

Courrier des adhérent.e.s



Le mot de la présidente

Cher.e.s adhérent.e.s,

Ce début d'année est l'occasion de célébrer la force de notre collectif et l'importance des liens que nous tissons au sein de l'association. Pour renforcer encore cette dynamique, nous avons souhaité introduire une nouveauté dans ce courrier : le partage d'expériences d'un parent. Ce nouvel espace donnera la parole à celles et ceux qui, par leur vécu et leur engagement quotidien, peuvent inspirer, sensibiliser et soutenir d'autres familles. Vous êtes les expert.e.s de votre propre parcours, et vos témoignages sont autant de ressources précieuses pour briser l'isolement et faire évoluer les mentalités. J'espère que cette initiative vous parlera et qu'elle encouragera des échanges constructifs et souteneurs.

Je tiens à vous rappeler un moment clé de la vie de notre association : notre assemblée générale. Cet événement est l'occasion de faire le bilan de l'année écoulée, partager les projets à venir et, surtout, renforcer notre engagement collectif. Votre présence et votre participation sont précieuses, car c'est ensemble que nous faisons vivre l'esprit de l'association ENH 41. J'espère vous y retrouver nombreux-ses pour échanger, partager vos idées et contribuer à l'évolution de nos actions.

Très chaleureusement,

Nora Monnehay

Présidente de l'association ENH

Bureau

- **Christian Fleury**, notre président d'honneur
- **Georges Haddad, Bernard Bourreau, et Anne Tirtoff**, nos membres d'honneur
- **Olivier Thénot et Maurice Chantreau**, vice-présidents
- **Florence Clavier**, secrétaire, et **Nathalie Procureur**, secrétaire adjointe
- **Nathalie Dorsemaine**, trésorière, et **Sylvia Coulon**, trésorière adjointe
- **Corinne Champdavoine**, gestionnaire du emailing
- **Catherine Charle**, chargée de communication, réseaux sociaux et partenariats

NOS PROCHAINES DATES

1

BASKET

Samedi 08 février
et samedi 08 mars 2025
au Jeu de Paume à Blois.

2

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Vendredi 21 mars 2025
au centre Mosaïque Santé
à la Chaussée-St-Victor.

3

PIQUE-NIQUE

Dimanche 25 mai 2025
à Rhodon.



PERMANENCES

17 rue Victor Hugo
41350 VINEUIL

- 08/02/2025

- 22/03/2025

INSCRIPTIONS

Snoezelen

cathcharle@hotmail.fr

CONTACT

asso.enh@gmail.com

www.enh41.fr



CONSEILLÈRE EN GÉNÉTIQUE

Sophie GAZUT

gazutsophie@gmail.com

ADHÉSION

[En ligne en cliquant ici](#)

Retour sur la Galette des Rois : un beau moment de partage !

Le dimanche 5 janvier 2025, l'association ENH 41 a eu le plaisir de rassembler ses adhérent·e·s pour sa traditionnelle galette des rois, un moment de partage et de convivialité qui incarne parfaitement l'esprit de solidarité au cœur de nos actions. Cette année encore, l'événement a réuni 76 participant·e·s, venu·e·s célébrer la nouvelle année dans une atmosphère festive et bienveillante. L'après-midi s'est déroulé dans une ambiance chaleureuse où petits et grands ont pu profiter de diverses animations. Les enfants, le visage illuminé par le maquillage réalisé par Les Z'ateliers de Bibou, se sont prêtés au jeu de la création avec des couronnes soigneusement confectionnées sous la houlette de Catherine Charle. Les barbes à papa préparées par Bernard Bourreau ont ajouté une touche de douceur sucrée à cette journée, créant des sourires aussi éclatants que collants. La réussite de notre galette des rois a été soutenue par la générosité de nos partenaires. Le Château de Chambord, le ZooParc de Beauval, le Château de Cheverny, Family Park, la Maison de la Nature et de la Réserve de Marolles et le Safari Train ont offert des entrées permettant à nos adhérent·e·s de vivre des moments culturels, ludiques et de découverte. Un grand merci également à Loire Kayak pour ses descentes offertes, à V and B Saint-Gervais-la-Forêt pour son bon cadeau de 20€, et à Coralie Multeau, socio-esthéticienne, pour son bon de 25€, qui apporteront plaisir et bien-être aux gagnant·e·s. Merci à toutes les personnes présentes et aux bénévoles qui ont permis à cette rencontre d'être plus qu'une simple dégustation de galette : un véritable moment de solidarité, d'inclusion et de joie partagée.

