

HANDY RARE & POLY

Association de Parents d'Enfants et
jeunes Adultes Polyhandicapés ou
porteurs de Handicaps Rares



JOURNAL N°42 – DECEMBRE 2018



DOSSIER

**Le matériel, le jeu, l'invention... qui a changé la vie de
mon enfant**

Partage, le mot de « saison » avec les fêtes qui arrivent et les réunions de famille et d'amis.

Que signifie ce mot pour nous, familles d'enfants, jeunes, adultes polyhandicapés ou souffrant de maladie rare invalidante ?

Que signifie ce mot pour tous les adhérents de Handy Rare & Poly ?

Ce sont des rencontres au bureau ou dans des endroits plus festifs où l'on peut échanger sur la vie de nos enfants : leurs joies, leurs peines, leurs prises en charge médicales et para médicales, leurs appareillages mais aussi nos vies de parents.

Ce sont des parents qui veulent faire découvrir à d'autres parents le matériel, l'invention qui a permis à leur enfant de progresser.

Ce sont des parents bénévoles qui donnent de leur temps (souvent compté) pour assister à des réunions pour l'information de tous.

Ce sont les idées des uns et des autres pour que l'association puisse financer l'achat de matériel qui sera ensuite mis à la disposition des familles, ou bien les séances de bien-être offertes à tous les enfants de l'association qui les désirent.

Ce sont des moments forts, des épreuves sportives, auxquels chaque membre de la famille participe, handicap ou pas.

Ce sont tous ces sportifs qui pensent à nos enfants et à nos familles, et tous ces clubs service qui œuvrent pour nous aider à financer nos actions.

Ce sont ces professionnels qui procurent à nos enfants des moments de détente pour leur corps si souvent douloureux.

Voici donc les témoignages de ces familles que nous avons voulu partager avec vous dans ce journal de Noël.

Bonnes fêtes de fin d'année

Partageons nos petits et grands bonheurs

Catherine Masereel, Présidente



SOMMAIRE

EDITORIAL

page 2

Catherine Masereel, Présidente

VIE DE L'ASSOCIATION

pages 4 à 6

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration
- Les Réunions et Rendez-vous de l'Association

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

pages 7 à 11

- Les séances « d'Effleurages ou Massages Bien-Etre »
- Le départ de Ghislaine

ACTIONS ET SOUTIENS

pages 12 à 15

- Nos amis navigateurs
- Les Foulées de la Mue
- Dr Charles LECLERC « Soins et handicap mental »

DOSSIER : Le matériel, le jeu, l'invention... qui a changé la vie de mon enfant

pages 16 à 22

- Témoignages des parents
- Matériel à disposition dans l'association

NOS PARTICIPATIONS

pages 23 à 29

- La 4^e journée annuelle des groupes d'éthique clinique du territoire normand
- Place aux Assos
- Les 10^e Etats Généraux du Handicap
- Le « 1901 », maison des associations
- Les « 6h Run Foyer Soleil » de l'APF

VIE DES FAMILLES

pages 30 à 32

- La page de Fabiola
- D'autres idées vacances

TEMOIGNAGE

page 33

- Rollfiets à la Maison du Vélo

DANS LA PRESSE

page 34

- TEMPO accueille et accompagne le polyhandicap
- Un étang pour pêcher la truite (lieu adapté)

FLASH DE L'ASSOCIATION

pages 35 à 39

- Infos
- Remerciements
- Bulletin d'adhésion

VIE DE L'ASSOCIATION

LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU



Catherine MASEREEL Présidente,

Delphine DIA et **Bruno GUILLEM**
Vice-Présidents,

Florence COSPAIN Secrétaire,
Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,

Frédéric RAIMBAULT Trésorier,
Jean-François LAMBERT Trésorier-adjoint

LES MEMBRES D'HONNEUR

Madame Françoise VIENNOT
Monsieur Loïck PEYRON (notre parrain)
Madame Brigitte LEBRETHON
Madame Anne d'ORNANO
Madame le professeur Annie BAROIS
Monsieur le professeur Gérard PONSOT
Monsieur le professeur François LEROY
Monsieur Charles CORLET
Monsieur Franck BOUCLIER
Madame Martine LAUNAY
Madame Jacqueline FORTIN
Madame Marie-Béatrice BLANCHOT
Monsieur Didier HIMBERT



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Laurence CERA DA CONCEICAO
Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Delphine DIA
Martine DICOP
Fabiola ESNOUF
Sylvie ESPADA

Bruno GUILLEM
Aline LEBARC
Carole LAMBERT
Jean-François LAMBERT
Nadine LESAGE-MULLER
Catherine MASEREEL
Frédéric RAIMBAULT

RECAPITULATIF DES RENDEZ-VOUS ET INFOS EN 2018

8, 15, 22 et 29 janvier 2018

. **Réunion hebdomadaire** et de rentrée. *Collectif de parents.*

12 et 19 janvier

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

18 janvier

. **AGE de l'ACSEA.** Nouveau projet associatif. *Bruno Chambon.*

19 janvier

. **Vœux du Maire de Caen.** *C. Masereel.*

20 janvier

. **Goûter « Galette des Rois » des enfants et des familles de l'Association.** Animation par Momentum Tribute to M. Invitation étendue à 2 autres familles.

22 janvier

. **Vœux du Maire de Douvres La Délivrande.** *Jean-François Lambert.*

23 janvier

. **Intervention à l'IFSI de Falaise dans le cadre de la formation des élèves aides-soignants.** *F. Cospain et N. Ichir.*

28 janvier

. **La Ronde des Galettes à Douvres La D. Course au profit d'Handy Rare & Poly.** Familles participantes : *Lambert, Jean, Vanstenberghe, Martin, Ichir, Cera, Esnouf, Maseerel, Guillem et Bagneaux.*

29 janvier

. **RV avec M. Gregory Autier.** Point sur notre futur recrutement d'une Assistante d'Association. *Collectif de parents.*

2, 9, 13 et 16 février

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

5, 12, 19 et 26 février

. **Réunion hebdo.** *Collectif de parents.*

8 février

. **Réunion sur la création du PCPE** (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées). Candidature du RSVA. *B. Chambon.*

13 février

. **RV avec M. Gilles Deterville sur les nouveaux schémas départementaux** qui fusionnent gérontologie et handicap. *C. Masereel, D. Dia et B. Guillem.*

15 février

. **1ère réunion du Groupe de travail sur le Schéma de l'Autonomie.** Adapter les structures aux besoins. *B. Chambon* au titre de la CDCA (Conseil Dép. de la Citoyenneté et de l'Autonomie 14).

19 février

. **Réunion du Groupe Inter Associatif.** *Ghislaine de Rorthays.*

28 février

. **Journée internationale des Maladies Rares.** *B. de Bagneaux, N. Ichir, S. Chauvin et G. de Rorthays.*

5, 12, 19 et 26 mars

. **Réunion hebdo.** *Collectif de parents.*

9, 16, 23 et 27 mars

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

10 mars

. **Association Cap Condé. Courses et randonnée au profit de notre Association.** *Familles Masereel, Dia, Espada, Jean, Lebarc et Esnouf.*

13 mars

. **C.A. d'Handy Rare & Poly** chez la famille *Dia.*

14 mars

. **« Soirée comptabilité »** avec nos trésoriers. *F. Raimbault, J-F Lambert et X. Vrielinck.*

15 mars

. **2ème Réunion du Groupe de travail sur le Schéma de l'Autonomie.** Adapter les structures aux besoins. *Bruno Chambon.*

. **Réunion du Groupe de travail PRS2** (Programme Régional de Santé). Volet Polyhandicap. *Laurence Chassagnant.*

19 mars

. **RV avec M. Ivan Raça,** étudiant et commentateur sportif solidaire. *Collectif de parents.*

21 mars

. **Réunion du Groupe Inter Associatif.** *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

22 mars

. **2ème Rencontre Santé Vie Autonome :** « Meilleur accès à la santé des personnes en situation de handicap ». *L. Cera.*

23 mars

. **Formation des membres de la Commission CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon, Ghislaine de Rorthays*

25 mars

. **Concert Orgue et Trompettes, en l'église St Gilles de Caen, au profit de l'Association.** *Alain Bouvet, Pierre Dutot et Gérard Goupil, musiciens.*

28 mars

. **3ème Réunion du Groupe de travail sur le Schéma de l'Autonomie.** Adapter les structures aux besoins. *Bruno Chambon.*

6, 13, 20 et 27 avril

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

8 avril

. **Vide-grenier du Club Agora de Nantes,** au profit d'Handy Rare et Poly.

9 avril

. **RV avec la famille Boulleaux** qui souhaite devenir membre actif d'Handy Rare & Poly.

9, 16, 23 et 30 avril

. **Réunion hebdo.** *Collectif de parents.*

10 avril

. **Réunion sur le thème « La place des associations de patients dans le parcours de santé : mythe ou réalité ? »** *Bruno Chambon.*

16 avril

. **Entretiens avec 3 candidates au poste d'Assistante d'Association.** *D. Dia, F. Raimbault et B. Guillem.*

17 avril

. **Appel à projet du Conseil Départemental et de l'Agence Régionale de Santé pour 34 places en EHPAD.** *Bruno Chambon.*

19 avril

. **A.G. d'Handy Rare & Poly,** suivie d'un dîner restaurant pour les parents.

23 avril

. **Réunion du groupe de travail « Polyhandicap » dans le cadre du Plan Régional de Santé.** Mise en place de la fonction « Ressources Polyhandicap ». *L. Chassagnant.*

27 avril

. **Intervention à l'École de puériculture de Caen.** *F. Cospain et B. de Bagneaux.*

2, 18 et 25 mai

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

18 mai

. **Pot de départ de M. Alexis Directeur de l'EPMS de Graye/Mer.** *L. Chassagnant et B. Chambon.*

22 mai

. **Réunion hebdomadaire avec notre future Assistante d'Association.** *Collectif de parents.*

23 mai

. **Remise de chèque d'une classe d'élèves de 1ère de Ste Ursule,** suite à une vente de stylos au profit de notre Association. *F. Cospain et B. de Bagneaux.*

24 mai

. **Réunion d'information** sur le futur emménagement prévu en septembre dans le nouvel **Hôtel des Associations.** *C. Masereel.*

28 mai

. **Réunion du CDCA.** Formation du 1er collège Personnes handicapées. *D. Dia.*

31 mai

. **Compétition de Golf à Port en Bessin,** organisée par la SOSBN et réunissant

joueurs et partenaires, au profit de notre Association. *F. Cospain, G. de Rorthays.*

. Comité de pilotage du FAM de Douvres. *Sylvie Espada.*

8, 15 et 22 juin

. CDA à la MDPH. Commissions et formation. *B. Chambon, G. de Rorthays.*

9 juin

. La Rochambelle. Plusieurs mamans et enfants s'associent à cette course-marche féminine au profit de la lutte contre le cancer.

11 juin

. RV avec Mme Faure. Elaboration d'un projet associatif du RSVA concernant le Polyhandicap. *C. Masereel, D. Dia, F. Cospain, M. Dicop et N. Ichir.*

14, 28 juin et 12 juillet

. Comité de pilotage du FAM de Douvres. *Sylvie Espada.*

16 juin

. Journée Handisport à Deauville. Familles participantes : *Masereel, Muller, Jean, Damiens.*

17 juin

. Vide-grenier à Fleury sur Orne au profit d'Handy Rare & Poly. *C. Masereel, F. Cospain, L. Raimbault, M. Dicop, C. Lambert, L. Cera, A. Lebarc, N. Ichir et G. de Rorthays.*

18 juin

. Pot de remerciements à Cédric Neveu et Valérie Kegler pour le travail bénévole accompli pour la refonte de notre site internet et de notre logo. *Collectif de parents.*

24 juin

. Sortie équestre à La Cour Antéol. Journée conviviale avec diverses propositions équestres adaptées. Familles *Esnouf, Masereel, Jean, Dicop, Lebarc, Dia, Boulleaux, Landon, Ichir, Raimbault et Cospain.*

28 juin

. 4^e Journée des groupes d'éthique clinique à Honfleur « Enjeux et limites du respect de la liberté des personnes prises en charge en institution ». *Yolande Damiens.*

. Comité de pilotage au FAM de Douvres la D. *Sylvie Espada.*

2 juillet

. Visite du futur Hôtel des Associations. *Catherine Masereel et Ghislaine de Rorthays.*

6, 13 et 20 juillet

. CDA à la MDPH. *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

12 juillet

. Comité de pilotage au FAM de Douvres la D. *Sylvie Espada.*

27 août

. RV avec Béatrice Derette. Proposition de séances d'« Effleurage bien-être » pour nos enfants, prises en charge par notre Association. *Catherine Masereel, Florence Cospain et Fabiola Esnouf.*

1^{er} septembre

. Participation à la « Place aux Assos ». Stand partagé avec l'UDAF. *F. Esnouf et G. de Rorthays.*

3, 10, 17 et 24 septembre

. Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

3 septembre

. Accueil d'une nouvelle famille rencontrée à la « Place aux Assos » : *Barbara Texier et sa fille Emma.*

6 septembre

. RV avec M. Osmont à l'Hôtel des Associations pour révision de la surface de notre futur bureau. **Accord de la Mairie de Caen.** *C. Masereel, Florence Cospain et Claire, G. de Rorthays et H. Mazaud.*

7, 14 et 21 septembre

. CDA à la MDPH. *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

12 septembre

. Début des séances « d'Effleurage Bien-être » avec Béatrice Derette.

