



# La Gazette

Trimestrielle n°60 - Hiver 2022

## Edito

Après deux éditions de notre AG en visioconférence, nous espérons avoir le plaisir de vous retrouver cette année. Malheureusement, le peu d'inscriptions nous a conduits à revenir à une version à distance. Probablement un des effets collatéraux de la Covid qui a induit un profond changement dans nos modes relationnels.

Un premier vœu pour 2023 serait donc de pouvoir à nouveau nous rassembler et retrouver le plaisir d'être ensemble.

Notre second vœu est celui de continuer au mieux à vous soutenir et vous informer.

Comme vous l'avez peut être appris par voie de presse de nouveaux horizons nous attendent à partir de janvier.

Nous avons en effet quitté l'Eure et Loir cet automne pour retourner à Marseille en 2023. Nous devons dire un grand merci à toutes les personnes de Chartres et de sa région qui nous ont soutenus pendant ces deux dernières années. Merci pour leur écoute et leur générosité qui nous ont permis d'assurer une belle année 2022.

Je ne doute pas que notre arrivée en région PACA suscitera un bel élan de générosité en plus du plaisir d'être à nouveau sous le soleil provençal!!

Toute l'équipe de Neuf de Cœur vous souhaite de joyeuses et sereines fêtes de Noël ainsi qu'une très belle année 2023.

Florence PAPIN - Présidente



## Sommaire

- P2-3 **Quoi de neuf?**
- P4-11 **Parent d'un enfant handicapé (2ème partie)**
- P12 **Coin lecture...**
- P13 **À table!**
- P14 **Joyeux anniversaires**



Quoi de neuf ?

Le 5 novembre dernier, notre assemblée générale s'est tenue en visio-conférence pour la troisième année consécutive.



Une dizaine de familles étaient connectées, ce qui représente peu à notre grand regret.

Un compte rendu vous sera adressé prochainement.

Nous espérons vivement vous retrouver nombreux en 2023, cette fois-ci non pas à distance!

## AIDES AUX FAMILLES

Cette année, nous apportons notre soutien financier à 100 de nos familles en distribuant la somme de 82 976 €





À l'occasion des ses 15 ans, l'agence de communication digitale LA JUNGLE, a choisi de soutenir 2 associations venant en aide aux familles et leurs enfants. Un premier don de 1500€ a été versé. Sébastien ORSOLINI, dirigeant fondateur nous explique pourquoi avoir choisi Neuf de Coeur.

*« De par nos métiers chaque jour plus usant, stressant ou sous-tension, dans un monde où tout s'accélère, il est important de se rappeler d'où l'on vient et ce qui nous fait garder le sourire en toute circonstance : Les enfants.*

*Voir ses enfants en bonne santé, les regarder grandir, s'amuser et découvrir la vie est le plus beau remède qui nous est donné. Il faut savoir profiter de ces moments.*

*C'est pourquoi, au nom de La Jungle, afin d'aider les enfants malades et accompagner leurs familles, nous souhaitons soutenir votre association, pour vous aider à chercher des méthodes de rééducation, dans le but d'améliorer le quotidien de ces enfants.*

*Monsieur Jean-Pierre Papin, par ses exploits sportifs, a fait rêver bon nombre de collaborateurs au sein de notre agence La Jungle. C'est ici une petite contribution que nous pouvons modestement vous apporter en retour ».*



## Parent d'un enfant handicapé (2ème partie)



La présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Pour les parents, la situation se traduit soit par une croissance personnelle, soit par une insatisfaction ou une inadaptation, pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable. Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant, tout en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale.

### ♦ 1. La réorganisation de l'environnement familial

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille est source de changements importants dans la trajectoire familiale et implique une re-définition du projet de vie. Il s'ensuit une réorganisation de l'environnement familial et du cadre spatio-temporel.

[...] Le cadre spatial de la famille peut parfois se trouver modifié. En effet, dans certains handicaps, l'enfant vit dans une institution la semaine et rentre

chez lui seulement le week-end ou pendant les vacances scolaires. C'est par exemple le cas pour de nombreux enfants présentant un handicap sensoriel ou un handicap mental. [...] Or, ce changement de lieu de vie bouleverse les repères spatiaux pour l'enfant handicapé et pour la famille, mais provoque également une rupture de la relation entre cet enfant et ses proches.