Groupe de paroles fratrie : un sondage

Nous réfléchissons actuellement à la mise en place de groupes de parole dédiés aux fratries d'enfants en situation de handicap, à partir de septembre 2025. Ces rencontres viseraient à offrir aux enfants et adolescent·e·s un espace d'échange, où ils et elles pourraient exprimer leurs ressentis, partager leurs expériences et se sentir soutenu·e·s face aux spécificités liées au handicap dans leur quotidien familial. Les groupes de parole auraient lieu un samedi par mois sur le temps de la permanence mensuelle. Pour concrétiser ce projet, il nous est essentiel d'évaluer vos besoins et de nous assurer qu'un nombre suffisant d'enfants et d'adolescent·e·s participent. Nous vous invitons donc à remplir un très court sondage en ligne : <https://forms.gle/DXyrh6QXuNCew7Ca6>. Votre participation à ce sondage est précieuse pour nous aider à offrir un accompagnement toujours plus adapté à vos besoins. Merci d'avance pour votre implication !

Venez nombreux à notre Assemblée Générale

Nous avons le plaisir de vous inviter à notre assemblée générale, qui se tiendra le **vendredi 21 mars 2025 à 20h00**. Ce sera l'occasion de revenir sur l'année 2024 et de vous présenter nos projets pour 2025. L'assemblée générale aura lieu à l'adresse suivante : Mosaïque Santé, 1 Rue du Professeur Philippe Maupas, 41260 La Chaussée-Saint-Victor. Après l'assemblée, nous partagerons un buffet dinatoire dans une ambiance conviviale. Nous espérons vous y retrouver nombreux·ses !

ZOOM

En France, environ 2,4 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans déclarent une forte restriction d'activité liée à un problème de santé, tandis que 400 000 enfants de 5 à 14 ans sont en situation de handicap. En 2022-2023, près de 468 400 élèves bénéficient d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Sur le marché du travail, 3,5 millions de personnes sont reconnues handicapées, mais leur taux de chômage reste élevé (12 %). Côté aides, 1,35 million de personnes perçoivent l'AAH et 429 000 bénéficient de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces chiffres soulignent la nécessité de réponses adaptées, tant dans l'accès à l'éducation que dans l'insertion professionnelle et l'accompagnement social.





Parents Experts du quotidien

Vous êtes, par votre vécu, les meilleur.e.s expert.e.s du quotidien face au handicap de votre enfant. Votre expérience unique, vos savoirs pratiques et votre engagement au quotidien font de vous une ressource précieuse. En partageant vos témoignages et vos parcours, vous permettez non seulement d'informer et de sensibiliser mais aussi de soutenir d'autres familles traversant des situations similaires. Ce mois-ci, deux familles partagent leur expérience sur deux thématiques importantes. Nous les en remercions vivement !



Le premier parent souhaite conserver l'anonymat.

1. Comment avez-vous vécu l'annonce d'un diagnostic concernant le handicap de votre enfant ou, si aucun diagnostic n'a été posé, comment vivez-vous cette absence ?

Ma fille allait sur ses deux ans et n'avait toujours pas de mots ; endormissements difficiles, réveils en début, milieu, fin de nuit, idem pour les siestes, son sommeil était plus que problématique. Comme noté au domicile, le personnel de la crèche avait remarqué qu'elle ne répondait pas à l'appel de son nom. Aussi un premier rendez-vous a-t-il été pris avec le Camsp. Son audition était normale, le tracé de son encéphalogramme durant son sommeil également. Par contre, comme l'avait noté une psychomotricienne, amie de sa mère, son regard ne suivait pas le pointage du doigt et laissait présager l'existence d'un problème de développement.

En séance, à l'occasion de mon évocation de ce critère, la psychomotricienne du Camsp m'a confirmé cette orientation du diagnostic. On ne parle pas d'autisme tant que les tests et évaluations appropriés n'ont pas été passés, c'est donc pour Trouble Envahissant du Développement (TED) que ma fille a alors commencé à faire l'objet de ce qu'on appelle une «prise en charge».