20 septembre

. « Soirée compta ». *F. Raimbault, J.F. Lambert et X. Vrielinck.*

27 septembre

. C.A. d'Handy Rare & Poly chez la famille *Masereel*

29 septembre

. Inauguration et Portes ouvertes : «Le 1901 » (Hôtel des associations) dans lequel nous emménagerons prochainement. *Collectif de parents.*

1^{er}, 8, 15, 22 et 29 octobre

. Réunion hebdo. *Collectif de parents.*

3 et 18 octobre

. Réunion du Groupe Inter Associatif. *G. de Rorthays et B. Chambon.*

8 octobre

. Rencontre avec Julien Perrin, intervenant musical sur un projet « Partage en musique, enfant et parents ». *Catherine Masereel, Delphine Dia et Aline Lebarc.*

12 et 26 octobre

. CDA à la MDPH. *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

13 octobre

. 6h Run du Foyer Soleil (APF). Participation des familles *Jean, Landon, Lemarchand et Masereel.*

17 octobre

. Réunion d'information des associations au « 1901 ». *C. Masereel et H. Mazaud.*

18 octobre

. Réunion des associations au CHU pour signature de la nouvelle convention. *Nassima Ichir.*

22 octobre

. Rencontre avec Ambre Labité pour son mémoire de fin d'études en ergothérapie sur « L'impact de l'entrée des enfants en institutions ou structures médico-sociales, sur leur famille et notamment sur leurs parents ». *Collectif de parents.*

5, 12, 19 et 26 novembre

. Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

7 novembre

. Réunion du groupe de travail « Polyhandicap » dans le cadre du Plan Régional de Santé. Evolution et adaptation de l'offre médico-sociale vers une vie citoyenne. *B. Chambon.*

9, 16, 23 et 30 novembre

. CDA à la MDPH. Commissions et formation. *B. Chambon et G. de Rorthays.*

15 novembre

. Réunion commission d'information et de sélection des appels à projet médico-sociale conjointe ARS/Conseil départemental (50), en vue de la création de 16 places en établissement d'accueil médicalisé. *B. Chambon.*

21 novembre

. Réunion organisée par le Rectorat et les Ateliers Canopé : **«L'éducation nationale et l'inclusion de tous».** *B. Chambon*

28 novembre

. Participation au forum des associations du CHU pour la semaine de la sécurité du patient. *C. Masereel, B. Chambon*

. Participation aux 10^è Etats Généraux du Handicap. *Nassima Ichir.*

30 novembre

. Participation au CISAAP avec l'ARS. *B. Chambon.*

3, 10, 17, 24 et 31 décembre

. Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

5 décembre

. Signature de la Charte Romain Jacob. *C. Masereel.*

6 décembre

. Réunion pour l'élaboration d'un annuaire sur l'accessibilité des cabinets de santé. *B. Chambon.*

. Groupe de travail pour la constitution du comité de suivi du PCPE. *B. Chambon.*

11, 14 et 21 décembre

. CDA à la MDPH. *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

20 décembre

. Dîner Noël Parents.

LES SEANCES « D'EFFLEURAGES OU MASSAGES BIEN-ETRE » POUR NOS ENFANTS

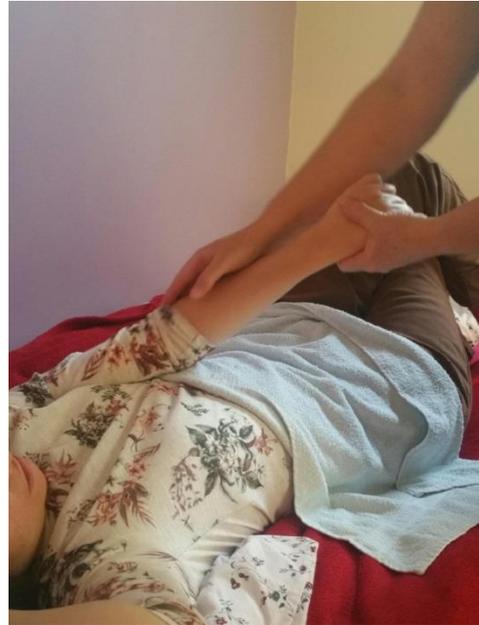
Deux intervenantes proposent des activités différentes de détente et relaxation.

Béatrice Derette : socio esthéticienne propose de l'Effleurage Bien-être.

Béatrice a une approche de communication par les mains (première considération entre deux êtres humains). Elle garde une démarche naturelle de communication pour l'être à part entière, tout en s'adaptant chaque fois au handicap et à la personne. Elle peut associer la musique induisant une relaxation, également favorisée par une lumière tamisée.

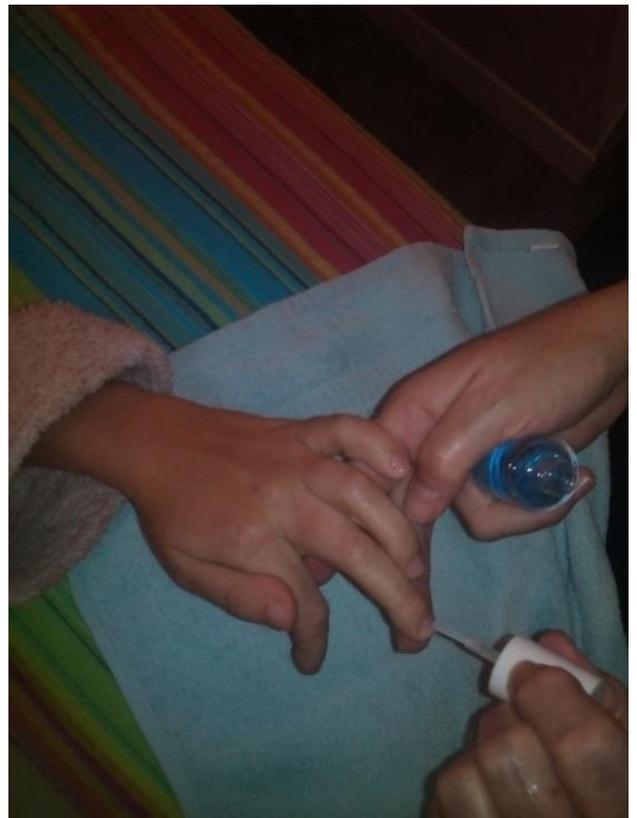


Le bénéfice s'adresse également aux parents qui s'accordent ainsi une pause dans leur quotidien, et sont soulagés de voir leur enfant détendu.



Béatrice propose également une activité liée directement à son métier d'esthéticienne : le soin manucure avec un matériel adapté.

Dès la première séance, elle constate que le visage est transformé par la détente observée. Elle fait un travail d'observation et de sensibilité, de considération et de valorisation.



Christine Ribière : aide-soignante – sophrologie et relaxation

Christine propose le massage d'une partie du corps : jambes et pieds, dos, épaules et nuque... C'est l'enfant qui indique rapidement ce qu'il souhaite. Sa technique n'est pas thérapeutique, elle génère des moments de détente, de relaxation.

Christine favorise ce moment privilégié pour en faire un espace de détente et de bien-être. Elle s'assure au cours du massage que la proposition convient.

En contact avec les parents, Christine peut ajouter de la sophrologie à ses séances pour induire la concentration sur la partie du corps massée. La conscience réconcilie différents espaces du corps. Les tensions s'estompent et la détente apparaît.

Le massage est une autre façon de toucher la personne, autre que la toilette ou les soins. Le toucher étant différent de celui des parents ou du personnel soignant, le corps enregistre ce moment de bien-être.



Eveil et stimulation pour votre enfant polyhandicapé

Éveillez et stimulez votre enfant lourdement handicapé, par le jeu, les massages, les manipulations douces. C'est l'occasion de passer un moment de détente et de communication agréable avec un petit ou un plus grand. Suivez le guide pour quelques conseils pratiques et activités de stimulation à faire avec lui.

Etablir un contact visuel

Dans un environnement calme et apaisant (lumière douce, musique, bougie parfumée), mettez-vous à la hauteur de votre enfant polyhandicapé pour capter son regard et établir un contact visuel. Parlez-lui doucement et accompagnez chacun de vos gestes de la parole. Prévenez-le par exemple des transferts que vous allez effectuer, de ce que vous allez faire ensuite.

Proposer un massage adapté handicap

Détendez et apaisez les douleurs musculaires à l'aide de balles à picots durs ou souples, pompons, huiles de massage, ou dessinez sur son ventre, son cou, ses bras avec vos mains, que vous penserez au préalable à réchauffer. Une fois votre enfant détendu et reposé, vous pourrez lui proposer différentes activités pour l'aider à sentir son corps.

Pratiquer des activités de stimulation de la tête aux pieds

Caresser le visage avec les mains, de petits objets doux ou rugueux. Nouer délicatement des écharpes ou de grands morceaux de tissus autour des bras et des jambes, pour effectuer différents mouvements simples : « Je lève ta jambe droite », « Je baisse ton bras gauche ». Utiliser des couvertures lestées ou extensibles et douces pour un effet protecteur et enveloppant. Se déplacer pieds nus dans des feuilles, sur du sable, dans la boue.

Toucher des matières et des textures

Manipuler des sacs de riz, des seaux avec des graines ou des billes à transvaser. Plonger les mains dans des paniers avec différentes textures à toucher : velours, soie, laine, coton, fourrure, plumes, pour distinguer ce qui est doux, ce qui gratte, de ce qui chatouille. Vous pouvez même créer vous-même un livre sensoriel !

Utiliser des jeux de sons et lumières

Associer des indices auditifs (en utilisant des instruments simples : tambourins, crécelles, bâton de pluie) à des indices visuels (lumières colorées, scintillantes, fluorescentes, provenant de petites lampes à fibres optiques, à diodes multicolores).

Tester différents goûts et odeurs

Proposer de tester divers aliments sucrés, salés, acides, amers. Jouer avec les odeurs en lui présentant différents gobelets contenant des éléments olfactifs qu'il aimera (ou pas) : lavande, ail, épices, savons, etc

Ressources

Le toucher-massage, Joël Savatofski, éd. Lamarre, 2010, 22,50 €,
Activités motrices et sensorielles, collectif, éd. Actio, 2010, 33 €,
Loto des odeurs, Loto des saveurs, Loto tactile, etc. à partir de 16,90 € Hoptoys.fr,
Des méthodes et matériels de stimulation sur Snoezelen France. .

Source : Hizy.org

DEPART DE GHISLAINE

Ça bouge à l'association Handy Rare et Poly !



Une cinquantaine de personnes étaient présentes.

CREDIT PHOTO: OUEST FRANCE

Mercredi, les familles et amis des enfants et jeunes adultes polyhandicapés de l'association Handy Rare et Poly ont investi leurs nouveaux locaux au 1 901, la nouvelle Maison des Associations sise au 8, rue Germaine-Tillion.

Ils en ont profité pour remercier chaleureusement Ghislaine de Rorthays, partie à la retraite. « Elle a été bénévole, puis une salariée

dévouée de l'association pendant une vingtaine d'années », a rappelé Catherine Masereel, entourée des deux présidentes qui l'ont précédée dans ce rôle, Sylvie Espada et Florence Cospain.

Pour finir, deux représentantes du club Agora, de Nantes, sont venues remettre un chèque 1 000 € à l'association, fruit de leurs diverses actions menées dans le courant de l'année.

Ouest-France
13-14 octobre 2018

C'est avec beaucoup d'émotion que de nombreuses familles de l'association sont venues témoigner leur attachement à Ghislaine à l'occasion de son départ à la retraite.

Rien ne saurait mieux traduire les échanges vécus entre eux, durant toutes ces années, que leurs témoignages personnels et l'allocution de la présidente, Catherine Masereel :

« Ghislaine,

La présence de toutes ces personnes autour de toi aujourd'hui prouve combien tu es importante pour notre association. Nous voulions, non pas fêter ton départ mais te remercier pour tout ce que tu as apporté à nos enfants. C'est pour ça, que de nombreux enfants, parents et amis ont répondu présents.

