

Courrier des adhérent.e.s



Le mot de la présidente

Cher.e.s adhérent.e.s,

Alors que l'année scolaire touche doucement à sa fin, ce dernier courrier avant la rentrée de septembre vient clôturer un printemps riche en émotions, en actions collectives et en beaux élans de solidarité. Le Marathon de Cheverny a été l'un de ces moments forts, où l'inclusion s'est exprimée dans chaque foulée, chaque sourire, chaque encouragement. Le pique-nique du 25 mai sera l'occasion de nous retrouver dans un cadre convivial, avant un autre temps fort très attendu : la remise officielle des fauteuils mono-roue, symbole d'un projet collaboratif et porteur de sens. Je vous invite à découvrir également un témoignage fort qui montre que l'autonomie accompagnée n'est pas une utopie, mais un droit fondamental à défendre et à construire. Ces paroles rappellent l'importance de nos liens, de nos engagements et de ce que nous construisons, ensemble. Je vous souhaite à toutes et tous un mois de mai lumineux et une belle période estivale à venir. Nous retrouverons notre courrier à la rentrée de septembre pour poursuivre, avec la même énergie, notre chemin vers une société plus inclusive.

Très chaleureusement,
Nora Monnehay

Présidente de l'association ENH



PERMANENCES

**17 rue Victor Hugo
41350 VINEUIL**

- **24/05/2025**
- **14/06/2025**

INSCRIPTIONS Snoezelen

cathcharle@hotmail.fr

CONTACT

asso.enh@gmail.com

www.enh41.fr

CONSEILLÈRE EN GÉNÉTIQUE

Sophie GAZUT
gazutsophie@gmail.com

Bureau

- **Christian Fleury**, notre président d'honneur
- **Georges Haddad** et **Bernard Bourreau**, nos membres d'honneur
- **Olivier Thénot** et **Maurice Chantereau**, 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

PIQUE-NIQUE

Dimanche 25 mai 2025
à Rhodon.

2

BASKET

Samedi 12 avril 2025 et
mardi 13 mai au Jeu de
Paume à Blois.

3

MARCHONS ENSEMBLE

Dimanche 08 juin 2025
à l'espace Chavil à
Chailles.



20 euros
(**coût réel 6,80 euros**
après réduction
d'impôts de 66%)

Marathon de Cheverny

Le 6 avril 2025, ENH 41 a participé avec fierté à la 30^e édition du Marathon de Cheverny ! Ce projet inclusif, porté conjointement par TELMAH, le CDOS Loir-et-Cher, Tout Chailles Court et ENH 41, a permis à des jeunes en situation de handicap de relever ensemble un défi de taille : parcourir les 42 km du marathon, en équipe et en relais. Trois joëlettes (chacune portée par 8 coureurs) et deux hippocampes (avec 6 coureurs par hippocampe) ont permis d'emmener les jeunes participants tout au long de cette belle aventure. Adrien, Laura, Sanzo et Armand ont ainsi pu vivre une expérience sportive inoubliable, portée par l'enthousiasme et la solidarité des équipes.

Ils ont franchi la ligne d'arrivée après 4h40

d'effort et d'émotions ! Un immense merci à tous les bénévoles, les coureurs et les formidables porteurs qui ont permis la réussite de cette journée. Grâce à cette équipe, le marathon de Cheverny s'est transformé en une véritable leçon de solidarité, de partage et de dépassement de soi. Une fois encore, l'inclusion a franchi la ligne d'arrivée avec le sourire.



Pique-nique, le dimanche 25 mai 2025

Le Pique-Nique aura lieu le dimanche 25 mai 2025 à 41290 Rhodon, à côté de l'église (15 minutes de Blois) à partir de midi. Il y aura de nombreuses activités : des jeux en bois prêtés par l'association Rubinstein-Taybi, des structures gonflables, etc. ENH offre l'apéritif. Les participant.e.s apportent leurs boissons. Le repas est offert par les Kiwanis ainsi que le financement des structures gonflables. Nous les en remercions vivement ! Nous offrirons un beau cadeau aux familles présentes. Vous pouvez vous inscrire [avant le 10 mai](#) auprès de Nathalie 06.66.99.61.46 ou nathaliedorsemaine@gmail.com en précisant vos noms, prénoms, le nombre d'adultes et le nombre d'enfants présents.

