilan se compose ensuite de deux parties :

Tout d'abord, le neuropsychologue propose une épreuve globale d'intelligence, généralement, le WISC-IV.

Le « IV » indique qu'il s'agit de la 4<sup>e</sup> édition, c'est-à-dire que c'est la 4<sup>e</sup> fois que le test est passé à plusieurs centaines d'enfants âgés de 6 à 16 ans, normalement scolarisés, afin d'établir des normes.

Ces normes vont permettre de situer l'enfant par rapport aux autres enfants du même âge, à 3 mois près.

C'est cet étalonnage solide qui va permettre une validité aux résultats, même si la notion de QI est très critiquable.

En effet, le test ne prétend absolument pas évaluer toute « l'intelligence » de l'enfant en une heure et demie, mais il reste intéressant car il va pouvoir le situer sur 10 fonctions évaluées.

Celles-ci se regroupent en quatre grands domaines :

- **les capacités verbales** (raisonnement et conceptualisation verbale),
- **les capacités praxiques** (organisation dans l'espace),
- **les capacités de mémoire de travail** (qui permettent à l'enfant d'apprendre à lire par exemple)
- **et les capacités de vitesse de traitement** qui évaluent les productions grapho-motrices.

Il existe également la WPPSI-III pour les enfants plus jeunes, de 2 ans ½ à 7 ans 3 mois. (Échelle d'Intelligence de Wechsler pour les enfants d'âge Préscolaire).

## Dossier scolarisation : Le bilan neuropsychologique

Cette première étape constitue une phase d'observation maximale comparable à une véritable enquête. Le neuropsychologue, tel un détective, cherche les indices et les signes cliniques qui vont lui permettre d'orienter son investigation lors du bilan complémentaire.

### 2<sup>ème</sup> phase :

En fonction de la demande du neuropédiatre et des parents ainsi que des résultats à la première épreuve, le neuropsychologue propose un bilan complémentaire de tests plus spécifiques.

Il peut choisir d'étudier plus en profondeur les praxies\* (visuo-constructive, gestuelle...), notamment s'il suspecte une dyspraxie ou des troubles de la représentation spatiale.

Il utilise alors des tests adaptés (NEPSY, M-ABC, Frostig, BHK...).

Il peut aussi s'intéresser aux difficultés attentionnelles à l'aide du TEA-ch (Test d'Évaluation de l'Attention Chez l'enfant) ou aux difficultés mnésiques\* par la FCR (Figure Complexe de Rey).

À la suite de ce bilan, le neuropsychologue propose aux parents une **restitution orale** des différentes épreuves que l'enfant a passées. Généralement, il leur montre le matériel et explique les différentes fonctions investiguées.

Il expose ensuite ce qu'il a observé, perçu au travers de cette journée. Les parents peuvent reconnaître leur enfant dans cette description ou au contraire être étonnés par certains aspects.

Cet échange avec les parents est aussi une source d'informations riche pour le clinicien qui prendra en compte leurs remarques lors du **compte-rendu écrit**.

Ce compte-rendu envoyé aux parents, peut être nécessaire pour la demande d'aménagements ou de remboursements de prises en charge par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Par « handicap », la MDPH entend toute difficulté qui nuit à la scolarité de l'enfant.

### Que peut apporter le bilan ?

Le neuropsychologue ne pose pas de diagnostic, mais peut émettre des hypothèses diagnostiques qui seront à valider par un autre spécialiste.

Par exemple, dans le cas d'une suspicion de dyslexie, le clinicien oriente vers un bilan orthophonique. Ces hypothèses diagnostiques sont issues de la convergence d'indices relevés par le clinicien. Celui-ci s'appuie sur tous les outils qui sont à sa portée.

Si par « outils », nous pensons immédiatement aux différents tests, n'oublions pas que l'observation et les entretiens avec les parents et l'enfant priment. En effet, une seule épreuve ne peut suffire à l'élaboration des hypothèses!

Enfin, pour valider ou infirmer ses hypothèses, le neuropsychologue conclut son bilan en posant des **indications thérapeutiques** : bilans en orthophonie/ en ergothérapie/ en psychomotricité/ neurovisuel, rééducation psycho-pédagogique, suivi psychologique, orientation scolaire spécifique ou encore essai de traitement médicamenteux (qui sera à valider par le neuropédiatre car le neuropsychologue n'est pas médecin).

Il peut également préconiser des aménagements pour aider l'enfant dans sa scolarité : il peut s'agir de l'installation d'un ordinateur à l'école, ou tout simplement de demander à ce qu'il soit au premier rang.

En effet, si les parents le souhaitent, le neuropsychologue se met en relation avec les différents acteurs qui interviennent (école, médecin scolaire, psychomotricien(ne)...) afin de constituer une véritable alliance thérapeutique autour de l'enfant.

Cette dernière étape nécessite de se tenir informé de toutes les prises en charge possibles afin de s'approcher toujours davantage d'une prise en compte de l'individu dans ce qui le rend unique et différent d'un autre patient atteint d'une même pathologie. Ainsi, si le diagnostic du neuropédiatre classe l'enfant dans une nosographie\* (étape indispensable pour le situer), le travail du neuropsychologue est de percevoir et de chercher ce qui, à l'intérieur de cette « case », le rend spécifique.

**Anne WALLET**

\***Praxies** : coordination de l'activité gestuelle

\***Difficultés mnésiques** : troubles de la mémoire

\***Nosographie** : classification des maladies

Pour en savoir plus :

- Fiche pratique récapitulative : <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=44#chap1>
- Site du Centre d'Évaluation Neuropsychologique d'Orientation Pédagogique Flessas-Lussier (CENOP-FL) qui se trouve à Montréal <http://www.cenopfl.com>.

F. Lussier et J. Flessas sont deux grandes spécialistes de la neuropsychologie infantile.

## Dossier scolarisation : MDPH

### «La scolarisation des enfants qui ont été hospitalisés en Neurochirurgie pédiatrique »

#### Questionnement à l'attention de l'enseignante chargée d'orientation/MDPH

Le rôle et l'expérience de l'enseignant référent auprès des familles et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sont précieux. C'est pourquoi Tête en l'Air s'est adressée à Annick Coste, enseignante spécialisée, coordinatrice « orientation » du pôle enfants/jeunes de la MDPH des Hauts de Seine, qui s'est prêtée avec bienveillance à nos questionnements et remarques, parfois sans ménagements.

Il s'agit ici de mieux comprendre la démarche d'un enseignant spécialisé nommé par l'Inspecteur d'Académie auprès des élèves handicapés d'un secteur géographique. Ce référent anime l'équipe de suivi de la scolarisation qui comprend les parents, le ou les enseignants qui ont en charge la scolarité, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la Santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux qui concourent directement à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Sachant que cette équipe rend compte de ses observations à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH...

Comment se situer face à cette dimension interprofessionnelle et inter institutionnelle ? Face aux difficultés spécifiques des apprentissages ? Face aux moyens disponibles ?

**Tête en l'air :** *Les parents redoutent le mot « handicap ». Expriment-ils leur crainte de voir leur enfant catalogué et comment pouvez-vous les rassurer ?*

**Annick Coste :** Certains parents ont une vraie crainte lorsqu'ils découvrent la signification du « H ». Pour beaucoup « handicap » signifie : définitif, irréversible.

Alors il est important qu'ils comprennent que c'est pour pouvoir mettre en place des aides spécifiques et des adaptations particulières que cette reconnaissance est nécessaire afin que le projet de leur enfant, au regard de ses difficultés, soit le plus cohérent possible.

Il y a plusieurs réactions possibles :

- Les parents qui sont dans le déni et qui pensent que leur enfant a « simplement un peu de retard » et qui auront besoin d'être confrontés à la réalité d'une scolarité difficile et chaotique pour accepter de faire un dossier à la MDPH.

On remarque que le temps de l'école maternelle est souvent nécessaire à ce cheminement.

- Pour d'autres qui ont un handicap invisible, avec des troubles associés bien repérés par les familles, mais beaucoup moins facilement par l'école, trouvent un véritable soulagement à la reconnaissance de handicap. C'est souvent le cas des enfants passés dans les services de Neurochirurgie. Les familles de ces enfants espèrent qu'enfin des aides humaines ou techniques vont pouvoir se mettre en place et ce, après un parcours souvent long et très difficile.

- D'autres familles n'arrivent pas, même après plusieurs interventions de professionnels ou rencontres, à franchir le pas, et n'acceptent pas de faire un dossier à la MDPH. Ces cas sont cependant minoritaires.