Quelques parents auraient aimé être là aujourd'hui : Martine et Sophie, Martine Dicop, Bruno Chambon, et Monique Calvez. Je te transmets toute leur amitié. Au

milieu des parents présents, tu as dû apercevoir M. et Mme Corlet, Lionel Auzou et Sylvie, M. Dornois des Kiwanis. Mais aussi Les « Martine » du Club Agora, venues tout spécialement de Nantes, Anne-Marie, M. Alleaume, Jean-Pierre... Tous sont venus...

Mais parlons un peu de toi.

Ghislaine, depuis 20 ans, ta vie et ton cœur, en tant que bénévole puis salariée, ont été envahis par ces enfants au parcours si plein d'embûches et par leur famille.

Ton vécu de maman de quatre enfants en pleine santé, ne te prédestinait pas, a priori, à devenir un des piliers d'une association d'enfants polyhandicapés et de leur famille. Bien que n'étant pas

encore parmi vous à l'époque, je peux sans mal imaginer que cela n'a pas été facile au début de partager les moments de souffrance, de doutes, de peines et de combat de ces jeunes parents dont le ciel leur était tombé sur la tête à l'annonce du handicap de leur enfant. Et puis, te voilà 20 ans après, toujours prête à nous accueillir, à prendre des nouvelles, à nous soutenir, à participer à nos moments conviviaux, et surtout à continuer, malgré ta retraite, à continuer ton engagement en siégeant à la MDPH. Nous allons te lire quelques petits mots des familles et vous allez tous entendre la répétition de « partage, accueil, écoute, réconfort, sourire, engagement... », voilà ce que tu représentes pour nous. Ce serait mal te connaître que de croire que tu allais nous laisser comme cela... Tu as veillé à ce que ta relève soit assurée par Hélène et tu as tenu à l'accompagner pendant un mois afin de guider « ses premiers pas ».

Pour tout cela, Ghislaine, MERCI.

Sylvie et Florence vont lire les petits mots des familles, et après... on te fera une surprise ! ».



« Hello Ghislaine ! Tu te souviens de notre déjeuner partagé avec Marion dans mon studio ? Super moment ! Maman m'a dit que l'on allait fêter ton départ en retraite... je te souhaite plein de bonnes et belles choses, et tu connais la route pour nous faire un coucou à Douvres ! De gros bisous ». Manon

« L'heure pour toi de la retraite a sonné, une retraite bien méritée mais qui nous, nous laisse esseulés. Tu connaissais si bien l'asso, les enfants et aussi les parents, que tu étais pour nous tous, très précieuse. Tu as su être à notre écoute, nous comprendre et nous reconforter. Profite de cette nouvelle vie qui s'offre à toi, de tes enfants et petits-enfants, et surtout, j'espère que l'on se reverra de temps en temps. Bonne retraite à toi, gros bisous de tous les 5 ».

Maryse, Daniel, Romain, Elise et Valentin



« Avec tout ce que tu as fait pour Handy Rare et Poly, je me porte bien. Merci. Bisous ». Aloïs et ses parents

« Merci de l'accueil, de la disponibilité, de la rapidité quand ma famille avait besoin d'une demande, d'une aide quelconque auprès de toi, Ghislaine, au nom de l'association Handy rare et Poly. Bonne continuation ». La famille d'Alex



« Merci Ghislaine, pour les bons moments passés avec toi et surtout, continue tes visites au FAM Tempo. Je t'embrasse ». Boris

Nous te souhaitons de prendre du plaisir à cette nouvelle aventure : La retraite. Et merci pour toutes ces années où tu nous as aidés ». Famille Chassagnant



« Pas terrible mais Sophie ne veut pas être photographiée aujourd'hui ! Je t'embrasse ». Anne

« Merci mille fois Ghislaine pour ton investissement au sein de l'association, ta gentillesse et ta grande capacité d'écoute. Nous te souhaitons de belles grandes vacances et espérons avoir le plaisir de te revoir de temps en temps. Gros bisous ». Martine, Michel et Camille



« Merci pour ces années passées à nos côtés, pour nous avoir accompagnés pendant une partie de notre chemin et nous avoir soutenues dans nos nombreux projets. Nous te souhaitons une excellente retraite. » Noélie et Anne-Elisa

« Ghislaine, je te souhaite une très bonne retraite avec de grosses bises ». Vanessa



« A Ghislaine : Merci beaucoup pour ta gentillesse et ton accueil téléphonique ou physique à l'association. Bonne continuation à toi. Amitiés ». Marie-José et Jérémy

« Merci Ghislaine pour ton accueil toujours si chaleureux quand je viens au local avec maman. Tu as toujours un mot gentil pour me parler de ma tenue élégante, de mes jolis cheveux et de mon beau sourire. Je sais aussi que tu prends toujours de mes nouvelles et que tu es là pour apporter à maman une écoute attentive et bienveillante qui lui apporte beaucoup. Merci pour ton engagement pour notre cause, pour ton dévouement et ta présence avec nous lors de nos goûters ou de nos sorties. J'espère pouvoir continuer de te voir encore régulièrement et que tu nous rendras visite le plus souvent possible. Je t'embrasse de tout mon cœur ». Claire

« Très bonne retraite à toi, Ghislaine ! Merci pour ton écoute et tes « accueils sourires » au local tout au long de ces 15 années ». Fabiola et ses Gazelles

« Chère Ghislaine, Un grand merci à toi pour toutes ces années au long desquelles tu as œuvré avec force pour notre association. Merci pour ton implication et ton engagement pour la cause de nos enfants et la nôtre. Nous te souhaitons beaucoup de bonheur pour cette nouvelle étape... Amicalement ». Justine, Laurence et Fred

A toi, Ghislaine, Le peu de temps que nous avons passé ensemble m'a permis de découvrir en toi d'énormes qualités, ta gentillesse, ta générosité, tu nous as toujours accueillies, mes filles et moi, avec un beau sourire et ton investissement dans l'association. Bon vent dans ta nouvelle vie, avec beaucoup de santé ». Nassima



« Ghislaine, Un grand merci pour ton dévouement et ton implication constante avec un beau sourire pour nos enfants, pour nos parents, et pour l'association dont tu resteras une Ambassadrice malgré ton départ bien mérité. Ce n'est pas une fin mais seulement une page qui se tourne. Et on compte sur toi pour continuer à écrire avec nous l'histoire d'Handy Rare et Poly. Plein de bisous de toute la p'tite famille Lebarc ».



« Un grand merci pour ton sourire et ton accueil toujours chaleureux lorsque nous passons te voir au local. Ce sera toujours un plaisir pour nous de te revoir, tu restes dans notre cœur. Nous t'embrassons très fort, et profite à fond de ta retraite bien méritée ». Axelle, Laurence, Yannick et Marc

MERCI GHISLAINE

NOS AMIS NAVIGATEURS



Jean-Marie Loirat se prépare depuis des mois pour la Route du Rhum 2018.

Et il n'oublie pas de remercier, de féliciter son équipe pour ses compétences, son implication et sa volonté de réussir dans ce projet.

Tous passionnés, les hommes de sa « team » donnent corps à cette aventure sportive et humaine extraordinaire. C'est en s'unissant qu'on donne le meilleur...

Avec une grande humilité et la conviction de partager des valeurs similaires avec nous, Jean-Marie Loirat n'hésite pas. Il veut hisser nos couleurs sur son Classe 40 Klaxoon, pour informer, sensibiliser, et ainsi nous aider.

Merci Jean-Marie

« Ma Route du Rhum avec Papa et Maman à Saint Malo »

Vendredi 2 novembre, il faut se lever tôt. J'ai plusieurs missions : Rencontrer Sébastien Destremeau avec les copains de la Cerisaie. Mais pour Handy Rare et Poly c'est Jean-Marie Loirat.

On a cherché le bateau. C'était un peu long, et quand on l'a trouvé, pas possible de passer !

On n'avait pas le pass pour accéder au ponton. Alors on a couru partout. On va, on vient, on retourne, on revient encore, au milieu de la foule. Impossible ! Personne ne veut le donner.

« Allo ! Florence ! Au secours ! On ne peut pas passer ! »

Vite, elle téléphone à Laure, la sœur de Claire. Laure téléphone à William (son ami, et préparateur du bateau) et... tout s'arrange ! C'est magique ! On a rendez-vous à 14h15. Chouette ! On va pouvoir manger car j'ai très faim depuis le matin. Une petite pause au soleil, et hop ! Nous voilà repartis.

William est très gentil, il m'aide à tenir debout sur le ponton qui bouge. Et voilà le beau bateau rose. La voile est levée, très grande, très haute. Voilà Jean-Marie. Il m'accueille pour tous les copains et les copines de Handy. On accroche la bannière de Handy Rare et poly et on rigole bien.

Papa dit : « Il faut bien l'accrocher pour qu'elle reste toute la route du Rhum ». « On fait le pari » a dit Jean-Marie !



Après on a fait plein de photos. Jean-Marie a dédicacé des affiches du bateau pour chacun. J'ai fait la promesse de regarder le bateau rose Klaxoon à la télé. Puis, on est repartis pour la 3^{ème} mission : Aller voir Loïck Peyron et rapporter aussi des photos. Y'a plein de monde, j'étouffe, assise dans mon fauteuil, et tout le monde me bouscule. J'en ai marre, je suis fatiguée, je veux rentrer à la maison.

Maman est triste, elle aurait bien aimé continuer, mais « Faut être raisonnable » dit Papa, et on repart pour trouver la voiture. Sur le parking la police enlève toutes les voitures qui n'ont pas le macaron « Handicapé ». Hop ! À la fourrière, et c'est drôle !

Comme on ne peut pas sortir du parking, maman m'installe au soleil et on mange du gâteau.

J'ai passé une super journée.

Aloïs

L'arrivée !

Le 3 décembre 2018, après 29 jours 5 heures 11 minutes et 27 secondes, **il est arrivé !**

Quelle expérience et quelle belle victoire sur soi-même que cette traversée en solitaire, partagée entre de beaux moments et de grandes joies mais aussi des heures d'engagement, de veille, de stress, de fatigue et jusqu'à craindre pour sa survie dans les conditions extrêmes !

Bravo et félicitations à Jean-Marie Loirat qui arrive au bout de son rêve après avoir mis entre parenthèses toute une période de sa vie qui a entraîné bien des concessions et des contraintes. Mais c'est aussi une aventure humaine hors du commun avec une équipe solide et soudée autour de lui.



Jean-Marie nous a fait vibrer pendant toute la traversée. Nous avons vécu avec lui l'euphorie du départ, la tempête, l'escale technique pour réparer et se mettre à l'abri, l'attente, les alizés, l'impatience, et tout au bout, cette arrivée magnifique sous le soleil des Antilles. Il fut acclamé par les klaxons et le son du bagad breton, heureux d'être allé au bout de l'aventure et la satisfaction d'avoir réussi son pari.

Merci à lui d'avoir associé Handy Rare et Poly à cette aventure. Un peu à son image, nous vivons avec nos enfants un parcours fait de contrainte, d'angoisse, parfois de tempête, et beaucoup d'engagement et d'investissement. Mais la récompense est belle à travers le sourire de nos enfants et tout l'amour qu'ils savent nous donner.

Florence Cospain



Et Loïck, notre parrain ?

Cette année, après avoir gagné la dernière édition de la Route du Rhum sur un géant des mers, Loïck Peyron fait la course sur un petit voilier en bois, à l'ancienne, et navigant avec un sextant. C'est avec ce bateau d'une autre époque, nommé « Happy », réplique du trimaran vainqueur de la 1ère édition de la course en 1978 avec Mike Birch, que le grand navigateur rallie Saint Malo à Pointe à Pitre.

Nous lui souhaitons d'être heureux, et de vivre une belle aventure jusqu'à la Guadeloupe.



LES FOULEES DE LA MUE

Les Foulées de la Mue : Un rendez-vous incontournable pour les coureurs de la plaine de Caen.

La dernière course de l'année avant la Ronde des Galettes de Douvres la Délivrante pour Alain et Rémy.

