



# GAZETTE

LA PARENTALITÉ ET LE HANDICAP SUR LES CHEMINS DE LA TENARÈZE

DIFFÉRENCE



TENAREZE

IDÉES, TEMOIGNAGES, ACTUALITÉS ET INFORMATIONS POUR TOUS

un mensuel pour mieux se connaître et redécouvrir son territoire



# OCTOBRE 2024

# SOMMAIRE



## EDITO

Bonjour à toutes et tous

..... 3

## DES NOUVELLES DE PEGASE

Rétrospective 2023-2024

..... 4

## TEMPS FORT A LA LIBRAIRIE CAMINANDO

L'école dans et avec la nature

..... 6

## TÉMOIGNAGE : PARENTALITÉ ET VIE PROFESSIONNELLE

Une combinaison complexe

..... 7

## QUOI DE NEUF EN TÉNARÈZE

Les actualités des structures du territoire

..... 9

## COIN DES ARTS

Livres, podcasts, expositions, rencontres etc...

..... 11



# EDITO

L'association PEGASE créée il y a une année maintenant, a pour objectif de faciliter le quotidien des parents et des professionnels concernés par le handicap d'un enfant.

De petites graines ont été semées, et l'association souhaite poursuivre les rencontres, les permanences et les actions.

Grâce aux bonnes idées inspirantes du réseau Grandir Handi'férence et sa lettre d'info que j'apprécie. Le choix est fait de communiquer grâce au magazine. Nous avons trouvé plus pertinent pour l'association d'utiliser un support que nous aurons aussi du plaisir à créer.

Et l'idée un peu folle qu'ils sera un bon médiateur pour faire connaissance et échanger !

**Nous espérons que vous serez nombreux à avoir, des envies et des idées à communiquer au territoire. Et qu'écrire ensemble deviendra bientôt un moment convivial et attendu.**

Beaucoup de rencontres et de travail encore, pour relayer les informations, les questions, ceux des parents, des professionnels ou des adolescents.

L'association est ravie de partager avec vous le plaisir de la lecture et celui de l'écriture.

ASSOCIATION PEGASE

*Isabelle Marnas*

PÉGASE 2023-2024 :

# DES NOUVELLES FRAICHES

Mais que s'est-il passé pendant ce temps ?

**L**e temps. Vaste sujet. Il est passé vite et lentement à la fois. La patience est le maître mot. Une années de questionnements, de rencontres, de planification. Vient le temps de la mise en acte.

Pégase vous présente quelques personnes ressources de notre territoire.

Sozic Boussotrot référente famille au centre social de la Ténarèze.

Nelly Dagrass, référente handicap au CIAS de la Ténarèze.

Hélène Lebouquin, référente handicap à la médiathèque de Condom.

Marie-Eve Rançou à la communauté 360.

Léa Davrinche à l'APV 32.

Voici quelques personnes qui constituent un maillon du réseau bien plus vaste encore autour de la question du handicap et de la parentalité.

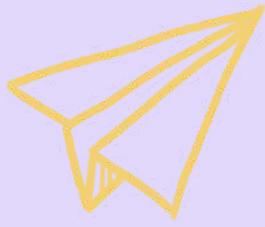
En octobre dernier, l'association s'est présentée lors de "La place de l'Emergence" à Montreuil, près de Paris, à cette occasion la banque des territoires a décidé de faire confiance à l'association et de lui attribuer une dotation. La recherche de financements se poursuit afin de concrétiser l'ensemble des actions.

Les actions de 2023 2024 :

- La réalisation d'une bande dessinée grâce au récit d'une famille et aux dessins d'une jeune artiste (Ada Robert-Toulet) afin d'expliquer le quotidien de parents et le lien avec les soins et la MDPH.
- La prise de contact avec des institutions partenaires pour concrétiser une action mobile collective et l'organisation d'une journée autour des récits de parents auteurs de témoignages.
- Et enfin le début des permanences avec l'école de Cassaigne qui a accueilli le camion au mois de Juin.

Première  
permanence à  
l'école de  
Cassaigne, temps  
pluvieux, temps  
heureux !