**Tête en l'air :** *Les enfants de Neurochirurgie présentent souvent des difficultés spécifiques des apprentissages ne s'apparentant pas à une déficience intellectuelle globale. Pour la très grande majorité de ces enfants une scolarité en milieu scolaire « ordinaire » est possible et souhaitable. Pourtant des aménagements pédagogiques doivent être mis en place et les parents font donc très souvent appel à la MDPH de leur département.*

*Très souvent... Mais certaines familles ne savent pas encore ce qu'est une MDPH.*

*Comment s'établit la liaison entre les écoles, les MDPH et les familles ?*

**Annick Coste :** Le lien entre les écoles, les MDPH et les familles est sans conteste l'enseignant référent. Chaque école connaît le nom de l'enseignant référent de son secteur et doit pouvoir transmettre aux familles ses coordonnées lorsque l'équipe éducative s'interroge ou repère des difficultés dans la scolarité d'un enfant ou lorsqu'une famille le demande.

La loi de 2005 a mis en place ce nouveau

## Dossier scolarisation : MDPH

statut et la plupart des enseignants référents ont pris leur fonction il y a peu de temps (1,2 ou 3 ans au plus). Selon les départements, ils n'ont pas le même rôle et la même charge de travail.

Dans les Hauts de Seine, l'Inspecteur d'Académie a nommé 29 enseignants pour 36 communes soit environ 200 dossiers par enseignant mais il a souhaité que ces enseignants puissent être un véritable appui pour les familles et qu'ils puissent être une aide pour construire le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ce département est très étendu, avec une population importante et il est clair que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ne peut pas, à elle seule, construire ce PPS sans l'aide et l'expertise des professionnels qui travaillent auprès des enfants.

Le rôle de la MDPH est de rassembler toutes les informations, familiales, médicales, scolaires, éducatives, afin de s'assurer que les aides demandées sont suffisantes et adaptées aux besoins de l'élève et de pouvoir faire d'autres propositions si l'équipe pluridisciplinaire qui étudie le dossier le juge nécessaire. Les enseignants référents sont en lien avec les enseignants de la MDPH et travaillent en étroite concertation.

**Tête en l'air :** *Les structures MDPH sont jeunes et non encore pleinement fonctionnelles. On est surpris des différences qui existent dans le fonctionnement de diverses MDPH.*

- Est-ce un défaut de jeunesse ?
- Des politiques différentes suivant les départements ?
- Mais qui définit la politique des MDPH ?
- De moyens financiers différents suivant les départements ?
- Existe-t-il une règle commune dans l'attribution de ces moyens financiers ?

**Annick Coste :** Effectivement, toutes les MDPH ne fonctionnent pas de la même façon. Plusieurs explications peuvent expliquer ces différences :

Un défaut de jeunesse ? Probablement. Une loi ambitieuse ? Sûrement, et avec des prolongements qui avaient peut-être été sous évalués par les législateurs eux-mêmes. Des différences de financement, de budget, des différences géographiques et démographiques, des départements urbains et d'autres ruraux, des personnels venant d'employeurs différents et qui n'avaient pas l'habitude de

travailler ensemble. Enfin beaucoup de paramètres à prendre en compte qui sont en même temps source de difficultés mais aussi de richesses. C'est une organisation qui oblige les professionnels de culture différente à travailler ensemble pour un même objectif : essayer de mettre en place tout ce qui est nécessaire à l'enfant, au jeune ou à l'adulte handicapé dans sa vie d'enfant, d'élève, de travailleur, pour devenir un citoyen à part entière.

La politique des MDPH a été définie tout d'abord dans le cadre de la loi du 11 février 2005. Les MDPH sont des GIP (groupements d'intérêt public), dont chaque département assure la tutelle administrative et financière. Dans ce groupement siègent : des représentants du département, des représentants de l'état (DDASS, Éducation Nationale, Ministère du Travail...) et des représentants d'organismes locaux d'Assurance Maladie et des Caisses d'Allocations Familiales. Des représentants des organismes gestionnaires d'établissements (associations) peuvent également être membres.

Les MDPH sont guidées par la CNSA (Caisse nationale de la Solidarité et de l'Autonomie) qui participe à l'harmonisation de leur fonctionnement. La CNSA dispose également d'un budget dédié aux MDPH. Cependant les MDPH dépendant des Conseils Généraux ne disposent sûrement pas toutes des mêmes possibilités financières. Il faut rappeler que différents organismes payeurs entrent en ligne de compte dans la prise en charge du handicap (CAF, Conseil Général...) et l'harmonisation en matière de prise en charge n'est pas effective.

**Tête en l'air :** *Le personnel des MDPH ne peut connaître toutes les difficultés liées à des handicaps très divers. Par exemple, les enfants opérés en Neurochirurgie présentent des troubles dont la nature et l'importance dépendent de multiples facteurs. Ils sont le plus souvent porteurs d'un handicap invisible mais invalidant, non reconnu et non compris. Les MDPH travaillent-elles avec les équipes hospitalières qui prennent en charge ces enfants, évaluent leurs déficits mais également leurs potentialités ?*

**Annick Coste :** Lorsque nous recevons une demande de prise en charge par les services de la MDPH, le certificat médical

## Dossier scolarisation : MDPH

est obligatoire et nécessaire. Il est évident que pour tous les enfants suivis dans les services hospitaliers spécialisés, les parents et les médecins doivent absolument joindre tous les comptes rendus médicaux ou paramédicaux qui vont aider l'équipe pluridisciplinaire à faire une évaluation qui soit la plus précise possible.

Les médecins qui travaillent au pôle « enfants/ jeunes » en plus de l'analyse des dossiers, font très souvent du lien avec leurs confrères lorsqu'une situation le nécessite. Des bilans éducatifs, scolaires, psychologiques et psychométriques ou venant de centre de référence TSL (troubles spécifiques du langage) sont parfois demandés aux familles pour pouvoir affiner l'évaluation des aides nécessaires à mettre en place et l'orientation scolaire.

**Tête en l'air :** *Nous constatons un manque de liaison et de communication très dommageable pour nos enfants et épuisant pour leurs parents. Comment y pallier ?*

**Annick Coste :** Il est vrai qu'il n'est pas facile de joindre les personnes référentes des dossiers dans les MDPH qui, du fait de leur jeunesse n'ont pas toujours pu mettre en place un pôle accueil (physique, téléphonique, courrier, mails) à la mesure des demandes qui arrivent tous les jours de plus en plus nombreuses. Dans notre département, nous travaillons pour trouver une plus grande fluidité et donner des renseignements plus précis aux usagers qui s'adressent à nous, mais nous sommes très conscients que cette difficulté de liaison et de communication génère pour les familles, les partenaires et nous-mêmes du stress, de la fatigue et un mécontentement justifié.

Comment résoudre ces difficultés ?

Pour les professionnels :

- Une meilleure formation et information des différents acteurs du système scolaire en mettant en place des procédures claires pour chaque demande (AVS, matériel, aménagement de scolarité...) afin de ne pas multiplier les envois de pièces complémentaires et les « morceaux » de dossiers qui arrivent les uns après les autres.

Ces envois épisodiques sont chronophages car ils nous obligent à manipuler un grand

nombre de fois le dossier de l'enfant et sont sources d'erreurs ou d'oublis.

Dans notre département nous avons environ 6000 dossiers actifs et certains d'entre eux sont ouverts plusieurs fois dans l'année selon les demandes des familles.

- Avec nos partenaires (établissements, écoles, enseignants, services sociaux...) nous correspondons souvent par mail, c'est simple, rapide, mais nous recevons beaucoup de messages et n'avons pas toujours le temps d'y répondre rapidement.

- Fluidifier au sein des MDPH les circuits pour réduire les durées de traitement entre l'enregistrement des demandes et l'envoi de la notification de la décision.

Pour les familles :

- Il est souhaitable d'essayer de faire toutes les demandes en même temps et de veiller à ce que les dossiers administratifs soient complets. Pour cela, il ne faut pas hésiter à se faire aider par les assistants sociaux de secteur ou des établissements de soins, les centres d'action sociale et les enseignants référents.

- C'est vrai que pour les familles, le temps paraît toujours trop long et parfois il l'est vraiment. Pourtant les personnes qui travaillent à la MDPH et qui sont confrontées toute la journée à des cas difficiles, une abondance de demandes et un travail administratif lourd, le font avec beaucoup de professionnalisme car, pour la plupart, elles ont choisi ces services et je crois vraiment qu'on ne vient pas travailler dans le champ du handicap par hasard.

**Tête en l'air :** *Quel est le rôle exact d'un enseignant référent ? Peut-il assister aux réunions des équipes éducatives ? Peut-il se déplacer et par exemple assister à une réunion concernant l'enfant dont il a la charge et qui a lieu dans le service hospitalier soignant l'enfant ?*

**Annick Coste :** Le rôle de l'enseignant référent a été évidemment défini par la loi mais il est précisé par les Inspecteurs d'Académie dans chaque département.

