

HANDY RARE & POLY



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

N°39 - juin 2017



Dossiers :

- < Anniversaire des « 20 ans » de l'Association.
- Rétrospective des moments forts
- < Le bénévolat sous toutes ses formes.

EDITORIAL

20 ans : Une génération et pourtant c'était hier.

Hier que quelques parents de jeunes enfants polyhandicapés ou souffrant de maladie rare invalidante, désespérés devant l'avenir qui se profilait (pas de reconnaissance du polyhandicap, pas ou peu de structures spécialisées en crèche ou en IME...) mais avec l'envie de partager des loisirs, des idées de sortie, des « petits trucs » qui aident à la prise en charge, ont décidé de créer une association. HANDY RARE et POLY voyait le jour.

L'objectif était de lutter ensemble pour donner à tous, enfants et familles, des jours meilleurs.

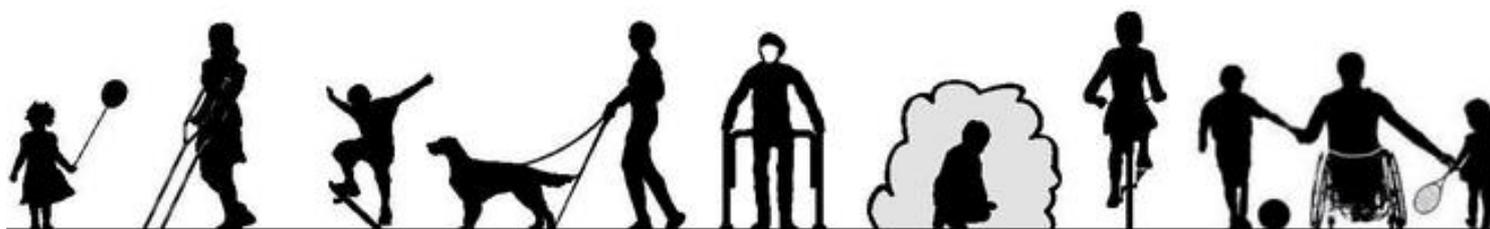
Et ces 20 ans se sont écoulés au fil des combats, des joies, des peines, des créations de places et même d'un établissement, des achats de matériel, des interventions pour faire connaître le polyhandicap, des sorties en famille ou entre parents et des franches rigolades car quoiqu'il arrive la vie continue.

Alors ENSEMBLE continuons à donner à nos enfants, jeunes et moins jeunes, à nos familles, une vision du polyhandicap qui ne s'arrête pas aux portes des hôpitaux, des cabinets médicaux, des traitements et des rééducations diverses et variées.

ENSEMBLE, continuons à apporter, à nos enfants, à nos familles l'aide dont ils ont besoin sans oublier de rendre la route plus légère en partageant de bons moments.

Catherine Masereel, Présidente

**« Informer pour être connu,
Sensibiliser pour être reconnu,
Convaincre pour être enfin entendu. »**



SOMMAIRE

EDITORIAL-----p. 2

Catherine Masereel, Présidente

VIE DE L'ASSOCIATION-----p. 4 à 6

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

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 7 à 21

- ◆ Le Goûter « Galette des Rois » des enfants et de leur famille.
- ◆ Les « 20 ans d'Handy Rare & Poly ».
- ◆ Rétrospective de de l'Association Handy Rare & Poly

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 22 à 27

- ◆ La Ronde des Galettes
- ◆ La soirée Théâtre
- ◆ L'association Cap Condé
- ◆ Une compétition de golf organisée par la SOS BN
- ◆ Une vente de roses organisée par le club Kiwanis de Caen

DOSSIER-----p. 28 à 31

- ◆ Bénévolat. Qui, où, comment ?
- ◆ Bénévoles. Rencontre avec des gens formidables.

FORMATION -----p. 32

- ◆ « La Réponse Accompagnée Pour Tous » ou RAPT.

NOS PARTICIPATIONS-----p. 33

- ◆ La Rochambelle

VIE DES FAMILLES-----p. 34 à 36

- ◆ Anniversaire de Bruno. 50 ans !
- ◆ Léa monte à cheval

TEMOIGNAGES-----p. 37 à 40

- ◆ Marie
- ◆ Une invitation à déjeuner au FAM

FLASH DE L'ASSOCIATION-----p. 41 à 43

- ◆ Remerciements et Infos
- ◆ Bulletin d'adhésion ou de don.



VIE DE L'ASSOCIATION

Les membres de notre (nouveau) Bureau



Catherine MASEREEL Présidente,

Delphine DIA, Marie-Caroline COUBE 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



Les membres du Conseil d'Administration

Laurence CERA DA CONCEICAO
Sandrine CHAUVIN
Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Marie-Caroline COUBE
Delphine DIA
Martine DICOP
Bruno GUILLEM

Sylvie ESPADA
Aline LEBARC
Carole LAMBERT
Jean-François LAMBERT
Nadine LESAGE-MULLER
Catherine MASEREEL
Frédéric RAIMBAULT

2 janvier 2017

. **Réunion hebdomadaire** et de rentrée.

10 janvier

. Réunion d'un ensemble d'associations caennaises pour le **futur projet d'Hôtel des Associations**. *Catherine Masereel*.

16 janvier

. **Intervention à l'École d'Infirmière du CHU** dans le cadre de la formation des élèves. *Florence Cospain et Delphine Dia*.

17 janvier

. **Journée CREAL pour présenter le nouveau dispositif RAPT** « Réponse Accompagnée Pour Tous ». *Delphine Dia et Laurence Cera*.

19 janvier

. **Vœux du Maire de Douvres**, Thierry Lefort. *Carole Lambert*.

20 janvier

. **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays*.

26 janvier

. **Permanence à l'Espace info Santé du CHU**. *Bruno Chambon*.

28 janvier

. **La Ronde des Galettes à Douvres, au profit de l'Association**. De nombreux parents présents pour aider, participer, courir...

3 février

. **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays*.

. **Soirée Théâtre : « L'Immeuble d'à-côté » au profit de l'Association** par la Troupe de St-Germain Loisirs. *Familles Masereel, Lambert et Esnouf*.

4 février

. **Goûter traditionnel des familles de l'Association**. « Tous chapeautés » et en dansant.

10 février

. **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays*.

13 février

. **Réunion du Conseil d'Administration**. Préparation de la future A.G.

17 février

. **CDA à la MDPH**. *Bruno Chambon*.

23 février

. **Permanence à l'Espace info Santé du CHU**. *Bruno Chambon*.

27 février

. **Intervention à l'IFSI de Falaise dans le cadre de la formation des élèves aides-soignants**. *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux*.

. **Réunion du Groupe Inter associatif sur la mise en place de la RAPT** (Réponse Accompagnée pour tous). *Ghislaine de Rorthays*.

3 mars

. **Rencontre sur le thème de la « Réflexion éthique de Normandie » au CHU**, avec le Professeur Grégoire Moutel. *Bruno Chambon*.

8 mars

. **Certification du CHU de Caen par la Haute Autorité de Santé**. *Bruno Chambon*.

10 mars

. **Réunion de formation des membres de la CDAPH**. *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays*.

13 mars

. **Réunion exceptionnelle du C.A.** Candidatures pour la nouvelle présidence.

15 mars

. **Réunion du Groupe Inter associatif** : Prépa Comex, RAPT, Commissions ARS. *Bruno Chambon*.

. **Permanence au CCAS de Démouville**. *Bruno Chambon*.

18 mars

. **« Les foulées vertes et la Rando Clément » au profit de notre Association, organisées par l'Association Cap Condé**. De nombreuses familles présentes pour soutenir ou participer.

20 mars

. Visite d'un FAM APF-HANDAS (Foyer d'Accueil Médicalisé) au Havre. *Fl. Cospain et Sylvie Espada*.

21 mars

. **Intervention à l'école Ste Thérèse de St-Pierre sur Dives sur le thème « Vivre avec un enfant handicapé »**. *Catherine Masereel*.

23 mars

. **Assemblée Générale d'Handy Rare & Poly**, suivie d'un dîner offert aux parents présents.

. Permanence à l'Espace info Santé du CHU. *Bruno Chambon*.

24 mars

. **Rencontre Santé Vie Autonome, proposée par le Pr Leroy**. « Mener une réflexion et apporter des solutions de proximités aux besoins de santé des personnes handicapées ». *Bruno Chambon*.

. **CDA à la MDPH**. *Ghislaine de Rorthays*.

27 mars

. **Rencontre avec une famille** avec un jeune enfant.

27 mars et 3 avril

. **Réunion de préparation de nos 20 ans**. *Collectif de parents*.

5 avril

. **Constitution d'un groupe de travail pour le Programme Régional de Santé (volet handicap)** et de Comités de Pilotage régionaux. *Bruno Chambon*.

. **Réunion de la Commission d'Accessibilité et de Sécurité au CHU.** *Bruno Chambon*.

6 avril

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon*.

10 avril

. **Entretien avec Christelle Moulié du CREAL de Normandie, à propos d'une étude de l'ARS sur le parcours des personnes polyhandicapées.** *Florence Cospain*.

. **Réunion avec Cédric Neveu et Valérie Kegler pour poursuivre la conception de notre nouveau Site Internet.** *Catherine Masereel, Delphine Dia, Marie-Caroline Coubé, Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Muller*.

11 avril

. **Assemblée départementale de l'APF.** *Bruno Chambon*.

. **Présentation du projet définitif de répartition des locaux dans le futur Hôtel des Associations.** *D. Dia*.

24 avril

. **Réunion de préparation des 20 ans.** Collectif de parents.

26 avril

. **Permanence à l'Espace info Santé du CHU.** *Bruno Chambon*.

28 avril

. **CDA à la MDPH.** *Ghislaine de Rorthays*.

4 mai

. Réunion du Copil de la MDPH ayant pour thème la RAPT (Réponse Accompagnée pour Tous). *Bruno Chambon*.

5 et 12 mai

. **CDA à La MDPH.** *Bruno Chambon*.

17 mai

. **Réunion du Groupe de Com.** Avec Cédric Neveu et Valérie Kegler, pour finaliser les contenus de notre nouveau Site Internet. *Catherine Masereel, Marie-Caroline Coubé, Delphine Dia, Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Lesage-Muller*.

22 mai

. **RV avec un Journaliste de l'hebdomadaire Liberté,** Arnaud Derrien. En lien avec notre future fête des « 20 ans » de l'Association. *Catherine Masereel*.

1^e juin

. **Compétition de Golf à Biéville-Beuville organisée par la SOS BN** (Société Odonto-Stomatologique de Basse-Normandie) au profit d'Handy Rare & Poly.

Florence Cospain, Sylvie Espada et Ghislaine de Rorthays.

2 et 30 juin

. **CDA à La MDPH.** *Ghislaine de Rorthays*.

7 juin

. **Comité de pilotage ARS (Agence Régionale de Santé), CHN (Coordination Handicap Normandie) et Usagers représentants d'associations – Volet polyhandicap.** *Bruno Chambon*.

8 juin

. **Réunion d'une commission pour appel à projets pour la création de 7 places en MAS** (Maladies Rares). *Delphine Dia et Bruno Chambon*.

. **Réunion d'une dizaine de parents pour la préparation de nos 20 ans.**

9 et 16 juin

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon*

10 juin

. **Vente de roses à Ouistreham, organisée par le Club Kiwanis** au profit de notre Association. *Catherine Masereel, Marie-Caroline et Lily-Rose Coubé, Carole Lambert, Béatrice de Bagneaux, Fabiola et Léa Esnouf*.

. **La Rochambelle.** *Léa et Marion* accompagnée de leur Maman *Fabiola Esnouf et Carole Lambert* et soutenues par *Catherine Masereel, Martine Dicop, Aline Lebarc et Marie-Christine, une amie*.