Le foyer familial peut également être modifié dans sa dimension spatiale dans le cas où le handicap de l'enfant nécessite l'intégration d'un matériel médicalisé et d'appareillages spécifiques. Le foyer peut être ainsi dénaturé de ses composantes sécurisantes [...], l'espace représente à lui seul la présence du handicap.

Le handicap entraîne également une modification de la temporalité de la famille. Les rythmes de la famille s'organisent autour de l'enfant handicapé. Les parents doivent accorder une grande partie de leur temps au handicap de l'enfant : ils doivent assurer l'accompagnement aux différents rendez-vous médicaux, mais également effectuer les démarches administratives liées au handicap.

[...] De plus, lorsque l'enfant présente un handicap important, que l'école ne peut l'accueillir et qu'il n'y a pas de places dans les institutions, les parents sont parfois dans l'obligation de s'occuper de leur enfant eux-mêmes. Cela demande alors une grande disponibilité [...] et beaucoup d'énergie.

Ce temps que les parents doivent accorder au handicap a nécessairement un impact sur leur vie professionnelle. En effet de nombreux parents ne peuvent garder leur travail à plein temps. [...] Cela a donc un impact économique sur la famille.

[...] Ensuite, le handicap a un impact social important. [...] il est souvent à l'origine d'un isolement familial. Il peut être difficile pour une famille de faire face aux regards et attitudes parfois malveillants de la société.

[...] De plus, le handicap de l'enfant a parfois des répercussions sur la vie conjugale du couple parental. Celui-ci peut être fragilisé par les différentes difficultés auxquelles ils est confronté et ne pas résister à cette épreuve. Il peut arriver que chaque parent se replie sur lui-même, dans sa souffrance. [...] Le handicap peut aussi amener un parent à porter toute son attention à l'enfant, au prix d'un délaissement du conjoint.

## ♦ 2. L'impact sur la parentalité

La présence d'un enfant handicapé au sein d'une famille a incontestablement un impact sur la parentalité. Être parents d'un enfant handicapé demande beaucoup de courage : leur parcours est jalonné d'obstacles qu'ils devront affronter.

[...] En plus d'une grande culpabilité et d'être une blessure narcissique pour l'identité parentale [...] le handicap plonge également les parents dans des questionnements sur leur capacité à élever cet enfant. Ils sont en proie à des doutes concernant leurs compétences parentales.

[...] D'autre part, il existe un sujet - souvent tabou - sur lequel s'interrogent beaucoup de parents ayant un enfant handicapé, si ce n'est pas tous. C'est le sujet de la mort.

Tout d'abord, les parents se questionnent sur le devenir de leur enfant dans l'éventualité de leur propre mort. Nombreux sont les parents qui angoissent à l'idée de laisser leur enfant livré à lui-même s'ils venaient à disparaître. Qui s'occuperait de lui, dans ce cas où il n'aurait pas de place en institution?

« *Tous les matins, je me lève en me disant : il ne faut pas que je meure. Parce que je dois l'amener jusqu'au bout.* » (Virginie, mère d'Aaron)



D'autres auteurs et/ou parents évoquent ce souhait - affreusement difficile mais humain - de voir leur enfant disparaître avant eux, ou en même temps qu'eux, afin de ne pas le laisser dans un monde où il ne pourrait survivre seul. C'est le cas de Frédérique, mère de Thibault : « *J'ai commencé des recherches pour un foyer de vie, mais je n'ai pas trouvé de places. [...] Sans solutions, j'ai pensé à la solution extrême pour Thibault et moi. Quitte à devoir partir, ne pas laisser Thibault seul dans un monde où il serait livré à lui-même...donc l'amener avec moi.* »

[...] Simone KORFF-SAUSSE démontre aussi qu'il est normal que l'idée de meurtre apparaisse chez certains parents, et que cela n'est pas signe d'un passage à l'acte ou d'un manque d'humanité. Cette psychanalyste précise que les idées de meurtre ne sont que théoriques, et que, dans la pratique, cela devient impossible dès que des liens d'attachement se sont créés entre l'enfant et ses parents. L'amour qui règne permet à toutes ces pensées morbides d'être refoulées.