Dans notre département le choix a été fait d'avoir un enseignant référent qui soit le pivot entre la famille et les différents partenaires. Si les écoles et les familles le souhaitent, il peut participer à l'équipe éducative qui va construire le dossier.

## Dossier scolarisation : MDPH

Il sera obligatoirement présent, ainsi que la famille à toutes les équipes de suivi de PPS et il est le lien entre les établissements scolaires et la MDPH. Dans notre département, les enseignants référents, à tour de rôle et suivant les besoins, assistent aux équipes pluridisciplinaires et en tant qu'expert proche du terrain, il leur arrive de venir présenter des dossiers d'enfants pour lesquels des précisions sont utiles, nécessaires et permettront une analyse plus pertinente.

Il est tout à fait envisageable qu'un enseignant d'un service hospitalier assiste à la réunion concernant l'enfant dont il a la charge. Pour cela il sera utile qu'il prenne contact avec l'enseignant référent de l'enfant pour pouvoir organiser le passage en équipe pluridisciplinaire.

**Tête en l'air :** *Souvent les enfants opérés en Neurochirurgie ne mettent pas facilement en place des automatismes. Ils sont donc souvent lents et facilement fatigables car ils doivent mobiliser davantage leur attention que les autres enfants. La présence d'une Auxiliaire de Vie Scolaire est une aide importante. Mais nous déplorons le manque de formation des AVS.*

*Pour chaque enfant, le problème de l'intégration scolaire se pose différemment. Il est donc essentiel qu'une communication s'établisse entre toutes les personnes prenant l'enfant en charge. Et notamment avec les équipes hospitalières et les rééducateurs.*

*Les enseignants ne savent pas décrire précisément les difficultés de nos enfants. Toujours les mêmes mots reviennent : « pas attentif... Manque de concentration... Difficultés de mémoire... » mais ce qui importe, c'est de discerner à quels moments l'enfant est inattentif et quand il est attentif, ou bien de quelle manière il a pu apprendre à poser et à résoudre une soustraction. Comment pensez-vous pouvoir construire des grilles d'observation ?*

**Annick Coste :** Actuellement, je crois qu'il est inenvisageable pour les enseignants ou les enseignants en poste à la MDPH de construire des grilles d'observation, par contre si les services de Neurochirurgie en ont, nous pourrions bien sûr apprendre à les utiliser et à en faire une synthèse.

Et comme cela s'est mis en place pour les enfants autistes de notre département,

on pourrait aussi imaginer une formation spécifique en binôme : enseignants + AVS (lorsqu'il y en a auprès de l'élève).

**Tête en l'air :** *Savez-vous que des équipes hospitalières de Neurochirurgie et de l'Institut Gustave Roussy (par exemple) sont prêtes à travailler avec les MDPH ?*

**Annick Coste :** Pour avoir moi-même assisté à des équipes multidisciplinaires de Neurochirurgie et de l'Institut Gustave Roussy dans le cadre du SASPAD (service d'assistance pédagogique à domicile) lorsque j'étais coordinatrice de ce service, j'imagine tout à fait la possibilité de pouvoir travailler en partenariat avec les équipes hospitalières et je suis bien sûr convaincue de leur utilité car plus les regards des différents professionnels pourront se croiser sur les dossiers des enfants, plus les aides apportées seront ciblées et efficaces.

**Tête en l'air :** *Dans le suivi des enfants de Neurochirurgie, nous avons constaté qu'ils mettaient en place leurs apprentissages plus lentement que leurs pairs. Nous avons également constaté qu'un soutien scolaire régulier permettait de consolider au fur et à mesure les acquisitions. Nous sommes inquiets de la suppression des Réseaux d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté. Nous aurions au contraire souhaité que les RASED soient plus nombreux et prennent plus souvent en charge nos enfants. L'AVS est une aide dans le quotidien de la classe mais un soutien scolaire est une aide axée sur la recherche d'une approche pédagogique.*

*De même, les RASED apportent des aides importantes et diverses et permettent de placer les rééducations sur le temps scolaire ce qui est tout à fait souhaitable et bénéfique pour l'enfant et sa famille. Mais dans ce domaine encore, nous regrettons le manque de moyens. Les listes d'attente sont longues et la marginalisation d'un enfant est extrêmement rapide.*

*Comment voyez-vous les perspectives, solutions et obstacles, à court et à moyen termes ?*

**Annick Coste :** Les enseignants des RASED, lorsqu'il y en a dans les écoles peuvent intervenir dans le cadre d'un PPRE (projet personnalisé de réussite de l'élève), sans qu'un PPS ait été monté.

## Dossier scolarisation : MDPH

Actuellement les enfants qui bénéficient d'un PPS peuvent avoir auprès d'eux, lorsque cela est nécessaire, un auxiliaire de vie scolaire. La quotité horaire est évaluée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, mais l'affectation de l'AVS se fait par l'Inspection Académique.

Au sein de l'école, toujours dans le cadre du PPS, les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile mandatés par la MDPH) participent à la mise en place de rééducations sur le temps scolaire.

Les professionnels de ces services : orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs, enseignants spécialisés, psychologue...) interviennent régulièrement sur le temps scolaire mais aussi au domicile ou sur le lieu de vie de l'enfant ou dans les locaux des SESSAD.

Depuis quelques années ces services sont mieux connus et leur entrée dans les établissements scolaires mieux acceptée et de vrais suivis se mettent en place. Un travail de coopération et de collaboration s'effectue pour de nombreux suivis.

Lorsque des PPS ont du mal à être mis en place par l'équipe éducative de l'établissement scolaire, les enseignants de la MDPH à la demande des enseignants référents ou des familles peuvent se rendre aux réunions des équipes de suivi de scolarisation. Cela permet, dans certaines situations tendues ou conflictuelles de jouer le rôle de médiateur et de donner un avis de professionnel extérieur en prenant le recul nécessaire et ce, afin de désamorcer des conflits qui parfois s'enlisent et nuisent à une prise en charge adaptée.

Chaque cas d'élève en situation de handicap étant unique, il est indispensable que toutes les solutions qui peuvent être bénéfiques pour l'enfant soient envisagées en fonction de son âge de sa famille de son environnement scolaire. Il n'y a pas de recette et tout est imaginable :

- temps partagé entre un établissement spécialisé et une classe ordinaire,
- une classe d'intégration à petit effectif, des temps de scolarité adaptés aux possibilités de scolarisation de l'enfant,
- l'aide d'un AVS ou des aides techniques appropriées aux difficultés de l'élève.

Des solutions pour les enfants handicapés : il nous faudra encore en chercher et peut-être en inventer,  
Des obstacles : nous en rencontrerons sûrement.

Cependant, il faut être prêt à envisager et à imaginer tout ce qui peut améliorer leur quotidien en essayant de trouver des contournements à leurs déficiences en se servant de leurs compétences pour qu'il puissent avoir, retrouver ou garder un véritable statut d'élève malgré leurs difficultés.

C'est un travail de longue haleine mais lorsqu'il est réussi, c'est une vraie récompense pour tous ceux qui ont participé à ces projets.

**Propos recueillis par  
Françoise LAROUSSINIE  
et Quitterie CALMETTES**

**AVS  
MDPH**

*Auxiliaires de vie scolaire  
Maison départementale des personnes  
handicapées*

**PPRE  
PPS  
RASED**

*Projet personnalisé de réussite de l'élève  
Projet personnalisé de scolarisation  
Réseau d'aides spécialisées aux élèves en  
difficulté*

**SASPAD  
SESSAD**

*Service d'assistance pédagogique à domicile.  
Services d'éducation spéciale et de soins à  
domicile*



Neal , 5 ans

## Dossier scolarisation : Auxiliaires de vie scolaire

### **Quel devenir pour les Auxiliaires de vie scolaire (AVS) et, au-delà, pour les enfants dont la scolarisation en dépend ?**

Cette question a été clairement posée lors de la conférence débat organisée ce 18 mai au Sénat par l'association « Grandir à l'école », soutenue par le SAIS92, collectif pour la scolarisation des élèves handicapés (\*). Elle vient d'ailleurs recouper et amplifier les autres interrogations relatées dans cette Lettre.

**L'urgence abordée : la fin imminente des contrats de travail de plus de 1.300 auxiliaires de vie scolaire**, ceux-ci venant à échéance entre juin et décembre 2009 pour des personnes désormais expérimentées. Une situation critique qui permet tout à la fois de dénoncer la précarité de ces emplois et leur absence d'attrait (contrats à durée déterminée, temps partiel plafonné, formation insuffisante), de souligner les manques quantitatifs et qualitatifs. Elle légitime de fait l'inquiétude des enfants, de leurs parents et des enseignants.