Si le dépistage de l'autisme de ma fille s'est donc fait progressivement, en quelques étapes, il s'est en premier lieu déroulé dans le contexte d'un conflit parental d'une grande intensité. Ce conflit _ dont, par la nécessité des soins que son existence requérait, elle était devenue un des enjeux _ générait beaucoup de souffrance. Aussi celle causée par le dévoilement progressif de son handicap n'a, en quelque sorte, «fait que» en augmenter l'intensité. A la question de savoir comment j'ai vécu l'annonce du diagnostic de mon enfant est d'abord : la souffrance psychique.

Ce n'est qu'alors qu'elle allait sur ses 6 ans que ma fille a été diagnostiquée par le CRA (Centre Ressources Autisme) d'Angers à l'issue d'une batterie de tests et bilans menés par une équipe pluridisciplinaire, ce dernier point étant très réconfortant. Infortunément, cela n'a duré que deux jours, n'a fait que confirmer un autisme qui de toute façon ne faisait plus de doute, cela sans que ne soit évoquée, dessinée aucune piste, aucune esquisse de prise en charge cohérente, lisible et compréhensible pour nous, parents....mais ceci est une autre question.

2. Parlez-vous de la question de l'intimité et de la sexualité avec votre enfant en situation de handicap ? Si oui, comment abordez-vous ce sujet ? Si non, qu'est-ce qui vous manque pour pouvoir le faire ?

Si ma fille est désormais majeure, ce n'est bien sûr que d'un point de vue administratif et légal. Pour situer son comportement en même temps que nos rapports il faut se figurer ce qui peut traverser les adolescents ayant....disons entre 14 et 17 ans. Donc énergie, rire, délire éventuellement, solide appétit. Sa lecture du monde reste, elle, plutôt infantile.

Je me suis occupé du corps de ma fille depuis sa naissance (bains, changes). A sa puberté, j'ai continué à l'aider à prendre sa douche, elle devant se charger de savonner sa poitrine et son bassin. Progressivement, elle a fait sa toilette toute seule et sans ma présence jusqu'à être autonome. Idem pour ses règles, qu'elle a eu dès ses 10 ans (puberté avancée), elle a progressivement été à même de placer elle-même ses serviettes mais cela a pris du temps, il a fallu que je lui montre, il a fallu que je le fasse.

Ma fille n'a donc pas de gêne à ce que je la vois nue à l'occasion, alors qu'elle traverse le couloir pour aller de sa chambre à la douche par exemple. L'inverse n'est pas vrai, elle peut me voir en sous-vêtements éventuellement, j'évite qu'elle me voit nu.

Parallèlement à cela nous avons beaucoup de contacts physiques. Elle vit sans sa mère depuis maintenant sept ans et a toujours été en demande de «prises dans les bras», de câlins, cela depuis l'enfance. Je suis moi-même assez attentif à mon corps et donc enclin à la démonstration affective par le toucher. Je me charge d'autre part de lui faire faire assez régulièrement des exercices d'étirements, de tenue du corps qui m'amènent à la manipuler. Réciproquement, elle n'a pas de gêne à me toucher, en général pour ce qui s'apparente pour elle à des blagues (caresses sur la tête, fausses fessées). Pour résumer, je dirais que chacun de nous deux gère son corps de façon autonome, connaît le corps de l'autre, en éprouve et en reconnaît les limites.

Tout en riant, ma fille fait «beurk!» à la vue de personnes qui s'embrassent sur la bouche ou à l'évocation d'un amoureux qu'elle pourrait avoir. Chez nous, l'amour physique tend à être un sujet de rigolade....ce qui nous permet d'esquisser ce qui pourrait en dessiner les contours sans gêne et de façon assez ludique. Un père _ trop vieux pour être amoureux _ n'embrasse pas sa fille sur la bouche et réciproquement. Ce même père ne peut encore moins faire «bisous-fesses» avec sa fille.

A l'occasion de «conversations» ou de lecture, j'ai eu l'occasion de lui dire que faire bisous-fesses peut être agréable, qu'il faut que chacun des partenaires soit d'accord, que c'est comme cela qu'elle a été conçue. Petit album (Le Corps Humain) à destination des enfants à l'appui, elle sait ce que «enceinte» signifie.