14 juin

. **RV avec un journaliste travaillant pour Ouest-France, Yves Sautier.** En lien avec les 20 ans de l'Association. *Catherine Masereel*.

17 juin

. **Anniversaire des « 20 ans d'Handy Rare & Poly.** Grande fête au Centre des Congrès avec de nombreux invités et des activités diverses pour tous, suivie d'un dîner au restaurant pour tous les parents.

20 juin

. **Comité Handas à Paris.** *Florence Cospain*.

23 juin

. **Formation des membres du CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays*.

26 juin

. **Réunion Espace Info-Santé sur l'Accessibilité et la Sécurisation des bâtiments du CHU.** *B. Chambon*.

28 juin

. **Première réunion du CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie)** qui remplace la CDAPH. *Bruno Chambon*.

29 juin.

Permanence à l'Espace info Santé du CHU. *Bruno Chambon*.

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

Le « goûter Galette des Rois » des enfants et de leur famille

Une cinquantaine de personnes présentes à ce goûter qui réunit enfants et familles, une fois l'an pour cette activité qui vise essentiellement à rassembler les familles. Certaines ont trop peu l'occasion de se rencontrer et ne se connaissent pas assez bien. C'est pourtant toujours avec bonheur qu'on découvre des points communs avec telle ou telle famille. Se créent parfois de réelles affinités ou amitiés entre certaines familles qui choisissent de se retrouver plus tard pour aller ensemble au spectacle, à la piscine, en balade...

Ce goûter est aussi l'occasion de faire la fête, car quel enfant n'aime pas chanter, danser, se déguiser...

« Tous chapeautés ! » était le thème de cet après-midi. Pas un chapeau oublié à la maison. Chacun y est allé de son humeur, de son humour, de sa créativité artistique et tous nous ont offerts une panoplie infinie de chapeaux en tout genre, même s'ils n'ont pas toujours tenus longtemps sur les têtes, pendant la boum !

Nous partageons avec vous quelques photos bien parlantes, ainsi que des commentaires de quelques parents.



Alice a bien apprécié cette petite fête organisée par l'association. L'ambiance Boîte de nuit avec un choix de chansons qu'elle connaît bien, une bonne galette et du coca, ont fait passer à Alice un bon moment.

Bruno C.



Notre traditionnel « Goûter Galette des Rois » a eu lieu cette année sous le thème de la « Boum ».

Alors, on ferme les rideaux, on allume les projecteurs et les boules à facettes, et en avant la musique !!! Pour agrémenter le tout, il a été demandé à chacun de venir avec son plus beau chapeau... Tout le monde a joué le jeu et le défilé des chapeaux a eu un franc succès. Du chapeau « fait maison » jusqu'au casque de moto, tout le monde a pu exprimer ses goûts et son inspiration grâce à son couvre-chef.

Les enfants, comme les parents se sont retrouvés sur la piste de danse.

Nous avons ensuite partagé tous ensemble la galette pour un moment convivial et chaleureux comme nous aimons les vivre entre nous.

Florence C.



HANDY RARE ET POLY

**FAIT
SON
CIRQUE**

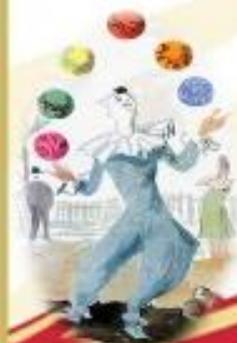


Handy Rare et Poly

vous invite pour son numéro

« 20^{ème} Anniversaire »

Samedi 17 juin 2017



Au programme

dès 14h30

Ateliers, expo photos, rétrospective, spectacle, goûter...

Centre de Congrès

13 rue Albert Sorel 14000 Caen



Handy Rare et Poly

Association de Parents d'Enfants et de Jeunes Adultes
Polyhandicapés ou Porteurs de Handicaps Rares

02.31.74.07.08

handy.rare.et.poly@wanadoo.fr

Les « 20 ans » d'Handy Rare & Poly

Presque toutes les familles de notre Association Handy Rare & Poly étaient présentes ce samedi 17 juin 2017 pour fêter l'anniversaire de nos « 20 ans ».

Cette étape symbolique est pour nous très importante. Nous sommes la seule Association de Parents d'Enfants et de jeunes Adultes Polyhandicapés et/ou porteurs de Handicaps Rares invalidants, non gestionnaire d'établissement ; et donc au plus près des familles. Nous comptons pour le Calvados essentiellement, une quarantaine d'enfants ou jeunes adultes. Rappelons qu'ils sont eux-mêmes pris en charge en externat ou internat, selon le choix de leurs parents, mais que nous sommes à l'écoute des familles pour tout sujet touchant de près ou de loin à leur quotidien. Le maître mot est sans doute le partage. Partage d'information, certains se sont spécialisés dans le domaine juridique, partage de carnet d'adresses pour des professionnels ayant connaissance du polyhandicap et de ses spécificités, partage d'activités, partage de bons moments passés ensemble. Sans oublier le prêt de matériel de loisirs.



65 Ballons !

pour chacun des enfants ou jeunes adultes
ayant fait partie de notre Association
en 20 ans.

Ce fût donc est un très bel anniversaire dans une salle admirablement décorée par une équipe efficace et imaginative de choc. Nous avons prévus de nombreuses activités : exposition de photos des familles, spectacle de cirque, stand de maquillage... et goûter au Champagne pour tous, avec un magnifique gâteau souvenir.

Nombre de nos chers partenaires étaient également présents, ce qui nous a beaucoup touchés.

Et maintenant place aux photos souvenirs !

En 20 ans, de forts liens de réelle amitié se sont tissés entre la plupart des familles et c'est sans doute-là la raison de notre longévité.

Les 3 précédentes présidentes, Françoise Viennot, Sylvie Espada et Florence Cospain ont su rassembler les familles autour d'elles, malgré le départ de certaines pour différentes raisons, mais toujours remplacées par de nouvelles familles plus jeunes. Ce qui nous a permis d'évoluer et de nous remettre perpétuellement en question.

Nous ne doutons pas que notre nouvelle présidente Catherine Masereel, soutenue et entourée de 3 jeunes vice-présidents mettra tout en oeuvre pour que notre Association poursuive ses objectifs et missions, dans le même état d'esprit de renouvellement et de maintien de nos valeurs.

Article Ouest-France du 20 juin 2017

Handy rare & poly a fêté ses 20 ans

L'association Handy rare & poly, créée en 1997, à Caen, regroupe des familles de Basse-Normandie, avec des enfants atteints de polyhandicap ou de handicap rare. Elle a fêté ses 20 ans samedi.

Enfants ou adultes, les personnes polyhandicapées cumulent des déficiences motrices, intellectuelles et parfois sensorielles. La restriction extrême de leur autonomie nécessite, à tout âge de leur vie, un accompagnement permanent et qualifié, associant éducation, soins, communication et socialisation. L'association propose des activités de loisirs aux familles et un prêt de matériel.

Elle étudie aussi des solutions de répit pour les familles comme du baby-sitting spécialisé ou une maison d'accueil.

Cet anniversaire, animé par la com-



Passage de témoin entre Florence Cospain, l'ancienne présidente, et Catherine Masereel qui lui succède.

CRÉDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

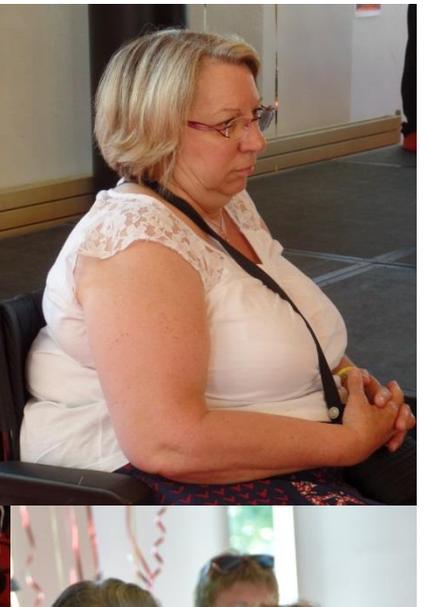
pagnie Crea, a été l'occasion de faire encore mieux connaître l'association.

Contact : 9 bis, rue de Saint-Germain. Tél. : 02 31 74 07 08. Site : www.handy-rare-et-poly.fr









Et pour illustrer cette mémorable journée...



Jean-François, tout fier de présenter l'un des deux gâteaux « spécial enfants ».

Le deuxième au chocolat /framboises a permis de satisfaire tous les grands gourmands.

Cuvée millésime 1997, offerte par Alain et Annette Vanstenberghe pour les 20 ans de l'Association.



Merci à toute l'équipe pour cette journée des 20 ans de l'Association et pour la photo de notre fille. Beaucoup de plaisirs. Pascale Mango. **Maman de Lauryne**

Merci beaucoup à toutes les personnes qui se sont impliquées pour que cette Fête des 20 ANS de l'Association soit festive et super réussie : MERCI à TOUS. Nous voudrions remercier M. et Mme LECANU pour leur accueil, leur gentillesse envers nous et surtout leur attention vers Vincent et leur dire MERCI BEAUCOUP et aussi que les photos sont superbes. Nous ne pouvons rester que jusqu'à 16h30, mais c'était génial. **Famille Brion**



Ouest – France
15 juin 2017



Nous n'avons pas oublié les bougies qui ont déclenché l'alarme incendie ! **Catherine**

Au service des enfants polyhandicapés

Handy Rare & Poly a 20 ans. L'anniversaire de l'association sera célébré le samedi 17 juin, au centre des congrès.

Trois questions à...

Catherine Masereel, présidente de Handy Rare Poly.

Pouvez-vous présenter Handy Rare & Poly ?

Notre association, parrainée par le navigateur Loïck Peyron, a été fondée il y a vingt ans. Au quotidien, elle assiste et conseille des parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares.

Elle propose des animations, achète du matériel de loisirs adapté, sensibilise les professionnels de santé, notamment dans les centres de formation, sur la façon d'appréhender les différents handicaps. Nos membres, en relation avec les associations compétentes et les services de l'Etat, militent pour l'ouverture de places dans les structures spécialisées. Notre association est à l'initiative de l'ouverture, en 2012, d'un Foyer pour adultes d'accueil médicalisé (Fam) de trente places à Douvres.

La prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés est-elle satisfaisante ?

Jusqu'à vingt ans, les enfants et jeunes adultes sont placés en IME (Institut médico-éducatif). Ils sont ensuite supposés intégrer un Fam (Foyer d'accueil médicalisé) ou une maison d'accueil spécialisée (Mas). Or, ces structures manquent cruellement des places. Le placement en IME, en l'absence de places par ailleurs, peut être maintenu après 20 ans en vertu de l'amendement dit Creton, empêchant ainsi toute nouvelle admission,



Catherine Masereel, présidente de Handy Rare Poly. | CREDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

celle notamment de jeunes enfants. Aujourd'hui, dans le département, des centaines d'enfants et familles, tout handicaps confondus, attendent une solution de placement adaptée. Notre association réfléchit à des solutions de gardes ponctuelles pour que les parents puissent disposer de temps pour souffler un peu.

L'association existe depuis 1997 ?

Oui en effet. Depuis la fin des années 90, le regard sur le handicap a changé. Il y a 20 ans, on ne parlait pas encore de polyhandicap. Nous allons fêter notre anniversaire, en organisant un après-midi récréatif, le samedi 17 juin, à partir de 14 h 30, au centre des congrès. Toutes les personnes sensibles à notre démarche sont les bienvenues. Je pense d'abord aux familles d'enfants handicapés mais aussi à d'éventuels donateurs.

Samedi 17 juin, centre des congrès, de 14 h 30 à 18 h : ateliers, exposition de photos, spectacle, goûter.