**Cet état de tension renforce l'actualité du débat proposé :**

**un accompagnement de qualité pour une scolarisation réussie.** Un enjeu bien compris par les parlementaires qui ont parrainé et conduit cette rencontre : Madame Isabelle Debré, Sénateur des Hauts de Seine ; M. Jean-François Copé, Député, Président du groupe UMP à l'Assemblée Nationale ; Mme Marie-Anne Montchamp, Députée en charge du pilotage de la mission AVS à l'Assemblée Nationale, ancien Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées.

En tribune et au su des exigences quotidiennes du terrain, **chacun d'entre eux s'est engagé sur des actions à court et moyen termes** : renouveler les contrats menacés ; créer une filière de professionnalisation dédiée à l'accompagnement des enfants avec handicap ; faire reconnaître les savoir-faire et l'expérience des AVS ; faciliter leur employabilité dans le cadre d'un Partenariat Public-Privé et d'une conception globale et évolutive de l'accompagnement (sur tous les temps de l'enfant, selon des besoins évalués) ; réformer le dispositif selon des critères de cohérence, de qualité et de performance.

Devant M. le Député Jean-François Chossy, rapporteur de la loi du 11 février 2005, tous ont bien mesuré le poids des perspectives développées en termes de politiques publiques et territoriales (emploi, handicap, éducation nationale, décentralisation). Autres souhaits évoqués : dépasser les peurs, faire évoluer les mentalités de « la compassion à l'acceptation », œuvrer pour « cette fraternité à construire tous les jours ».

**Par ailleurs, les parlementaires ont unanimement remercié et encouragé la mobilisation constructive et permanente des associations de parents** qui sont à l'origine de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les acteurs partagent le même constat : depuis 4 ans, les progrès sont tangibles mais encore insuffisants et à consolider, les soucis et paradoxes demeurent. Les familles et les professionnels ont témoigné dans ce sens, dont la présidente de la FNASEPH, Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une Situation de Handicap.

**L'implication était aussi très forte dans les propos de Jacqueline London**, Professeur à l'Université Diderot Paris VII, Présidente de l'A.F.R.T. Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 **et dans ceux de Sophie Cluzel**, Directrice Fondatrice de SAIS92 et Vice Présidente de « Grandir à l'école », associée aux démarches de Marie-Anne Montchamp. Leurs conclusions résonnent comme des exigences précises, tant pour les soins et la scolarisation des enfants que pour la professionnalisation du métier d'AVS. Parmi celles-ci :

- L'éducation précoce et tout au long de la vie est une nécessité pour tous, sans restriction territoriale. L'objectif visé : l'accès à l'autonomie, au choix du parcours et à l'insertion professionnelle.
- L'accompagnement n'est pas un préalable à la scolarisation des enfants avec handicap (car diversité des types et degrés de difficultés). Mais lorsqu'il est nécessaire, il doit être continu, ajusté aux besoins évolutifs de l'enfant, conforme à son projet de vie global (éducatif, pédagogique, social et thérapeutique) et s'inscrire dans la durée.

...

## Dossier scolarisation : Auxiliaires de vie scolaire (suite)

- L'accompagnement est à la fois un métier à part entière et un service d'intérêt public. Il comporte deux volets, la compensation du handicap et l'éducatif (l'accessibilité au contenu pédagogique). Il devrait couvrir les activités scolaires, péri et para scolaires. Il suppose une organisation durable en termes d'emploi, de formation et de pratique.
- Chaque handicap a sa spécificité. C'est une réalité complexe à diagnostiquer de manière différentielle et contextuelle. Les centres de référence sont à développer, à diversifier et leur vocation auprès de tous les acteurs à renforcer.
- Chaque enfant avec handicap développe des compétences et des stratégies d'apprentissage personnelles (hors norme), levier individuel à identifier et à prendre en considération.

Dans le prolongement de cette rencontre dont elle a apprécié la dimension concrète, constructive et fédératrice, Tête en l'Air suivra de près l'évolution des travaux parlementaires et les publications des intervenants.

**Notre association reste naturellement à l'écoute des besoins et des propositions du terrain pour les relayer au mieux et agir avec les autres acteurs : pour un avenir professionnel des AVS et des élèves .**

**Quitterie CALMETTES**

(\*) <http://www.grandiralecole.fr>, Bruno Dubois, Président  
[Http://www.sais92.fr](http://www.sais92.fr), Sophie Cluzel, Directrice Fondatrice



Pour nous contacter :

Association Tête en l'Air  
Laure FAVIER

 01 45 48 15 42

 : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)

## Dossier scolarisation : Association « L'École à l'hôpital »

**L'Association « L'École à l'Hôpital » créée en 1929 par Marie Louise Imbert fête cette année ses 80 ans d'existence !**

Elle assure la scolarité des malades dans plus de 35 hôpitaux (Ile de France et Senlis) et à domicile (dans les 8 départements d'Ile de France).

Ses objectifs sont la **non rupture de scolarité, le maintien du plaisir d'apprendre.**

Les cours sont individuels, gratuits, assurés par des enseignants bénévoles qualifiés auprès d'élèves **de 5 à 25 ans.**

L'association a un agrément Éducation Nationale ; elle travaille en complémentarité avec les établissements d'origine des malades, les enseignants Éducation Nationale des Hôpitaux, les Services d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD).

Quelques données chiffrées : depuis plusieurs années, environ 600 enseignants bénévoles ont assuré plus de 22 000 cours à plus de 5 000 élèves.

**L'École à l'Hôpital ne prend en charge que des jeunes malades confiés par une équipe médicale hospitalière.**

Pour les jeunes suivis en Neurologie et en Neurochirurgie :

En 2007/08, 43 malades ont bénéficié de 1121 heures de cours à domicile.

Préalable à toute action auprès du jeune : la tenue d'une Équipe de Suivi de Scolarisation (ou Équipe Éducative) au sein de son établissement scolaire.

Ce travail d'équipe pluridisciplinaire est indispensable pour permettre aux différents partenaires de s'harmoniser en respectant le projet du jeune et en définissant surtout « qui fait quoi ? ».

Ce dialogue est vraiment important pour définir clairement les rôles de chacun et il est alors plus facile de savoir si la présence de l'École à l'Hôpital est pertinente .

L'École à l'Hôpital se veut « maillon » et tient à ce que les enseignants restent identifiés enseignants. Cela signifie ne jamais prendre la

place d'un soignant, d'un rééducateur, d'un parent ni de toute autre personne.

Tout jeune, confié par une équipe médicale et pour lequel la place de l'École à l'Hôpital est sollicitée, aura reçu à domicile la visite d'une responsable.

De même les contacts au sein de l'établissement scolaire seront pris après accord du jeune et de sa famille.

Il est à souligner l'humilité pédagogique des enseignants bénévoles qui ne savent pas toujours comment faire et osent le partager ; ils ont cependant de l'audace devant des séquelles cognitives, plus ou moins visibles, pour lesquelles il faut inventer de nouveaux chemins d'accès au savoir.

Cela nécessite une collaboration étroite avec les équipes médicales pour donner du sens au travail fait avec le jeune et permettre les inévitables ajustements (horaires, fréquence des cours, durée, ..).

Il s'agit d'accompagner chaque jeune dans **SON projet de VIE** et ce projet se construit **AVEC LUI.**

Mais sans travail d'équipe pluridisciplinaire rien n'est possible, les regards de tous étant complémentaires.

Chaque jeune a droit à une écoute particulière et chaque prise en charge a ses spécificités.

Ce travail, mis en route il y a plus de dix ans avec Françoise Laroussinie, ne fait en réalité que commencer !

**Béatrice OUDOT**

**Directrice de l'association « L'École à l'hôpital »**

Contacts: 89 rue d'Assas 75006 paris  
tél. 01 46 33 44 80  
fax. 01 44 07 35 39

## Témoignage : Mathilde

**M**athilde a fait sa première rentrée scolaire comme tous les autres enfants de sa classe, à 3 ans. L'accueil de ces petites sections de maternelle est particulier et la place laissée à la transition parent/institutrice dure tout le mois de septembre pour faciliter l'adaptation.

Pour Mathilde comme pour la plupart de ses petits camarades, l'affaire est réglée à la fin de ce premier mois, et octobre s'annonce prometteur. Cependant une première rencontre avec ses parents me donne l'opportunité de poser une petite question. Mathilde a la paupière d'un œil qui tombe un peu. Les parents me rassurent : « Vous avez remarqué mais à priori ce n'est rien ! » C'est pourtant un premier symptôme.