Maurice RINGLER (psychologue psychothérapeute) affirme que ces idées noires ne sont pas l'apanage des parents d'enfants handicapés.

### ♦ 3. Trouver un équilibre entre sur-protection et désaccordage

Outre les nombreux remaniements qui touchent la famille et les répercussions sur la parentalité [...], le handicap prend également une place importante dans la relation parents-enfants et peut parfois affecter la qualité du lien qui les unit. Le handicap peut ainsi perturber la création de liens d'attachement entre l'enfant et ses parents, ce qui peut s'avérer délétère pour le développement psycho-affectif et le devenir de l'enfant.

#### ♦ 3a. Sur-protection et relation symbiotique :

Le handicap faisant écho à une anomalie, un dysfonctionnement, une altération, il suscite souvent beaucoup de peurs et d'angoisses. Alors, lorsque c'est un enfant qui est atteint, et plus particulièrement « son » enfant, l'inquiétude qui submerge les parents peut les conduire à des comportements de surprotection, notamment par crainte que la situation de leur enfant s'aggrave. Les émotions extrêmes induites par le handicap peuvent ainsi être à l'origine d'une amplification démesurée de l'attachement dans la relation. Certains parents développent une relation fusionnelle avec leur enfant. En psychologie, est utilisé le terme de relation « symbiotique » pour décrire cet état de fusion psychique - voire même corporelle - entre un bébé et sa mère. [...] nous pouvons étendre ce terme au père, qui, n'étant pas épargné de la souffrance générée par le handicap, peut également développer une relation symbiotique avec son enfant.

Si l'investissement de l'enfant handicapé par ses parents est fondamental, cet attachement extrême peut s'avérer défavorable pour l'enfant. Cette relation fusionnelle qui s'accompagne d'une dépendance peut se révéler être un frein à l'acquisition de l'autonomie de l'enfant et donc au processus d'individualisation.

En effet, ces comportements fusionnels [...] empêchent l'enfant de prendre des distances avec ses parents, ce qui enrayer son développement identitaire. Or tout enfant, qu'il soit handicapé ou non, a besoin de se construire comme individu, de s'établir comme sujet, libre et différencié de ses parents.

De plus, cette relation symbiotique entre le parent et l'enfant est à l'origine d'un repli sur soi. Le parent ne joue plus son rôle de médiateur entre son enfant et le monde extérieur. L'enfant ne s'ouvre donc pas à des relations externes, et à une possible intégration sociale, pourtant très structurante pour lui. [...]

Les parents surprotègent cet enfant pour se rassurer, mais restreignent par ce biais son espace de liberté et ses possibilités d'épanouissement.

Joël ROY explique que, sans cette sécurité de base, le parent aura des difficultés à rentrer dans le processus de délégation, à savoir permettre l'ouverture de son enfant aux autres personnes de l'environnement, et notamment à le confier à des professionnels (crèche, école, lieu de soin...).



[...] L'hyper-investissement de l'enfant handicapé peut également amener les parents à adopter une attitude très éducative avec des exigences excessives et des aspirations trop élevées pour l'avenir de l'enfant. Ses capacités et ses possibilités d'évolution sont alors surestimées par les parents, et il en résultera une sur-stimulation de l'enfant, notamment des soins.

[...] Le risque qui découle de cet hyper-investissement des soins, est que les parents d'un enfant handicapé passent à côté de leur rôle de « parent » au profit d'un rôle d'aidant exclusivement. De nombreux parents témoignent de ce risque:

Domitille, mère de Paul : « *Je suis la secrétaire de mon fils, son ambulancière, [...] son intervenante, celle qui le fait travailler au quotidien. Et au bout d'un moment on n'est plus que dans ce rôle là, et il y a un moment où je me dis : mais il est où le lien mère-enfant ? [...] J'ai pas envie d'être l'aidante de mon fils, j'ai envie d'être juste sa mère* ».

Frédéric et Aurélie, parents de Sasha : « Tous les suivis, les exercices, les traitements qu'il doit prendre auraient vite tendance - en plus d'être chronophages - à nous transformer en soignants et à nous éloigner de ce rôle, de ce plaisir d'être parents.