# TEMPS FORT

# LIBRAIRIE

# CAMINANDO



Le samedi 1er juin, Corine Martel, docteure en écologie et inspectrice de l'Education Nationale dans le 1er degré pour le département de l'Hérault, est venue présenter les éléments principaux des bénéfices de l'école dans et avec la nature. Dans le cadre de sa mission au sein de l'EN en sciences de l'éducation et éducation à l'environnement et au développement durable, elle accompagne et forme les enseignants et note au quotidien les évolutions positives. L'utilisation de cette pédagogie n'a rien de nouveau malgré ce que nous pourrions penser comme un effet de mode. En effet, déjà au XVIIIème siècle, Louis XIV hébergeait les blessés de guerre aux Invalides. De nombreux médecins pratiquaient alors "l'hortithérapie", qui consistait, par le moyen du jardinage, à stimuler le cerveau de leurs patients atteints d'autisme ou de troubles de la mémoire.

## Une pratique pédagogique aux multiples bienfaits

### Motricité :

Le jardin pédagogique favorise la coordination et le repérage dans l'espace. Pour les élèves en situation de handicap, il peut être décliné par exemple en jardin sensoriel ou tous les enfants peuvent appréhender les quatre sens (ouïe, odorat, toucher et goût).

### Sociabilité :

Le jardin à l'école favorise l'interaction, la collaboration et la communication entre les enfants. Il est propice au travail en équipe. Les enfants sont encouragés à planifier, organiser et gérer le jardin ensemble. Ils partagent leurs idées, prennent des décisions collectives. Il favorise le développement de la communication, de l'empathie et de la compréhension mutuelle.

### Apprentissages :

Les élèves prennent en charge des tâches concrètes, ils apprennent à être autonomes et à assumer la responsabilité de leurs actions. Chaque discipline peut être reliée à cette pratique, les calculs mathématiques, la géométrie, l'histoire et la géographie ou encore l'orthographe.

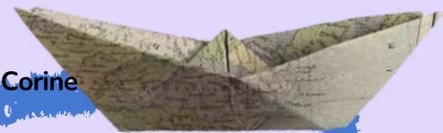
### Créativité :

Le jardin pédagogique initie les élèves à la créativité et au sensible, en stimulant l'imagination, l'expression artistique et la connexion avec les sensations.

Vous pouvez trouver, si ce sujet vous intéresse, les deux ouvrages de Corine Martel et Sylvain Wagnon :

- L'école dans et avec la nature, aux éditions esf
- Jardiner à l'école pour s'ouvrir au monde, également aux éditions esf.

Soit à la Librairie Camminando soit en prêt dans la bibliothèque de Pégase





# TÉMOIGNAGE DE PARENTS

## Vie professionnelle et vie familiale dans le cadre du handicap

Je suis maman de trois enfants. Chacun d'eux est concerné par la question de la santé et du handicap, même si cela s'est situé à des âges et avec des diagnostics différents, cette question fait partie intégrante de notre quotidien familial depuis plusieurs années.

Je commencerais par faire le constat qu'au sein du groupe de paroles auquel je participe, beaucoup de parents ne sont pas en mesure de travailler. En effet, la question de l'alliance vie professionnelle et vie familiale, lorsque le handicap survient, est une question partagée par de nombreuses familles.

