



HISTORIQUE DE L'ASSOCIATION

ENH

Il faut s'occuper très tôt de l'enfant afin de ne pas aggraver son retard en s'en occupant trop tardivement.

Naissance d'ENH

En 1992, naissait l'association « Entraide-Naissance-Handicap », dont le but est de créer un mouvement d'entraide et de solidarité envers les parents dès l'annonce du handicap.

L'association a été créée par :

- **Christian FLEURY**, actuellement président d'honneur d'E.N.H, papa d'un jeune homme trisomique 21, né en 1983,

- **le Docteur Georges HADDAD**, médecin échographe au service génétique du CHU de Tours et à la maternité de l'hôpital de Blois qui entend chaque jour la douleur des familles confrontées à la naissance d'un enfant handicapé,

- **le Docteur Bernard BOURREAU** qui était, en 1992, chef de service de la maternité du C.H de Blois.

Le « H » d'E.N.H ne doit pas être pris dans un sens restrictif car l'association vient aussi en aide aux parents d'enfants souffrant de maladies génétiques, de maladies rares, d'affections ou traumatismes qui atteignent des enfants après la naissance, comme la leucémie, des cancers, voire des traumatismes crâniens.

HISTORIQUE DE L'ASSOCIATION



Premier logo d'ENH, remplacé par l'actuel en 2015.

En droit des associations, une association loi de 1901 est, en France et dans de nombreux pays colonisés à l'époque par la France, une association à but non lucratif qui relève de la loi du 1^{er} juillet 1901⁽¹⁾ mise en place par Waldeck-Rousseau (alors président du Conseil et ministre de l'Intérieur et des Cultes⁽²⁾) et du décret du 16 août 1901. Ces dispositions ne concernent toutefois pas les associations ayant leur siège dans les trois départements annexés en 1871 du Bas-Rhin, du Haut-Rhin et de la Moselle qui sont, quant à elles, régies par le droit local, en l'occurrence une ancienne loi allemande, dite de 1908.



A l'origine de cette association

Un couple de parents, Christian et Joëlle FLEURY.

En 1983, naît leur deuxième enfant, François, beau garçon de 4,2 kg.

Trois semaines plus tard, le service pédiatrie de la maternité de l'hôpital de Blois leur annonce brutalement la trisomie 21 du bébé.

Pendant 4 ans, ils essaient de vivre avec ce lourd fardeau puis petit à petit, ils surmontent cette épreuve et

Quelques années après la naissance de François, les Fleury souhaitent avoir un troisième enfant et se confient au Docteur Haddad, qui connaît aussi le malaise du corps médical face à ces parents. Il accepte alors de mettre en relation les nouveaux pa-

rents avec Christian et Joëlle.

En 1992, Christian Fleury, le Dr Haddad avec l'ensemble du personnel de la maternité et les parents d'enfants handicapés, décident de formaliser ces rencontres en créant

décident de ne pas laisser d'autres parents vivre seuls ce désarroi.

« Il fallait que nous sensibilisions le corps médical à l'annonce du handicap ».

l'association

Entraide-Naissance-Handicap (E.N.H).

Ce groupe a pour originalité d'associer médecins et parents et d'accueillir ces derniers au sein même de l'hôpital.

Démystifier le handicap

Christian Fleury, d'autres parents-relais ainsi que le docteur Haddad œuvrent dans différents milieux professionnels : ils assurent par exemple des cours à l'École d'Infirmières, dans les Instituts de Formation des Maîtres (IUFM), auprès des femmes de services des écoles maternelles et élémentaires. Ils sensibilisent les autres enfants des écoles et leurs parents à la dif-

férence. Quand un enseignant a eu une bonne expérience avec un enfant porteur d'un handicap dans sa classe, ENH le met en relation avec des enseignants qui vont se trouver pour la première fois confrontés à cette situation.



HISTORIQUE DE L'ASSOCIATION

Scolarisation

Ce travail de sensibilisation a ainsi, en 1995, abouti à l'ouverture d'une CLIS (Classe d'Intégration Scolaire), dans une école élémentaire de Blois, expérience réalisée grâce à l'inspectrice de l'Éducation Nationale.

D'autres CLIS ont suivi dans le département, ainsi que des UPI (Unité Pédagogique d'Intégration), classes en collèges ou lycées, notamment, une des premières UPI de France, en 1997 au collège de Vineuil.

Il faut aussi parfois savoir dire aux familles quand l'intégration est impossible, et les aider à choisir un établissement spécialisé.



Le suivi de la famille

Au fur et à mesure du temps, l'association a été confrontée à d'autres problèmes : les placements, les décès, la famille. Actuellement, on s'occupe beaucoup de la fratrie. On s'est rendu compte que s'investir trop avec son enfant handicapé se faisait parfois aux dépens des autres frères et sœurs. Nous avons donc créé un groupe de paroles animé par une psychologue (voir la page « groupes »).

« Quand on parle, on a moins mal. »

Désormais, nous essayons que le praticien qui voit la maman dès la naissance de son enfant soit le coordinateur pour le suivi de l'enfant.

C'est aussi notre rôle d'expliquer les rouages de l'administration, les sigles parfois bien compliqués :

**MDPH-AEEH-AAH-
SESSAD-PCH-ESAT ...**