D'ailleurs, au retour des vacances de la Toussaint, Mathilde ne veut plus aller à l'école. Progressivement c'est d'ailleurs son père qui la conduit le matin, car la maman est déboussolée par la résistance soudaine de Mathilde. L'enfant change ; de plus en plus prostrée, elle ne veut plus jouer ni dans la cour ni en classe. Mathilde est triste, de plus en plus triste, voire perdue. Elle réclame sa mère à longueur de journée.

Avec Ingrid, l'assistante maternelle expérimentée, nous nous posons des questions. Un matin à la mi-novembre, je dialogue avec le papa de Mathilde : « Quelque chose ne va pas ? Mathilde s'isole, elle paraît même ailleurs ». Son père confirme mon impression, mais la consultation pédiatrique, voire chez une psychologue ne donne aucun indice complémentaire. Avec Véronique, la maman de Mathilde, nous essayons plusieurs méthodes pour rassurer la petite fille : nous lui expliquons, nous lui montrons les autres enfants... rien n'y fait. Mathilde s'enfonce dans un mutisme et une tristesse insondable. Nous sommes inquiets.

Ensuite, tout s'accélère, Mathilde fin novembre est hospitalisée en réanimation. Ses reins ne fonctionnent plus, elle a du mal à respirer, elle est entre la vie et la mort. Mathilde a une tumeur au cerveau qui bloque une partie de son système vital.

La nouvelle est brutale et inattendue. Je suis extrêmement bouleversée, traversée de longs frissons. J'ai envie de pleurer ce matin de début décembre et les jours qui suivront aussi. Heureusement, je ne suis pas seule dans la classe et l'assistante maternelle, chaleureuse et attentive est très présente. Le père de Mathilde qui accompagne ses deux fils aînés à l'école passe souvent nous donner des nouvelles, car c'est une intervention chirurgicale, celle de la dernière chance qui va sauver Mathilde.

Une vraie relation de réconfort s'installe entre nous, les professionnelles scolaires et les parents. Mille questions nous assaillent : quel impact sur la santé de Mathilde ? Que dire à la petite troupe des enfants de la classe ? Comment tient Véronique, la Maman ?

J'informe les enfants, sans plus de détail, sur l'absence un peu longue de Mathilde...

Ils font des dessins que nous faisons passer à l'hôpital...

Pour ma part, la maladie de Mathilde me laisse très angoissée, désorientée voire en colère. Mathilde n'a que trois ans !!!!

Et puis à notre grande surprise et joie, au retour des vacances de Noël, Mathilde revient parmi nous. Sa cicatrice crânienne est cachée par ses cheveux. Elle a mauvaise mine, est intimidée, fragile mais elle est là, bien là. Je suis très émue. Nous mettons en place un accueil personnalisé pour que la petite fille puisse en même temps être à l'école et en même temps se reposer chez elle à volonté. Ingrid et moi demandons à tous les enfants d'être vigilants avec elle. Ils ne posent aucun problème et le retour de Mathilde se passe bien, malgré sa grande fatigue.

Elle retrouve ici et là un petit sourire.

...

## Témoignages : Mathilde, Nicolas ...

Mes sentiments à moi sont partagés : je suis très heureuse de la voir parmi nous mais ne sors pas indemne de cette mauvaise expérience, surtout que quelques mois plus tard Mathilde va faire une rechute et que le traitement de chimiothérapie s'imposera. Heureusement pour le meilleur. Mathilde sera ensuite définitivement guérie.

Cela fait 15 ans que je connais Mathilde. Je ne l'ai jamais perdue de vue, ni sa famille d'ailleurs. J'éprouve pour elle une tendresse particulière et même si la jeune fille vit sa vie, mon sentiment pour elle, un mélange de responsabilité, d'engagement, de bonheur de la savoir vivante m'envahit chaque fois que je pense à elle.

**Astrid L**  
**Institutrice en classe maternelle, petite section**

# N

icolas

Ne pas hésiter à demander conseil...

Tout jeunes parents, déjà très affectés par la découverte de l'hydrocéphalie de notre enfant, nous n'étions pas prêts à affronter et contredire les affirmations des institutrices:

« Il ne peut rien faire de ses dix doigts, il ne sait même pas enfiler un collier de perles... »

Voilà ce que nous rétorquait son institutrice à la fin de la maternelle : « Il faut qu'il aille dans un centre spécialisé, les psychologues scolaires l'ont dit... »

Nous sentions bien que notre fils avait une intelligence tout à fait normale, nous savions aussi que son opération (avec pose de valve) à l'âge de dix jours, avait provoqué une hémiparésie du côté gauche. Nous nous efforcions avec l'aide du kinésithérapeute, d'améliorer sa rééducation.

Naïfs, nous n'imaginions pas pouvoir contredire le psychologue scolaire.

Mais la vie est si bien faite, qu'elle mit sur notre chemin un kinésithérapeute.

Il nous a dit de ne pas nous laisser faire, de faire pratiquer des contre-visites par un autre psychologue, ce que nous avons fait. Ce dernier a pu prouver que notre fils pouvait suivre une scolarité normale, dans une classe non surchargée.

Malgré les nombreuses interventions en Neurochirurgie, Nicolas a pu passer une à une, toutes les étapes de sa scolarité jusqu'à son bac (certains professeurs de maths ou d'EPS ont su déroger aux règles standards pour mesurer les efforts et le travail de Nicolas), et surtout passer les concours de la fonction publique qui lui ont permis d'accéder à un travail (secrétaire administratif, catégorie B).

Nicolas a vécu tout cela avec courage et détermination.

Nous sommes fiers qu'il ait réussi.

**Mr et Mme BONNET**

## Témoignage : Elvire ...

**E**lvire

« Madame, Elvire a de grosses difficultés à empiler dans un ordre croissant des cubes, il faudrait que vous la fassiez travailler à la maison, » me dit l'institutrice ...

J'étais en larmes en remontant dans ma voiture à la sortie de cette petite maternelle, très familiale, en Afrique. Non seulement ma fille à deux ans ne marchait pas encore et toute l'angoisse de nous, parents, était de parvenir à lui faire ses premiers pas, mais encore allait-il falloir « travailler » à la maison, la logique.

Je ne savais pas encore que ces larmes que m'avait arrachées l'institutrice, nombreuses seraient ses collègues qui me révolteraient par leurs réactions, la brutalité de leurs remarques, sans doute et je les en excuse, par méconnaissance de ce handicap.

D'autres, heureusement, aideront magnifiquement ma fille m'apportant ainsi un grand réconfort.

Elvire avait été opérée à la naissance d'un spina bifida valvé et le service de Neurochirurgie me l'avait rendu après un mois d'hospitalisation en me précisant que tout était maintenant réglé et que ma fille pourrait avoir une vie tout à fait normale, en faisant abstraction de sauts en parachute ou autres disciplines aussi athlétiques qui ne semblaient pas essentielles.

En effet, Elvire faisait partie des rares cas de spina bifida valvé qui avait un très léger déficit moteur. Tout devait aller pour le mieux...

Les années passèrent.

Elvire finit à force de volonté de sa part et de la nôtre par marcher, courir, faire de la bicyclette et même du ski... Mais les difficultés scolaires persistaient et l'institutrice de CP était même arrivée à lui déclencher des crises d'énurésie tant elle était contrariée d'avoir une élève pour laquelle l'apprentissage était si difficile.

En CP, elle se perdait encore dans l'école et avait du mal à retrouver sa classe. Régulièrement, nous revenions à Necker pour des consultations et les chirurgiens, tous très sympathiques, se réjouissaient de la bonne évolution d'Elvire. Moi-même, heureuse du diagnostic, il ne m'effleurait pas l'idée d'aborder avec eux la raison des difficultés scolaires rencontrées.

Mais dès l'âge de 5 ans, j'avais commencé à consulter pédopsychiatre, psychologue, ostéopathe, homéopathe, orthophoniste, au fil des années peut être une douzaine, car je voulais comprendre et surtout aider ma fille.

Y avait-il un déficit neurologique, était-elle terriblement angoissée de ne pas réussir, ou peut être encore les deux à la fois? Je n'arrivais pas à dissocier la part psychologique de la part neurologique.

Bien sûr, c'était douloureux pour moi de rencontrer ces instituteurs si négatifs pour la plupart, mais combien ce parcours scolaire devait-il être encore plus démotivant et humiliant pour cet enfant dont la confiance en elle-même s'étiolait au fil des années et de ses mauvaises notes.

La carrière de mon mari nous ayant conduit aux États-Unis où l'on parlait beaucoup de ADD (Attention Deficit Disorder), j'avais même exploité cette voie sans succès. On m'avait finalement recommandé un psychiatre français qui pourrait faire un bilan.