Félicitations
Pour vos actions
utiles et dynamiques
CSP Pondé
L. Arrou

Handy Rare et Poly
de plus en plus accueillant
des enfants et adultes
Avec ton amour et ton soutien
Sonia de la Prairie

20 ans déjà. Une belle
anniversaire au service de tous
ensemble. Nous progressons ensemble
même si j'ai la main à l'oeil
G. D'Arville
conseiller départemental de l'ouest

Le temps des discours...

Je suis très heureuse de vous accueillir aujourd'hui pour fêter tous ensemble les

20 ans de Handy Rare et Poly.

Pendant ces 20 années, nous avons vu grandir nos enfants, nous les avons vus devenir des adolescents puis des adultes et nous avons accueilli de nouvelles familles pour partager avec elles notre quotidien et nos expériences. Notre association a elle aussi eu sa période de jeunesse avec ses débuts timides, son adolescence foisonnante et aujourd'hui sa période de maturité qui peut nous faire dire que Handy Rare et Poly est maintenant reconnue comme une association qui compte dans le monde du handicap au niveau local mais aussi national. Chacun des parents, membre de Handy Rare et Poly, est présent dans toutes les actions que nous avons engagés et tous nos projets menés à bien l'ont été grâce à la mobilisation de tous, chacun à son niveau et avec ses disponibilités. Ce chemin parcouru peut être la fierté de vous tous et je vous remercie chaleureusement de m'avoir suivi dans cette aventure.

Rien n'aurait été possible sans l'esprit de partage, de respect et de convivialité qui anime chacun des membres de Handy Rare et Poly.

Pour vous donner une idée du chemin parcouru depuis ces 20 ans, je vous laisse le soin d'aller voir le panneau de notre rétrospective mais je citerai en particulier les places obtenues à la halte-garderie de la cité Gardin pour de très jeunes enfants handicapés, l'extension pour 10 jeunes à l'unité Corentin Donnard, l'ouverture du Foyer de Douvres la Délivrance pour les adultes, et le don à chaque enfant d'une tablette et son application favorisant la communication. Sans oublier notre présence auprès des professionnels et des écoles médicales ou paramédicales.

Tous ces projets n'auraient pas vu le jour sans la participation active de nombreux soutiens qui ont toujours eu une écoute attentive pour nos enfants, leur famille, et leur besoin si particuliers et spécifiques. Certains fidèles depuis le début, toujours à nos côtés et d'autres qui nous ont rejoint et pour qui notre quotidien les touche et que nous remercions très sincèrement.

Rien n'aurait été possible sans leur présence à nos côtés.

Il m'est difficile de tous les nommer mais je voudrais quand même citer nos fidèles partenaires depuis le début comme Mr Charles Corlet et l'association Cap Condé, et ceux qui nous ont rejoint comme les clubs Agora de Nantes, Kiwanis de Caen et Inner Wheel de Bayeux.

Rien non plus sans l'efficacité de notre secrétaire Ghislaine, toujours enthousiaste pour de nouveaux projets, connaissant chaque famille dans sa diversité, et présente à chaque manifestation.

Pour moi, ces 20 années ont été riches de beaucoup de satisfaction comme membre actif d'abord puis vice-présidente et enfin présidente. J'ai été heureuse de trouver au sein de Handy Rare et Poly cette écoute simple et attentive cette chaleur humaine et cette complicité que chaque famille a su partager, et qui au fil du temps fait que nous sommes tous aujourd'hui unis et solidaires.

Merci à Françoise Viennot notre première présidente d'avoir initié cet élan, et bien sûr **merci à Sylvie Evrard** qui m'a précédée pour tout le travail effectué. Merci à elle pour sa gentillesse et sa bienveillance pour tous, portant chaque famille dans son cœur, et toujours disponible.

Aujourd'hui nous pouvons tous être fiers de notre association qui reste dynamique, reconnue, et je suis très heureuse de passer la main à **notre nouvelle présidente Catherine Masereel qui a été à mes côtés depuis de nombreuses années.**

Je sais pouvoir compter sur son dynamisme, son optimisme, sa générosité et son esprit d'entreprendre. En reprenant le flambeau elle prouve que nous restons une association qui sait se renouveler, toujours motivée pour de nouveaux projets et qui garde un esprit jeune et vif même après 20 ans d'existence.

La preuve en est aussi que 2 jeunes mamans prennent le relai de la vice-présidence, ce qui prouve la motivation de notre association et l'envie toujours intacte d'avancer de Handy Rare et Poly. Merci de tout cœur Catherine.

Florence Cospain

Je remercie pour leur présence parmi nous aujourd'hui : Madame de la Prôvoté, Lionel Auzou et sa femme qui, avec l'association CAP Condé de Condé sur Noireau, sont des soutiens infaillibles depuis tant d'années.

Florence, prendre ta succession est un sacré défi mais je sais que tu seras toujours là pour m'aider à prendre en charge notre association comme tu l'as si bien fait depuis 7 ans.

Par ce cadeau que t'apporte Justine nous tenons tous à te remercier de ce parcours de présidente et des initiatives que tu as pris pour nos jeunes et leur famille.

J'ai la chance d'être secondée par deux vices présidentes et un vice-président, parents de jeunes enfants ou d'ados. Il s'agit de DELPHINE, de MARIE CAROLINE et de BRUNO.

Le renouveau de l'association passera par eux.

Merci aux membres du conseil d'administration d'être là pour beaucoup depuis le lancement de l'association.

Pour organiser ces 20 ans de nombreux parents se sont investis.

Cela fait du bien de voir que vous répondez toujours présents dès que le besoin s'en fait sentir.

Parmi vous, sans vouloir faire de jaloux, je voudrais saluer notre décoratrice en chef Aline qui a pensé toute la décoration de la salle jusqu'au moindre détail et l'a réalisée hier après-midi

avec l'aide de quelques mamans et papas. N'oublions pas les Papas d'autant plus que c'est leur fête demain.

Dès que j'aurai fini de parler Annette et Alain vous offriront le champagne Handy Rare et Poly cuvée 20ans. Merci Cette année nous avons préparé notre nouveau site internet sous la houlette de Cyril Neveu et de Valérie Kegler qui nous ont offert bénévolement leurs compétences et leur temps

afin que cet outil indispensable de communication voit le jour.

Sur notre route, nous rencontrons des personnes prêtes à donner leur temps et leurs talent pour nos enfants.

Je pense à Mr et Me Le Canu dont vous pouvez admirer le travail au cours des dimanches consacrés à rendre nos enfants encore plus attachants.

Je ne sais dans quel paragraphe remercier Nadine qui fait feu de tout bois, pour la création du nouveau site, pour la préparation des 20 ans pour son implication dans un nouveau projet : l'acquisition d'un MOTOMED pour permettre à la plupart de nos enfants de travailler leurs membres inférieurs et supérieurs... ce projet qui concerne à la fois nos grand et nos petits et pour lequel nous avons besoin de financement.

Un autre axe de travail : depuis que nos grands ont trouvé des foyers d'hébergements en FAM ou en MAS, les jeunes ont grandi et nous devons de nouveau être à la recherche de solutions pour leur vie d'adulte qui commencera bientôt. Bruno Chambon qui nous représente dans tant de commissions et l'expérience de Sylvie ne nous feront pas défaut.

Et nos jeunes dans tout cela.

Leurs parents ont parfois le besoin de souffler le temps d'une soirée, d'un week end ou de courtes vacances.

Des solutions existent à travers la France, souvent à l'initiative des parents d'ailleurs.

Elles se présentent sous des formes bien différentes allant des services de babysitting spécialisé à des « maisons de répit » Un nouvel enjeu pour Handy Rare et Poly.

En étudiant les besoins des parents de notre association et aussi ceux des autres parents de la région nous devons réfléchir à la structure qui satisfera le plus grand nombre de familles.

Un grand chantier nous attend car il faudra ensuite trouver les financements.

Enfin, il y a parmi nous une personne qui se fait toute discrète et qui pourtant est l'axe auquel nous tournons.

Ghislaine, tu es pour nous tous beaucoup plus qu'une salariée. Tu connais chaque famille, tu participes maintenant aux commissions de la MDPH... Merci d'être avec nous.

Je terminerai par les plus importants. Nos enfants présents ou absents. Vous savez peut-être qu'un nouveau pied de nez du destin empêche certains d'être parmi nous. **C'est grâce à eux, grâce à tout ce qu'ils ont subi ou subissent encore que nous nous sommes découvert des forces insoupçonnées et des personnes incroyables et c'est pour eux que Handy Rare et Poly est là depuis 20ans.**

Catherine Masereel

RETROSPECTIVE DE L'ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Année 1997

- Rencontres avec le Professeur LEROY.
- Une poignée de parents se retrouvent et décident de s'unir pour créer une Association de Parents d'Enfants Polyhandicapés. **HANDY RARE & POLY** est né avec une Présidente Françoise VIENNOT.



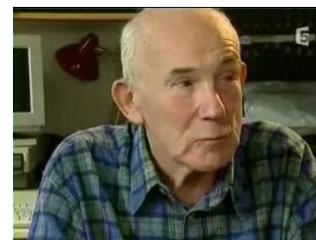
Année 1998



- **Un parrain** : Loïck PEYRON, une **Présidente d'Honneur** : Madame D'ORNANO et un nouveau **Membre d'Honneur** : Madame LE BRETHON.
- **Un film** « Les êtres humains naissent dépendants » de Luc Espié à l'occasion du 50^e anniversaire des Droits de l'Homme.
- **Un congrès** : « tout enfant est un être humain ».

Année 1999

- 28 familles adhérentes.
- « Fort Boyard » au profit de Handy, Rare et Poly.
- 1^{ère} rencontre avec le « grand » Stanilaw TOMKIEWICH, qui le premier a reconnu la personne polyhandicapée.



Année 2000

Des objectifs :



- **Respecter la personne polyhandicapée dans sa dimension humaine**, s'occuper de l'orientation des enfants
- **Envisager l'avenir** et anticiper la carence des structures.
- **Etablir un partenariat avec les professionnels** en vue du développement optimal des potentialités.
- **Développer l'écoute et l'entraide** entre les familles.
- **Proposer des activités de loisirs, en famille.**

Des dates clés :

- Prise en compte de notre projet « Halte-garderie mixte » par la CCAS. 1/3 des places sera réservé aux enfants handicapés.
- Béatrice Blanchot, kiné de nombre de nos enfants, rejoint les membres d'Honneur.



Année 2001



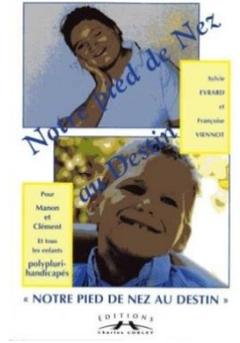
- **Nous demandons la stricte application de la loi**, avec une prise en charge éducative pour tous les enfants. L'état qui construit les écoles pour éduquer les enfants, a oublié les nôtres : **pas de budget pour la création de Centres.**
- Nous demandons un **statut de l'adulte polyhandicapé.**
- **Au Memorial de Caen, Stanislaw TOMKIEWICZ.** Conférence « Les enfants polyhandicapés ont-ils le droit de vivre ».
- Déplacement à l'Elysée. Rencontre avec Monsieur Jacques CHIRAC.

Année 2002



- Le Président de La République, Monsieur Chirac, annonce qu'il fera du handicap, un chantier prioritaire.
- Un budget de 8 places pour enfants polyhandicapés, est alloué à l'Association à l'IME Corentin Donnard.
- Nos enfants après 20 ans... Emergence d'un projet de création d'une structure pour jeunes adultes.

- Sortie du livre « Un pied de nez au destin » de Françoise Viennot et Sylvie Evrard, aux Editions Corlet.



- Achat des premiers rollfiets.
- Envoi de notre Journal à plus de 1500 exemplaires.
- Une journée inoubliable avec Jacques Perrin qui emmène nos enfants en ULM et les fait communiquer avec ses oies.