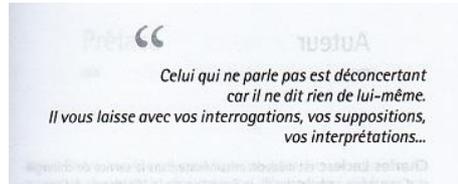
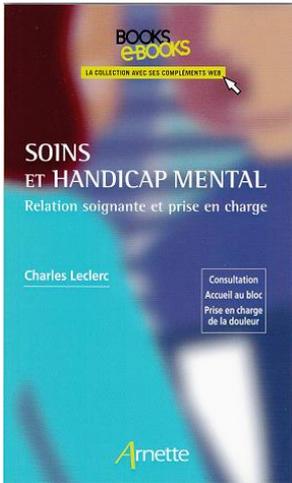
Et pour eux deux, le bonheur de partager un moment à leur manière entre père et fils.



les Foulées de la Mue
Dimanche 18 novembre 2018
24ème édition

Course enfants 1,5 km départ à 9H30
Course minimes 3,2 kms départ à 9H50
Course adultes 12 kms départ à 10H30

Tarifs Adultes 12€ et Enfants 5€
Inscriptions : www.lamuse.org
www.klikego.com



Soins et handicap mental... Vaste sujet, maintes fois évoqué au sein de notre association avec les professionnels ou entre parents. Les questionnements sont nombreux : saura-t-on prendre en compte les difficultés de mon enfant ? Comment préparer l'équipe soignante à l'accueillir ? Comment cela s'est-il passé pour vous ?

Le docteur Charles Leclerc connaît bien cette problématique car il œuvre comme médecin anesthésiste dans le service de chirurgie et d'anesthésie ambulatoire de la Fondation de la

Miséricorde à Caen. Avec son équipe, il prend en charge régulièrement des patients avec handicap mental devant bénéficier de soins dentaires sous anesthésie générale.

Au contact de ces personnes et de leur famille, il se questionne, et décide, à partir de son expérience personnelle, d'écrire un livre sur cette relation soignante si particulière. J'ai été contactée par le docteur Leclerc pour faire la préface de son livre, et sa demande m'a beaucoup touchée. A travers plusieurs rencontres nous avons pu faire connaissance. Il m'a parlé de ses expériences, il m'a expliqué le sens de sa démarche, et je lui ai parlé de nos enfants, de notre quotidien de parents, de notre association Handy Rare et Poly.

Charles Leclerc

SOINS ET HANDICAP MENTAL

Relation soignante et prise en charge

Pour un professionnel de santé, la première rencontre avec un patient handicapé mental est toujours une découverte, voire une énigme. Comment l'aborder ? Comment se comporter ? Que lui dire ? Loin de son cadre habituel, effrayé par l'environnement inconnu et parfois inquiétant de l'hôpital, c'est souvent dans un état de grande anxiété que le patient se présente. Aussi la prise en charge anesthésique au bloc opératoire est-elle souvent complexe.

De plus, chaque situation est particulière et implique une prise en charge spécifique. Avec une personne polyhandicapée, les difficultés seront essentiellement d'ordre technique. Face à une déficience intellectuelle isolée, l'équipe soignante sera confrontée à des difficultés de communication, de compréhension, à l'absence de contrôle émotionnel et à des réactions éventuelles d'opposition qui vont gêner les soins. C'est donc un véritable défi humain, éthique, technique et organisationnel qui est à relever ici... et l'anesthésiste est en première ligne, car rien n'est possible tant que le patient « ne dort pas ».

À travers ce guide pratique qui fourmille d'exemples et de témoignages, l'auteur décrit des situations typiques et propose conseils et indications pour mieux communiquer avec ces patients. Au-delà de la clinique pure, il s'attache aussi à rappeler les notions essentielles de la relation soignante. C'est un beau voyage sur les rives de l'empathie et une source puissante de réflexion et d'introspection.

Préface

Depuis 24 ans, ma fille polyhandicapée me guide à travers des chemins que jamais je n'aurais imaginé emprunter. Elle a mis en lumière des ressources insoupçonnées, cachées au plus profond de moi, et que j'ai mis à profit pour elle.

Devant la personne porteuse d'un handicap mental, d'autres découvrent une facette d'eux-mêmes, inconnue auparavant, qui les conduit à porter sur le handicap un regard bienveillant et, parfois, à se mobiliser.

Dans le contexte du soin, c'est cette rencontre qui a permis à l'auteur de se questionner sur ce lien si particulier entre le soignant et le soigné handicapé mental. À partir de son quotidien de médecin anesthésiste, enrichi par un travail documenté et approfondi, il dépeint un tableau réaliste et sans complaisance de la situation, avec des mots vrais et sans tabou. Ainsi, il évoque l'empathie soignante – mais aussi son absence... – dans le contexte du handicap mental. À l'évidence, l'auteur en est assurément imprégné. Enfin, bien sûr, il propose des réponses concrètes à la fois sur le plan relationnel et technique, validées par l'expérience. Au-delà des aspects spécifiques à l'anesthésie, celles-ci sont transposables dans d'autres domaines et peuvent être intégrées dans la pratique quotidienne des soignants qui sont amenés à prendre en soins des personnes en situation de handicap mental.

Le handicap de ma fille et ma position active au sein d'une association m'ont permis de faire de belles rencontres, avec des personnes capables de se pencher vers les plus démunis, en acceptant la différence avec tolérance et patience. Ce fut réellement le cas avec le docteur Charles Leclerc.

Pour l'association Handy Rare et Poly
Florence Cospain
(www.handyrareetpoly.fr)

A la suite de la rédaction de la préface de son livre, le Docteur Leclerc a souhaité reverser ses droits d'auteur à Handy Rare et Poly, il ne pouvait pas nous faire un plus beau cadeau.

Cet ouvrage s'adresse à tous, car même s'il est au départ destiné aux professionnels, chacun peut aussi y trouver les pistes d'une prise en charge harmonieuse, sereine, et dans les meilleures conditions possibles pour l'accueil de nos enfants.

Florence Cospain,
Maman de Claire

*Ce sont des patients avec
un handicap mental qui ont
inspiré ce manuel. Il
est écrit par le service
en ressource à l'association
Handy-Rare et Poly.
Charles Leclerc*

LE MATERIEL, LE JEU, L'INVENTION... QUI A CHANGÉ LA VIE DE MON ENFANT

Le témoignage d'Aloïs, fille de Marie et Daniel :



Merci à l'association d'avoir aidé papa et maman à acheter le tandem. Aujourd'hui j'ai fait 36 km : mon record ! Je suis très contente, et maman avait du mal à me suivre ! J'ai juste mal aux fesses !

Aloïs

Le témoignage de Sylvie, maman de Manon :

En trente ans, on a dû, avec Manon, copiner avec pas mal de matériel adapté.

Premier fauteuil manuel et surtout multicolore, à 6 ans.

Très rapidement, la pugnacité et l'envie d'explorer de Manon me poussent à tenter le fauteuil électrique.

Mais de quelle couleur ? Question cruciale destinée à adoucir le passage de la pilule.

Nous avons épuisé les couleurs de l'arc en ciel quand il s'est agi des chaussures orthopédiques, des fauteuils manuels, des jeux stimulant le nerf optique...

On opte pour "jaune", couleur préférée de Manon.

JAUNE, cet engin d'une belle envergure qui suppose de changer de véhicule, d'élargir l'espace, tant que faire se peut.

JAUNE, cet engin qui nous rappelle ces blessures "incicatrisables", le deuil de la marche ; mais oui, on nous l'a déjà bien dit...

JAUNE, ce carrosse qui fait le bonheur de ma princesse ; autonomie, liberté, bonheur pour Manon de gérer seule son joystick, d'allumer les phares, de faire des allers et venues... pilule avalée.

Plus tard, l'entrée en structure adultes... « Mama mia », comment savoir si tout va bien ou pas ?

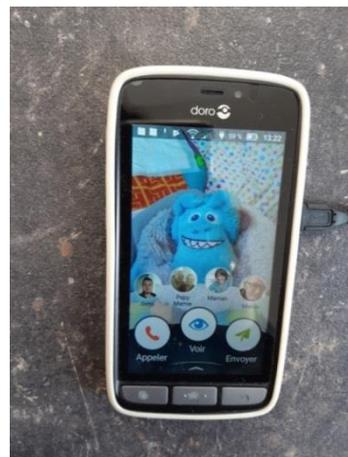


Allez, on tente le portable avec touches « photo de maman », « photo de tonton Manou », et « aïe aïe aïe, touche SOS ».

32 appels pompiers pendant l'apprentissage... PARDON !

Désormais, Manon gère comme un chef et m'appelle tous les soirs.

Re pilule avalée !



Le témoignage de Catherine, maman de Rémy :



Malheureusement pharmaco résistant, ses crises d'épilepsie peuvent survenir à n'importe quel moment. Impossible de le laisser déambuler seul ! Ses crises incessantes ainsi que ses traitements très lourds ayant provoqué un retard psycho moteur important, il nous fallait trouver une solution de remplacement du youpala de bébé « rehaussé par son Pépé bricoleur » mais devenu peu fiable.

Le dynamico fut cette solution. Différentes tailles permettent d'évoluer avec la croissance de l'enfant puis de l'adulte.

Intégralement remboursé par la caisse de sécurité sociale et notre mutuelle pendant son enfance, cet appareillage est maintenant en grande partie à la charge du patient. Une demande d'aide technique à la MDPH est donc devenue indispensable maintenant qu'il est adulte.

Mais c'est le prix de son autonomie à la maison et bientôt au FAM où il est accueilli... ENFIN nous l'espérons car pas facile de faire passer l'idée qu'un matériel à vocation thérapeutique peut être utilisé comme un facteur d'autonomie pour parcourir les couloirs à son gré et ne plus rester prisonnier de son fauteuil.

A bon entendre...

Une bonne vingtaine d'années séparent ces deux photos et pourtant Rémy prend toujours autant de plaisir à pouvoir déambuler à la maison ou à travers les couloirs du FAM avec son youpala XXL.

Dès que Rémy a fait ses premières crises d'épilepsie vers l'âge de 3 mois et demi, sa tonicité musculaire a toujours été dépendante des différents traitements essayés pour combattre sa maladie.

Ce fut aussi notre combat.

Nous voulions qu'il ait la possibilité de marcher, de se déplacer si son corps lui en donnait la possibilité.

Très vite, il a adopté le youpala trotteur qui lui permettait de ne plus rester assis (ou semi allongé) dans son transat, et surtout de tonifier ses jambes. Petit à petit, Rémy a appris la marche, à la main, puis quelques pas tout seul.



Le témoignage de Anne-Elisa, maman de Noélie :

Le matériel qui a changé ma vie et mon approche du handicap

Quand on est maman d'une enfant handicapée, on est amené à franchir de nombreuses étapes dans l'acceptation du handicap et de tout ce qu'il implique. Une des acceptations par laquelle j'ai dû passer est celle de l'aménagement « médical ». Il y en a eu beaucoup mais comme ils étaient indispensables au mieux-être de ma fille, cela ne me semblait pas négociable... Par contre, deux principalement m'ont semblé pouvoir attendre : le siège pour mettre Noélie dans la voiture et le lit médicalisé.

En ce qui concerne le siège de la voiture, je pensais pouvoir m'en passer et qu'il n'était pas nécessaire. Mais devant la difficulté croissante pour la porter, j'ai dû capituler. Et très vite, je me suis rendue compte que j'avais été vraiment stupide de ne pas le faire avant. Même si ce n'est pas la panacée : il faut être patient, il met un certain temps à sortir puis à s'abaisser et quand il pleut, mieux vaut revenir à la bonne vieille méthode des bras... je ne pourrais plus faire sans. Avant, je renonçais à certaines sorties en sachant que je devrais la porter, maintenant, c'est plus simple.



Quant au lit médicalisé, je ne voulais proprement pas en entendre parler. Cela me faisait violence et j'avais le sentiment que ce ne serait plus la chambre de Noélie mais une pièce médicalisée. Or, en allant chez une maman voir le lit de sa fille, j'ai appris qu'on pouvait les habiller d'un tour en bois et qu'on ne voyait plus qu'il s'agissait d'un lit médicalisé. Et, comme pour le siège de voiture, je ne pourrais plus m'en passer. Du reste, quand je pars en vacances avec Noélie, je regrette de ne pas en avoir et je songe même à présent, à en louer un lorsque ce sera possible sur mes lieux de vacances.

Ce que j'essaie de dire dans ces quelques mots, c'est que parfois, ce qui nous semble impossible ou difficile à accepter peut nous rendre la vie et celle de notre enfant un peu plus simples. Il ne faut pas hésiter à en parler avec d'autres parents et à se laisser guider par leur expérience.

Le témoignage de Carole, maman de Marion :



Nous avons depuis plusieurs années déjà, découvert le communicateur vocal de chez Hop'Toys.

Notre grande Marion communique en langue des signes mais ne peut reproduire les gestes. Son handicap ne lui permet pas de signer.