Nous rentrions définitivement à Paris et cette consultation nous donna l'occasion d'atterrir en France, l'une comme l'autre très brutalement.

Le jugement de fond de ce spécialiste me semblait tout à fait juste mais la forme était si rude que nous étions toutes les deux en pleurs en sortant de sa consultation.

Afin d'obtenir un avis sur la valeur de cette consultation, j'entrais en contact avec le service de Neurochirurgie de Necker qui, chaleureusement, me recommandait de m'adresser à l'institutrice psychologue du service, Françoise Laroussinie.

J'allais enfin trouver après ces treize années de recherche peu favorisées par treize années à l'étranger, quelqu'un qui connaissait la cause de cet échec scolaire. Ce fut quelque part un apaisement pour moi.

Car non seulement cette femme très exceptionnelle lisait dans mes yeux ma souffrance, mais en plus elle savait vers qui diriger Elvire ayant autour d'elle une équipe d'orthophonistes de grande qualité et spécialisée en neurologie.

Depuis maintenant plus de deux ans, Françoise Laroussinie suit Elvire en équipe avec deux neuro-orthophonistes et rencontre régulièrement la directrice de l'école afin de l'aider à comprendre les difficultés de ces enfants passés en neurochirurgie.

**Laure P**

## Témoignage : Léa ...

# M

### a rentrée au collège

Mon entrée au collège n'a pas été stressante car j'avais visité l'école avant la rentrée, avec ma psychomotricienne.

Le premier jour, j'étais rassurée car le matériel que j'avais en CM2 était déjà installé.

Quand mon professeur principal m'a demandé de me présenter à la classe, je l'ai fait seule, sans mes parents et sans l'entourage de l'association qui s'occupe d'enfants aveugles et malvoyants.

J'ai expliqué à mes camarades que j'allais avoir un emploi du temps adapté car je ne peux pas suivre certaines matières à cause de ma cécité. Que des heures de permanence allaient être remplacées par des heures de rééducation (ergothérapie, orthoptie), et qu'une Aide à la Vie Scolaire serait toujours avec moi en cours pour me soulager lors de la prise de note, également m'aider pour le transport de mes affaires, pour mes déplacements dans le collège et plein d'autres choses.

Pour moi, il était important d'expliquer mon handicap et les besoins particuliers qui m'étaient nécessaires.

Cela m'a soulagé de partager avec les autres ce que je ressentais par rapport à la maladie et à mon handicap. D'ailleurs, au cours de l'année ma prof d'Histoire-Géographie m'a demandé d'intervenir auprès de mes camarades pour un cours d'éducation civique, sur l'intégration des handicapés dans la société et plus particulièrement au sein de l'école.

Au cours suivant, et sans avoir préparé mon intervention, j'ai parlé de mon handicap et de la façon dont je le vivais tous les jours. Mes camarades ont été très attentifs et avaient beaucoup de questions à poser.

Cela m'a fait plaisir car je leur ai parlé de patience et de tolérance et je pense que le message est bien passé.

Dans mon collège les élèves sont prêts à m'aider et souvent ils me proposent un coup de main. Je pense qu'il ne faut pas cacher sa différence car c'est le meilleur moyen de s'intégrer.

Léa G

## Témoignage : Camille ...

# C

### amille

**Âgée de 20 ans, le bac en poche et après une année de BTS, Camille fait un retour sur sa scolarité pour Tête en l'air. Son témoignage est à resituer dans son contexte particulier:**

Une première opération pour une tumeur au cervelet à 6 ans et demi (en fin de CP), des périodes de scolarité à l'hôpital ou à la maison, un parcours en établissement privé de petite taille, deux redoublements (5ème, 2de), une dispense de sport, des difficultés d'apprentissage non flagrantes mais réelles...

Par ailleurs, Camille bénéficie d'une position d'aînée, d'un environnement familial stable et d'un bon encadrement scolaire.

**Sans détour, elle évoque les fragilités majeures qu'elle a dû accepter et faire reconnaître :** fatigue fréquente, concentration limitée, maladresse motrice, troubles visuo-spatiaux et de compréhension. Des réalités avec lesquelles elle doit composer son programme quotidien mais aussi ses projections personnelles. Et qui ont également orienté sa scolarité à bonne distance de la géométrie.

...

## Témoignage : Camille

Ce constat n'entame guère la dynamique constructive de Camille. Le goût des autres, son expérience singulière et un caractère discret ont infléchi son mode de socialisation, ouvert, impliqué mais réservé.

A l'école, elle privilégie les relations fiables. En dehors, et avec l'âge, elle développe ses aptitudes d'animatrice, à travers le scoutisme et la préparation du BAFA (brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur), se ménage des temps de loisirs adaptés - lecture, natation, spectacles. Des formes d'épanouissement qui soutiennent un investissement scolaire souvent lourd.

### **Avec le recul, Camille identifie très clairement les éléments moteurs de sa scolarité en milieu ordinaire (\*) :**

- Une prise en charge précoce et jusqu'au Bac, avec un suivi rééducatif au long cours (orthophonie, kinésithérapie).
- Le soutien familial continu, pour les devoirs, les accompagnements, les encouragements.
- La présence attentive des grands parents et des amis.
- L'attitude compréhensive de certains enseignants et thérapeutes.
- Les aménagements spontanés de certains professeurs (photocopies adaptées, allègements).
- Le tiers temps, mis en place depuis le Brevet (3è) et demandé pour les études supérieures (MDPH) ; un réel besoin.
- Sa prise de conscience des différences conjuguée à l'absence de sentiment d'exclusion.

Certes, le collège fut un peu rude. Mais son sourire s'élargit en racontant ses « bons souvenirs », notamment les voyages scolaires possibles et réussis, les gestes prévenants de l'amitié.

Le ton devient nettement plus noué et tranchant lorsque Camille évoque **l'incompréhension à laquelle elle s'est heurtée**. Car ses difficultés d'apprentissage n'ont pas de signes extérieurs explicites pour l'enseignant qui ne fait pas l'effort de s'interroger ni de les entendre autrement. Car l'explication manque à soi même quand on a tant révisé et que c'est un échec.

La notion de « difficulté » n'est pas du même ressort ni du même effet que le terme de « handicap ». Des exclamations qui deviennent questions ouvertes aux formateurs et politiques !

### **En revanche, les messages que Camille réserve à ceux qui connaissent de telles situations se colorent d'expressions plus tendres et malicieuses :**

- Aux élèves : ne pas se décourager face aux rythmes de travail et aux problèmes rencontrés, oser affronter l'incompréhension des autres souvent si déstabilisante.
- Aux parents : accompagner son enfant, ne pas lâcher, s'obstiner. Et bienvenue aux grands-parents bienveillants.
- Aux frères et sœurs : ne pas se faire de souci et rester disponible pour des moments ludiques.
- Aux enseignants : écouter et intégrer la différence, tenter de comprendre, ne pas sous-estimer ces difficultés pénalisantes bien que peu visibles, adapter les cours sans perturber le groupe classe. Surtout : ne pas avoir peur.
- Aux professionnels : anticiper sur la prise en charge précoce, informer les patients et faire connaître les difficultés dans les apprentissages, mener des recherches pour faire évoluer mentalités et méthodes pédagogiques.

Quant à savoir ce qu'il faut dire aux enseignants et auxquels d'entre eux le dire, Camille reste prudente mais insiste sur l'importance d'avoir le choix de l'interlocuteur et du message. Un choix naturellement variable selon l'âge et les problématiques de l'enfant.

Il lui permet vraisemblablement de construire avec les incertitudes qui ponctuent son parcours scolaire et médical. Une sorte de sagacité acquise face à ce qu'il faut endurer non sans émotion ni inquiétude depuis si longtemps.

Ce qui apparaît aussi à travers cet échange, c'est la succession de réajustements, de traversées, de consolidations qui ont marqué la scolarité volontariste de Camille. Ses peluches fétiches viennent authentifier, s'il en était besoin, la présence inaltérable de toutes ces personnes qui ont su motiver sa détermination. Et quel hommage de voir ce regard bleuté tendu vers d'autres conquêtes et engagements.

**Quitterie CALMETTES**

(\*) Parcours scolaire réalisé sans accompagnement (sans demande d'auxiliaire de vie scolaire ni d'équipement spécifique).