Remise des fauteuils mono-roue, le mercredi 28 mai 2025

Les fauteuils mono-roue conçus avec talent et engagement par les élèves du BTP CFA de Blois seront bientôt finalisés ! Pour célébrer cette belle réussite collective, une remise officielle est prévue le mercredi 28 mai 2025 à 11h00, au sein du CFA, en présence des élèves, des équipes pédagogiques, des partenaires du projet et des soutiens associatifs. [Inscriptions ici](#). À cette occasion, le nom choisi pour ces fauteuils, suite au sondage ouvert à toutes et tous jusqu'au 19 mai, sera officiellement dévoilé. Si ce n'est pas encore fait, vous pouvez encore voter ici : [👉 Lien vers le sondage](#) Ce projet incarne parfaitement les valeurs de solidarité, d'innovation et d'inclusion et marque une étape importante pour ENH 41. Grâce à l'implication d'Olivier Thénot, de TELMAH, du BTP CFA de Blois et de tous les acteurs mobilisés, ces fauteuils seront prochainement mis à disposition lors de nos événements, notamment pour notre **4^e randonnée inclusive "Marchons Ensemble" le 8 juin de 7h30 à 10h00 à Chailles (départ Espace Chavil)**. Nous remercions chaleureusement tous les élèves et les formateur·rice·s impliqué·e·s dans cette belle aventure humaine et inclusive.

ZOOM

Selon le rapport annuel 2024 du Défenseur des droits, le handicap représente 22 % des discriminations signalées, en tête des motifs pour la huitième année. Ces discriminations concernent principalement l'emploi, l'éducation et l'accès aux services publics, encore trop souvent inadaptés ou dématérialisés, rendant l'accès aux droits difficile. Le rapport pointe aussi les défaillances de l'inclusion scolaire, les accompagnements humains partiels et l'insuffisance de la prise en charge des enfants en situation de handicap. Malgré des avancées, la réalité reste marquée par un fossé entre les droits proclamés et leur effectivité. Le Défenseur des droits appelle à un sursaut collectif à plus de concertation avec les associations et à des politiques publiques ambitieuses pour garantir une société véritablement inclusive.



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 une thématique importante. Nous les en remercions vivement !



Le parent souhaite conserver l'anonymat.

« Ce qui nous donne de l'élan : où puisons-nous notre force ? » *Dans le quotidien du handicap, chaque parent traverse des moments de doute, de fatigue ou d'incertitude. Pourtant, il y a aussi ces instants qui redonnent espoir, ces rencontres qui réconfortent, ces soutiens qui permettent d'avancer. Qu'est-ce qui vous aide à tenir bon ? Où trouvez-vous la force de continuer ? Quels sont ces moteurs qui vous poussent à aller de l'avant ?*

Parent expert du quotidien ?

Experte au quotidien ? Je dirais plutôt porteuse d'une histoire singulière. Accompagnatrice, parfois « traductrice » : écouter, trouver les mots justes pour dire, réfléchir à plusieurs, être en lien pour penser une situation complexe et... décider.

Que d'efforts, de patience, de combats... Mais quel soulagement quand la co-création d'une équipe devient possible, au bénéfice de L., afin qu'elle puisse vivre à son domicile, comme elle l'a toujours désiré !

Voilà cette histoire. Peut-être mon écrit aura-t-il une résonance chez d'autres parents...

Au début était la nuit...

L'enfant qui m'a été présentée était « une poupée de chiffon », sans mouvement, sans regard. Elle dormait. Pas de pleurs. Ne savait pas téter... Les médecins n'avaient pas d'explication.