Notre slogan :

**INFORMER POUR ETRE CONNU, SENSIBILISER POUR ETRE RECONNU,
CONVAINCRE POUR ETRE ENTENDU.**

Année 2003

- Une nouvelle Présidente : Sylvie EVRARD ESPADA. 42 familles.
- Un projet de création d'une structure pour adultes polyhandicapés. Rencontres avec le Directeur de HANDAS, le Conseil Général et la DDASS du Calvados.
- Un congrès « Actions éducatives de l'enfant à l'adulte polyhandicapé » car TOUT ENFANT, TOUT ADOLESCENT, TOUT ADULTE EST UN ETRE HUMAIN.
- Manifestation à Paris pour une prise en charge décente.
- Passage sur FR3 au Journal de 20 h.
- Après une guerre des nerfs avec les politiques, les institutions, les professionnels de santé, cette année se termine sous le signe de l'ouverture et de l'espoir.

« Notre folie, c'est d'espérer. Sans cet état d'esprit, rien n'est possible... »



Année 2004



- Inauguration de la Halte-garderie Mixte de la Cité Jardin.
- Un protocole d'intégration scolaire, avec accompagnement de l'enfant par une AVS, est signé à Caen.
- Un T-shirt aux couleurs de notre Association est déposé au sommet du Mt-Blanc. A cœur vaillant, rien d'impossible!
- Invitation à l'Elysée. Reconnaissance de notre Association et de son but légitime.
- Journée des enfants extraordinaires, avec la CCI de Caen.

- Sortie du livre « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander » de Françoise Viennot et Sylvie Evrard illustré par Emmanuel Chaunu, aux Editions Corlet.



Ce livret a reçu le label « Grande cause nationale fraternité 2004 ». Plus que jamais, nous tentons de faire connaître le monde du polyhandicap, pensant que la connaissance atténue l'indifférence, la peur, l'ignorance.

« Pour que le regard de la société ne dévie jamais devant eux ».

Année 2005

- Loi du 11 février 2005 pour l'Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Reconnaissance légale de la personne handicapée avec ses spécificités et l'accompagnement adapté qu'elle nécessite tout au long de sa vie. Obligation de moyens, à défaut d'obligation de résultats . « **A personne d'exception, statut d'exception** »
- Le Maire de Douvres La Délivrande, met un terrain à notre disposition pour la future construction d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour jeunes adultes polyhandicapés.

Année 2006



- Les décrets de loi tardent à être appliqués. Il apparaît que nos enfants restent au bas d'une trop grande pyramide d'intérêts.
- Poursuite du travail de sensibilisation auprès des écoles d'infirmières, collèges, lycées.
- Le FAM prend forme sur le papier : plans du projet, R.V. avec les différents partenaires.
- Rencontres dans différents cadres, avec Barbara Hendricks, Dominique de Villepin, Jean-Louis Borloo, Azouz Begag.

Année 2007

« Un jour, le temps qui passe, ça devient le temps qui reste ».

- Validation de notre projet en CROSMs.
- Journées Alliance Maladies Rares à Caen.
« Les maladies rares sont fréquentes et les malades nombreux ! »
- Collaboration et travaux en groupes avec la MDPH.



Année 2008



- Rencontre de notre Présidente Françoise Viennot avec Simone Weil.
Remise des 2 livrets « Un pied de nez au destin » et « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap, sans jamais oser le demander ».

Année 2009

« Toujours tendre vers moins de souffrance, ne pas se laisser envahir par les soucis et les pensées négatives, même quand nous crevons de peur devant l'avenir de notre enfant polyhandicapé ».

- Les Chiens d'assistance pour personnes handicapées



Année 2010



- Pose de la 1^{ère} pierre du FAM de Douvres la Délivrande en présence de Madame d'Ornano, Présidente du Conseil Général.
- Remise de la Médaille de Chevalier de l'Ordre National du Mérite Associatif à Sylvie Espada, Présidente d'Handy rare & Poly.

Année 2011

- Une nouvelle présidente. Florence COSPAIN.
- Le prix ADPS. Soutenue par le Président de région Michel Jomat, notre Association a concouru et a été récompensée par l'un des prix décernés de 25 000 € qui sera dédié à des aménagements pour le FAM.





- **Un nouveau projet : « Les parents soufflent ».** Louer une maison adaptée au handicap pendant une semaine, recruter 3 personnes qualifiées pour prendre en charge 9 jeunes, par roulement de 3.

Année 2012

- Mise en place de séances d'Eveil musical pour les enfants.
- **Décryptage du parcours d'un jeune polyhandicapé** : de la prise en charge SESSD au FAM ou à la MAS.
- **Inauguration du Foyer d'Accueil Médicalisé à Douvres.**



Année 2013

- **Journée de sensibilisation au collège.**
- **Les professionnels et nos enfants.**



Année 2014

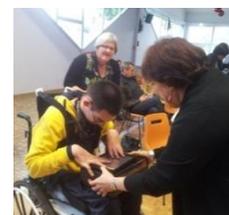


- **Premiers pas vers une e-communication.** Elaboration du projet « Une tablette numérique pour tous nos enfants ». Appel aux dons.
- **Remise du prix Klésia de 15 000 €** pour ce projet.
- **Sortie en mer avec les jeunes et leur famille,** organisée par de nombreux bénévoles.



Année 2015

- **Remise des tablettes numériques** avec des accessoires de confort et une application très spécifique à leurs handicaps, à tous nos enfants, en présence de nos sponsors.
- Association avec des projets d'activité organisés en ville « **Les mille roues** »



Année 2016

- **Spectacle au Zenith « Pégase et Icare »** offert à tous les enfants et leur famille.
- **Sortie « Festival de cinéma »** organisée par 3 clubs Rotaract de Normandie.
- **Investissement dans différents groupes normands inter-associatifs** et dans une commission à la MDPH. **Toujours plus se former sur les spécificités du polyhandicap pour mieux informer.**



Année 2017

- **Une nouvelle Présidente Catherine MASEREEL.**
- **Nous fêtons les « 20 ans »** d'Handy Rare et Poly.
- **Création** : d'un nouveau site internet : handy-rare-et-poly.fr et d'un nouveau logo.



ACTIONS & SOUTIENS

La Ronde des Galettes

Le temps pluvieux de ce 29 janvier 2017 n'a découragé ni les coureurs pour cette 9e édition de La Ronde des Galettes, au profit d'Handy Rare et Poly, ni les nombreux participants de l'Association. Quelques parents pour la préparation des sandwiches et l'installation des barrières, d'autres parents, des enfants, de la famille et des amis pour les différents parcours de course l'après-midi. Parmi les amis, nous voulons compter plusieurs membres du personnel du Foyer d'Accueil Médicalisé de Douvres La Délivrande qui ont participé activement avec des résidents sous les couleurs d'Handy Rare et Poly et du FAM Tempo. Chacun a pris part à cette manifestation à sa façon, en fauteuil roulant équipé d'une 3^e roue Module Tout Chemin ou en hippocampe, en tractant ou en poussant, en courant, en photographiant, en encourageant, en discourant... tout ceci dans la bonne humeur.



Mais cette journée n'aurait pu avoir lieu, sans une organisation méticuleuse. Et nous voulons remercier avant tout Jean-Michel Godet et son équipe d'élus et de bénévoles, soutenus par Madame la Présidente du Comité des fêtes de Douvres, Evelyne Jeanne.



Un chèque de 700 € nous a été remis. Nos enfants, vous l'avez compris, ne font pas beaucoup de sport... néanmoins, ils doivent très régulièrement solliciter leurs muscles, afin qu'ils gardent une certaine souplesse : séances de kiné succèdent à passages sur le verticalisateur, courtes marches ou déplacements avec une « flèche » pour ceux qui le peuvent... Ce don participera donc à l'achat d'un MOTOMed qui permettra aux jeunes d'entretenir les muscles de leurs bras et/ou jambes.

Pour conclure, nous voulons ajouter que cette somme s'ajoute à celles des 8 années précédentes, puisque le Comité des Fêtes de Douvres nous soutient depuis 2009. Avec un total de dons s'élevant à 3 939 €. La Ronde des Galettes a contribué à l'achat d'une grande partie du matériel de loisirs que nous prêtons à nos familles.





Douvres-la-Délivrande
900 coureurs engagés dans le Calvados



Le comité des fêtes de la ville de Douvres a enregistré une très belle affluence pour la première course à pied sur route de l'année, dans le département du Calvados. À l'issue de la course des féminines, la somme de 700 € a été remise à l'association Handyrare et Poly.

Organisateur et Bénéficiaire



Article Ouest-France
31 janvier 2017



Douvres le 2 février 2017

Madame Monsieur
Chers partenaires

La 9ème édition des Courses à pied « La Ronde des Galettes » a rencontré un grand succès. Avec plus de 900 compétiteurs dont près de 250 enfants, cette journée a été l'occasion de mobiliser plus de 80 bénévoles pour l'organisation de cette manifestation.

C'est avec le concours des associations partenaires, le soutien des commerçants, des entreprises, des partenaires institutionnels que cette édition a connu une telle réussite. Aussi, au nom du comité des fêtes et du comité d'organisation je tenais à vous remercier de votre engagement à nos côtés.

Sous le signe de la solidarité, j'ai eu le plaisir de remettre un chèque d'un montant de 700 euros aux représentants de l'association Handy Rare et Poly, qui agissent pour soutenir l'ouverture de structures d'accueil adaptées pour les personnes en situation de handicap.

Sans plus attendre, je vous annonce l'organisation de la dixième édition de « La Ronde des Galettes » en janvier 2018 en espérant bien sûr vous retrouver à nos côtés pour cette occasion.

Avec mes remerciements renouvelés, je vous prie de croire, au nom de tous les membres du comité d'organisation, à l'assurance de notre considération.

La présidente du Comité des fêtes

Evelyne Jeanne

La soirée Théâtre

Une nouvelle offre de représentation théâtrale, cette année, de la part de la Troupe St-Germain des Loisirs qui fait également partie de l'Association Cap Condé, que nous ne vous présentons plus.

De nombreux spectateurs et parmi eux quelques familles d'Handy Rare & Poly ont assisté à cette pièce drôle « Bienvenue dans l'immeuble », interprétée par des bénévoles qui ne manquent pas de talent. Saluons également leur metteur en scène Jean-Pierre Mourice, toujours plein d'humour. Soirée donc très agréable, avec un accueil toujours aussi chaleureux.

Nous remercions acteurs et spectateurs qui ont contribué à réunir une belle somme de 256 € qui contribuera à l'achat d'un matériel très spécifique et couteux qui permet de faire de l'exercice adapté aux différents handicaps de nos jeunes.

Saint-Denis-de-Méré
La soirée théâtre a attiré 122 spectateurs



Vendredi soir, l'association Cap Condé, de Condé-sur-Noireau, proposait une soirée théâtrale en invitant la troupe Saint-Germain loisirs, de Saint-Germain-du-Crioult. Leur pièce, « Bienvenue dans l'immeuble », a fait rire les 122 personnes présentes. Les familles Maserelle, Esnouf et Lambert étaient présentes et représentaient l'association Handy, Rare et Poly, qui recevra un chèque de Cap Condé pour leurs actions.