## La vie de l'association : Les petits déjeuners de Tête en l'air « Sortir de l'isolement »

**Sortir de l'isolement qui est saisi et surpris par le drame d'une intervention urgente pour son enfant, prendre appui sur sa propre expérience de parent lors d'une situation comparable, mobiliser ses compétences comme psychologue, tels sont les enjeux des « petits déjeuners » à l'Hôpital Necker. Rien que de très simple, pas d'autre projet que la présence, l'écoute, la disponibilité, la compréhension.**

Un zeste d'enchantement pour des personnes immergées dans un milieu attentionné qui pourrait être vite ressenti comme hostile ou indifférent s'il se contentait du travail technique que l'urgence lui impose. Les médecins, le personnel soignant, l'ensemble des équipes au service de l'enfant en grande difficulté, sentent, savent, éprouvent qu'ils ne sont pas tout puissants, et vivent la présence des bénévoles de l'association comme « allant de soi », comme s'il était évident que cela ne pourrait pas ne pas être. Et pourtant, les bénévoles ne *font* rien. Rien, au sens où ils ne font pas acte de soin, mais simplement de présence. Simplement ? Il en a sans doute fallu des années d'investissement, de réflexion partagée, de travail en réseau, pour parvenir à cette simplicité de la présence, de l'être-là, dans une disponibilité à l'autre qui ne demande rien, n'impose rien, accueille et quelquefois offre. Une aide épurée de tout projet sur l'autre, une aide qui va permettre aux parents déboussolés et quelquefois angoissés de se projeter dans l'après, dans le futur proche de la sortie de l'hôpital de leur enfant. Car un soin n'est pas une réparation, et en tout cas pas seulement, et en sortir ne signifie pas que tout va reprendre comme avant, comme une voiture au retour d'une révision. Non, tout va devoir - et rarement comme avant, plus sûrement comme après, dans l'après-coup - être repensé, réorganisé.

Ce sera affectivement, socialement et professionnellement aussi pour les parents, à réorganiser. Le rapport aux éducateurs et professeurs des enfants devra être guidé parfois, et au minimum informé.

L'équipe de bénévoles expérimentés s'est adjointe depuis cette année la contribution d'étudiants en psychologie ayant déjà fortement avancé dans leur formation, et intéressés par le renforcement de leur expérience et la consolidation de leurs compétences en situation concrète d'écoute et de préparation à la relation d'aide. Ces équipages (bénévoles expérimentés /étudiants motivés) offrent aux familles, les parents comme les sœurs et frères des enfants malades, l'ouverture à un autre regard sur l'épreuve traversée, la mise en perspective en regardant leur présent du point de vue de l'avenir, et un champ d'informations et de possibilité pour faire face à chaque fois à une situation unique, singulière et irréductible à un protocole d'assistance qui serait standardisé.

La relation des étudiants avec les seniors de l'association et l'environnement humain ont été vécues comme facilitantes et de qualité. Il est manifeste que le cursus de formation des étudiants les prépare particulièrement bien à tenir leur contribution avec empathie et finesse, avec évidemment ce sentiment de frustration de ne pas toujours "donner tout ce qu'on voudrait".

Ce dont ils ont témoigné lors d'un travail interne à l'association d'analyse des pratiques :

- «Ça travaille, mais la compassion éprouvée ne rend pas triste pour autant. Le temps de la matinée, on fait partie du service ».
- « D'emblée les parents s'adressent aux seniors. Les parents sont en demande, racontent aisément leurs histoires, et notre présence facilite les échanges entre parents qui se sentent ainsi moins seuls. »
- « Les parents sont assez demandeurs, notamment de l' "après", notamment pour la rééducation. Ils accueillent positivement l'Association et beaucoup de parents s'inscrivent. »

Conscients pour leur part de ce qu'en apportant aux autres, ils reçoivent en expérience et valorisent leurs capacités, les étudiants réfléchissent déjà à la manière dont ils pourraient rendre compte de leurs acquis sur les "passeports bénévolat" de la Mairie de Paris.

**Norbert CHATILLON**  
Psychanaliste

## La vie de l'association : Les petits déjeuners de Tête en l'air

**Une parenthèse matinale d'écoute, d'échange et de convivialité autour d'un petit déjeuner, voici ce que Tête en l'air propose aux enfants hospitalisés, à leurs parents ainsi qu'au personnel soignant dans le service de Neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker.**

**1. L'action « Petits déjeuners » est concrète et conviviale : elle se déroule auprès des familles qui sont au cœur du projet associatif de Tête en l'Air.**

Dans le cadre de ses missions fondatrices - Accompagner, Informer, Alerter -, Tête en l'Air organise des « Petits déjeuners » à l'attention des familles présentes dans le service de Neurochirurgie Pédiatrique de Necker, au moment de l'hospitalisation de leur enfant.

Cette action est concrète et durable : il s'agit de proposer aux parents et à leur enfant un temps de présence, de disponibilité et de convivialité autour de « gourmandises » deux samedis par mois, de 9h00 à 11h30 (hors vacances d'été). C'est surtout pour eux l'occasion d'une « bouffée d'oxygène », d'un « temps à part » à la fois hors des chambres et à proximité. L'accès y est informel, permettant une libre circulation, des allers-retours, des silences comme des échanges spontanés. Cette « pause » est également appréciée des soignants qui y sont toujours conviés. Leur soutien renforce d'ailleurs la pertinence de cette démarche « humaine et discrète » centrée sur le projet associatif de Tête en l'Air, sans vocation d'ordre professionnel ni médical.

Les « Petits déjeuners » accueillent chaque année près de 160 familles – soit plus de 300 personnes - dont les messages chaleureux sont autant d'encouragements pour les bénévoles qui portent cette action depuis 2001.

Aujourd'hui, l'équipe compte 12 personnes dont 6 membres de l'association (soit 3 fois plus qu'en 2001) et 6 étudiant(e)s volontaires dans le cadre du partenariat de Tête en l'Air avec l'École des Psychologues Praticiens et la Junior Entreprise (Paris).

Le recrutement, la formation et le suivi des bénévoles sont encadrés et supervisés par un professionnel : gage de sérieux et de qualité pour les familles auprès desquelles Tête en l'Air intervient.

**2 . Le recrutement des bénévoles et l'organisation des « Petits déjeuners » de Tête en l'Air sont exigeants et conformes à la démarche qualitative de l'association.**

**Le recrutement s'appuie sur un dispositif sélectif et responsabilisant.**

Le bénévole intervient auprès des familles sous certaines conditions de motivation, d'aptitude et d'engagement.

- La réunion d'information générale permet au bénévole de situer les enjeux et la posture spécifiques de cette action, avant de faire acte de candidature.
- L'entretien individuel permet au bénévole de croiser ses motivations et ses capacités d'intervention avec le professionnel référent de l'association, lequel retient ou non sa candidature.
- La formation initiale permet d'harmoniser les approches et les niveaux d'intervention des bénévoles, conformément au projet associatif et aux enjeux de terrain.
- La charte de bonne conduite et la clause de confidentialité engagent chaque bénévole dans une démarche d'exigence et de qualité, tant sur le plan individuel que vis-à-vis du groupe (action en équipe).
- La supervision permet un suivi annuel de l'équipe par le professionnel référent qui peut aussi intervenir auprès de celle-ci ou de chaque bénévole.

**La mise en place des petits déjeuners est rigoureuse.**

L'organisation des petits déjeuners souscrit à des exigences de fiabilité et de régularité.

Ainsi :

- L'équipe garde un profil étayé sur l'expérience. Elle peut donc être composée soit d'un trio de 2 étudiants et d'un senior, soit d'un duo de seniors.

## La vie de l'association : Les petits déjeuners de Tête en l'air

- Le calendrier prévisionnel est validé chaque trimestre, à raison d'une vingtaine de petits déjeuners annuels. L'annonce se fait sur place sous la forme d'une invitation informelle.
- L'organisation en binôme permet une souplesse d'organisation et une capacité d'adaptation en cas d'imprévus. Ils sont constitués parmi les 6 bénévoles «seniors» de Tête en l'Air ainsi que des étudiants de l'École des Psychologues Praticiens et la Junior Entreprise (Paris).
- L'évaluation de chaque petit-déjeuner permet d'en mesurer l'impact immédiat et d'en ajuster au mieux l'organisation.

### 3 . Les partenariats ou soutiens obtenus pour les « Petits déjeuners » prennent des formes variées vu les différentes dimensions humaines et matérielles de l'action.

**Le partenariat** avec l'École des Psychologues Praticiens et la Junior Entreprise (Paris).

#### **Les cadeaux de la Fondation pour l'Enfance.**

En décembre 2008, la Fondation pour l'Enfance a remis à l'association des coffrets de feutres et de crayons à offrir aux enfants présents aux petits déjeuners ainsi qu'une série de cartes de vœux personnalisables.

Un grand merci de la part de l'équipe de Tête en l'Air : car ces cadeaux sont à chaque fois reçus avec émotion et surprise par les enfants, comme des signes de confiance en leurs capacités créatrices.