Valérie, mère de Caroline, Alexandre, Stéphane et Mickael : « *Je devais me débrouiller, trouver moi-même les professionnels, faire des démarches d'aménagements pour l'école, organiser un emploi du temps de folie avec les rééducations de chacun. [...] Tout cela, tout en étant leur taxi, leur maîtresse, leur psychologue, leur infirmière, et plus vraiment leur maman...* »



### ♦ 3b. Désaccordage et désinvestissement affectif

D'un autre côté, il peut parfois arriver que le lien affectif soit difficile à se mettre en place, à l'origine d'un désaccordage entre les parents et l'enfant. Ce désinvestissement de l'enfant est d'autant plus fréquent lorsque ce dernier présente un handicap.

Jean-Louis FOURNIER, relate ses difficultés en tant que père dans son livre autobiographique et s'adresse à ses enfants en situation de handicap : « *Souvent, je ne vous supportais pas, vous étiez difficiles à aimer. Avec vous, il fallait une patience d'ange, et je ne suis pas un ange* ».

Parfois, malgré l'amour que portent les parents à leur enfant, les comportements de ces derniers dus au handicap demandent tant d'attention et d'énergie que les parents désinvestissent par moments la relation.

[...] Le handicap mobilisant des émotions trop douloureuses, le rejet de l'enfant par le parent peut également être une des facettes du mécanisme de déni. Oublier cet enfant, ne rien ressentir, bloquer ses sentiments pour ne pas souffrir davantage.

[...] Qu'il soit paternel, maternel ou bien les deux, ce rejet peut perturber le développement psycho-affectif de l'enfant, les parents ne représentant pas la sécurité affective dont il a besoin. Il est important que ces derniers puissent parvenir à s'accorder à leur enfant au fil du temps et à accepter son handicap pour que l'enfant puisse grandir de manière sécurisée et développer par la suite des relations adaptées avec ses pairs.

### ♦ 4. L'impact sur la construction identitaire de l'enfant

L'enfant porteur de handicap est le premier concerné par cette épreuve qui le touche lui et sa famille. Il se crée ses propres représentations de son handicap, et doit faire face aux représentations des autres au quotidien. Ce handicap, ainsi que sa façon dont son entourage le considère, auront un impact considérable sur la construction de son identité.

L'enfant handicapé se pose beaucoup de questions sur son handicap, et il s'avère parfois trop difficile pour ses parents de lui apporter des réponses ; « *Toute question de l'enfant, les renvoie douloureusement à cette culpabilité écrasante.* » (Korff-Sausse, 2010).



Beaucoup d'enfants ont des réflexions et des questionnements qui animent leur vie psychique. En se comparant aux autres, ils se rendent bien compte du décalage qui les sépare. En tant qu'adulte, il est alors primordiale de parler avec l'enfant de son handicap pour qu'il puisse se le représenter, l'intégrer faisant partie de lui et de sa réalité.

[...] Ne pouvant pas toujours s'identifier à ses parents ni à ses pairs de par sa différence, l'enfant a besoin qu'un adulte mette des mots sur son handicap pour rendre possible son identification en tant que sujet. [...] Car l'enfant aussi vit le « *miroir brisé* » qui le distingue de sa famille. Sans cet accompagnement de l'adulte, l'enfant ne peut comprendre et élaborer son altérité par rapport aux autres, à l'origine d'angoisses d'autant plus grandes.

De plus l'enfant handicapé a fondamentalement besoin de la considération de ses parents, de leur affection et de leur regard bienveillant, pour pouvoir se développer harmonieusement, se construire une estime de soi et s'accomplir en tant que sujet.

D'autre part, la douleur des parents face au handicap de leur enfant peut entraîner un sentiment de culpabilité chez celui-ci.

[...] Selon Simone KORFF-SAUSSE, l'enfant se rend lui-même responsable de son handicap. Il se culpabilise d'une faute qu'il aurait faite pour être porteur de ce handicap et, par conséquent, porte le poids de la déception et de la souffrance de ses parents.

En tant qu'adulte, il est important de déresponsabiliser l'enfant de cette possible faute qu'il peut s'attribuer.