Vendredi 3 Février à 20h45
THEATRE

BIENVENUE DANS L'IMMEUBLE

Une comédie burlesque en trois actes de Jean-Fabrice *Une mise en scène collégiale avec la participation de Jean-Pierre Mourice*

Avec la troupe de Saint Germain Loisirs



Au profit de Handy rare et poly
Salle des fêtes de Saint Denis de Méré
Adultes : 7 € / Enfants : - de 12 ans 5 €
Réservation (après 19h) 02 31 69 34 17



L'Association Cap Condé

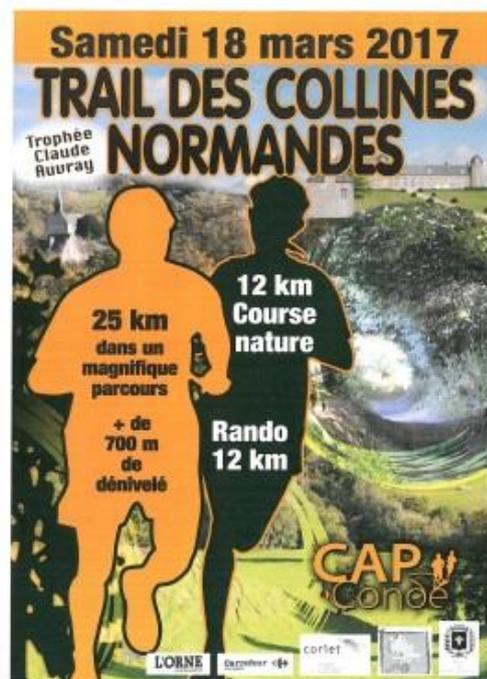
Une fois de plus les différentes épreuves sportives proposées par l'Association Cap Condé ont attiré bon nombre de participants en tout genre. Car il y a les coureurs, les marcheurs, mais aussi les familles d'Handy Rare & Poly qui n'ont pas craint le temps venteux et pas vraiment chaud pour venir avec leur enfant en fauteuil pour soutenir cette belle action.

Lionel Auzou, Président de Cap Condé, et toute son équipe, ne manquent pas depuis de nombreuses années de nous renouveler leur proposition de bénéficier de la recette de cette journée et nous les en remercions infiniment.



Des liens d'amitié se sont réellement créés entre nous. Cap Condé porte nos couleurs et fait passer nos messages. Nous en voulons pour preuve, la charmante lettre accompagnée d'un billet que nous avons reçue d'un ami de Cap Condé exceptionnellement absent cette année, mais qui voulait tout de même participer à cette action. Tout autant que l'aspect financier, le soutien moral pour continuer à faire parler du polyhandicap et des maladies rares, nous importe.

Photos et articles de journaux relatent au mieux cette belle journée.





Un samedi pas comme les autres !!!
 Point de ralliement "Conde-sur-Noireau" pour partir en randonnée à la découverte d'une nature qui sort de son sommeil. Placée sous le signe de la bonne humeur et de la convivialité, un timide soleil nous a accompagnés.
 Bravo aux organisateurs, rien ne manquait tout était parfaitement orchestré. Un seul mot : vivement l'année prochaine pour se retrouver. **Marie-Christine**



www.normandiecoursaepied.com



www.normandiecoursaepied.com

Trail des Collines Normandes : 253 coureurs



Florian Morel, de Cap Condé, est arrivé 1^{er} cadet, et 3^e au scratch, au 12 km. Il s'est vu remettre sa coupe par Samuel Lahaya, maire-adjoint.



C'est sous un ciel gris mais sans pluie que le départ du 1^{er} Trail des Collines Normandes a été donné, dès le début d'après-midi. Une chance pour ces coureurs venus de toutes les régions voisines.

La Manche Libre - 23 mars 2017

CONDÉ-SUR-NOIREAU
 Samedi 18 mars, le Trail des Collines Normandes, organisé par l'association de course à pied, Cap Condé, a rencontré un véritable succès. "Est-ce le changement de date, la publicité que nous avons fait, les articles parus dans la presse ou la reconnaissance sur la qualité de

nos parcours, se demande Lionel Auzou, président de Cap Condé, mais nous avons vraiment fait le bon choix, car aujourd'hui, il y avait 253 coureurs (147 en 2016) et 70 marcheurs. C'est une belle réussite grâce aussi à nos bénévoles". Chaque année, Cap Condé organisait Les Fouleés Vertes en Druance,

en mai. A cause du calendrier des élections et des différents événements sportifs, la date a dû être changée. "Nous en avons profité aussi pour changer le nom". C'est dans une superbe ambiance que la course a débuté en début d'après-midi. Comme chaque année, la totalité des inscriptions sera rever-

sée à l'association Handy Rare et Poly. Le grand vainqueur de ce Trail est Manu Pilon, en catégorie senior, de l'AS Champfrémont. Les autres résultats sont : 25 km : 2^e Francis Garnier (master 1), 3^e Basile Gogo (senior). Au 12 km, le vainqueur est Sébastien Boiton (master 1) de Flers Condé Athlétisme, 2^e

Thibault Baroche, 3^e Florian Morel (cadet) de Cap Condé. Chez les femmes, au 25 km, vainqueurs : Malté Billaud (senior), Stéphanie Provost (master 1), Claudine Deschâteaux (master 2). Au 12 km, vainqueurs : Marie-Laure Hamel (senior), Béatrice Auger (Master 1), Corinne Langevin (master 2).

Une compétition de Golf...

... Organisée par la **SOSBN** (Société Odonto-Stomatologique de Basse-Normandie) a rencontré un grand succès puisque pas moins de 32 participants ont concouru dans une bonne ambiance et sous un beau soleil.



Nous sommes touchés par cet élan de solidarité initié par Michel Cariou, qui a réussi à proposer une nouvelle formule à ce rendez-vous annuel pour le placer sous le signe du caritatif et qui a choisi de soutenir notre Association.

Un enfant ou un jeune adulte polyhandicapé a des loisirs très restreints, la plupart du temps faute de matériels adaptés à leurs besoins très spécifiques. Et si certains matériels de loisirs existent, ils restent très coûteux.

Notre association, outre sa vocation d'accueil, de soutien, de partage d'information, essaie de réunir des fonds via des actions telles que celle-ci pour acquérir du matériel, non pas pour une famille mais pour toutes !

Nous faisons en sorte que la joëlette, les rollfiets, les hippocampes, la 3e roue, le moteur d'assistance électrique et les gilets de flottaison circulent entre les familles, afin

que tous ceux qui le souhaitent puissent en bénéficier.

Nous avons également un projet d'acquisition d'un Motomed, cité plus haut et qui voit le jour grâce à la contribution des participants.

Que nos remerciements aillent à chacun d'entre vous.



Une vente de roses...

...organisée par le **Club Kiwanis de Caen**. De très nombreux bénévoles, assistés par quelques parents d'Handy Rare & Poly.

Cela se passait au magasin Carrefour de Ouistreham et les clients ont fait preuve d'une grande générosité ; et pas seulement en s'acquittant d'un achat de quelques roses, mais aussi en posant des questions sur l'Association, sur nos raisons d'être, sur nos projets...

La sensibilisation du grand public à la cause des personnes polyhandicapées est au cœur de nos actions. C'est par elle, que nous pourrions améliorer la prise en charge de nos enfants, surtout quand ils deviennent adultes.

Un grand merci à Jean Dornois du Club Kiwanis de Caen et à son Président Jacques Lavolé. Sans oublier le Directeur du Carrefour Market de Ouistreham, M. Jean-Baptiste Motès. Nous tenons à remercier également la fleuriste du magasin Agapanthe de Ouistreham, ainsi que les membres du Club Kiwanis, présents pour la préparation des roses le vendredi et pour la vente le samedi.



DOSSIER

Bénévolat. Qui, où, comment ?

Voici les témoignages de deux jeunes retraités, au départ éloignés du monde du handicap, mais qui se sont en toute discrétion, engagés au service de 3 de nos jeunes adultes afin de leur permettre des loisirs. Ces activités ont un effet encore plus important sur ces personnes polyhandicapées, car elles préviennent l'ennui, sont éducatives, inclusives, socialisantes et kinésithérapiques. Et ce n'est sans doute pas tout...

Bénévole oui, mais pourquoi faire ?

Je tiens d'abord à te remercier Ghislaine, de m'avoir proposé ce modeste engagement bénévole, et pour mon plus grand plaisir... équestre, auprès de Claire, jeune fille polyhandicapée, en compagnie de sa maman et d'un éducateur spécialisé.

Je ne peux pas te parler de motivation initiale, car je n'en avais pas, à part mon départ à la Retraite, du temps libre, une activité dans un lieu que j'ai toujours apprécié : le Centre Equestre de La SHUC, et ta spontanéité quand tu m'as proposé cela. Comment pourrait-on dire « non » ... à tant de gentillesse et d'amitié !

Donc un jour-dit, un matin, je pars en vélo (un plaisir de plus) à mon RDV équestre à la SHUC, toujours en avance pour avoir le temps de saluer les personnes que je connais, et les chevaux... Puis la maman de Claire arrive et nous attendons l'arrivée de nos cavaliers avec leur éducateur spécialisé.

Si par hasard ils ont du retard, c'est un moment aussi de plaisir, car avec la maman de Claire, cavalière elle aussi, nous assistons un peu à la reprise des élèves-moniteurs sous la houlette de leur instructeur... et c'est passionnant !

Donc, dès l'arrivée de nos cavaliers, la monitrice d'équitation spécialisée a déjà préparé les chevaux ou poneys et nous l'aidons à mettre notre cavalière en selle. Je saisis les rênes du cheval, la maman de Claire assure la surveillance et sécurité latérale, car Claire est tellement heureuse perchée là-haut qu'elle lâche continuellement l'arceau fixé à l'avant sur le pommeau de la selle pour agiter les mains de plaisir... Mais dès que le cheval avance au pas, elle tient bien son arceau et nous commençons à faire le tour du manège. C'est tonique pour le dos et les jambes de Claire.

Comme je suis toujours un peu indiscipliné en équitation, j'ai vite fait d'entraîner mon équipage dans des serpentines et comme cela, c'est encore plus tonique pour la cavalière avec des changements d'équilibres à droite puis à gauche. J'ai alors droit à de petites remontrances de la monitrice qui s'occupe de l'autre cheval car elle trouve que l'on fait trop de mouvements et que Claire va être très fatiguée. Mais ma cavalière est ravie et sa maman aussi ! et comme nous assurons bien sa maman et moi, je fais le sourd et nous continuons !



A la fin de la séance, avec la monitrice, nous descendons nos cavaliers de cheval et nous aidons leur éducateur à les installer dans la voiture, pour retourner chez eux, ou plus exactement dans l'établissement qui les accueille. Je ne sais pas dans quel état ils sont après, au moment du déjeuner... mais une bonne sieste et un massage après tant d'activité ne doivent pas être inutiles !

Après cette activité qui a duré entre 1heure et 1h30, nous nous disons au revoir et RDV à la même heure dans 15 jours.

Xavier Regault avec Claire Cospain et sa Maman Florence

Rémy et Rémy

Depuis plusieurs mois maintenant, inutile de chercher à me joindre entre 13 et 15 h. Le jeudi je suis en rendez-vous... et suis, je crois très attendu par Rémy et Rémy mes deux amis musiciens, élèves de l'école de musique de Douvres-la-Délivrande. Une amie, secrétaire-assistante de l'Association Handy Rare & Poly et à la recherche de bonnes volontés pour aider à la mise en place d'activités, m'a un jour proposé d'apporter mon concours à ce projet. J'ai naturellement accepté avant de savoir quel serait mon rôle et sans être sûr d'en avoir la capacité !

Mais alors pourquoi un tel engagement aussi spontané et chargé à coup sûr d'une certaine responsabilité, c'est la question qui m'a par la suite été posée avant ou sans que moi-même je ne m'en inquiète. Histoire d'une motivation sans aucun doute mais comment l'analyser ou la définir et quelle référence lui conférer sans prétendre se prendre pour un autre... ?