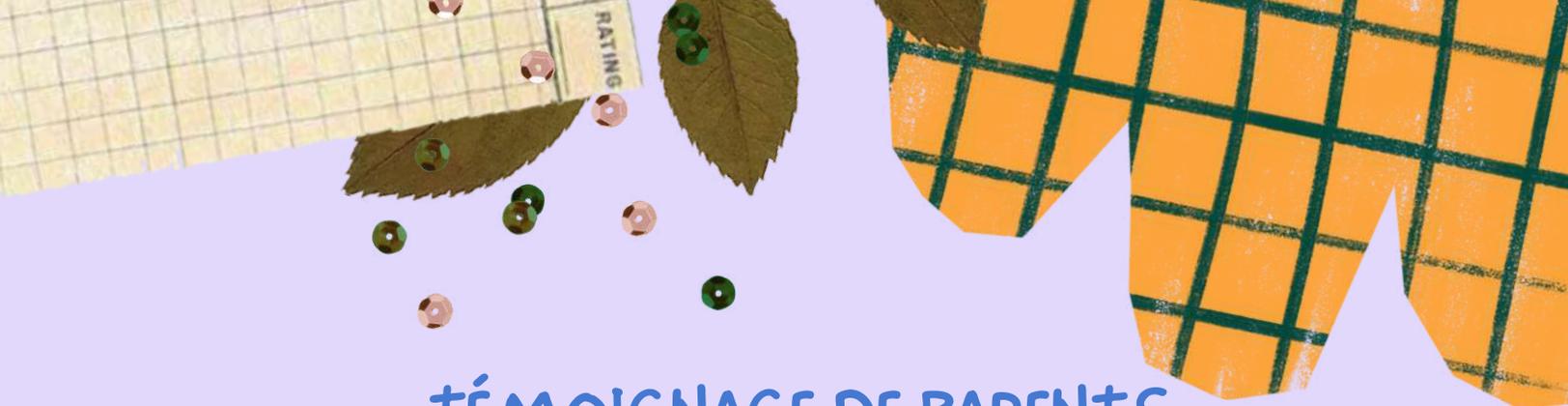
En premier lieu, tu apprends le handicap de ton enfant, un tsunami pour tous, ensuite il est question d'espérance de vie, de fonctions vitales, de troubles neurologiques possibles, alors de façon évidente, les rendez-vous médicaux deviennent la priorité. On attend à chaque fois d'être rassuré. A ce moment de notre vie, au début de la prise en charge de notre fille, j'ai pris un congé parental, ça s'est imposé c'était indispensable, vital pour mieux comprendre la maladie et le handicap. Se familiariser, assurer le suivi, être présent. Et tenter de suivre à la lettre les recommandations médicales. Quitte à y passer une énergie incroyable et malgré tout ne plus savoir si tu fais bien ... « et si ce que je fais ne va pas ? » Tout ne tourne plus qu'autour de cette sur-vigilance, et des rendez-vous. Pour essayer de comprendre et aussi peut-être de maîtriser, pour atténuer le sentiment d'impuissance face à la maladie.

A la naissance de notre dernière fille, nos journées ont tout de suite été ponctuées de visites médicales. Les suivis spécifiques, notamment ceux à effectuer à l'hôpital nécessitent des rendez-vous pris à l'avance, pour lesquels on n'a pas le choix de la date, de l'heure et le changer est tout un combat. Le suivi de notre enfant prime toujours. Et quand on attend 6 mois le rendez-vous, on prend ce qu'on te donne. Ensuite, tu banalises la journée entière, car on vit à la campagne, loin de l'hôpital. Quand ton enfant est encore petit, c'est toute une organisation, la poussette, un grand sac façon « Mary Poppins », avec biberon, couche, jeux, doudou... et tu t'adaptes, aux salles d'attentes, aux retards, à l'humeur des soignants et surtout à celle de ton enfant, en réalité tu t'adaptes à tout.

A partir de l'annonce, ce sont les montagnes russes émotionnelles qui commencent, et qui perdureront. Ce nouveau rythme de vie avec ses habitudes atypiques (RDV médicaux, paramédicaux, vigilance de chaque instant, les dossiers) et une organisation quelque peu sportive se mettent en place, et au bout d'un moment tu penses maîtriser, tu veux reprendre le travail. Pour moi, au début à temps partiel, puis rapidement de nouveau à temps plein. Il te semble que tu y arrives, tu maîtrises. J'étais toujours aussi passionnée par mon travail. Nous avons un peu de soutien familial, un grand-père présent lorsque nous avons des impératifs professionnels, par exemple. Puis, j'ai exercé plus de responsabilités au travail, j'avais l'impression que ça allait, cependant je courrais tout le temps. Casquette travail, casquette maman, je n'avais pas le temps de m'ennuyer mais je pensais être suffisamment forte, dans la maîtrise de notre quotidien atypique.

Au primaire, notre fils a commencé à rencontrer des difficultés. La valse des rendez-vous a débuté aussi pour lui. A la campagne, prendre la voiture et sillonner les routes de professionnel en professionnel demande une organisation importante et une disponibilité tout aussi grande. L'employeur a intérêt à avoir autant de souplesse et de compréhension que nous parents, car nous avons besoin de temps ! c'était le cas pour moi, j'avais la chance d'avoir un employeur compréhensif.