La tristesse ressentie par les parents en cas de handicap est également présente chez l'enfant. Très tôt, il doit faire face à son altérité et, tout comme ses parents, il doit faire le deuil d'une existence « normale ». Il sera confronté tout au long de sa vie à des obstacles qui le renverront à sa différence et à son inadaptation vis-à-vis des attentes sociétales.

*Source Extraits Mémoire de Fanny GAZEL (juin 2021)*



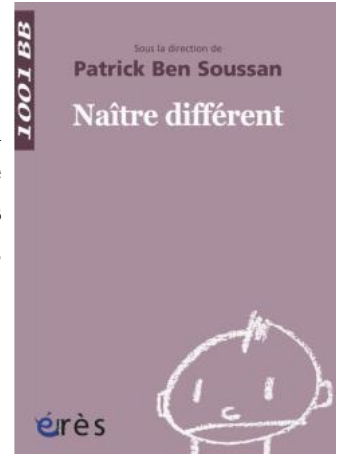


## Pour aller plus loin...

« Comment dire l'indicible de cette rencontre fondatrice entre un enfant porteur d'un handicap et ses parents ? Comment partager cette expérience impensable, comment l'élaborer, lui donner du sens ? Quelles peurs, quelles résistances suscite le handicap ? Comment dès lors l'accueillir ? »

**Naître différent** de Patrick Ben Soussan

Éd. Érès collection 1001 BB



« Maurice RINGLER montre combien ce retentissement affectif sur les parents puis par contrecoup sur l'enfant lui-même, est aussi invalidant que la réalité matérielle du handicap. Cet ouvrage met donc en lumière l'importance du contexte affectif qui constitue le moteur positif ou négatif de toutes les actions mises en œuvre pour compenser le handicap de l'enfant ».

**L'enfant différent** de Maurice Ringler

Éd. Dunod

« La trame de ce livre est tissée de nombreuses rencontres d'enfants déficients qui éprouvent indiscutablement du plaisir à être eux-mêmes, et qui aiment la vie. Ces enfants créatifs se montrent confiants dans leurs capacités personnelles et dans leurs relations avec les autres. Mais ces jeunes désavantagés ont, pour la plupart, bénéficié de relations positives avec leurs parents et leurs éducateurs ».

**Le bonheur de l'enfant handicapé** de Maurice Ringler

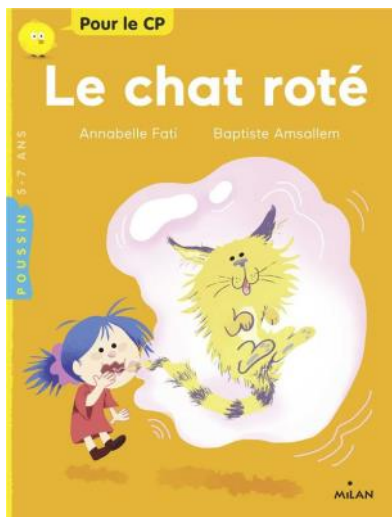
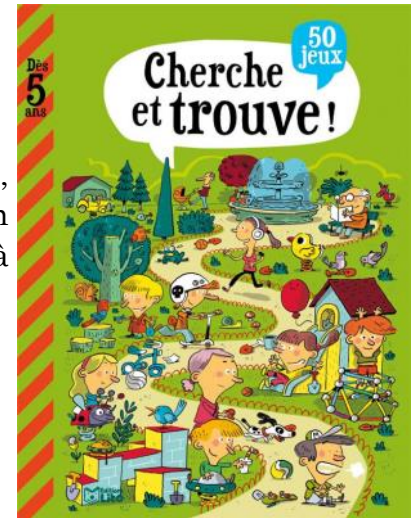
Éd. Dunod



## Cherche et trouve !

50 scènes de jeux, avec des thématiques comme les dinosaures, les fleurs, la piscine, le carnaval, la patinoire, la ferme, le Moyen Âge, l'anniversaire et bien d'autres. Une multitude de choses à trouver pour bien s'amuser en famille !

Dès 5 ans - €6.20



## Le chat roté

Un jour que Lisa a un chat dans la gorge et qu'elle a trop bu de soda, elle rote... un chat tout entier.