Une démarche bienveillante à poursuivre et renouveler.

**Quitterie CALMETTES et Véronique MURE**

## Échos des réseaux : La FF dys

**La FLA (Fédération française des troubles spécifiques du langage et des apprentissages) devient la FF dys (fédération française des Dys) .**

La Fédération Française des Dys regroupe les associations **qui travaillent autour des troubles du langage et des apprentissages.**

Son nouveau président est Vincent LOCHMANN.

**La FF dys** est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).



## Participation à des colloques

**En janvier dernier, Tête en l'air a participé à deux journées de réflexion qui ont de nouveau soulevé la question du parcours scolaire des enfants atteints de handicap(s).**

**La rencontre scientifique organisée par l'AFPSSU** - Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire - portait sur « Ces élèves et ces étudiants qui nous interpellent », c'est-à-dire sur la problématique des enfants inhibés, isolés, inattentifs, dépressifs ou turbulents, agités, hyperactifs.

**Le colloque conçu par le Ministère de la santé**, de la jeunesse, des sports et de la vie associative était centré sur les « troubles du langage, troubles des apprentissages ». Un enjeu de santé publique puisque la maîtrise du langage reste fondamentale pour le développement de la personnalité de l'enfant, sa réussite scolaire, son intégration sociale et son insertion professionnelle.

D'une manière générale, **la qualité et la complémentarité des interventions** ont permis de mesurer les avancées scientifiques, techniques et législatives, de faire connaître des expériences éducatives, thérapeutiques et de formation réussies. La dimension humaine des propos a maintenu l'intérêt du public, d'autant que les difficultés qui persistent n'ont pas été éludées.

A ce titre, plusieurs spécialistes ont clairement exposé leurs questionnements, ne pouvant répondre avec précision à tout ce qui touche aux troubles spécifiques des apprentissages. Ce sujet requiert en effet des études longitudinales à partir d'observations fines et soutenues et la participation des enseignants à celles-ci ; mais des enseignants avertis et préalablement formés. Reste à soutenir un tel programme de recherche, à plusieurs volets et pluriannuel...

Si les débats ont valorisé les acquis et insisté sur les blocages, ils ont aussi démontré comment les préoccupations des acteurs et des familles traversent la diversité des pathologies et des témoignages : elles sont similaires et prégnantes.

**Tête en l'air a relevé les principales urgences énoncées, celles qui nous rassemblent et nous mobilisent de manière récurrente:**

- Le dépistage précoce avec pour corollaire l'accès aux centres de référence, aux plateaux techniques, aux MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Comment réduire les délais d'attente contrairement aux objectifs de prévention?
- La prise en charge personnalisée, raisonnée et évolutive.
- La nécessité d'être à l'écoute, vigilant, de se questionner et d'interroger plutôt que de stigmatiser les difficultés et souffrances.
- La mise en place d'une coordination du parcours de l'enfant - au quotidien, avec un réseau de proximité, en connaissance des places et rôles de chaque intervenant.
- L'exigence de réflexion globale et à long terme sur le parcours de l'enfant, de la maternelle à l'université, des mesures d'accompagnement au premier rang desquels les AVS et AVU formés (auxiliaire de vie scolaire / universitaire), des passerelles.
- La prise en « compte » des temps de concertation et de formation, vu leurs effets induits sur les calendriers (chronophage, absentéisme) et les distorsions public / privé.
- La guidance parentale.
- L'offre de formation des médecins, des enseignants et des personnels de la MDPH sur les troubles spécifiques des apprentissages et les moyens d'accompagnement adaptés. Comment organiser les liens et les relais avec les chercheurs et les associations? Comment y inscrire la guidance parentale?
- Les outils d'information, tels que les guides pratiques et Cd Rom.

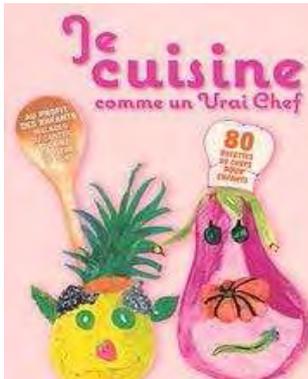
**En conclusion, ces journées renforcent encore la mission d'alerte de Tête en l'air :** les actions restant à programmer et à déployer concrètement sur le long cours et sur l'ensemble du territoire .

**Quitterie CALMETTES**

Pour en savoir plus:

- [www.afpssu.com](http://www.afpssu.com)
- [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) « les dossiers de la santé de A à Z », Lettre L, Langage.
- Les dossiers de l'ONISEP, « Handicap, maladie, troubles des apprentissages... Quelle scolarité pour mon enfant ? », juillet 2008, [www.onisep.fr](http://www.onisep.fr)

## Nous avons lu pour vous



### Je cuisine comme un vrai chef

Auteur : Collectif

Éditeur : Femme Actuelle Éditions

Livre de cuisine de 80 à 100 recettes toutes accompagnées de dessins faits **par les enfants de l'Institut Gustave Roussy**, compilant des recettes de grands chefs.

Ce livre est au profit de l'**Association "Les enfants de l'univers"**, destinée à financer des services de cancérologie pédiatrique (notamment Gustave Roussy) ou à aider des familles qui ne peuvent assurer les soins de leur enfant .



### La grammaire est une chanson douce

d'Erik Orsenna

Édition : Stock / Le Livre de Poche

Jeanne, la narratrice, pourrait être la petite sœur d'Alice, précipitée dans un monde où les repères familiers sont bouleversés. Avec son frère aîné, Thomas, elle voyage beaucoup. Un jour leur bateau fait naufrage et, seuls rescapés, ils échouent miraculeusement sur une île inconnue. Mais la tempête les avait tant secoués qu'elle les avait vidés de leurs mots, privés de parole. Accueillis par Monsieur Henri, un musicien poète et charmeur, ils découvriront un territoire magique où les mots mènent leur vie : ils se déguisent, se maquillent, se marient.



### Picasso et moi

De Mila Boutan

Édition RMN Jeunesse

Magnifique parcours pour ouvrir autrement les yeux sur les œuvres si célèbres du maître, lui-même inspiré par ses pères. Vélasquez, mais aussi Chardin ou Cézanne...

L'ouvrage est remarquable de pédagogie et d'intelligence sensible.

Pour tous dès 6 ans.



### ONISEP « les dossiers » Juillet 2008

Handicap, maladie, troubles des apprentissages...

Quelle scolarité pour mon enfant ?

Ce dossier présente toutes les pistes sur les dispositifs de scolarisation, les aides techniques et humaines, les tremplins vers l'emploi lorsque l'on s'interroge sur la scolarité et l'avenir des enfants présentant un handicap ou une maladie invalidante.



## **URGENT**

# **Tête en l'air a besoin de vous**

**Savez vous que Tête en l'air pour exister ne peut compter que sur les cotisations de ses membres, 20 € par an, et sur des dons ?**

**Aujourd'hui, il est indispensable pour Tête en l'air de trouver de nouveaux financements pour poursuivre son action afin que chaque enfant suivi en Neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.**

Ainsi nous pourrons continuer à :

- Être à votre Écoute lors des « petits déjeuners » du service ou par téléphone,
- Apporter des informations essentielles à vous parents,
- Poursuivre l'édition bi-annuelle de cette lettre,
- Remettre à jour le site et en assurer son actualisation régulière,
- Renouveler et imprimer le guide,
- Soutenir la journée des DYS, avec la FLA.

**Ces financements ne viennent pas tout seul et vous pouvez nous aider !**

### **Comment ?**

- En renouvelant régulièrement votre cotisation et en sollicitant la générosité de votre entourage,
- En faisant appel à des entreprises nationales ou régionales que vous connaissez qui sont sensibles à notre mission et qui partagent nos valeurs.

Si vous ne souhaitez pas, seul, démarcher une entreprise, n'hésitez pas à nous contacter. Nous monterons un dossier de demande de financement avec votre soutien.

**Ce besoin est très urgent.  
Nous comptons sur vous.**

**Pour adhérer, renouveler votre cotisation pour l'année 2009 ou nous envoyer un don, merci de joindre le bulletin ci-dessous.**

Bulletin à découper et à retourner avec le versement à :  
Association "Tête en l'air" - 25 bis rue d'Alsace - 78100 SAINT GERMAIN EN LAYE

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_ Adresse e-mail : \_\_\_\_\_  
Tel : \_\_\_\_\_

- J'adhère à l'association "Tête en l'air" et je verse **20 €**.
- Je souhaite soutenir l'action de l'association "Tête en l'air" en versant un don de : \_\_\_\_\_

Signature :