Je m'adapte encore, puis quelques temps après, leur grande sœur est confrontée elle aussi à un problème de santé, dont le diagnostic arrive à la suite d'une certaine errance médicale de plusieurs années et un stress évident, de son côté comme du nôtre. Les rendez-vous de tous s'enchaînent chaque semaine, et régulièrement, Toulouse ou Bordeaux. On s'organise, je demande un 80% dans mon travail pour gérer mon « TOUT ».



## TÉMOIGNAGE DE PARENTS SUITE

Parfois, se succèdent aussi d'autres vulnérabilités liées à la vie, des décès dans la famille. Alors, on s'inquiète plus vite, on est plus sensible aux informations négatives. On vit avec cette peur, celle de la perte, car la maladie et le handicap sont de grandes inconnues.

Lorsque notre garçon est rentré au collège, ça a été très dur. Il sortait d'une petite école avec une enseignante qui l'a beaucoup soutenu et aidé, et qui nous avait accompagné aussi en tant que parents, en étant toujours très à l'écoute. Au collège, c'est différent, il a plusieurs interlocuteurs, les informations qui ne circulent pas forcément bien, on ne comprend pas toujours ses DYS, et un sentiment d'échec difficile à atténuer pour lui et pour nous.

En parallèle, au travail l'organisation évolue, mes missions augmentent et je ne sens pas arriver la fatigue. Elle me tombe dessus, comme ça, un jour où je parle avec mon médecin, je m'écroule. Je ne voulais pas la voir sans doute, cette fatigue. Je voulais tenir. Alors, je n'accepte qu'un arrêt de 15 jours, puis 15 jours de plus. Je sens que quelque chose m'échappe mais je lutte encore, je veux tenir et je ne veux pas admettre.

Finalement l'arrêt a duré.... Je voulais repartir au travail, mais c'était difficile, j'ai réalisé que je ne pouvais pas tout gérer, J'ai dû me poser des questions, La question, revenir à l'essentiel, Quels sont mes priorités de vie ? Ma santé, celle de mes enfants, et le bien-être de ma famille.

Lorsque le médecin m'a demandé ce que je faisais pour moi, ça m'a fait un choc. Je me suis rendu compte que je n'y pensais pas, plus jamais depuis un certain temps. Tu t'aperçois qu'il faut reconstruire un quotidien en tenant compte des particularités de chacun. Et au milieu du quotidien de parent aidant, caler une vie professionnelle, et qui soit plaisante tant qu'à faire ! La culpabilité occupe là aussi une bonne place, ne serait-ce que pour l'aspect financier. La question était et est toujours, quel travail a assez de souplesse pour respecter les contraintes de ce quotidien atypique ? En réalité, respecter ces contraintes, les rendez-vous, l'attention de chaque instant, la vigilance pour être à l'écoute même de ce qui n'est pas formulé par tes enfants, tout ça, c'est déjà un travail en soi.

Le statut d'aidant familial est essentiel en ce sens, pour nous aider à voir et reconnaître notre travail quotidien. Pour moi, ce sont les thérapeutes de mes enfants qui m'ont aidé à prendre conscience de mon travail d'aidante.

Des questions restent pourtant présentes pour la plupart des parents aidants selon moi : Je suis qui dans la société si je ne travaille pas ? vais-je pouvoir reprendre un travail un jour ? comment va-t-on faire financièrement ? quel métier trouver qui permet d'allier un rôle de mère aidante et un avenir professionnel convenable ?

Je participe depuis quelques temps à un groupe d'échanges avec d'autres parents, des mamans principalement, et nous avons le sentiment de ne plus être seules. Ce que décrit l'une ou l'autre, c'est aussi moi, peu importe le handicap ou la maladie de nos enfants, il y a de l'écoute, du soutien, de la bienveillance et de la reconnaissance. Ce que j'y trouve aussi, d'extrêmement important, c'est que nous y sommes libres, il n'y a pas d'attentes particulières, on nous demande juste d'être nous, ce genre d'espace est précieux, car rare et très bénéfique. Nous avons besoin de temps pour apprendre de nos traumatismes, pour faire notre chemin. Je suis aujourd'hui plus riche des rencontres que j'ai faites pendant ce temps de reconstruction, je suis reconnaissante de tout cela. Aujourd'hui, j'ai avancé dans un nouveau projet professionnel qui a du sens pour moi, il n'est pas encore aussi fructueux que je le souhaiterais mais j'ai envie de positiver.