Mais elle est capable d'exprimer, oh que ouiii !, ses désirs et ses envies grâce à ce mode de communication, et d'interpeller les personnes autour d'elle en pointant ou appuyant sur l'image ou le pictogramme. Nous trouvons que Marion se débrouille très bien pour faire passer ses messages et nous la trouvons plus active dans ses choix !!!

Cela nous a permis à tous, parents, amis, éducateurs de comprendre et de répondre aux envies de Marion.

Le témoignage de Martine et Sophie, parents de Boris :

Les personnes polyhandicapées, quel que soit leur âge, aspirent à un confort de vie tant dans leur quotidien que pour leurs loisirs. Le matériel adapté a beaucoup évolué mais est encore coûteux. Il y a des aides, mais qui restent parfois limitées. Il faut solliciter MDPH, CPAM, Mutuelles, Assurances santé personnelles qui ont pour certaines des fonds de solidarité, Caisses Complémentaires, etc...

En ce qui concerne le fauteuil électrique, il y a seulement une dizaine d'années, il était encore difficilement concevable de confier ce type de matériel à une personne polyhandicapée. Des parents y ont cru et dans les centres, des professionnels ont œuvré avec patience et dans la sécurité. Ils ont pu donner une autonomie de déplacement à des personnes qui n'avaient pas la possibilité physique d'utiliser un fauteuil manuel. Bien entendu il faut rester prudent et encadrer ces personnes en extérieur car elles ne sont souvent pas capables de s'orienter et d'évaluer les dangers. L'enthousiasme qu'elles manifestent lors de l'apprentissage en dit long sur leur motivation. Pour notre part, Boris a eu la chance de commencer très jeune. Parents et professionnels y ont cru. L'aventure a été longue.

A neuf ans, il obtenait son premier fauteuil électrique. Pour lui cela représentait une liberté qu'il n'avait pas auparavant. Il a maintenant 32 ans et manipule un fauteuil à fonctions multiples. Ce fauteuil est muni d'un élévateur permettant une meilleure vision et l'accès aux objets en hauteur. Il permet également aux aidants de travailler sans se pencher vers la personne et ainsi préserver leur dos. Ce fauteuil possède également diverses fonctions pour la relaxation du corps : bascule arrière de l'assise pour se reposer, mobilité des jambes vers le haut, mobilité du dossier. Les points d'appui du corps dans le fauteuil peuvent être ainsi modifiés pour une bonne prévention des rougeurs, des escarres et de l'ankylose. Boris a subi plusieurs opérations chirurgicales et ces fonctionnalités jouent un rôle primordial dans sa qualité de vie. Dans un prochain article nous vous parlerons du matériel de loisir.



Le témoignage de Maryse, maman de Romain :



Les jeux en bois à manipuler, et qui ont une relation de cause à effet, sont le "dada" de Romain.

Il en a plusieurs et a, évidemment, ses favoris. Cela lui permet de bien s'occuper et de ne pas rester dans le néant à ne rien faire s'il y a des moments où l'on est occupé et où l'on ne peut pas s'occuper de lui, mais toujours avec nous bien entendu.



Et l'Aquatec :

L'heure du bain a sonné.

Prendre un bon bain relaxant, stimulant, avec ou sans mousse... quel plaisir ! Mais comment faire avec un jeune qui n'a pas besoin de lève-personne au quotidien ? La solution que nous avons trouvée est l'Aquatec : un élévateur de bain.

Une chaise de bain équipée d'un plateau tournant. On assoit le jeune à hauteur, on le tourne, pieds dans la baignoire, puis la chaise descend tranquillement dans l'eau, le dossier se met en position semi allongé et voilà... prêt pour la toilette ou un bon bain.

Ensuite tout beau, tout propre, paré à la remontée, et une bonne serviette bien moelleuse pour finir. Conséquence, nos dos de parents ou d'aidant sont depuis lors, épargnés.

Cet appareil est entièrement remboursé par les caisses de sécurité sociales et si besoin de mutuelles.



Financements :

Les MDPH attribuent la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) dans le cadre du financement des aides techniques, de l'aménagement du domicile et de l'adaptation du véhicule.

Le montant maximum accordé est de :

- 3960€ pour les aides techniques pour 3 ans
- 10 000€ pour le domicile pour 10 ans
- 5 000€ pour le véhicule pour 5 ans

Financement CPAM pour LPRR (Liste des Produits et Prestations Remboursables)

Financement des mutuelles

MATERIEL A DISPOSITION DANS L'ASSOCIATION

Grâce à nos fidèles soutiens, nous investissons régulièrement dans du matériel adapté, très apprécié des familles.

Joëlette



Un exemple d'utilisation de la Joëlette sur tout terrain : le grand raid de la Réunion 2018



Rollfiets (avec assistance électrique)



Hippocampes enfant

Hippocampes adulte



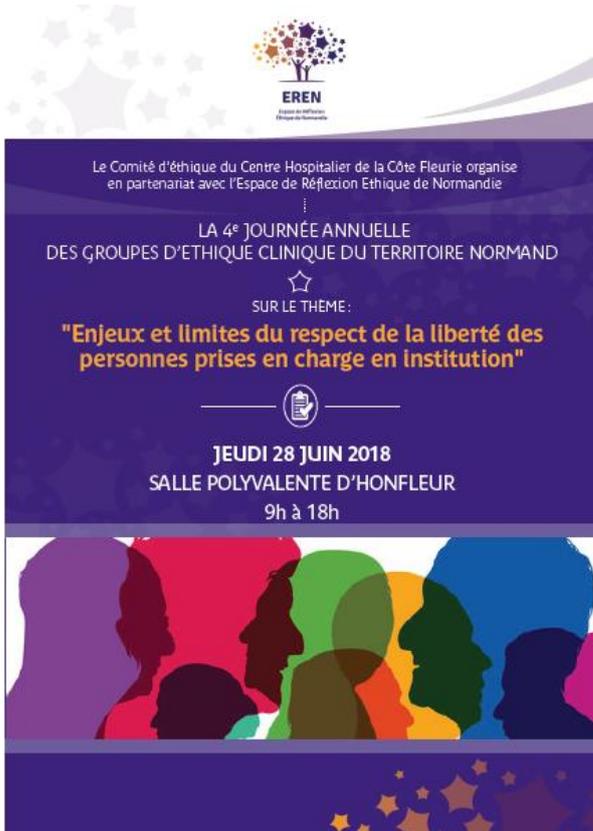
Hippocampe marathon

Moteur d'assistance électrique pour fauteuil roulant

3^{ème} roue tout-terrain pour fauteuil roulant

Gilets de flottaison





multicolores.

Comme l'année dernière nous avons partagé le stand de l'UDAF, et cette journée nous a permis de présenter ce que « Handy, Rare et Poly » propose à ses adhérents : un lieu d'échange, d'écoute et de partage d'expériences, des activités de loisirs, des séances d'art thérapie, d'éveil musical ou de modelage bien-être, le prêt de matériel adapté, un partenariat avec des professionnels, une information actualisée, des moments de rencontres...



Nous avons eu le plaisir de faire la connaissance d'une nouvelle famille. Emma et sa maman nous ont rejoints.

Et dès le lundi suivant, lors de notre rencontre hebdomadaire, nous avons pu accueillir Barbara, venue faire connaissance avec d'autres parents.

LA 4^{ème} JOURNÉE ANNUELLE DES GROUPES D'ÉTHIQUE CLINIQUE DU TERRITOIRE NORMAND

PLACE AUX ASSOS

Pour sa 4^{ème} édition, le premier samedi de septembre, nous étions présents à la « Place aux Assos », organisée par la Mairie de Caen.

Météo clémente, ambiance agréable et forte affluence.



Occasion de partager avec d'autres associations, sous de beaux parasols



LES 10^{es} ÉTATS GÉNÉRAUX DU HANDICAP





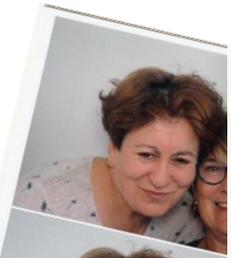
Le public était nombreux pour inaugurer le samedi 29 septembre, ce bel espace dédié aux associations caennaises. Chacun a pu déambuler dans les salles et les couloirs à la découverte de cette nouvelle infrastructure. Certaines associations disposant d'un bureau permanent pourront accueillir leurs adhérents ou toute personne intéressée par leurs actions.

C'est le cas de notre association « Handy, Rare & Poly ».

Nous pouvons y recevoir les familles qui le souhaitent pour proposer des moments de rencontres, d'échanges et de soutien.

L'après-midi, les Portes Ouvertes ont permis de nous familiariser avec ce nouvel environnement. Ce fut aussi l'occasion de passer un moment convivial. Nos familles présentes ont pu profiter de la cabine Photomaton : faire les clowns et garder ainsi quelques clichés souvenirs.





le 1901

MAISON DES ASSOCIA

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS

le 1901

ASSOCIATIONS

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS



le 1901

MAISON DES ASSOC



le 1901

MAISON DES

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS



le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS



le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS

le 1901

MAISON DES ASSOCIATIONS

Catherine, t'es où ?

LES « 6H RUN FOYER SOLEIL » DE L'APF

6 heures Run : « Les roues furieuses » sont de retour !

Le Foyer Soleil avait de nouveau commandé le... Soleil : objectif atteint.

La famille de Romain et les parents de Rémy ont donc retrouvé leur petit coin de pelouse pour établir le camp de base. Les 6 coureurs (Elise, Valentin, Pierre, Tom, Manu et Alain) étaient prêts et en grande forme, les mamans et papas « poules » réglait les derniers détails quant à l'installation de leur loulou. « Coussin ou pas coussin pour soutenir le bras plâtré de Romain ? ». Car notre Romain « Warrior » avait le poignet cassé mais n'aurait manqué pour rien au monde ce moment partagé avec sa sœur et son frère.

« Cape ou pas cape pour tenir Rémy bien au chaud en attendant que le Soleil fasse effet ? ». Telle est la question bien connue car « Quand maman a froid... Rémy a froid ! »

Top départ, les deux fauteuils (dont l'Hippocampe Marathon qui en fait rêver plus d'un !) participent au premier tour... Ensuite ce sera une alternance réglée comme du papier à musique qui permettra « aux roues furieuses » de franchir la barre des 73 kms en 6 heures.

L'équipe gagnante « sans fauteuils » dépassera à peine les 74 kms...

Quand je vous disais qu'ils étaient tous en grande forme... les jeunes et le moins jeune... CHAPEAU !

Quant à Romain et à Rémy, il suffit de voir les photos pour comprendre qu'ils ont profité un maximum de cette journée en famille et au grand air. Rendez-vous l'année prochaine. Et sur le chemin nous avons rencontré Thaïs et sa famille qui a marché avec elle pendant les six heures. Aloïs a participé comme 35 autres résidents du Foyer Soleil : Voyez la Princesse Aloïs dans son carrosse saluant ses sujets !



« J'ai beaucoup aimé le Run de mon foyer, et retrouver les copains de Handy : Romain et Rémy. Avec leur équipe, ils sont des champions. Merci à ceux qui poussent les fauteuils. C'était une bonne journée sous le soleil : on n'a pas eu froid. On avait bien préparé la course tous ensemble avant au foyer ». Aloïs

3ème édition

6 heures Run Foyer Soleil Fleury-sur-orne

Samedi 13 octobre 2018

Départ à 10 heures

Roule, marche, course pour tous

Individuel ou en équipe



« Prends tes pneus ou tes baskets...Sois solidaire ! »

Inscription 12€ - Nombreuses animations, buvette...

Contact : 02.31.52.27.79 – n.coutancesf@gmail.com

Facebook : accueil de jour foyer soleil apf <http://ac2jour14.free.fr>



Catherine Masereel (Maman de Rémy)





"Nous voici à nouveau réunis avec, cette année, une recrue supplémentaire afin de former une équipe de 6 : Alain, Elise, Valentin, Pierre, Tom, Manu et bien entendu, Romain et Rémy en fauteuil sous l'œil attentif de Catherine, Maryse et Daniel pour la course des 6 heures RUN.

Et les voilà lancés, l'équipe des "ROUES FURIEUSES" sous un beau soleil, quelle chance, et tout plein d'attention et de bienveillance envers nos deux loulous. Surtout que cette année, notre père Romain

participe avec son petit bras cassé. Mais super cools nos fistons, ils sont eux aussi à fond et super sympas, contents de participer. Belle récompense, puisque cette année encore, le podium avec une dizaine de kilomètres d'avance. Bravo à eux pour leur performance et leur attention envers Romain et Rémy. Toujours beaucoup de bonheur de se retrouver pour ce moment de bonne humeur et de partage. Un grand merci à tous sans oublier les donateurs.