Oui, mais au fond, pourquoi s'interroger sur les raisons d'une démarche à priori difficile mais dont on sait qu'elle sera forcément utile... ? D'autant que pour moi cela n'est pas nouveau puisque par le passé j'ai été amené à aider en soutien scolaire les enfants d'une école de la Guérinière, tous plus mignons les uns que les autres, Mohamed lybien, Ali marocain, Naïa algérienne, Alexandra slovène et Leila angolaise dont tous me laissent un souvenir attendri.

De même que parallèlement, je continue d'assurer des permanences dans une résidence destinée aux personnes touchées par le syndrome Alzheimer et toujours avec le même plaisir. Rien d'exceptionnel, mais ceci explique cela...

Tout, me semble-t-il est affaire de morale et d'éthique de l'existence qui se seront forgées au fil des années, des rencontres, des événements, au prix de l'enseignement reçu, des conseils retenus, de comportements observés, et par l'exemple ou le modèle de proches ou de hautes personnalités... Et quand je parle de morale, ça n'est qu'au plan philosophique...

Ainsi ai-je gardé en mémoire les mots de l'Abbé Pierre au cours de cette fameuse soirée de l'hiver 54 lorsque presque naïvement, il s'était adressé à la France entière... « *Mes amis au secours... une femme vient d'être retrouvée morte gelée... , alors écoutez-moi...* »

Plus simplement, je crois avoir remarqué qu'il est plutôt agréable de rendre service et pour tout dire et au risque de paraître égoïste, je veux affirmer que si j'accomplis parfois un geste aimable et apprécié, la raison est que cela me fait du bien... ! De même que je voudrais souligner qu'il est possible d'être utile aux autres en ne faisant rien, à l'exemple des publicités déposées dans nos boîtes à lettres, ce qui permet aux porteurs pour la plupart aux faibles moyens de gagner « trois sous »... quoi de plus facile !

Ma mission auprès de ces deux jeunes gens Rémy et Rémy consiste à les mener de leur lieu de résidence à Douvres à l'école de musique où les attend leur professeur, Martine Jones au dévouement étonnant et au sourire magnifique.

Je conduis l'un Rémy Masereel, le dépose à l'école puis repars chercher l'autre, Rémy Lionnet et reprends le premier avant de repartir pour ramener le second ; et tout cela se passe en l'espace de deux heures et se passe très bien... Et si cela réclame un effort inévitable pour l'installation dans la voiture puis la conduite dans la classe, ma récompense est immédiate : le sourire et la tendresse de Rémy Masereel pour commencer avant de terminer avec Rémy Lionnet, son enthousiasme et son humour.

Je voudrais ajouter que l'un comme l'autre, face à l'étranger que j'étais se sont peu à peu accoutumés à ma présence auprès d'eux, au point de devenir complices et solidaires pour me faciliter les choses... ; et je ne connais rien d'équivalent.

Alors « Vivement jeudi prochain... ! »

Jean-Pierre Trautvetter



Rémy Masereel et Jean-Pierre



Rémy Lionnet et Martine Jones

BENEVOLES => Rencontres avec des gens formidables

Depuis quelque temps, je rencontre des gens exceptionnels et ça fait du bien !

1. Tout d'abord, je voudrais parler des personnes qui s'occupent des jeunes en colo. Il faut savoir que ces personnes sont pour la plupart bénévoles.

Alors cette année, pour permettre à mon fils de partir une semaine au ski, j'ai décidé de me porter volontaire pour accompagner un groupe de 8 personnes handicapées.

Ceci m'a permis de voir de l'intérieur comment se déroulait ces séjours, mais aussi et surtout, de me rendre compte de la générosité de ces bénévoles.

Nous étions 4 bénévoles pour 8 vacanciers. Le responsable du séjour, Jean-Marie, un homme avec un cœur énorme qui est toujours prêt à se porter volontaire pour faire plaisir et permettre que des séjours soient possibles, été comme hiver.

Pour que ces séjours se passent dans de bonnes conditions, il faut que tout soit bien préparé à l'avance donc cela demande du temps en dehors de la semaine avec les vacanciers.



**Un grand merci à Jean Marie, Janie et Lionel et tous les autres
qui donnent volontiers de leur temps**

Connaissez-vous beaucoup de gens qui sacrifient des semaines de vacances pour permettre à d'autres de bénéficier de vacances ? Moi, je n'en connais pas beaucoup.

2. Je voudrais aussi parler de Jean-Pierre, un homme qui a un peu de temps depuis qu'il est à la retraite. Il s'est porté volontaire pour prendre en charge le transport de mon fils et d'un autre jeune pour se rendre à des cours de musique adapté. (Transport refusé par l'établissement où ils sont accueillis).





Il apprécie les moments qu'il passe avec nos jeunes « différents ». Il est fier de nous dire qu'il a bloqué tous les jeudis après-midi de son agenda. Ils sont désormais consacrés à nos grands enfants dépendants. C'est quelqu'un qui a toujours aimé donner de son temps car il va aussi régulièrement dans un EHPAD pour rencontrer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Comme il le dit lui-même, les échanges qu'il a avec nos jeunes lui apportent de grands moments de bonheur et il ne raterait pour rien ces moments.



Un grand merci à lui pour sa générosité et aussi d'avoir permis à nos Rémy de faire cette activité si importante pour eux.

3. Le dernier cas, concerne un photographe et sa femme (Mr et Mme LECANU de Caen) que j'ai rencontrés par hasard en répondant à une opération « une photo contre un sac de croquettes »

Ces gens sont d'une gentillesse et d'un contact très agréable. Depuis un certain temps, ils avaient remarqué qu'on ne voyait pas beaucoup de personnes handicapées en photo. Mais ils ne savaient pas comment remédier à cela. Après réflexion et concertation, ils ont gentiment proposé de consacrer 3 dimanches pour permettre aux familles qui le souhaitaient de prendre en photo nos enfants.

Quand on connaît la qualité de leur travail, on se dit que nous avons beaucoup de chance d'autant qu'à l'occasion des 20 ans de l'association, ils ont offert le portrait de chacun des enfants qui avaient participé.

Nous avons tous été très émus par leur geste et par la qualité de leur travail.

Il existe encore des gens désintéressés et qui ont du cœur.

Dans cette période où l'individualisme l'emporte trop souvent, cela fait du bien de voir qu'il existe encore des gens qui savent donner sans rien attendre en retour.

En fait leur plaisir est de faire plaisir.



Pour tout cela, je souhaite les remercier très sincèrement.

Nadine

FORMATION

« La réponse accompagnée pour tous » ou RAPT

(Nouveau dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte handicapé, afin d'éviter toute rupture dans son parcours).

Cette journée du 17 janvier avait été organisée par un partenariat ARS Normandie et CREAI.

La salle de conférence était pleine 500 personnes. Tous les acteurs régionaux (ARS), départementaux, (j'avais à côté de moi des conseillers départementaux), le directeur des services sociaux du département du Calvados, les MDPH, les caisses nationales de sécurités sociales mais également des associations comme la Croix Rouge Française (j'ai pu échangé avec le directeur de la Manche), des professionnels....

Madame Marie-Sophie Desaulle est intervenue tout au long de la matinée, elle est le pilote national de la Mission « une réponse accompagnée pour tous ». Son exposé était clair et riche, elle a fait souvent référence au rapport Piveteau : une solution pour tous, innover, développer de nouvelles prestations, accompagner les situations complexes, organiser le répit des aidants, créer des places d'accueil en structures adaptées....

Monsieur Corbin directeur de la compensation CNSA et Madame Agnès Firmin-Le Bodo vice-présidente du Département de la Seine –Maritime, ont évoqué la mise en place d'un projet d'accompagnement global des 16-25 ans.

Puis ensuite, ont fait place des retours d'expérience. Celui qui m'a paru la plus intéressant pour nous était la solution de répit mise en place par le centre Ressources Autisme de Haute Normandie (Le Havre). Ils ont travaillé avec une association de parents « association Asperger Family » et un IME. Ils proposent un soutien humain à domicile 7jours/7.

Delphine Dia

D'autres formations, nous sont régulièrement proposées par différents organismes dont nous plébiscitons le sérieux et l'intérêt, tant pour les professionnels que pour les familles.

Mardi 17 janvier 2017
Toute la journée
Au Centre de compétences du Crédit Agricole
15 Esplanade Britaud de Laujardière
à Caen

« LA RÉPONSE ACCOMPAGNÉE POUR TOUS EN NORMANDIE »

L'ARS et le CREAI de Normandie co-organisent, le mardi 17 janvier 2017, une journée régionale consacrée à la mission « Une réponse accompagnée pour tous » pour les personnes en situation de handicap en présence de Marie-Sophie DESAULLE, pilote nationale.

Cette rencontre se déroulera en deux temps

- Le matin, après une présentation des objectifs et des enjeux de la mission, un retour d'expérience des aires pionnières et notamment de la Seine-Maritime sera présenté.
- L'après-midi, des interventions seront proposées et permettront de rendre compte des initiatives déjà mises en œuvre sur l'ensemble de la région autour de la continuité des parcours.

Repas : Possibilité de prendre son repas sur place sur inscription préalable obligatoire.

Le programme définitif sera précisé ultérieurement.

Journée ouverte aux professionnels institutionnels, professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux accompagnant les personnes en situation de handicap, les associations de familles et usagers.

CONTACT :
Secrétariat du CREAI Normandie (dans un week-end)
02 31 76 16 20

INSCRIPTION
OBLIGATOIRE ET OBLIGATOIRE
Dates limites : 6 janvier 2017

INSCRIPTION - NOMBRE DE PLACES LIMITÉ

LE CRÉAI NORMANDIE, LES COMMUNICATEURS ET ASSOCIÉS LA POSSIBILITÉ DE LANCER LE MOUVEMENT D'ACTEURS POUR CHANGEMENT

RENCONTRE
SANTÉ - VIE AUTONOME
du RSAV
Territoire caennais
Vendredi 24 mars 2017,
de 9h à 16h30 à Caen

QUEL OBJECTIF ?
Mener une réflexion annuelle dans chaque territoire de Normandie afin d'apporter des solutions de proximité adaptées aux besoins de santé des personnes en situation de handicap.

LE RÔLE DU RSAV ?
Intervenir en appui aux professionnels de premier recours par la création ou l'adaptation de dispositifs ou d'outils.

QUELS ACTEURS SOLlicitÉS ?
Professionnels de santé, structures sanitaires, médico-sociales, services de soins et d'aide à domicile, associations, institutions, collectivités, réseaux de santé, organismes tutélaires...

Journées d'études
Polyhandicap 2017
27 et 28 février
Polyhandicap et IMC
2^{de} édition

Lundi 27 et mardi 28 février 2017 - Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris

Troubles du comportement
Repérer, comprendre, prévenir,
pour mieux accompagner
la personne polyhandicapée
et IMC

Grand partenaire
MNH GROUP
Programme

espace événementiel
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS
www.aptp.fr

NOS PARTICIPATIONS

La Rochambelle

Nous y sommes maintenant fidèles depuis au moins 5 années consécutives. Et nous commençons à être bien organisées, nous les Mamans et nos filles. RV était donc donné pour plusieurs d'entre elles dans la soirée du vendredi : 7 adultes et 2 jeunes filles en fauteuil à pousser en se relayant sur tout le parcours de 5 kms.



« Pour la Rochambelle 2017, Super collectif féminin d'Handy Rare & Poly autour de nos gazelles Marion et Léa. » Des rires, des sourires, de l'ambiance, toutes unies pour cette même cause qui ne l'oublions pas, peut aussi malheureusement toucher nos jeunes filles (encore un peu nos Bébés), nos jeunes filles qui deviendront des femmes demain. Nous, Mamans combattantes d'aujourd'hui, c'est aussi militer pour faciliter un accès aux soins adaptés au handicap de chacune ; c'est aussi militer pour que nos filles polyhandicapées puissent dans leur avenir accéder au dépistage du cancer du sein, à l'égal de de toutes les autres femmes.