Je suis tombée dans un gouffre d'impuissance, de solitude... une nuit noire... sourde aux mains tendues. Alors, par moments, je me suis coupée de mes émotions pour pouvoir agir, faire les soins, le gavage... Et par moments, l'envie de mourir, la peur de la découvrir morte dans son berceau.

Je frémis encore à ce début d'histoire...

Rencontre

Presque deux mois se sont passés avant de pouvoir « rencontrer » ma fille, quand, un matin, son père m'appelle : « Elle ouvre les yeux ! »

Alors j'ai su qu'il y avait « quelqu'un » dans cette enveloppe inerte. Et naturellement, j'ai commencé un combat pour elle, **avec** elle. Je ne sais plus si je pouvais imaginer l'avenir...

Hospitalisations, séparations, pas de diagnostic... Rééducations multiples... pour une petite fille douce, calme, qui reste assise là où elle a été installée.

Finalement, elle est une enfant facile, souriante, même si elle est vraiment « décalée », passive en apparence, hors du mouvement.

Je passe sur toutes les incompréhensions auxquelles il a fallu faire face (les nôtres, celles de la famille élargie, celles du corps médical).

Constatier son ignorance, son impuissance, est difficile pour chacun.

Après cette difficulté à se nourrir, un nouveau chapitre s'ouvre : l'alimentation doit être régulée pour éviter que la courbe de poids ne s'envole. Elle est « ronde », prudence...

Mais en famille, c'est possible. Nous essayons de nous adapter !

Vie sociale, vie scolaire

Cela commence avec de fabuleuses rencontres, avec de « vraies » professionnelles qui ont su écouter sa singularité : Sylvie en crèche, et Thérésa en maternelle.

Elles ont su l'accueillir, m'ont montré un chemin possible vers plus de confiance en L.

La scolarité se passe bien. L. aime travailler seule, c'est son domaine.

Je cherche à m'informer sur ce handicap, en lisant, en rencontrant des associations.

Je prends aussi du recul, réinvestis ma profession en reprenant des formations, qui me permettent de m'absenter... et de vivre des moments stimulants, des rencontres. Bref, que la liberté est bonne à vivre, c'est vital ! Même si la culpabilité reste tapie, et peut resurgir !

Son père assure en mon absence avec les deux enfants. Je lui en suis encore reconnaissante aujourd'hui.

Notre fille sait ce qu'elle veut

« Autodéterminée », dirait-on aujourd'hui ! Elle fait ses premiers choix (collège, baptême, internat), et nous acceptons ses décisions. Différentes des nôtres, mais nous sommes trop heureux de la sentir dans la vie.

À 15 ans, le diagnostic est arrivé : maladie rare, complexe, sans traitement connu.

Mais un soutien est possible, par des spécialistes de l'hôpital Necker à Paris.

Des médecins solidaires, d'une grande humilité, qui savent peu... et l'acceptent.

La solitude recule.

L. est soulagée, peut en parler en classe, expliquer ses comportements décalés (crises de colère, refuge dans les toilettes de longs moments, sa faim permanente).

La laisser décider, oui... mais jusqu'où ?

La question de renforcer ou non le cadre posé devient récurrente.

L'alimentation ? À la maison, les tentations sont régulées, mais à l'extérieur... Faut-il expliquer, ou la laisser expliquer, l'exigence stricte à laquelle elle est contrainte par le discours médical ?

Mais ne faut-il pas des soupapes pour supporter cette frustration permanente ? Peut-elle se réguler elle-même ? L'argent de poche, qui passe dans l'alimentaire : surveiller ou stopper ?

Comment la responsabiliser alors qu'elle semble prise dans un comportement qu'elle ne maîtrise pas ? Et cette balance qui s'affole... À nos questions, selon l'évolution des recherches, les spécialistes disent qu'elle ne pourra pas réguler l'alimentation, et donc ne pas vivre à son propre domicile. « L'autonomie est impossible ! » ai-je entendu.