J'espère que mon expérience au travers de ce bref récit pourra soutenir d'autres parents et aider certains à comprendre la difficulté pour un parent aidant à combiner vie professionnelle et vie personnelle avec enfant Extra-ordinaire.

**Nous tenons tout particulièrement à remercier Sandrine pour le témoignage qu'elle nous partage et pour la confiance qu'elle m'a accordée.**

# QUOI DE NEUF EN TÉNARÈZE

AU CENTRE SOCIAL DE LA TÉNARÈZE

ACTIVITÉS  
FAMILLES

Programme  
novembre 2024

CENTRE SOCIAL DE LA TENAREZE  
28 rue Gambetta 32 100 CONDOM  
Inscription au 05 62 28 42 70

Sur  
inscription  
s'il n'y a pas de  
prix c'est que  
c'est gratuit !

Mercredi 6  
14h30-17h30

Les mercredis ludo  
Rendez vous à la  
ludothèque

Venez échanger sur  
votre quotidien de  
parents !

mercredi 13  
14h-16h30  
atelier créa  
parents-enfants  
fresque des 4  
saisons.

Mardis  
12 et 26  
9h-10h30  
P'tit déj'  
des parents

Les Écrans Enchantés

dimanche 17

Sortie familles Cinéma  
"Billy le hamster cowboy"  
à partir de 4 ans  
17h 3€/pers.  
au cinéma le Gascogne

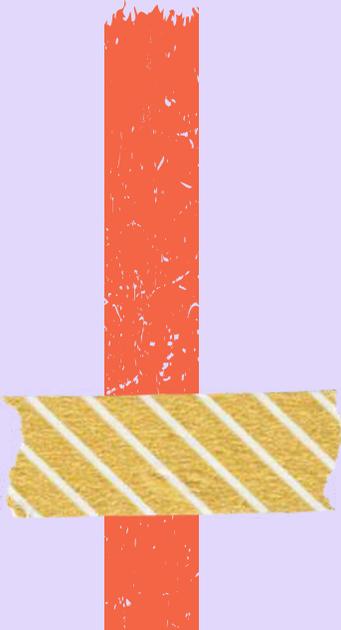
Mercredi 20  
14h-16h30  
Atelier  
pâtisserie  
parents-enfants  
spécial  
anniversaire

mercredi 27  
14h-16h30  
Atelier créa  
parents-enfants  
Fabriquer une  
mangeoire à oiseaux  
pour l'hiver

Jeudi 28  
18h30-20h30  
Rencontre des  
Parents d'enfants  
différents  
"La Parenthèse  
des parents"

# QUOI DE NEUF EN TÉNARÈZE

À LA MÉDIATHÈQUE DE CONDOM





# LE COIN DES ARTS ET DES LETTRES...

- *Emission de 1993 sur Radio France en podcast, avec des mots d'ados, qui nous disent beaucoup si on les écoute.*

Pour "grand angle", la reporter Catherine Ninin nous plonge dans le quotidien d'adolescents en établissement pour jeunes handicapés. Leur handicap, la rééducation, la solitude, leurs projets et leurs espoirs... avec une grande sincérité, ils racontent leurs parcours semés d'obstacles.

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/grand-angle/grand-angle-vivre-handicape-2619457>

- **Livre : Des fleurs pour Algernon de Daniel Keyes, un récit incroyablement touchant.**

Algernon est une souris de laboratoire dont le traitement du Pr Nemur et du Dr Strauss vient de décupler l'intelligence. Enhardis par cette réussite, les deux savants tentent alors, avec l'assistance de la psychologue Alice Kinnian, d'appliquer leur découverte à Charlie Gordon, un simple d'esprit. C'est bientôt l'extraordinaire éveil de l'intelligence pour le jeune homme. Il découvre un monde dont il avait toujours été exclu, et entame une incroyable métamorphose. Mais un jour les facultés supérieures d'Algernon déclinent...



# MERCI AUX ADHÉRENTS, BÉNÉVOLES, CONTRIBUTEURS, PARENTS ET PARTENAIRES



PROCHAIN NUMÉRO FIN 2024