Merci à toutes celles qui ont répondu « rapidement » à mon appel ! Catherine, Martine, Aline, Carole, Marie-Christine, le top des 5 relayeuses. Merci à Marion, Léa et Soline de nous avoir fait vivre toutes ces belles sensations !

Fabiola, Maman de Léa et de Soline et accessoirement Infirmière

La Rochambelle, une course pour les femmes, évoque également retrouvailles. Voilà maintenant une poignée d'années que nous avons pris l'habitude de nous retrouver toute vêtue de rose. "Nous" c'est mon amie "Carole" avec laquelle nous avons et partageons des moments très riches et précieux. "Nous" c'est Marion sa fille aînée et tout son univers, ses amies et leurs mamans. Quel bonheur de partager ce moment dans la joie, quel bonheur de retrouver Léa et Fabiola sa maman, fidèles au rendez-vous avec toujours de leur bonne humeur. Point de tristesse après avoir franchi la ligne d'arrivée car sans se le dire le regard suffit pour se dire : à l'année prochaine. Bravo les filles !

Marie-Christine



Vie des familles

Anniversaire de Bruno 50 ans !

Je suis adhérente à Handy Rare et Poly, avec Bruno, mon fils, depuis de longues années. J'ai connu l'Association par une autre Maman, Martine Beaucuse.

Le temps passe et voilà que Bruno a 50 ans. Cela tombe un week-end. Bravo ! Depuis des mois, Bruno réclame son anniversaire et demande le calendrier pour se rassurer quand je le récupère en fin de semaine. Il est en internat au Foyer d'Accueil Médicalisé TEMPO de Douvres La Délivrande.

Enfin le grand jour arrive, et la veille, Bruno est tout content de voir arriver son tonton (le bouc) et sa tata (tricot)... oui, car Bruno communique beaucoup par geste, mais il peut aussi dire quelques mots et même de petites phrases quand il est avec son psychiatre qui le fait bien progresser.



Le samedi, grand jour, Bruno cravaté et portant une veste est ravi que son oncle le roule et nous partons au restaurant. Il ne s'attendait pas à voir les personnes qui s'occupent de lui : son professeur de peinture, l'ostéopathe, la pharmacienne spécialisée en thérapie quantique et une voisine homéopathe. Evidemment pour les 50 ans, champagne qu'il adore, car pour lui c'est synonyme de fête. Bruno était très heureux d'avoir tout son petit monde autour de lui.

Le lendemain, nous avons prévu de faire un baptême de l'air, mais malheureusement, cela a été annulé à cause du temps. Le week-end suivant, cela a pu se faire avec son Papa cette fois et nous sommes partis tous ensemble (vol d'Octeville à Etretat). Grosses émotions car le parcours nous faisait longer la plage, jusqu'au pont de Normandie et survoler les environs d'Honfleur.

Autre journée inoubliable pour Bruno.

Yolande



Léa monte à cheval !

Pas un scoop mais beaucoup de bonheur !



humeur... Comme cela fait du bien de démarrer la semaine par ce grand bol d'air !

Le centre équestre de Saint-Pierre la Vieille nommé « La Cour Antéol » est doté de matériels adaptés (rampe d'accès à la carrière, lève-personne, harnais, selles adaptées..) afin de positionner confortablement les personnes en situation de handicap sur les chevaux. Chevaux bien entendu sensibilisés à ce public « extraordinaire ». Une calèche dotée d'une rampe d'accès (nous avons testé le top du top !) et surtout un moniteur-encadrant : Antoine Herpin diplômé du « Brevet Fédéral d'Encadrement Equi-Handi mention Handi-Mental et mention Handi-Moteur et sensoriel ». Alors oui, cela fait quelques kilomètres lorsque l'on vient de Caen mais la qualité et la sécurité avant toute chose !!! Nous savons tous que pour le bien-être de nos enfants différents nous sommes prêts à faire le tour de la terre !

J'étais à la recherche d'un centre équestre labellisé équihandi avec des professionnels diplômés et formés aux divers handicaps. Compte tenu des informations données par le Comité Handi-sport Normandie et après enquête sérieuse, il m'est apparu que « la Cour Antéol » est le seul centre à rassembler tous les critères dans notre région. Voilà pour le cadre

Pour les séances de la « demoiselle » cela se déroule comme suit :

1 - Accueil avec échanges de sourires et le plaisir de se retrouver.

2 - Prise de contact de Léa avec le cheval de son petit nom « Rock'n'roll », prévu pour la balade. Elle le regarde, le touche du bout des doigts, peut avoir un mouvement de peur et finalement se rassure en posant sa joue contre son ventre pour entendre les battements de son cœur... j'en suis certaine.

3 - Brossage du cheval, accompagné et guidé par Antoine. Comme chacun le sait et surtout moi, Léa effectue ce genre de tâche uniquement « quand elle a envie » et sans trop forcer ! (rires) c'est souvent le moment de beaucoup de rigolades. Pour la mise en place de la selle, Léa sait laisser ce travail aux professionnels !

4 - Direction la carrière pour installer la miss sur sa monture grâce à un harnais qui se fixe sur un système élévateur. Et hop ! Ça y est ! Installée pour un moment de pur bonheur.

5 - Balades dans les petits chemins de Saint-Pierre la Vieille au rythme du pas de « Rock'n'roll' », des mains de Léa qui marquent le rythme en clapant, des rires de Léa, des chansons de Léa (quand elle l'a décidé !) des silences de Léa qui me font comprendre que dans cette activité elle vit de vrais moments d'apaisement et cela n'a pas de prix.

6 - Retour dans la carrière pour descendre la jeune fille du cheval.

7 - Accompagnement de Rock'n'roll jusqu'à la sellerie et lui donner une pomme (enfin... en fonction du courage de Léa dans l'instant ! rires) lui faire une caresse d'au revoir... idem !





8 - Dire au revoir à l'équipe avec le plaisir de se dire « à lundi prochain ! » pour rire à nouveau, pour s'apaiser un temps au contact de ces merveilleux animaux.

De la « Cour Antéol » est née l'association « Handi Antéol » dont le but est de rendre l'activité équestre accessible à tous, quelque soit le handicap. Antoine Herpin accueille de façon régulière des personnes âgées venant de structures Ephaad ainsi que des jeunes relevant de situations sociales défailtantes dans un but d'une réinsertion transversale et encadrés par des travailleurs sociaux.

Pour tous les instants de bonheur vécus par Léa dans cette activité je voulais remercier tout particulièrement :

Antoine pour son professionnalisme, sa douceur, sa bienveillance, la jolie Léa (oui une autre que la mienne!), la discrète Lauryne, Teddy qui « prépare à chaque fois Rock'n'roll pour une princesse ! » je le cite, Thibault qui était là pour les premières mises en selle de ma Léa, sans oublier Olivier qui fait « coucou » à Léa par-dessus la haie !

Site www.cour-anteol.fr et www.handi-anteol.fr

Fabiola maman de Léa, de Soline et accessoirement infirmière

Un pique-nique est d'ailleurs prévu très prochainement à La Cour Antéol. Vous y serez accueillis par Monsieur Herpin et Fabiola et Léa.



TEMOIGNAGES

Je m'appelle Marie. Mon mari, Daniel est originaire d'Angers. Il est venu s'installer à Caen pour son premier travail. Nous nous sommes rencontrés, au cours d'une veillée de prière et nous sommes mariés depuis 26 ans. Nous avons 3 enfants : Alois (25 ans) Léa (24) Et Noé (20).

Ce qui nous différencie d'un autre couple ou d'une autre famille c'est le handicap.

J'aperçois vos yeux ronds et je vous entends : « Elle est grave celle-là, le handicap se voit. Un handicapé ça bave, c'est violent et ça fiche rien de ses journées ! Ça fait ch... surtout ! »

Alors, tu as peine à croire que moi, je puisse être handicapée. Et tu penses : « je peux poser mon regard sur toi sans me barrer en courant sur le trottoir d'en face ! T'es pas trop mal foutue, t'as pas la gueule de travers, t'as tes bras, tes jambes et quand tu parles on n'a pas franchement de mal à te comprendre. Et peut-être aussi, que tu t'imagines que je suis un peu en train de me fiche de toi ! On a tous des aprioris tu sais !

Mais quand même, je vois bien que tu as un peu de mal à me croire.... Eh bien je vais te dire : **je suis sourde !**

C'est vers l'âge de 10 ans que j'ai dû faire face à un premier diagnostic. Tu sais, celui cruel d'un médecin rempli de son pouvoir qui t'annonce sans crier gare que ta vie va voler en éclat : Surdit  évolutive congénitale !!!

En clair, cela veut dire que ce sont mes parents qui m'ont refil e la bestiole et que le mur du silence va s'installer insidieusement entre moi et les autres.

Non, pas possible !! Y a mal donne ! Pourquoi c'est tomb  sur moi ?

Alors tu cries... tu hurles de rage en silence... tu pleures aussi... tu trouves  a plus qu'injuste ! Et surtout   16 ou 17 ans quand les copains et copines te fuient parce que c'est trop compliqu  de se faire entendre.... trop exigeant.... ou bien qu'ils parlent sans chercher   se faire comprendre parce que j'ai besoin de voir ta bouche pour t'entendre.....

J'ai donc appris seule la lecture sur les l vres au fur et   mesure des manques, sans laquelle aujourd'hui aucun n' change n'est possible. J'ai tri  les mots, us  des ruses les plus  tranges, pass  une multitude de nuits blanches toujours accompagn e par mon amie pour tenter de donner sens   mes notes de cours qui de confusions en confusions me garantissaient les exercices d'imaginations les plus probants mais si loin de la r alit  premi re.

Et, il m'est arriv  d'avoir honte de moi, aussi !

Oui ! Honte, du regard des autres jugeant, m prisant.... Interpr tant mon absence de r ponse comme du mauvais caract re. Et bien souvent je suis rest e muette   leur appel, parce qu'ils enfermaient toute ma personne dans mon incapacit    entendre correctement ou alors je faisais comme si de rien n' tait.

Est-ce profond ment la m me chose si je te dis : « je porte un handicap et je suis handicap e » ?

Il me semble, cependant, que la nuance n'est pas n gligeable, car   ce moment c'est tout le respect de la personne qui entre en jeu.... Je suis moi, avant m me l'existence de mon manque, de mon incapacit .

J'ai acquis mon dipl me d' ducatrice de jeunes enfants au prix d'un combat incessant contre moi. Ne comptabilisant ni les efforts exig s, ni l'absence de loisir, ni l'inqui tude permanente de devoir toujours d pendre ...Puis, j'ai exerc  pendant 10 ans aupr s des enfants sourds...

Et je me suis mari e, en 1989 ! Et   nouveau j'entends les voix qui vocif rent... Mariage mixte ! Handicap e contre valide ! Combat vaincu d'avance ! Plus fort contre plus faible !

NON mille fois Non !

Nos diff rences sont nos richesses. Je t'apprends la patience et l'attention aux autres, le courage et le d passement ... tu m'apprends l'accueil et le don de soi... Je te dis la diff rence entre Ecouter, Comprendre, Entendre, tu me r ponds sourire et pardon... Nous d couvrons ensemble que la faiblesse de l'un peut devenir la force de l'autre Si nous le voulons... si nous le d sirons vraiment.

Je vous disais, en commen ant mon partage tout   l'heure, que ce qui nous diff rencait d'une autre famille c' tait le handicap.



Handicap encore et toujours, quand en 1991 je mettais au monde mon premier enfant : Aloïs.

C'est là une grâce extraordinaire, qui est faite à la femme, de porter un enfant de participer d'une manière si intime à la création en donnant de sa propre chair et de son propre sang.

Et je parle là, au sens propre comme au sens figuré.

Car tout enfant est une bénédiction, même s'il faut du temps pour le reconnaître. Et surtout celui qui naît différent....