Mais une scolarité « normale » n'était pas envisageable non plus, ce qui avait annulé le bon diagnostic fait à 7 ans. Alors, nous avons suivi L. dans ses décisions importantes... sans stratégie particulière... mais tout de même en essayant de limiter les risques pour sa santé !

Une fille déterminée

Elle obtient son bac, commence un BTS à l'automne... puis disparaît, sans prévenir.

Pendant trois ans, elle vit avec un homme porteur du même handicap, rencontré lors d'un séjour dans un service spécifique à ce handicap rare ! Nouvelle période de remise en question, d'inquiétudes !

Quand j'en reparle avec elle, elle dit que nous aurions refusé sa décision.

C'est vrai : nous n'en étions pas encore à penser l'avenir au-delà des études.

Elle nous a démontré qu'elle pouvait poursuivre sa scolarité et obtenir son BTS.

Mais l'apprentissage de la liberté, de la vie en couple, a été très compliqué.

La relation devient trop houleuse, et elle est obligée de revenir chez ses parents, riche d'une expérience douloureuse.

Mais elle est dépressive, a énormément grossi.

« La période la plus difficile de ma vie », dira-t-elle quelques années plus tard.

Elle veut travailler, vivre dans son appartement... autonome !

Nous apprenons en marchant, sans boussole, cherchant des solutions adaptées avec des personnes (associations ou professionnels) qui ont envie de chercher avec nous, d'innover...

Essais... avancées... reculs... incompréhensions.

Difficile d'expliquer L. et sa maladie, encore peu connue des médecins : le volume de son corps impressionne, mais elle dit qu'elle « continue sa route sans voir les regards ».

Elle ne connaît pas la satiété, a toujours faim, vit dans la frustration, l'esprit obsédé par la recherche de nourriture... Un contrôle très strict de l'alimentation est obligatoire.

Elle connaît des difficultés relationnelles, gérant mal ses émotions, ses colères...

Mais elle fonctionne bien sur le plan cognitif. Décalage, encore !

Que de fois ai-je dû intervenir pour qu'on lui parle directement, comme si elle ne comprenait rien !

Que de fois me suis-je énervée devant ces a priori, ces jugements...

Moi aussi, je gérais mal mes émotions devant ces violences dues à l'ignorance !

Un premier emploi en comptabilité...

Mais mise à pied après un an pour faute professionnelle.

« Plus jamais ça », dira-t-elle.

Mais depuis quelques mois, elle fait, en visio, du soutien scolaire auprès d'une femme adulte qui a besoin d'une remise à niveau pour un examen.

Elle y prend beaucoup de plaisir, et son travail est reconnu par le professeur qui encadre ce projet.

Une activité théâtre pendant 18 mois...

Mais renvoyée : « Elle ralentit le niveau de la troupe. »

« Plus jamais ça ! » dira-t-elle à nouveau. Exit le théâtre... jusqu'à maintenant !

Elle va travailler en ESAT pendant plusieurs années, satisfaite de « ne plus vivre sous pression », mais les déplacements en bus (4 heures par jour) auront raison de sa volonté.

Des expériences marquantes, des renvois insurmontables, qui laissent de profondes cicatrices.

Elle se désocialise, ses rêves s'effritent ! Sa santé se dégrade... Je m'épuise...

Impasse !! Que faut-il faire ? Faut-il continuer ? Renoncer à une forme d'autonomie ?

Et enfin, l'espoir...

Cette errance va durer plus de 15 ans avec des soutiens, des accompagnements... qui, souvent, ne sont pas adaptés à la situation spécifique de L.

Elle accepte l'idée de visiter des foyers de vie. J'y vais en éclaireuse, en visite une dizaine... Que des refus : « Pas du département », « Handicap trop compliqué »....

Je découvre alors l'ouverture d'un nouveau service sur Blois, chargé de trouver des solutions pour ceux qui n'en ont pas. Une rencontre décisive a lieu avec une professionnelle, qui va peu à peu s'informer, comprenant qu'elle n'a pas les codes face à ce handicap rare.