Daniel (Papa de Romain)





Thaïs était inscrite par sa mamie pour former une équipe de 7 participants où il y avait ses tatas et grandes cousines. Il y avait une autre équipe de notre famille qui courait pour la maladie d'Huntington.

Thaïs a passé une magnifique journée, elle était dans l'hippocampe gentiment prêté par l'association et elle s'est juste arrêtée pendant 20 minutes pour manger. Elle ne voulait pas s'arrêter, elle avait le sourire toute la journée et voulait aller toujours plus vite. Elle était particulièrement ravie d'apprendre que son équipe a fini meilleurs marcheurs/pousseurs de ce Run. Elle était heureuse de voir pendant cette journée des personnes de son entourage, APF/IEM, famille et membres de l'association Handy Rare et Poly, notamment Rémy m'a-t-elle dit. Bref, cette journée très bien organisée n'a été que bonheur pour Thaïs, qui compte bien y participer à nouveau l'année prochaine.

Mathieu (Papa de Thaïs)

Merci aux tantes de Thaïs qui nous ont fait partager leur journée et leurs émotions :

« Chronologie . . . »

Juin 2018, mamie Fan-Fan nous parle de la course « 6h Run Foyer soleil ». Elle souhaite participer avec Thaïs. Le but : marcher en la poussant pendant 6h. Une équipe de 7 personnes se forme (Grands-parents, Tantes, Cousines) et en prime, une superbe photographe, la tata de Thaïs).

Le jour J, tout le monde arrive au fur et à mesure. Arrivée de notre STAR. Elle a déjà la banane, on voit sur son visage, fierté et bonheur de participer. Il en est de même pour nous. Thaïs nous montre son bolide, un hippocampe je crois, prêté spécialement pour cet évènement. Commencent les séances de photos avant le départ.

10h00, Top départ. Tout le monde est excité. Thaïs nous dit : « Allez les filles c'est parti !!! »



1 tour, 2 tours etc... Thaïs souhaite aller plus vite, Jérémy enlève Thaïs en une fraction de seconde et part pour 2 tours en courant. Ses yeux se sont écarquillés, son sourire et ses cris de joie ont résonné tout le long. Nous étions fiers, heureux, touchés, émerveillés,... pas assez d'adjectifs pour qualifier cette journée.

Vers 12h30, arrêt au stand pour Thaïs. Reprendre des forces est primordial, mais pas au goût de Thaïs.

Pause de 20 minutes. « Pas plus ! » affirme Thaïs.

Les heures passent, l'ambiance, l'envie de se dépasser, les rires, les acclamations à chaque passage, les encouragements sonnent à tous les coins. Rien ne peut arrêter les participants.

Final, 16h00, nous sommes dans le dernier tour de la journée, Thaïs en tête, entourée de ses proches, franchit la ligne d'arrivée le sourire aux lèvres et nous dit : « Je suis inscrite pour l'année prochaine ! ». Tout le monde éclate de rire.

Remise des prix :

Sans s'y attendre, Thaïs comme plein d'autres dans des catégories différentes, est appelée sur le podium. 1^{ère} : quelle joie ! Explosion de papillons dans ses yeux... Elle n'y croit pas...

De cette journée, je retiens et je pense que tout le monde sera d'accord, que de partager cet événement sportif, festif, d'ouvrir son cœur, nous apprend que tout est possible avec du courage, de la volonté et surtout l'envie de donner à ceux qu'on aime.

Merci THAÏS, on T'AIME. »

« J'ai passé une excellente journée ensoleillée. Thaïs était ravie de faire cette « course » et a souhaité au maximum continuer à faire cette course/marche durant les 6h. Nous avons à peine le temps de manger qu'elle souhaitait repartir pour un nouveau tour. J'ai vécu une véritable journée d'échange et de partage. Toutes les personnes que j'ai croisées durant cette journée avaient le sourire. Un vrai moment de bonheur ».

Céline



Nous tenons à adresser toutes nos excuses à l'APF pour l'erreur de partenariat indiqué dans notre journal n°40.

Nos Super héros



Baumwipfelpfad : « Gazelles » à la cime des pins en Forêt Noire

6 Août 2018, départ matinal pour notre Road-trip estival qui doit nous mener jusqu'en Allemagne. Le temps est clair, nous croisons de belles montgolfières au-dessus de Beauvais et puisque nous sommes ainsi parties pour quelques jours tout de même, nous décidons d'une halte au Duché du Luxembourg que nous ne connaissons pas pour profiter du très beau temps et de son superbe jardin public.

8 Août 2018, voilà, l'objectif est en vue, la grande envie de vivre l'ascension du Baumwipfelpfad du Sommerberg en Forêt Noire avec mes Gazelles, Léa et Soline, va se concrétiser.

Le Baumwipfelpfad est une super tour faite de bois et d'acier qui culmine à 40 mètres au-dessus des arbres de la Forêt Noire. Structure totalement « Barrierefrei » (traduction littérale : sans barrière... Je trouve cela joli !), autrement dit accessible !! Le top !!



20 minutes de balade sur un ponton, qui bouge un peu en fonction du vent, haut de 18 mètres au milieu des sapins pour accéder à la tour où il faudra compter 15 minutes de grimpe en pente douce à 6% et là-haut, oui tout là-haut, vous serez à 40 mètres au-dessus des cimes !!

Vibrant, émouvant, palpitant, enivrant, vertigineux
Sensibles au vertige s'abstenir !



La tour est faite de telle façon que chacun y monte à son rythme, pas d'ascenseur oh non, mais des zones plateaux à chaque niveau permettant de « pauser ». Fauteuil roulant manuel, fauteuil électrique aucun souci, sanitaires hyper adaptés et nickel au rez-de-chaussée.

Certains chemins de randonnée autour du site sont « accessibles » mais je crois quand même qu'il est nécessaire d'être un peu plus équipé que nous l'étions, je ne me suis pas aventurée très loin avec Léa (son poids qui n'est pas plume !), son fauteuil roulant classique. Hippocampe marathon ou une



assistance électrique seront les bienvenus.

Il existe d'autres structures du même type en Allemagne.

Le tarif pour 3 : 19 €

Le Baumwipfelpfad se situe au-dessus de la commune de Bad Wildbad, petite station thermale bien agréable. Pour notre part, nous logions à Bad Herrenalb, commune distante de 10 km, tout aussi agréable.

Notre hôtel : le Nashira Kurpark, merveilleux, ultra adapté, une équipe à l'écoute. Pour la petite anecdote, le premier soir, le gérant qui est aussi le chef de cuisine ayant compris que nous venions de loin et que nous avions un peu faim, nous a servi une soupe suivie d'une salade verte/crudités suivie d'1/2 poulet grillé chacune avec des carottes et des frites !! Je revois encore la tête de mon ado Soline devant son 1/2 poulet et j'en rigole encore !! Pour le dessert... comment dire ?... notre fatigue fût un très bon alibi (rires).

Un très beau séjour dans ces deux jolis bourgs Allemands, accessibles et calmes.

Fabiola, Maman de Léa et de Soline, accessoirement infirmière



Soirée « boîte de nuit » pour le plus grand bonheur de Léa !

Le vendredi 21 Septembre 2018, une soirée « boîte de nuit » était organisée par l'APAEI de Caen à la discothèque « Le Palais » située à Hérouville St Clair, de 20h à minuit.

Soirée ouverte à tous les jeunes, adultes de 18 ans et plus faisant partie des structures APAEI.

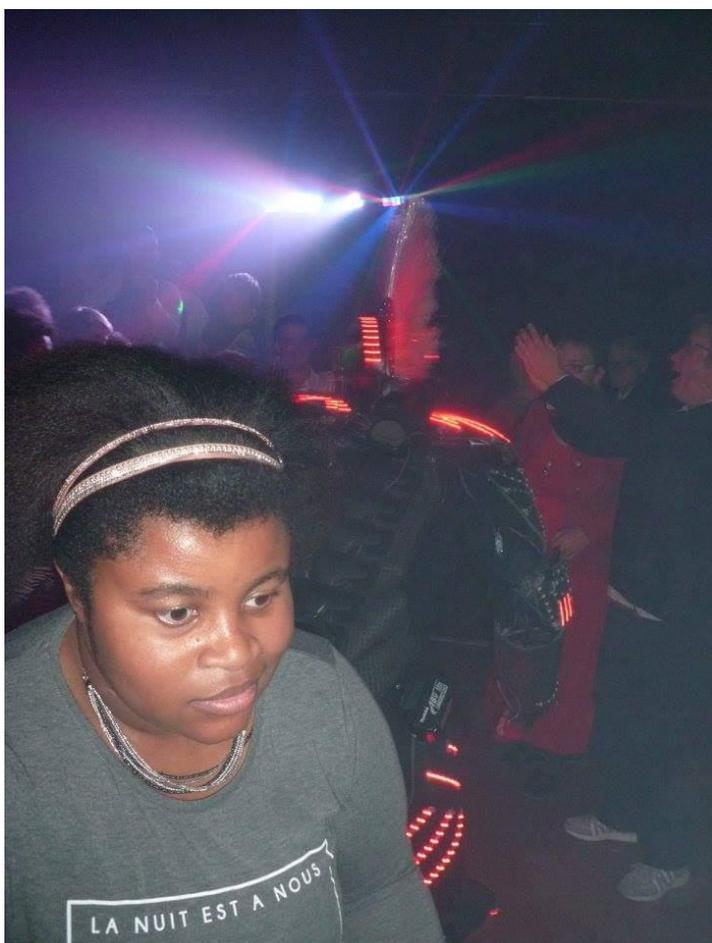
Cela fait la 3ème fois que « j'accompagne » ma Gazelle en soirée Boîte ! Cela reste toujours un moment palpitant pour toutes les deux, mais surtout quel bonheur ! Se préparer pour « briller de mille feux » comme le dit Léa, prémices d'une sortie pétillante.

Nous y retrouvons quelques copains de la MAS, la directrice et quelques éducatrices au top qui ont dansé jusqu'au bout de minuit avec les résidents.

Lieu ultra accessible, spots, boule à facettes, de grands espaces pour les fauteuils, de grands salons pour s'asseoir quand les gambettes flanchent un peu, le top.

Une énergie générale phénoménale sur le « Dancefloor » : assis, debout, couché, fauteuils, déambulateurs... peu leur importe, ils dansent, car danser c'est exister !!

Certains groupes se retrouvent d'une fois sur l'autre avec cette même ferveur à l'idée de passer 4 heures à se déhancher sur les sons les plus fous du moment, à faire la chenille ou danser un Madison, c'est formidable à voir !



Les sessions de « slows » sont pour moi, maman d'une jeune fille extraordinaire de 24 ans, toujours des moments d'émotion assez intenses. Léa ne danse pas sur ces rythmes (trop lents pour elle ! (rires)). Ce qui m'émeut le plus, c'est de voir tous ces « couples extraordinaires » se former sur la piste pour vivre des instants amoureux. Se dire que, oui, ma fille est en âge de vivre tout cela ! Je suis là dans mon rôle de chaperon mais je m'interroge sur ce que Léa en pense vraiment, je me distancie par moments pour lui laisser un peu de place dans « ce qu'elle doit vivre » et non ce que « nous devons vivre ». Bon, oui j'avoue esquisser quelques pas de danse de mon côté, impossible de résister !

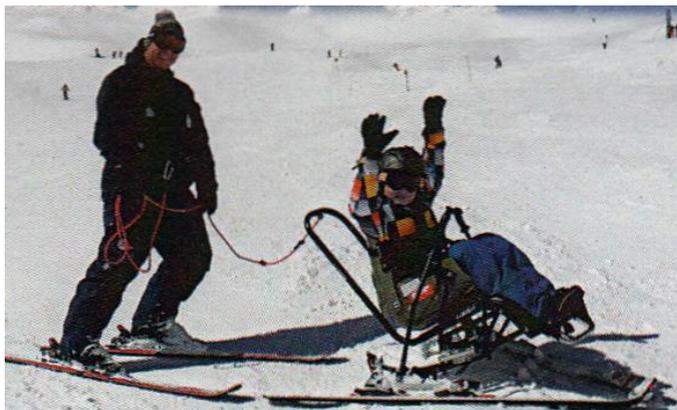
Léa aime la musique, aime la danse, aime chanter, aime la vie ! Nous attendons avec impatience le prochain billet d'invitation pour une soirée « boîte » de folie, organisée par l'APAEI.

Léa m'autorise à dire qu'avec des amis et sa « vieille mère » (rires) elle est déjà allée en discothèque deux fois et que c'était super !!

*Fabiola, Maman de Léa et Soline,
accessoirement infirmière*



D'AUTRES IDÉES « VACANCES »...



Association SKI PARADIZ (association Handi Loisirs) est née de la volonté de faciliter l'accès au ski et à la montagne pour les personnes handicapées.