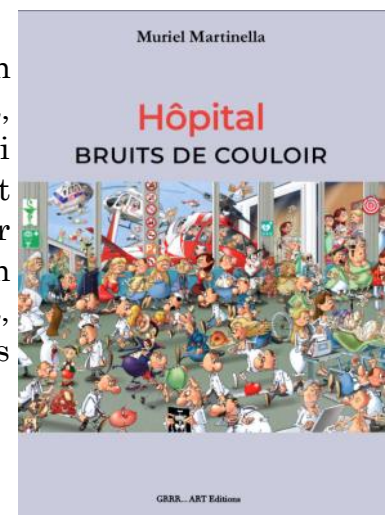
Les jours suivants, le chat roté multiplie les bêtises dans la maison. Mais ses parents croient fermement que c'est Lisa, la responsable. Elle ne leur en veut pas : difficile de croire qu'elle a pu roter un chat !

Éd. Milan - 4.99

## Hôpital, bruits de couloir

Empruntez les couloirs d'un hôpital et arrêtez-vous de chambre en chambre... Ces 43 nouvelles drôles ou dramatiques amusent, dévoilent, emportent, provoquent... et constituent un puzzle réussi du milieu hospitalier ! L'auteure pose un regard à la fois pudique et inquisiteur, ironique et indulgent sur ce microcosme si particulier qu'est l'hôpital. Des tranches de vie capturées sur le vif ! Chacun ayant mis une fois le pied dans un hôpital en tant que soignant, patient ou visiteur, se reconnaîtra dans l'une ou l'autre de ces situations.

GRRR...ART Éditions - €15.00





A table !

## Truffes au chocolat blanc



Des petites **truffes de chocolat blanc** fondantes, pailletées de noix de coco, simplissimes.

À vous de jouer et de les customiser avec une larme d'alcool (rhum, [Cointreau](#)...), quelques gouttes d'arôme (pandan, citron ...) ou une pincée d'épices (tonka, vanille...).

### **Ingrédients :**

180 g de **chocolat blanc** (Nestlé dessert – vérifiez bien la composition du chocolat pour les allergies, cela peut changer avec le temps),

50 g de **noix de coco** en poudre,

60 ml de **crème** liquide entière,

4 gouttes d'arôme de noix de coco (facultatif) ou 1 cuillère à soupe d'alcool ([Cointreau](#), rhum ..)

Hachez finement le chocolat blanc. Versez la crème dans une casserole. Portez à ébullition puis ajoutez l'arôme. Versez la crème bouillante sur le chocolat en 3 fois pour bien émulsionner. Ajoutez la moitié de noix de coco, mélangez et lissez. Réservez au frais pendant plusieurs heures.

4 heures plus tard, sortez la préparation, formez les truffes (avec les mains, des petites cuillères, faites selon la méthode que vous préférez) et roulez-les dans la noix de coco en poudre.

A conserver au réfrigérateur...Et surtout...dégustez !

## Joyeux Anniversaires...!

Youssef, Chloé M. ( 4 ans ), Ilyes, Gabriel, Léo, Chloé C. ( 5 ans ), Gabin, Mathis ( 6 ans ), Louis ( 7 ans ), Paul ( 8 ans ), Inaya, Florian, Noé, Iqbal, Alexandre, Léandre, Victor, Keryan ( 9 ans )

Diégo ( 10 ans ), Martin, Florian, Adam, Lucas ( 11 ans ), Adam, Raslaine, Hugo, Mathyou, Victoria, Haroun ( 12 ans ), Naomi ( 13 ans ), Robin B., Kilian, Hugo, Robin L., Thimothée, Thibault ( 14 ans ), Jade, Paul ( 15 ans ), Maxence, Antoine, Inès, Wadih ( 16 ans ), Jason, Solal ( 18 ans )

Alexis, Clémence ( 19 ans ), Nathan ( 20 ans ), Vincent, Doris, Anaëlle ( 22 ans ), Auriane, Marina, Noémie ( 23 ans ), Anaëlle, Younesse ( 24 ans )



Figurent ici, seuls les moins de 25 ans...