Une **co-création** d'équipe se met progressivement en place avec L. (avec une coordinatrice) trouve les professionnels nécessaires pour répondre à la demande de L. de vivre à son domicile en étant bien accompagnée. Ces professionnels (privés, publics, associatifs) acceptent que je leur donne les clés de apprentissages successifs, que je leur transmette l'histoire de L.

Je peux alors être la porte-parole des recommandations médicales posées par le service référent à Paris — recommandations enfin acceptées, alors qu'elles étaient auparavant jugées trop sévères, trop restrictives pour la liberté de L.

Après deux années de tâtonnements, une équipe est née

Une équipe capable de comprendre L., de s'adapter à ses comportements, formant un maillage solide grâce aux décisions discutées et partagées.

Je peux leur faire confiance, me mettre en veille... retrouver enfin une disponibilité personnelle.
Et L. se plaît chez elle !

Après des décisions dangereuses pour la santé de L. prises par un curateur, j'ai demandé à être co-curatrice (protection de la personne). Ainsi, je peux porter sa parole lors des commissions MDPH.

La recherche avance...

Un nouveau médicament transforme sa vie. Il lui permet de découvrir la satiété qu'elle ne ressentait pas. C'est expérimental, les effets secondaires sont inconnus...

Mais c'est une révolution : elle n'est plus stressée par le manque possible de nourriture. Son esprit se libère, devient disponible pour les échanges.

Le chiffre sur la balance diminue... Sa santé se stabilise.

Peu à peu, elle apprivoise ses colères, peut-être en désaccord tout en acceptant les arguments des autres. Sa relation à l'autre se transforme, la parole circule mieux, même si des oppositions peuvent exister... jusqu'à reprendre le dialogue pour trouver le bon compromis. L. semble heureuse, plus apaisée.

Pouvoir penser l'avenir ?

Apprendre à petits pas, et essayer d'accepter aussi que l'incertitude fasse partie de la vie...

J'ai vécu une expérience cruciale quand L. a refusé des soins en réanimation, lors d'un sévère épisode infectieux. Les anesthésistes n'entendaient pas son refus, car ils craignaient un décès par infection cardiaque. Il m'a fallu, une fois encore, être son interprète, faire respecter sa parole. Je savais que L. avait approché la mort à travers de nombreux amis décédés prématurément... Mais je savais aussi qu'elle porte en elle une forme de sagesse, de force. Sa foi, peut-être, aussi... C'est elle qui savait ce qu'elle pouvait supporter.

Je ne pouvais que l'écouter, lui apporter mes arguments et... soutenir sa décision. Elle a eu raison, encore une fois ! J'espère que, dans l'avenir, je serai à la hauteur de son courage, de sa force de vie ...dans d'autres moments.

Autonomie ? Désir d'indépendance ? Jusqu'où ?

Questionnement récurrent.

Mais ces questions ne se posent-elles pas aussi aux professionnels du handicap ?

Comment tenir sa place de parent face à l'administration, aux nouveaux professionnels « ignorants » ?

Pour moi, cette question d'être à une « juste » place de mère s'est posée régulièrement tout au long de ce parcours, en fonction des avancées de L. vers l'autonomie, ou de ses moments de difficulté.

Avancer...reculer... Ne rien figer.

Mais c'est grâce à un collectif engagé, solidaire, grâce aux efforts de tous, que ce dispositif créé autour de L. lui permet, à 42 ans, de vivre à son domicile, en « autonomie accompagnée », là où c'est nécessaire.

MERCI à eux !

Croire aux rêves de nos enfants, les soutenir en fonction de leurs besoins, de leurs possibles, de la réalité du moment, de l'époque... C'est, pour moi, rester dans un mouvement de vie... Même si tous les rêves ne peuvent aboutir, et qu'il faut parfois renoncer.