Aloïs est née avec une maladie rare. L'absence de cervelet rend sa motricité très défaillante. Elle n'est pas autonome. Elle ne parle pas mais comprend tout.



Nous aurions pu, nous aussi la rejeter, lui enlever dès le départ ses chances de vie. Le pronostic médical était si cruel si démesuré quand on constate aujourd'hui ses immenses aptitudes à être au-delà de ses limites apparentes.

Alors oui ! L'arrivée d'un enfant différent bouleverse les plans, et nous trouve déseparés.

Oui ! Il oblige tous les sacrifices, toutes les fatigues toutes les tristesses et toutes les douleurs.

Et l'accueillir oblige à ne plus m'appartenir de jour comme de nuit. M'oblige à changer mon regard d'aprioris, changer mon ordre de valeur...

Et ce qui meurt en moi par le sacrifice, on s'aperçoit un jour, que c'est tout simplement ce qui est appelé à mourir, ce qui a besoin d'être émondé, transformé et qui loin de me détruire va me fortifier et renouveler ma vie intérieure.

Alors je voudrais vous poser une question.

Je voudrais que durant cette journée où il vous est proposé de réfléchir au regard que vous portez sur le handicap et la personne handicapée, que vous ne passiez pas à côté de l'essentiel... Demandez-vous, ce qui est différent ?

On est tous différent !

Tu veux un exemple : Je suis sourde, tu es un emmuré du cœur... Tu chantes super bien, je suis plutôt du genre casserole... Alors, je suis handicapée ! Tu es handicapé ! Ou je suis riche d'une différence ?

Devant ce constat de la différence quelle est ma propre responsabilité personnelle ?

Oui je dis bien ma responsabilité, et je voudrais que vous essayiez d'y répondre avec sincérité même s'il faut que ce soit dans le silence de votre cœur car je pense qu'il est trop facile aujourd'hui de se contenter de changer de trottoir à la vue d'une personne différente.

Plus que jamais, ces personnes seront vos compagnons de route sur le chemin de la vie... Alors, au moment de vous rendre la parole, je voudrais vous souhaiter pour l'année qui s'ouvre, non pas de réussir dans toutes vos entreprises mais de recevoir et d'accueillir dans votre cœur et dans votre vie, jour après jour et pas à pas, l'Amour.

Celui qui porte un grand A. Le seul capable de donner sens à l'existence, et peut être de le découvrir d'abord, à travers le plus petit, le plus différent, le moins habilité à répondre à la normalité.

Et puis peut être, aussi, par Celui qui le premier Aime de manière inconditionnelle : Dieu.

Je vous souhaite, non de ne subir aucun échec, mais d'accueillir comme un don immérité la force qui permet de rester debout malgré les lourds fardeaux et de vous en sentir SO-LI-DAI-RE !

Je vous souhaite, non des jours paisibles, mais la capacité de vous laisser déranger par les autres ; d'accueillir celui qui est différent comme un Envoyé. Quelqu'un qui va me révéler quelque chose de ma propre histoire. Et notre histoire est toujours une Histoire Sainte.

Je vous souhaite, non d'avoir réponse à toutes les questions, mais de savoir recevoir les interrogations des autres, de porter en vous leur peines, leurs soucis, leurs conflits irrésolus pour être auprès d'eux, un frère, une sœur ou tout simplement un ami, porteur de partage et de paix.

Marie, Maman d'Aloïs

En ce 8 décembre 2016 à l'intention des élèves de l'Ecole Ste Thérèse de Saint Pierre sur Dives

Une invitation à déjeuner au FAM



Marion et Manon, ou plutôt leurs Mamans respectives, m'ont invitée à déjeuner au FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) APF – Handas de Douvres, où elles résident depuis plusieurs années déjà.

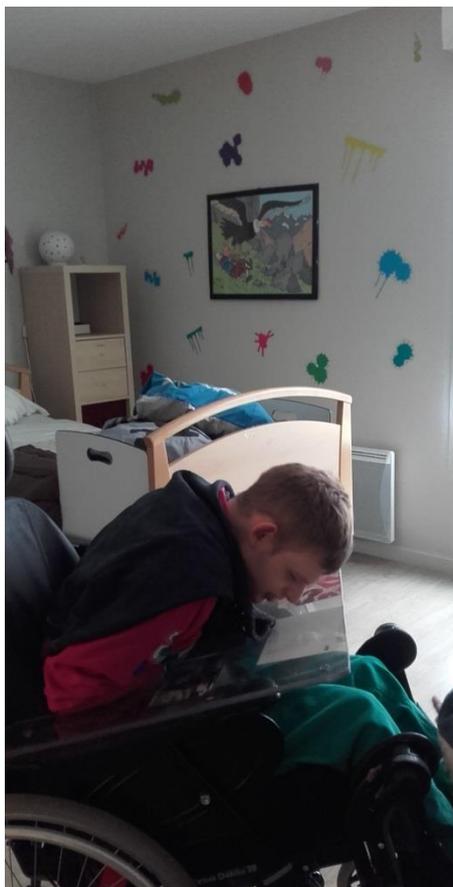
A l'entrée du FAM, je rencontre fortuitement Annette, la Maman de Christophe qui me guide jusqu'aux studios mitoyens des filles. En découvrant leur environnement, je me dis que ces jeunes adultes sont bien choyées par leur famille. La décoration est soignée et gaie, les plantes entretenues et il y règne une atmosphère plaisante, malgré le lit médicalisé, le fauteuil roulant, le lève-personne, tout matériel indispensable à nos jeunes adultes polyhandicapées.



Un couvert était dressé dans l'un des studios et le repas nous fût apporté de la cuisine, par une jeune AMP (Auxiliaire Médico-Psychologique). Carole, rodée à ce genre d'exercice depuis 25 ans environ, a réussi en toute discrétion et simplicité à faire manger Marion, tout en déjeunant elle-même. Quant à Manon, elle a partagé notre repas, autonome ou presque.

Un couvert était dressé dans l'un des studios et le repas nous fût apporté de la cuisine, par une jeune AMP (Auxiliaire Médico-Psychologique). Carole, rodée à ce genre d'exercice depuis 25 ans environ, a réussi en toute discrétion et simplicité à faire manger Marion, tout en déjeunant elle-même. Quant à Manon, elle a partagé notre repas, autonome ou presque.

Le café bu, je suis allée guidée par Sylvie et vite rejointes par Carole, visiter l'établissement et ses 3 unités indépendantes qui font que les jeunes se sentent plus en colocation qu'en établissement. Nous avons poussé quelques portes de studios, avec l'accord de leur locataire. Une déco, toujours soignée et un lieu accueillant. Nous avons également jeté un œil dans la pièce réservée à l'atelier « cuisine ». Plusieurs résidents et 2 éducateurs se régalaient déjà d'un prochain goûter à la guimauve et au chocolat.

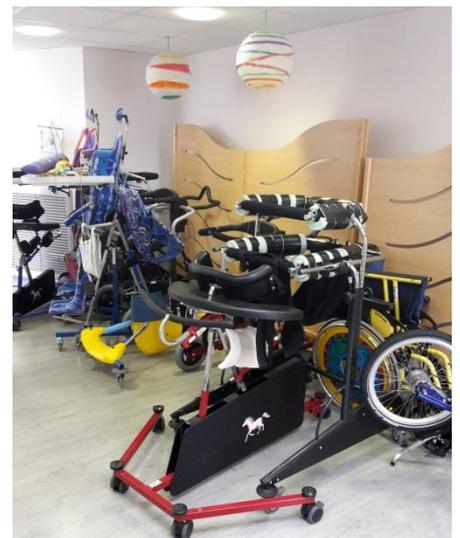




Mais au détour des couloirs, j'ai aussi découvert des espaces auxquels nous ne sommes pas habitués : une salle de relaxation avec matelas, lumières apaisantes,



musique, une balnéothérapie ; et moins sympathique à l'œil, mais vraiment nécessaire, tout un tas de matériel divers constitué de fauteuils roulants, sièges de positionnement, tricycles, appareils de verticalisation et de déambulation... C'est ce qu'on appelle les aides techniques.



Pour mieux comprendre notre intérêt commun à ces parents de résidents et à moi-même, je dois vous préciser que je travaille depuis bientôt 15 ans pour Handy Rare & Poly et qu'il était urgent que je rende visite à la dizaine de jeunes de l'Association que j'ai vu grandir et qui ont intégré le FAM. Je peux à présent les imaginer dans leur lieu de vie. Et je me permettrai de leur rendre visite à nouveau.

Encore merci à Carole et Marion et à Sylvie et Manon, pour cette invitation à déjeuner.

Ghislaine

FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Marie-Caroline Coubé, Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Lesage Muller, Carole Lambert, Aline Lebarc, Laurence Cera, Béatrice de Bagneaux, Martine Dicop, Yolande Damiens, pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Annette et Alain Vanstenberghe, Xavier Vrielinck et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide.

Merci à Bruno Chambon qui assure des permanences régulières, dans l'espace réservé aux associations, au CHRU de Caen et 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 2 jeunes pour qu'ils puissent se rendre à leur cours de musique et à Xavier Regaud pour l'accompagnement d'une jeune à une séance d'équitation.

Merci à M. et Mme Le Canu pour avoir offert à toutes les familles qui le désiraient une magnifique photo/portrait de leur enfant.

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 et de Douvres La Délivrande, de Vire 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 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.

Infos :

116.117 Nouveau numéro de médecin généraliste de garde. Numéro gratuit et joignable en Normandie.

Dans quel cas le composer : Lorsque le Cabinet de mon médecin est fermé, pour :

- J'ai besoin d'un conseil ou d'un avis médical,
- J'ai un doute sur mon état de santé et je souhaite être orienté vers la solution médicale la plus adaptée.
- J'ai des symptômes qui me semblent nécessiter une consultation médicale ou une visite à domicile.

Retraite : précisions pour les assurés ayant assisté leur enfant handicapé en qualité d'aidant ou de salarié

(ASH, 16/12/2016) - Circulaire CNAV n° 2016-47 du 14 novembre 2016 - Réf: V- 1.3.3.2

La loi du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites a maintenu à 65 ans l'âge requis pour l'obtention d'une pension de vieillesse à taux plein pour les assurés ayant assisté leur enfant handicapé en qualité d'aidant familial ou de salarié.

La nouvelle Carte de Mobilité Inclusion (CMI) qui regroupe en une seule carte : la carte d'Invalidité, de Priorité et de Stationnement européen **permet à la personne handicapée ou à la tierce personne conduisant le véhicule, de se garer gratuitement « sur toutes les places »**, avec seulement quelques petites restrictions liées à la durée et aux parkings privés.

Cet hiver, Jade et sa grand-mère qui avait tant pris soin d'elle, nous ont quittés.

Et la vie continue...



*Pierre
Cospain
et
Pauline*

*Léa Landon
et Pierre*





Association HANDY, RARE et POLY
La Maladrerie - 14000 CAEN

*Association à caractère philanthropique
déclarée à la Préfecture du Calvados*

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 et 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**

Cadre réservé à l'association

NOM :

Prénom :

Année d'adhésion : 2017

REÇU N° :

CARTE N° :

Banque :

N° de chèque :

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'urgente **nécessité 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 –
14000 CAEN

Tél : 02.31.74.07.08

E-mail : handy.rare.et.poly@wanadoo.fr

Site : www.handy-rare-et-poly.fr

Permanences : Les lundi et mardi, en journée
Les mercredi et jeudi, en matinée.

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.

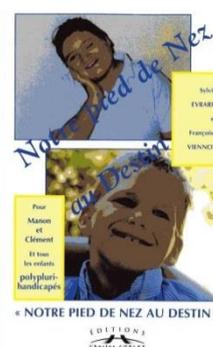
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© 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