Chaque matin, ma fille se dirige vers moi alors que je suis dans la cuisine, pour que je la prenne dans mes bras, le bonjour du matin est un câlin. Chaque jour ma fille me dit qu'elle m'aime. Nous avons dans les faits une relation de couple, chacun de nous étant de genre différent. A ce titre, je pense qu'il entre dans son comportement avec moi une part de sexualité, de sensualité dont elle n'a pas conscience. J'ai toujours l'espoir que ma fille aie des conditions de vie qui lui permette de continuer à évoluer. Un jour viendra peut-être pour elle de connaître l'amour physique....ses plaisirs....et ses tourments. Ce n'est pas d'actualité pour le moment, ce jour je n'ai pour ma part ni à le craindre ni à l'attendre.



1. Comment avez-vous vécu l'annonce d'un diagnostic concernant le handicap de votre enfant ou, si aucun diagnostic n'a été posé, comment vivez-vous cette absence ?

Mère d'Élisa : L'annonce avec la présence de mon mari à l'hôpital était difficile à entendre. En tant que maman de 34 ans, à la naissance de mon troisième enfant: très difficile à accepter et pendant longtemps. Je voulais gérer tout au mieux pour tout le monde mais dans ma tête je ne me sentais pas bien. Je me suis beaucoup inquiétée de l'impact sur la vie de mes autres enfants, sur la future vie de ce bébé handicapé et sur l'impact dans notre vie de couple au quotidien. Avec les années, le quotidien m'a rassurée: tout n'a pas été chamboulé. On s'est adaptés.

Père d'Élisa : l'annonce a été un véritable tremblement de terre, je ne savais pas ce qui se cachait réellement derrière le handicap de trisomie 21 et les conséquences que cela pouvait avoir sur la vie de ma petite fille à long terme. Nous avons été très rapidement vu par Christian Fleury à l'hôpital et nos échanges avec lui nous ont beaucoup rassuré. La prise en charge par le CAMPS également. Se projeter trop loin sur la destinée de ma fille n'était pas concevable ainsi que tout ce qu'on devait faire pour que nous réussissions bien notre rôle de parents (cela paraissait insurmontable à long terme). Avoir une vision court terme m'a permis de moins m'inquiéter. J'ai assimilé sa différence et la gestion du handicap au fur & mesure qu'elle grandissait. Je crois qu'on a grandi avec elle dans la gestion du handicap...Comme l'a dit ma femme, le quotidien m'a effectivement rassuré et Elisa aussi!

2. Parlez-vous de la question de l'intimité et de la sexualité avec votre enfant en situation de handicap ? Si oui, comment abordez-vous ce sujet ? Si non, qu'est-ce qui vous manque pour pouvoir le faire ?

Mère d'Élisa : Notre fille a 15 ans. On a parlé d'intimité quand elle était petite pour évoquer le rapport aux autres; que son corps est à elle; que les autres n'ont pas le droit de toucher ses parties intimes... puis lors de l'arrivée de ses premières règles, pour lui expliquer ce qui se passait dans son corps et comment elle allait gérer ses protections intimes. Mais on n'a pas encore parlé de sexualité.

Père d'Élisa : idem que Madame.

Appel à témoignages pour le prochain courrier des adhérent·e·s

Pour le prochain courrier des adhérent·e·s, nous vous invitons à partager votre témoignage autour d'une autre thématique : **Comment abordez-vous l'autonomie de votre enfant en situation de handicap ?**

Qu'il s'agisse d'accompagner des gestes du quotidien, de favoriser l'indépendance dans certaines activités ou encore de se préparer à des étapes majeures comme l'entrée dans un établissement ou un logement adapté, comment trouvez-vous un équilibre entre soutien et autonomie ? Quelles stratégies, solutions ou réflexions avez-vous mises en place ? Je vous invite à m'envoyer vos contributions à l'adresse suivante : inscription.enh@gmail.com, avant le 25 février, afin que je puisse les intégrer au courrier de février. Merci beaucoup pour la richesse des partages que vous apporterez !

Nora Monnehay