Le Handiski en hiver et le Fauteuil-Tout-Terrain (FTT) que l'on peut pratiquer toute l'année, principalement en été, sont des moyens formidables pour accéder aux grands espaces qu'offre la montagne.

SKI PARADIZ met à disposition du matériel adapté pour des sorties en famille, entre amis ou, si besoin, avec des accompagnateurs bénévoles. Pour le Handiski, une collaboration existe avec des moniteurs ESF du Monétier les Bains.

- Découverte des chemins, pistes forestières et des paysages de la vallée
- Conseils d'itinéraires de randonnées en famille ou entre amis pour découvrir la montagne en autonomie

L'Association met à disposition les engins suivants :

FTT : un Cimgo, un Quadrix-hand et deux Quadrix-axess motorisés.

SKI : un Tandem-flex, deux Kart-ski, un Dual-ski piloté et deux Tempo-duo pilotés.

Nos appareils permettent d'adapter la pratique aux possibilités fonctionnelles de chacun.

Vers les sommets de vos rêves, SKI PARADIZ rend la vallée de Serre Chevalier accessible à tous.

Contact : 06 77 41 39 98 (Franck)

skiparadiz@laposte.net

<https://fr-fr.facebook.com/skiparadiz>



ROLLFIETS À LA MAISON DU VÉLO

Je m'appelle Barbara, j'ai 47 ans et je suis la maman d'Emma, 19 ans et porteuse du Syndrome d'Angelman. Je suis une nouvelle adhérente de l'association.

En juin dernier, nous avons été conviés à une « journée des parents » par l'IME Corentin Donnard où Emma est accueillie. Le but de cette journée était de rencontrer les parents des enfants du même groupe qu'Emma, mais aussi de côtoyer les éducateurs de notre fille dans un autre contexte.

Il a donc été convenu que nous passerions cette journée à la Maison du Vélo à Caen. Au programme, initiation au Rollfiets le matin, barbecue le midi et balade à vélo l'après-midi.

L'accueil à la Maison du Vélo fut chaleureux avec un personnel sympa, impliqué et disponible (la Maison du Vélo était fermée au public). Après la présentation de l'association, on nous a proposé de « domestiquer » le Rollfiets. Il était primordial pour moi d'essayer et de maîtriser « l'engin » avant de m'y installer avec Emma en tandem.

Après plusieurs tours d'essais, non sans appréhension, sur le parcours de la Maison du Vélo, la conduite du vélo s'avère simple et sécurisante, les sensations à l'avant sont particulières (et oui, on a essayé les 2 places !)



Après cette formation, il était temps d'installer Emma sur le Rollfiets. Elle a d'abord été réticente, car toujours stressée devant les choses nouvelles et devant toute activité qui lui demande de faire un effort. Mais une fois installée, on peut dire qu'Emma a « kiffé » : une balade au soleil sans effort avec des sensations nouvelles et plaisantes. J'étais maintenant à l'aise ainsi que le père d'Emma pour utiliser le Rollfiets pour une vraie promenade.

C'est donc après un barbecue convivial, partagé avec tous (Membres de la Maison du Vélo, parents, enfants et éducateurs) que nous sommes partis en balade sur la Voie Verte, à proximité de la maison du Vélo (pas de prise de risque sur route et sécurité pour tous).

Le Rollfiets a été apprécié par toutes les familles présentes, tous ont validé le vélo adapté à nos besoins et chacun des enfants a pu y prendre du plaisir.

Bilan d'une journée enrichissante :

- D'un point de vue humain car beaucoup d'échanges avec les éducateurs, les parents, les enfants et les membres de l'association de la Maison du Vélo (équipe présente et force de proposition pour nos enfants : mécanique et bricolage avec certains)
- Découverte du Rollfiets, matériel qui nous était inconnu et dont nous avons pu découvrir les bénéfices (une nouvelle activité à faire en plein air avec Emma... et elles sont peu nombreuses)

Alors, pour en profiter, vous aussi n'hésitez pas à aller à la Maison du Vélo, 54 Quai Amiral Hamelin à Caen, car 2 Rollfiets sont à votre disposition gratuitement. Ils sont prêtés gracieusement par Handy Rare et Poly (ceci après une adhésion annuelle de 10 euros à la Maison du Vélo).

Bonne balade à tous !



Tempo accueille et accompagne le polyhandicap

ouvres-la-Délivrande — Implanté dans la commune depuis 2011, le foyer Tempo a succédé au Foyer Handas, sous l'égide de l'APF France Handicap.

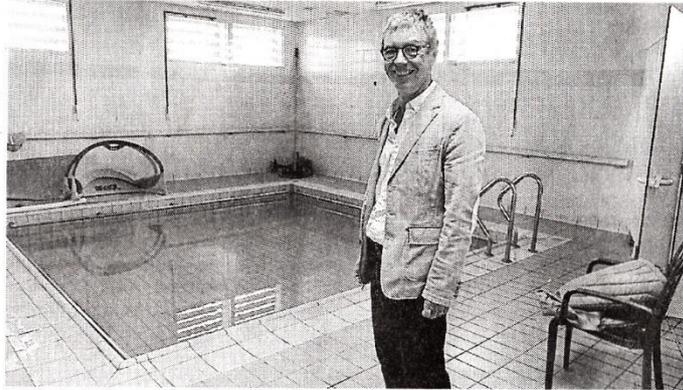
Intretien

Jean-Marc Lebaillif, directeur adjoint du foyer Tempo.

Qu'est ce que le foyer Tempo ?
S'agit d'un foyer d'accueil médicalisé financé par le Conseil départemental et par l'Agence régionale de la santé (ARS). Nous y accueillons des personnes en situation de polyhandicap.

Comment a été fondé ce foyer ?
Il a ouvert en 2011 sous l'impulsion de l'association Handy rare et polyhandicapé qui a milité pour créer des places pour accueillir leurs enfants, en collaboration avec Handas, une filiale de l'association des paralysés de France (APF). Il fait partie de la même entité que le foyer Soleil de Fleury-sur-Orne, dont Marc Wibault est le directeur.

Quelle est la mission du foyer ?
Nous accueillons, hébergeons et accompagnons médicalement et socialement les personnes atteintes de polyhandicap. Nous avons vingt et résidents permanents dans des



Jean-Marc Lebaillif, directeur adjoint du foyer médicalisé Tempo, présente l'espace de balnéothérapie de l'établissement.

CREDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

studios aménagés pour qu'ils puissent y vivre en toute intimité.

Cinq places d'accueil de jour concernent des personnes qui nous rejoignent de 9 h 30 à 16 h 30, en fonction de leurs besoins. Nous avons également trois chambres d'accueil temporaire pour des personnes qui viennent en stage d'évaluation, pour proposer du répit à cer-

taines familles qui ont leurs enfants à domicile ou encore en accueil d'urgence.

Comment fonctionne l'établissement ?

Nous avons 36 salariés en équivalents temps plein (ETP) dont la moitié sont des aide médico-psychologiques et aide-soignantes. Trois infir-

mières se relaient toute la journée au sein de la structure, avec le renfort d'une infirmière assistante la nuit. Professionnels de santé, éducateurs, femmes de ménage, lingères et personnel administratif complètent l'effectif. Les repas sont confectionnés par une société extérieure. Nous fonctionnons avec un budget annuel de 3 millions d'euros. Un espace de balnéothérapie au sein de l'établissement permet de développer l'aspect ludique et de détente pour les résidents et de renforcer le travail en psychomotricité

Quelles sont les activités des résidents ?

Nous proposons des activités internes, comme des ateliers cuisine ou le Bla-bla café, pour discuter de tout. Et des activités extérieures, comme l'équitation en carriole, la piscine, les promenades ou des activités manuelles qui constituent un fil rouge pour le marché de Noël.

Nous avons la volonté de nous ouvrir vers l'extérieur, vers le voisinage, comme la visite de notre structure par des collégiens.

Source : Ouest France 28 mai 2018

Un étang pour pêcher la truite ou se détendre

Fleury-sur-Orne — Adrien Cathrin a ouvert au public l'étang qui appartenait autrefois à son grand-père. Les occasionnels ou férus pêcheurs de truite peuvent fréquenter le site toute l'année.

Les gens d'ici

Pour les pêcheurs spécialistes de la région, la Truite de Fleury est une adresse bien connue. « L'étang était autrefois exploité par mon grand-père, avant d'être abandonné pendant treize ans. J'y ai passé beaucoup de temps dans mon enfance. C'est ici que j'ai appris à conduire », raconte, en souriant, Adrien Cathrin. Il y a un an, le jeune homme de 29 ans a voulu de nouveau ouvrir cet endroit au public. « En mémoire de mon grand-père, j'ai repris le même nom : la Truite de Fleury, et conservé le panneau à l'entrée : Au plaisir du pêcheur. »

Un lieu ouvert à tous

Pour rendre attractif son plan d'eau de 3 200 m² à la profondeur entre 70 cm et 2,30 mètres, Adrien Cathrin a réalisé de nombreux aménagements. Un curage a été fait à l'aveugle. « Tout comme une rivière, c'est un étang que l'on ne peut pas vider. » Sur le parcours, trois bouées sont disposées par mesure de sécurité, et douze cabanes, construites à partir de palettes recyclées, sont à la disposition des utilisateurs de l'étang, avec tri sélectif et possibilité de faire son barbecue. Des sanitaires, accessibles aux personnes à mobilité réduite, et des tables de pique-nique ont été installés. Le site dispose d'un espace restauration et buvette,



Adrien Cathrin ouvre son étang au public toute l'année.

CREDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

d'un parking ombragé gratuit, de bacs à sable pour les enfants et accepté les chiens tenus en laisse.

Les amateurs de pêche à la ligne peuvent attraper des truites. « avec des lâchés que j'organise par demi-journée ». Mais, aussi des anguilles et des carpes amour herbivores. « Pour ces dernières, je demande de les relâcher, car elles nettoient le fond de l'étang. » Les appâts autori-

sés sur le parcours de pêche sont les vers de farine ou de terre, les mouches, le maïs, la telgine et la pâte à truite. Le recours à l'armoire, aux asticots, vifs, leurres artificiels durs, ouillères, tridents, ou à la pêche à l'épuisette et aux vairons est interdit. À noter qu'Adrien Cathrin propose la location de cannes de lancer (6 €) ou gaulles (4 €), et vend tout le matériel de pêche, appâts et hameçons.

La Truite de Fleury, 57, rue de Saint-André. Ouvert 7 jours sur 7 et les jours fériés. Du 1^{er} mars au 30 septembre, de 7 h à 19 h. Du 1^{er} octobre au 28 février, de 8 h à 18 h. Tarifs : 15 € la demi-journée, 25 € la journée. Contact : tél. 06 17 11 01 28

Ouest-France
Jeudi 12 juillet 2018

Un lieu de détente et de loisir adapté

INFOS...



Dons aux associations : qu'en est-il des réductions d'impôt avec le prélèvement à la source ?

Publié le 19 novembre 2018 - Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)
Illustration 1 Crédits : © M.studio - Fotolia.com

La question : « Je fais régulièrement des dons à des associations, sont-ils toujours déductibles des impôts malgré le passage au prélèvement à la source ? »

La réponse de Service-public.fr : « Oui, le bénéfice de la réduction d'impôt pour des dons à une association ou une fondation d'intérêt général est maintenu. »

Les réductions d'impôt liées aux dons restent acquises.

Un acompte de 60 % de la réduction d'impôt au titre des dons déclarés en 2018 vous sera versé à partir du 15 janvier 2019. Le solde sera réglé à compter de juillet 2019, après la déclaration de revenus qui permettra de déclarer le montant des dépenses engagées au profit d'associations en 2018.

Quelles sont les réductions ?

- Les dons à des organismes d'intérêt général ou reconnu d'utilité publique ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66 % du montant versé, dans la limite de 20 % du revenu imposable. Un don de 50 € ouvre par exemple droit à une réduction d'impôt de 33 €.

- Pour les dons à des organismes d'aide aux personnes en difficulté, la réduction d'impôt est de 75 % des versements, dans la limite de 536 € pour les dons effectués en 2018. La fraction au-delà de cette somme ouvre droit à une réduction d'impôt de 66 %, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

Au moment de votre déclaration annuelle de revenu, vous devez déclarer le montant des sommes que vous avez versées dans la case 7 UD de la déclaration n° 2042-RICI. Vous trouverez ce formulaire sur le site impots.gouv.fr

Pour quelles associations ?

Les dons doivent être effectués de manière désintéressée et sans contrepartie au profit d'associations, de fondations, d'œuvres, de fonds de dotations ou d'organismes publics ou privés reconnus d'utilité publique ou d'intérêt général à but non lucratif.

Parmi les domaines d'activité principalement concernés :

- philanthropie dans les secteurs culturel, éducatif, scientifique, social, familial, humanitaire, sportif ;
- mise en valeur du patrimoine artistique ;
- défense de l'environnement naturel ;
- diffusion de la culture, de la langue et des connaissances scientifiques françaises ;
- présentation au public de spectacles ;
- enseignement supérieur ou artistique public ou privé ;
- financement d'une entreprise de presse, financement électoral...

Pour quels types de dons ?

- les sommes d'argent versées à une ou plusieurs associations ;
- les dons en nature (la valeur du don est déterminée lors de sa remise au bénéficiaire) ;
- les revenus auxquels les particuliers décident de renoncer au profit d'une association (par exemple, en cas de mise à disposition d'un local à titre gratuit) ;
- les frais engagés par les bénévoles dans le cadre de leur activité associative et pour lesquels ils renoncent au remboursement ;
- les dons par SMS (le montant du don est prélevé sur la facture téléphonique et l'opérateur reverse le montant collecté à l'association, sans transmettre l'identité du donateur).

À savoir :

Lorsque le montant des dons excède la limite de 20 % du revenu imposable, l'excédent est reporté sur les 5 années suivantes et ouvre droit à la réduction d'impôt dans les mêmes conditions, sauf cas particuliers.

Revalorisation de l'AAH au 1er novembre 2018

Par publication d'un décret au JO du 3 novembre 2018, l'Allocation Adulte Handicapés (AAH) connaît une revalorisation au 1^{er} novembre 2018.

Quelques rappels concernant l'AAH

Principe général

- L'AAH est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressources ;
- Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité d'âge, de résidence et de ressources ;
- Elle est accordée sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) (NDLR : la demande initiale ou son renouvellement sont adressés à la MDPH);
- Son montant vient compléter les éventuelles autres ressources de la personne en situation de handicap.

Valeurs AAH en vigueur sur l'année 2018

Valeur en vigueur du 1er janvier au 31 mars 2018

Cette valeur est fixée à 810,89 € par mois au 1^{er} janvier 2018.

Valeur en vigueur du 1er avril au 31 octobre 2018

Cette valeur est portée à 819,00 € par mois à compter du 1^{er} avril 2018.

Valeur en vigueur depuis le 1er novembre 2018

Cette valeur est portée à 860,00 € par mois à compter du 1^{er} novembre 2018.

Valeurs AAH + complément de ressources l'année 2018

Conditions d'attribution

Les conditions permettant de cumuler l'AAH et le «complément de ressources» sont :

- Percevoir l'AAH à taux normal ;
- Avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % ;
- **Disposer d'un logement indépendant ;**
- Avoir une capacité de travail inférieure à 5 % du fait du handicap ;
- Ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre, depuis 1 an à la date de demande du complément.

Valeur

Le montant du complément de ressources est fixé à 179,31 €.

Le complément de ressources est versé mensuellement à terme échu, à compter du premier jour du mois civil suivant celui du dépôt de la demande. **Il est accordé pour une durée allant de 1 à 5 ans. Cette durée peut être portée dans certains cas à 10 ans.**

Valeur en vigueur du 1er janvier au 31 mars 2018

Le cumul AAH et complément de ressources donne une valeur maximale de 990,20 € (810,89 € + 179,31€).

Valeur en vigueur du 1er avril au 31 octobre 2018

Le cumul AAH et complément de ressources donne une valeur maximale de 998,31 € (819,00 € + 179,31€).

Valeur en vigueur depuis le 1er novembre 2018

Le cumul AAH et complément de ressources donne une valeur maximale de 1.039,31€ (860,00 € + 179,31€).

Paiement AAH et plafonds de ressources

Revenu annuel maximum		
Nombre d'enfants à charge	Personne vivant seule	Personne vivant en couple
0	10 320 €	20 434 €
1	15 480 €	25 594 €
2	20 640 €	30 754 €
3	25 800 €	35 914 €
4	30 960 €	41 074 €

Les ressources prises en compte sont l'ensemble des revenus nets catégoriels N-2 (soit l'année 2016 pour les demandes effectuées en 2018).

Modification conditions de ressources

L'article 2 du décret 2018-948 du 31 octobre 2018 modifie le second alinéa de l'article D 821-2 (conditions de ressources lorsque le demandeur est marié ou lié par un PACS), le plafond précédemment doublé est désormais « majoré de 89% ».

Précision :

Pour les adultes accueillis en établissement (accueil temporaire ou temps plein), jusqu'à 70% de cette AAH est utilisée en remboursement de l'aide sociale ou paiement du forfait hospitalier.

Source : servicepublic.fr



Qu'est-ce que HandiPressante ?

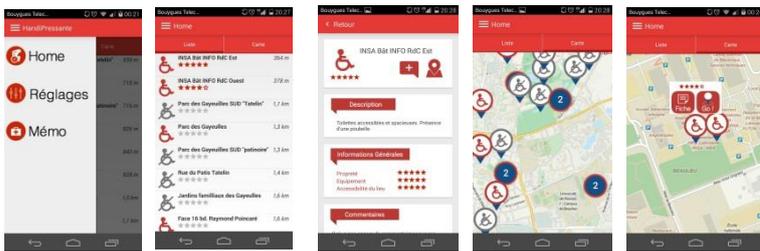
Une application permettant de trouver les toilettes accessibles pour tous

HandiPressante peut être utile à toute personne en recherche de toilettes à proximité de sa position.

Elle propose aux utilisateurs d'ajouter et de modifier du contenu de manière simple et transparente. Elle s'adapte aux besoins de chacun à l'aide d'un menu de réglages de l'ergonomie.

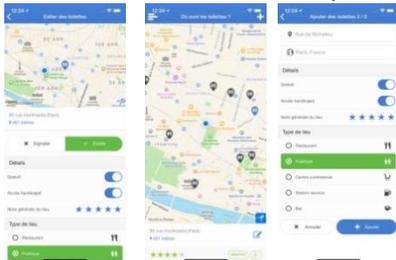
L'application permet de trouver les toilettes accessibles les plus proches par rapport à sa position actuelle à l'aide de la géolocalisation.

L'utilisateur peut donner son avis concernant les lieux utilisés pour aider la communauté (propreté, accessibilité...). Il peut aussi ajouter des toilettes manquantes à la liste existante, et ajouter des informations les concernant (photo du bâtiment, description...).



HandiPressante - Disponible sur Android

Où sont les toilettes ? – Disponible sur iOS dans l'App Store



EcoReso Autonomie

Cette société récupère les aides techniques et dispositifs médicaux usagés et non utilisés (fauteuils, lits, déambulateurs, béquilles, etc...), les recycle et les redistribue à la vente ou à la location avec des tarifs réduits ou sous forme de prêts pour les aides techniques non remboursées.

Contact : EcoReso Autonomie, 18 rue Bailey, 14000 Caen. **Tél** : 06 08 28 87 03 ou 02 31 07 19 88.

Email: contact@ecoreso-autonomie.org

www.ecoreso-autonomie.org



REMERCIEMENTS

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Muller, Carole Lambert, Aline Lebarc, Laurence Cera, Martine Dicop, Nassima Ichir pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, Laurence Chassagnant, Béatrice de Bagneaux, Fabiola Esnouf, Yolande Damiens, Nassima Ichir, et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide ou participent à des réunions au profit de notre Association.

Merci à Bruno Chambon qui siège en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH, en Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie, ainsi que dans d'autres commissions

Merci à Claude Jamelot qui continue à accueillir nos jeunes au boulodrome de Caen, le mercredi.

Merci à Jean-Pierre Trautvetter pour la conduite et prise en charge de deux jeunes pour qu'ils puissent se rendre à leur cours de musique.

Merci au Foyer TEMPO de Douvres pour la qualité des rapports que nous entretenons avec eux, dans un partenariat solide.

Merci aux Mairies de Caen, de Douvres La Délivrande, pour leurs subventions, leurs dons et plus généralement leur soutien.

Merci au Conseil Départemental.

Merci à la famille Corlet qui imprime gracieusement les livrets de Françoise Viennot et Sylvie Evrard Espada et qui nous apporte aide et soutien en toutes occasions et en particulier pour l'impression de notre Journal semestriel.

Merci à Cap Condé, le club AGORA de Nantes, la Ronde des Galettes de Douvres la Délivrande, le Club Kiwanis... et plus généralement aux Associations qui pérennisent leurs actions et soutiens au profit d'Handy Rare et Poly depuis plusieurs années.

Merci aux donateurs privés, qui en toute discrétion, font preuve de très grande générosité.

Merci pour la confiance que vous nous accordez, tous.



Et n'hésitez pas à partager :

Notre page Facebook :

www.facebook.com/Handy-Rare-et-Poly-Caen-264238581108199

Notre site internet : www.handyrareetpoly.fr



BULLETIN D'ADHESION

Je désire soutenir l'action de l'Association et en devenir (ou rester) **MEMBRE ADHERENT** :

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

Et/ou je désire **faire un DON** à l'Association

de ♥ 7 € ♥ 15 € ♥ 30 € ♥ 45 € ♥ 60 € ♥ €

Je suis moi-même parent d'un enfant handicapé et désire devenir (ou rester) **MEMBRE ACTIF** de l'Association :

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

Je ne désire plus recevoir d'informations de l'Association.

Aux termes de l'article 200 du code général des impôts, non seulement les dons mais aussi les cotisations versées sans contrepartie ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% de leur montant, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

La cotisation annuelle se paie au cours de l'année civile au titre de laquelle elle est versée.

Je joins mon règlement de € par chèque daté du libellé à l'ordre de l'Association **HANDY, RARE & POLY**. Elle m'en délivrera un reçu.

Nom de l'adhérent :

Prénom :

Adresse :

.....

Mail :

J'ai eu connaissance de l'Association **HANDY, RARE et POLY** par M. et/ou Mme

Signature

Dans l'association **HANDY RARE ET POLY**, nous sommes particulièrement attentifs au respect de vos données personnelles. Vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent.

Le Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD) qui vient d'entrer en vigueur, a pour vocation de mieux protéger vos informations personnelles, renforcer vos droits et vous apporter plus de visibilité sur les données que vous transmettez.

Le texte officiel est accessible sur le site CNIL.fr

C'est la raison pour laquelle nous avons mis à jour notre politique de protection des données personnelles. Nous nous engageons à sécuriser et à protéger rigoureusement les vôtres.

Si vous souhaitez continuer à recevoir nos informations, ne changez rien. Nous restons en contact.

Dans le cas contraire, vous avez la possibilité de nous écrire à tout moment, par e-mail ou courrier postal.

Handy Rare & Poly
8 rue Germaine Tillion
- 14000 CAEN -
www.handyrareetpoly.fr

L'Association HANDY, RARE et POLY est construite autour de femmes et d'hommes sensibles, exigeants, enthousiastes et énergiques.

Leur objectif à travers cette association, est de faire comprendre aux institutions françaises, l'urgence nécessaire d'une prise en charge de chaque personne polyhandicapée.

Pour qu'ils aient chacun un toit, avec une vie plus digne et pour que le regard de la société ne dévie pas devant eux.

Le polyhandicap touche tous les milieux, qu'ils soient sociaux, religieux...

L'Association HANDY, RARE et POLY est construite autour de mères et pères infiniment solides, d'un enfant qui ne peut vivre que par leur courage et leur détermination de chaque jour.

Pour ne pas briser des familles, pour les accompagner dans une vie qui ne s'arrête pas à l'enfance...

Association HANDY, RARE & POLY



9 bis rue de St Germain – La Maladrerie –
(« 1901 » Hôtel des Associations
8, rue Germaine Tillion à compter du printemps 2019)
14000 CAEN
Tél : 02.31.74.07.08
E-mail : handy.rare.et.poly@wanadoo.fr
Site : www.handyrareetpoly.fr

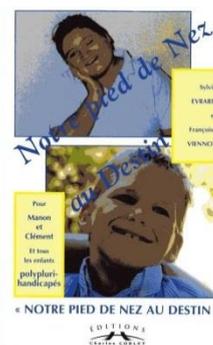
Horaires des permanences : *Lundi - Mardi : 9h - 12h30 / 14h - 17h30 (19h30, un lundi sur deux)*
Mercredi : 9h - 12h30 / 14h - 16h
Jeudi : 9h - 12h30

Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite des membres du bureau de l'Association Handy Rare et Poly.

Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© Handy Rare et Poly.

Deux livrets à lire. Aux Editions CORLET. (Calvados)
Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.
Pour en savoir plus sur le Polyhandicap, pour connaître mieux les familles avec un enfant polyhandicapé.



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR