

HANDY RARE & POLY

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



Journal N°40
décembre 2017



Dossiers :

- < Des photos-portraits de nos enfants et de leur famille.
- < Avoir une sœur ou un frère polyhandicapé... un sujet tabou ? et quelle influence sur mes choix de vie ?
- < Hommage à un grand homme.



EDITORIAL

Depuis 20 ans, vous suivez nos vies, nos coups de cœur, nos coups de gueule, nos espoirs et nos réussites mais derrière notre association se cachent aussi des vies de famille avec des enfants qui grandissent et des fratries qui évoluent.

Nous avons tous fait de notre mieux pour intégrer le handicap dans notre vie de famille mais il est évident que les frères et sœurs d'une personne handicapée vivent une expérience particulière.

Elle a pu être source de richesse avec l'apprentissage de la tolérance et de l'entraide mais aussi de culpabilité (pourquoi lui ou elle et pas moi ?), d'injustice ou de révolte. Certains ont pu être tentés par le « syndrome de l'enfant sage », par des sentiments passant de la jalousie au sentiment d'exclusion.

Tout lien fraternel est évolutif : s'approprier, apprendre à vivre ensemble malgré les différences, rendre légitime le désir d'indépendance hors du handicap et apprendre à créer une juste distance entre vivre pour soi et vivre pour l'autre.

Et puis, de nouvelles questions surviennent au fil du temps... Quelle prise en charge quand les parents ne pourront plus assumer ? Que se passera-t-il quand les parents ne seront plus là ? Mes enfants auront-ils un handicap ? Comment mon frère/ma sœur va-t-il/elle vivre notre vie d'adultes ? Toutes ces questions trouveront une réponse dans la poursuite du dialogue dans la famille.

Un nouveau rôle de l'association : permettre à ces frères et sœurs d'échanger sur leur place face au handicap en tant qu'adulte... Pourquoi pas ?

Mais tout d'abord, nous avons voulu laisser la parole à ces frères et sœurs qui ont pris leur envol, construit leur vie, eu des enfants...

Et espérons que leurs témoignages donnent à tous les parents espoir dans la grande richesse de la fratrie dans nos familles exceptionnelles.

Catherine Masereel, Présidente

Bienvenue à la famille Ichir qui nous a rejoints récemment. Nous lui souhaitons de trouver parmi nous, soutien, information, partage et convivialité.

**« 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 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 16

- ◆ Remise des photos-portraits de famille.
- ◆ Sortie équestre à La Cour Antéol.
- ◆ Le dîner de Noël des Mamans de l'Association.

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 17 à 19

- ◆ Les Foulées de La Mue.
- ◆ L'association Cap Condé.
- ◆ Le club Kiwanis de Caen.

DOSSIER-----p. 20 à 29

- ◆ Avoir une sœur ou un frère polyhandicapé... un sujet tabou ?
Et quelle influence sur mes choix de vie ?

NOS PARTICIPATIONS-----p. 30 à 33

- ◆ Rencontre thématique du GPF. « Devenir adulte pour la personne polyhandicapée ».
- ◆ Le 60^e anniversaire de l'APAEI de Caen.
- ◆ Les Etats Généraux du Handicap à Caen.
- ◆ Les 6 heures Run du Foyer soleil de l'APAEI.

VIE DES FAMILLES-----p. 34 à 36

- ◆ La fête de la musique.
- ◆ Témoignage : Vacances de La Toussaint 2017 : destination « Ile de La Réunion ».

HOMMAGE-----p. 37

- ◆ Hommage à un grand homme, Jean Rochefort.

FLASH DE L'ASSOCIATION-----p. 38 et 39

- ◆ 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
 . Réunion hebdomadaire et de rentrée. *Collectif de parents.*
- 10 janvier
 . Réunion d'un ensemble d'associations caennaises pour le futur projet d'Hôtel des Associations. *Catherine Masereel.*
- 16 janvier
 . Intervention à l'Ecole d'Infirmière du CHU dans le cadre de la formation des élèves. *F. Cospain et D. 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. *G. de Rorthays.*
- 26 janvier, 23 février, 23 mars, 26 avril, 29 juin, 28 septembre, 26 oct., 30 nov.
 . 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. *3, 10, 17 février*
- 3, 10, 17 février
 . CDA à la MDPH. *G. de Rorthays ou B. Chambon.*
- 3, 10, 17 février
 . 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.
- 13 février
 . Réunion du Conseil d'Administration. Préparation de la future A.G.
- 27 février
 . Intervention à l'IFSI de Falaise dans le cadre de la formation des élèves aides-soignants. *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux.*
- 3 mars
 . 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. *B. 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 présidence.
- 15 mars
 . Réunion du Groupe Inter associatif : Prépa Comex, RAPT, Commissions ARS. *Bruno Chambon.*
- 15 mars
 . Permanence au CCAS de Démouville. *Bruno Chambon.*
- 18 mars
 . « Les foulées vertes et la Rando Clément » au profit de notre Association, organisées par Cap Condé. De nombreuses familles présentes pour soutenir ou participer.
- 20 mars
 . Visite d'un FAM APF-HANDAS (Foyer d'Accueil Médicalisé) au Havre. *Florence Cospain et Sylvie Espada.*
- 21 mars
 . Intervention au Collège de St-Pierre sur Dives sur le thème « Vivre avec un enfant handicapé ». *C. Masereel.*
- 23 mars
 . Assemblée Générale d'Handy Rare & Poly, suivie d'un dîner offert aux parents présents.
- 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 ». *B. Chambon.*
- 27 mars
 . CDA à la MDPH. *G. de Rorthays.*
- 27 mars
 . Rencontre avec une famille avec un jeune enfant.
- 3 avril
 . Réunion de préparation de nos 20 ans. *Collectif de parents.*
- 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.*
- 5 avril
 . Réunion de la Commission d'Accessibilité et de Sécurité au CHU. *Bruno Chambon.*
- 6 et 28 avril
 . CDA à la MDPH. *B. Chambon et G. de Rorthays.*
- 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.*
- 11 avril
 . Réunion avec Cédric Neveu et Valérie Kegler pour poursuivre la conception de notre nouveau Site Internet. *C. Masereel, D. Dia, M.C. Coubé, F. Cospain, S. Espada, N. Muller.*
- 11 avril
 . Assemblée départementale de l'APF. *Bruno Chambon.*
- 11 avril
 . Présentation du projet définitif de répartition des locaux dans le futur Hôtel des Associations. *Delphine Dia.*
- 24 avril
 . Réunion de préparation des 20 ans. *Collectif de parents.*
- 4 mai
 . Réunion du Copil de la MDPH ayant pour thème la RAPT (Réponse Accompagnée pour Tous). *B. 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. *C. 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. *F. Cospain, S. Espada et G. de Rorthays.*
- 2, 9, 16 et 30 juin
 . CDA à La MDPH. *G. de Rorthays et Bruno Chambon.*
- 7 juin
 . Comité de pilotage ARS (Agence Régionale de Santé), CHN (Coordination Handicap Normandie) et Usagers représentants d'associations. Volet polyhandicap. *B. 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.*

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

Remise des photos-portraits de famille

Toutes les occasions sont bonnes pour réunir les familles de l'Association, autour d'une manifestation, d'un goûter... Quitte à fêter 2 fois nos « 20 ans ».

Un beau prétexte, ce dimanche 8 octobre : La remise des portraits de famille réalisés par M. et Mme Lecanu et offerts par Handy Rare et Poly à toutes les familles qui le souhaitaient. Rappelons que le grand jour de la fête anniversaire de l'Association en juin dernier, M. et Mme Lecanu avaient déjà offert aux familles un portrait de leur enfant.

Ce fût également l'occasion pour toutes les familles accompagnées de leur enfant de visionner le Power Point, réalisé par Catherine notre Présidente, sur l'après-midi du 17 juin. Souvenirs, souvenirs...

Et puis, nous sommes toujours heureux de nous retrouver régulièrement, surtout après les « grandes vacances ». On prend des nouvelles des uns et des autres, on organise ensemble à 2 ou 3 familles, des activités.

Enfin, c'est l'opportunité pour notre Présidente, de rappeler les engagements moraux des parents actifs vis-à-vis de l'Association, qui forme une grande famille, avec la participation de tous.

Pour terminer en beauté notre année « Handy Rare et Poly fête ses 20 ans » nous avons demandé à Mr et Mme Lecanu (photographes d'art) de venir remettre aux intéressés les photos des familles qu'ils avaient faites, choisies puis exposées lors de notre fête le 17 juin au Palais des Congrès.

Notre association souhaitait en effet offrir à chaque famille le fruit de ces dimanches de printemps au cours desquels Mr et Mme Lecanu les ont accueillies, rassemblées et photographiées avec patience et empathie. Les témoignages qui suivent en sont le reflet.

Catherine Masereel, Présidente

On a aimé

Les enfants d'Handy Rare et Poly se font tirer le portrait



Jacky Lecanu et Nathalie Lecanu à droite, avec Catherine, la présidente d'Handy Rare et Poly.

CRÉDIT PHOTO : OUEST FRANCE

Lorsqu'ils ont appris l'existence de Handy Rare et Poly, Nathalie et Jacky Lecanu ont immédiatement souhaité apporter leur aide. Photographes de métier, ils ont proposé aux responsables de l'association, spécialisée dans l'accueil d'enfants polyhandicapés, de réaliser gratuitement des portraits de famille. Pour les besoins de l'opération, ils sont allés jusqu'à ouvrir leur studio situé à La Maladrerie trois dimanches de suite. Dimanche der-

nier, ils ont remis leur portrait à chacune des familles au cours d'une réception organisée au siège de l'association à La Maladrerie. « Il nous a parfois fallu de la patience en studio pour arriver au résultat escompté, témoigne Jacky Lecanu. Mais nous y sommes parvenus. Les familles ont été émuës, jusqu'aux larmes pour certaines, lorsqu'elles ont reçu notre présent. Nous en avons été touchés. »







Pour aller plus loin dans leur démarche auprès des personnes différentes, Monsieur et Madame Lecanu ont souhaité recueillir les témoignages des familles suite aux différentes séances photos dans leur atelier.

En homme d'expérience Jacky Lecanu a bien noté certaines réticences, de la timidité parfois devant l'objectif, de l'appréhension en anticipant un résultat qui pourrait peut-être les décevoir ou les surprendre. Le regard que les parents portent sur leur enfant est tellement subjectif et plein d'amour.

Et que va-t-on faire de ces 2 portraits : individuel et de la famille entière ? où va-t-on les accrocher ?

Plein de questions en fin de compte assez inutiles, si l'on en juge par ces retours élogieux, enthousiastes, reconnaissants.

Ces familles ont osé et se trouvent bien récompensées. Merci à M. et Mme Lecanu pour cette merveilleuse proposition.

Voici quelques témoignages de parents :

Famille



C'était un pari un peu osé mais
aucuns regrets!

Lors de votre premier texte, vous
m'avez beaucoup touché et avec ces
photos de nos enfants différents: c'est
une évidence: Vous êtes fiers, vous
avez un talent fou et vous êtes "des
fous bien" comme on aimerait en rencontrer
plus souvent.

Merci pour tout.

David et Rémy


Signature

Famille



Ce n'était pas la première fois que nous portais
sous l'œil et l'objectif de Monsieur Lecanu.
À chaque fois, c'est le destin qui nous a réuni une
recommandation, un cadeau, une belle initiative.

Lors des séances, nous avons été accueillis chaleureusement,
été entendus (même si Mr Lecanu avait vu et savait déjà ce
qu'il allait faire) en prenant le temps. Ils se sont simplement
et gentiment adaptés à notre situation "peu banale", une
famille dont la grande fille, Elsa, est polyhandicapée.
Sur nos photos, ce n'est pas l'handicap qui en ressort
principalement mais plutôt le lien fort de notre famille autour
d'elle, la personnalité de chacun (même du photographe)
et les émotions qui s'en dégagent. Justement que d'émotions
partagées quand on les regarde.

Généralement, il faut mettre des mots sur les sentiments.
Monsieur Lecanu a su, lui, mettre des mots sur une photo
car pour la première fois, j'ai vu "MAMAN" dans le
regard de ma fille posé sur moi.

Merci

La Famille Lebar


Signature

Famille



La photographie est image.

L'image est act

L'act est témoignage d'un temps, d'un sens

Le temps d'un instant, l'act nous à montré autre chose, une

nouvelle version d'une image que nous connaissions quelque peu.

À travers l'act, à travers le habit, à travers le don, l'act nous
a appris à changer notre regard. À mettre en lumière des faits
cachés, oubliés, différents.

À travers l'act nous avons fait connaissance d'une autre part de
nous même et de la relation à l'autre.

Avec l'act nous avons appris à regarder le visage de l'autre. Une
nouvelle richesse que nous ne connaissions pas, que nous ne
discussions pas. Nous n'échouons pas à faire nous, mais nous
regardons l'autre, si beau, avec nous.

À travers l'ouvrage, nous sommes devenus égaux devant les
lumières du flash. Tous bête, ridicules, se regardant peu
quelques fois de nos deux bras. Finalement c'était moi l'handicapé
du sourire. C'est ma mère qui a déjà le rictus à mamon
fait briller l'œil de papa.

L'image est belle, poétique sans jugement, juste avec beaucoup
d'amour, mettant en valeur les richesses indénombrables de
l'humain.

L'act raconte, s'exprime, et est témoin de l'histoire de
l'homme.

L'act réinvente notre quotidien.

Alex

Loïc, Julie David


Signature

Famille



Lorsque j'ai découvert cette photo-portrait,
j'ai été submergée par l'émotion et des larmes
ont coulé. Rien de surprenant car quand
on regarde ce portrait de Camille on se
demande:

le handicap? quel handicap?
Envolé, évaporé, volatilisé comme par magie...

Merci à vous pour ce portrait magnifique
où vous avez su par l'image révéler toute
l'humanité, la grâce et la beauté de ma
fille chérie, c'est un merveilleux cadeau
que vous m'avez fait.


Signature

Famille



Merci Marie Liesse - tu nous as appris à entendre les regards et à écouter les silences.

Merci aussi à tous ceux qui comprennent cela et t'entourent de leur "attention".

Signature *[Signature]*

Famille



Qu'est-ce qu'on se trouve beaux !!
Pourquoi?

La vie est faite de pourquoi!
Mais, là, nous en sait: la gentillesse, le talent, la discrétion, la bienveillance et le tout vrai de Nathalie et Jacky nous ont rendus beaux.

Merci pour tout cela.

Signature *[Signature]*

Famille



Moment intense d'étonnement et de joie pendant la prise de photos.
Bonne communication et partage avec vous.
Emotions positives.
Supers glissades en chaussettes.

Merci à vous deux
Famille NANGO
Laurie

Famille



Un grand merci pour ce moment chaleureux passé avec vous, pour votre gentillesse et votre professionnalisme.

Merci pour votre complicité avec Vanessa qui a su jouer le "jeu".

Nous avons maintenant un souvenir merveilleux avec toutes ces photos.



Sortie équestre à La Cour Antéol

Monsieur Herpin, propriétaire du Centre équestre « La Cour Antéol » à St Pierre La Vieille nous a proposé d'organiser ce 20 août 2017 avec Fabiola et sa fille Léa habituée du Centre, un pique-nique à partager avec tous ceux qui le souhaitent. Il a sorti chevaux et poneys pour que chacun puisse tester son matériel adapté au handicap, dont un élévateur et un harnais.



Petit effort... grands effets !

Nous avons toujours été étonnés de la position de notre fils Rémy lorsqu'il faisait du poney : dos bien droit, regards, alors qu'il a plutôt tendance à vivre courbé en deux semblant peu concerné par le monde extérieur en général. L'âge et le poids n'aidant pas, il a arrêté cette activité il y a quelques années, le centre équestre où ils pratiquaient sa sœur et lui n'étant pas adapté à son polyhandicap.

Le remettre « à cheval » nous trottait dans la tête depuis longtemps mais comme vous le savez tous les bonnes résolutions des débuts d'année ne font pas souvent long feu.

Et puis le hasard : une photo de Léa s'éclatant à cheval, l'invitation d'Antoine de la Cour Antéol aux familles de notre association afin de découvrir son centre équestre adapté, une « gentille organisatrice » en la personne de Fabiola, un beau dimanche, et un déclic en voyant Rémy fier sur son cheval attaché à une selle adaptée après un passage obligé par le lève-personne. Notre résolution était prise, il fallait que Rémy puisse refaire de l'équitation au moins de temps en temps.

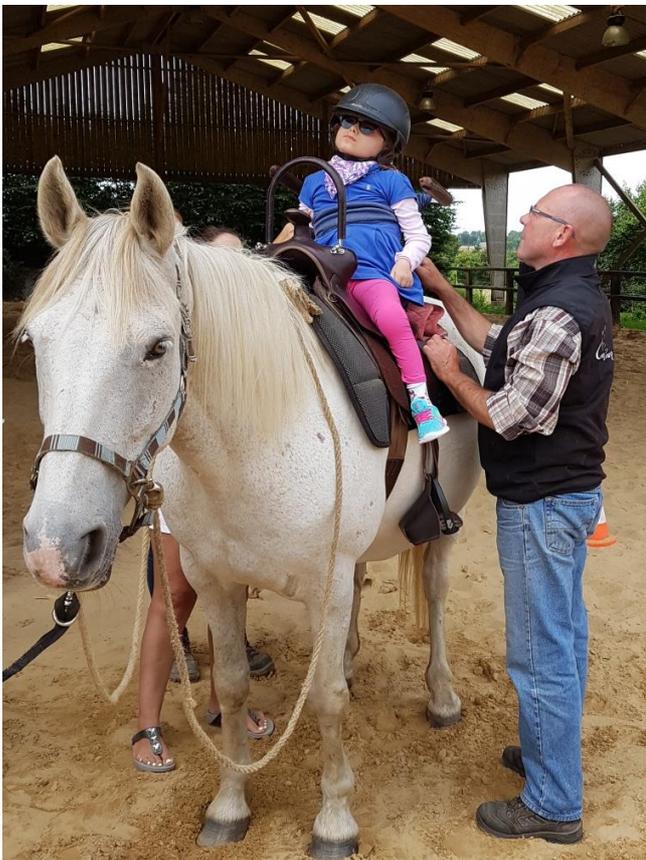
Le hasard a continué à s'en mêler : tellement fière de mon Loulou, j'ai envoyé une photo au FAM qui l'accueille. Et là, branle-bas de combat. Aussi surpris que moi de voir la position de Rémy sur un cheval, les éducateurs ont fait tout leur possible pour lui trouver un créneau « équitation ». C'est gagné, il ira une fois tous les 15 jours à la CHUC de Caen. Merci Denis et Aurore.

Et nous avons aussi promis de l'emmener le plus souvent possible voir Antoine au centre équestre de St Pierre La Vieille sans que rien ne serait arrivé.



Et puis, il faut absolument que l'on essaie la calèche adaptée aux fauteuils roulants...

Catherine Masereel



Merci à Fabiola, une maman de l'association et au centre équestre « La Cour Antéol ».

Quelle belle journée en famille pour clôturer la période estivale et débiter la rentrée.

Se retrouver tous ensemble pour un pique-nique entourés par la nature et les chevaux. Même le soleil était présent.

Bien sûr, il ne faut pas oublier les bons petits plats préparés par chacun, les sourires et la bonne humeur sans supplément et à volonté.

Antoine, le petit frère d'Elsa, a particulièrement apprécié les biscuits apéritifs et le gâteau au chocolat de « maman ».

Après le ventre bien rempli, chacun a pu faire une activité :

- Pause ou balade digestive,
- Pétanque (pour le papa), jeux de société
- Et bien évidemment contact avec les chevaux pour nos enfants et nous et possibilité d'essayer les équipements adaptés Equi Handi (lève-personne électrique, selle adaptée et même chevaux adaptés tout doux ...).

Au départ, je n'étais pas forcément partante pour qu'Elsa monte sur un cheval à cause de sa tête qui ne tient pas. Mais quel dommage de ne pas sauter sur l'occasion et profiter de

l'expérience et de la gentillesse d'Antoine et son équipe.

Au début, il a été difficile de l'installer et de la tenir. Mais après quelques pas du cheval, quelle agréable surprise, elle a pris de l'assurance, s'est redressée avec un visage lumineux montrant qu'elle était contente d'être perchée là-haut et appréciait le contact et les mouvements du cheval.

Tout ça sous le regard de son petit frère et de sa maman, fiers de voir leur princesse sur sa monture.

Son petit frère a profité aussi pleinement de cette journée. Comme à son habitude, il a couru partout et a voulu essayer toutes les activités. Il y avait toujours une personne bienveillante pour l'accompagner et le surveiller.



C'est donc à l'évidence qu'on renouvelera l'expérience avec notre association, en essayant cette fois-ci la charrette adaptée pouvant accueillir des fauteuils. MERCI A TOUS.

Aline, la maman d'Elsa et Antoine



J'ai adoré cette journée. J'ai aimé faire du cheval.

L'ascenseur c'est super parce que j'ai eu l'impression de voler. J'aimerais encore faire du cheval avec l'asso.

Aloïs Landon





EQUI HANDI

La Manche Libre 09/10/17

Un centre équestre adapté aux cavaliers handicapés

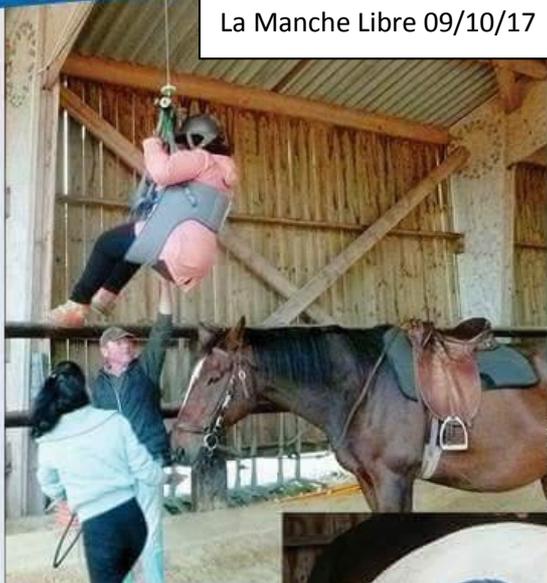
Au cœur de la Suisse Normande, à Saint-Pierre-la-Vieille, Antoine Herpin, propriétaire du centre équestre "La Cour Antéol", encadre des personnes handicapées, moteurs et mentales.

SAINT-PIERRE-LA-VIEILLE
Grâce à son diplôme de moniteur en équitation et à son brevet fédéral Equi-Handi, Antoine Herpin accueille, au sein de son centre, les personnes handicapées. Il met en place des actions diverses auprès de personnes en situation de handicap en relation avec le cheval. Le but est de changer le quotidien des personnes handicapées, de leur montrer un environnement

autre que dans un fauteuil roulant. "Le regard du cheval ne juge pas, que l'on soit paralysique ou autiste, explique-t-il. Le contact auprès du cheval apaise le cavalier, le reconforte et le rassure. Le cheval redonne confiance à son cavalier". Le centre équestre est équipé de matériels spécifiques pour accueillir des personnes en situation de handicap. Il est labellisé "Equi Handi Club" par la Fédération Française d'Équitation. Il est le seul centre équestre de la région équipé handi. "La cavalerie est désensibilisée à tous types de publics. La monture est adaptée au cavalier dans le respect du couple cheval-cavalier, explique Antoine. "Nos chevaux ont été choisis et entraînés afin de pouvoir accueillir en toute sécurité et avancer avec ces personnes". Depuis plusieurs mois, Léa Esnouf, âgée de 23 ans, handicapée à l'âge de 18 mois à

la suite d'un accident de voiture, retrouve Antoine chaque semaine. Polyhandicapée, elle est soutenue par l'association Handy rare et Poly. Léa réside à Caen avec sa maman Fabiola. Elles viennent chaque lundi après-midi à Saint-Pierre-la-Vieille. "Nous sommes accueillies par Antoine et son équipe toujours avec le sourire et avec professionnalisme, explique Fabiola. Une séance de balade à cheval pour Léa se transforme en moment de détente pour moi". Léa retrouve son cheval Rock-n-Roll, "elle le regarde, le touche, d'abord avec ses doigts, puis avec son visage, le brosse avec l'aide d'Antoine. Ce moment se transforme souvent en partie de rigolades". Après une balade dans la carrière et sur les chemins autour du centre équestre, Léa quitte son cheval en lui donnant une pomme et en lui faisant une dernière caresse d'au-revoir.

Un moniteur au grand cœur



La Cour Antéol est équipée d'une rampe d'accès à la carrière, d'un lève-personne, de harnais, de selles et d'une calèche.

Entre Antoine et Léa s'est créé un lien très fort. La jeune fille retrouve le sourire, s'apaise grâce aussi à la bienveillance et à la douceur d'Antoine.



Grâce aux chevaux d'Antoine, Léa sourit

Modifié le 18/08/2017 à 00:02 | Publié le 10/08/2017 à 03:10

Séance d'équitation dans la carrière. Léa et Rock'n'roll se retrouvent.

| Ouest-France

Léa, handicapée à la suite d'un accident de voiture, retrouve le sourire grâce à l'équitation et à Antoine Herpin.



Le témoignage : Léa, aujourd'hui âgée de 23 ans, a eu un accident de voiture, à l'âge de 18 mois. Polyhandicapée, elle est soutenue par l'association Handy rare et poly. Depuis une année, elle pratique l'équitation, au centre équestre La Cour Antéol d'Antoine Herpin et retrouve ainsi le sourire. **Au moins une fois par semaine.**

Résidant à Caen avec sa mère, Fabiola, Léa vient chaque lundi après-midi à Saint-Pierre-la-Vieille pour cette séance d'équitation. « **Nous sommes toujours accueillies avec grand professionnalisme et sourire par Antoine et son équipe. Cela fait du bien de commencer la semaine par un grand bol d'air !** », se réjouit Fabiola.

Le seul centre équestre de la région équipé handi.

Antoine Herpin est l'un des seuls de la région à être formé, équipé et diplômé pour recevoir les handicapés, notamment grâce à l'association Handy Anteol.

Petit samedi entre amis

Qu'il est agréable de se retrouver après la trêve des vacances et avant de reprendre nos rythmes effrénés entre prises en charge de nos « loulous » et rentrées diverses et variées.

Antoine de la Cour Antéol avait lancé l'idée et Fabiola (maman de Léa et Soline) l'a attrapée au bond : réunir nos familles et amis autour d'un pique-nique puis découvrir le centre équestre adapté à nos enfants (jeunes et moins jeunes).

Un conseil : ayez la chance un jour de goûter la cuisine de la maman de Fabiola...

Les photos témoignent du plaisir de nos jeunes et de leur famille de participer à ces réunions toutes simples et si conviviales et je ne vous parle pas de celui de monter à cheval, vous pouvez l'imaginer !

Merci Antoine, Merci Fabiola.

Catherine

Le 20 août dernier à l'initiative d'Antoine Herpin (propriétaire de la Cour Antéol/centre équestre) et afin de faire connaissance avec les familles de notre formidable association un pique-nique était organisé dans ce centre.

Magnifique journée en "famille" comme on en rêve tous ! Retrouvailles et rencontres humaines chaleureuses, repas copieux et généreux à l'image de cette journée pleine de soleil, de sourires et remplie de moments de bonheur et d'émotions. Un cadre tranquille réellement propice.



Pendant que certains faisaient une partie de pétanque pour se détendre l'équipe d'Antoine installait nos enfants sur les chevaux, avec douceur, patience et prévenance...au pas des chevaux nous avons vu les visages de nos enfants extraordinaires s'illuminer de joie, les corps se redresser, tant d'émotions pour tout le monde !

Personnellement, merci à toutes les personnes présentes lors de cette journée c'était tellement paisible et ressourçant d'être ensemble. Et un grand merci à nos enfants qui nous permettent de vivre des moments aussi forts que celui-ci

Fabiola maman de Léa et Soline, accessoirement Infirmière.

"J'ai partagé un pique-nique avec des personnes chaleureuses, pleines d'intentions pour leurs proches et amis. L'ambiance était là et je n'avais franchement pas envie que tout le monde reparte. On se sentait complémentaires, solidaires et sans jugement. En résumé que du bonheur et à refaire ! ».

Antoine Herpin. Dirigeant, centre équestre La Cour Antéol (saint Pierre la Vieille)

Le dîner de Noël des Mamans de l'Association

Ce « dîner de Noël » est devenu traditionnel et attendu par les unes et les autres, et ceci pour plein de raisons. Se retrouver dans un cadre agréable loin du quotidien, rire ensemble, parler de tout et de rien...

Les Mamans d'enfants ou de jeunes adultes polyhandicapés aspirent plus que d'autres à s'évader, à sortir de chez elles sans contraintes. Elles ont besoin de répit dans un quotidien parfois très lourd physiquement et moralement.

Ce besoin de répit est d'ailleurs devenu une cause nationale dans le monde du handicap : « Aider les aidants » trop souvent isolés, confinés, seuls face à leurs soucis, fragilisés par l'objet même de leur dévouement, souvent un proche auquel ils sont liés par un amour ou par une affection sans limites.

Un « dîner mamans », c'est donc une bulle de joie, de convivialité et d'amitié. Certaines se connaissent depuis 20 ans



et ont partagé tant de bonnes, mais aussi de mauvaises nouvelles parfois. Elles se sont soutenues et encouragées dans les moments difficiles. Tout est oublié le temps de cette soirée ! Pour preuve, ces quelques photos et commentaires...



" Ce dîner mamans fut un temps de retrouvailles, de rires, de pause, d'échanges, de bienveillance, de conseils, de cadeaux autour d'un excellent repas agrémenté d'une ambiance "esprit de Noël" quoi demander de plus... superbe soirée ! On en redemande !"

Fabiola, maman de Léa et de Soline



Le dîner des mamans : simplicité d'un moment partagé... parenthèse de joie et de douceur... partages d'idées et de pensées... et toujours ce petit cadeau signe que générosité et humanité ne se perdent pas à Handy Rare et Poly. Merci.

Marie, maman d'Aloïs



ACTIONS & SOUTIENS

Les Foulées de la Mue

Le temps de ce 5 novembre 2017 plus qu'incertain ou alternaient régulièrement soleil, pluie et grésil n'a découragé ni les coureurs (plus de 1300 inscrits paraît-il !) ni les spectateurs pour cette 23e édition des Foulées de La Mue, au profit cette année comme d'autres par le passé, d'Handy Rare et Poly et d'une autre association. **L'organisation de ces différentes courses était une fois de plus très bien orchestrée par Monsieur Gérard Bonnaire et sa très nombreuse équipe de bénévoles.**

Quant à notre Association, elle était largement représentée par des parents, voire même des familles. Merci aux Masereel, Guillem, Jean et Chauvin qui ont participé à la course. Merci également au Landon, à Martine Dicop, Laurence Cera, Nadine Muller et Ghislaine de Rorthays pour le service du café.



La belle somme de 700 € qui nous a été remise suite à ces foulées pourrait être investie dans l'achat d'un « Hippocampe Marathon ». Difficile en effet de courir avec un jeune en hippocampe tout terrain, moins aisément maniable et assez lourd.

Nos enfants et leur famille s'associent pour remercier de tout cœur tous les partenaires et participants de ces belles Foulées dont le succès ne se dément pas d'années en années.

Et puis, il y a ces coureurs pas comme les autres qui ne veulent rien moins qu'attirer l'attention. Mais pas sur eux en dépit de leur déguisements carnavalesques, sur l'extraordinaire. Et ce sont nos enfants qui le sont, poussés dans leur hippocampe ou poussette géante dans le froid et sous la pluie sur une distance de 12 kms.





Association Handy Rare et Poly

Créée en 1997, Handy Rare & Poly regroupe des familles comprenant des enfants atteints de polyhandicap ou de handicap rare. Les personnes polyhandicapées sont des enfants ou des adultes cumulant des déficiences motrices, intellectuelles et souvent 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.

Notre objectif : Faire respecter la personne polyhandicapée dans sa dimension humaine en *informant pour être connu, sensibilisant pour être reconnu, convainquant pour être entendu.*

Comment :

- En développant l'écoute et l'entraide aux familles, en proposant des activités de loisirs aux enfants et aux familles,
- En établissant un partenariat avec les professionnels, en témoignant et en intervenant dans des colloques, lycées, écoles d'infirmières...
- En expliquant la singularité de la personne polyhandicapée et la spécificité de ses besoins.
- En insistant sur une prise en charge adaptée, avec la création indispensable de places en structures ou établissements.

Contact : Présidente : Catherine MASEREEL.

9. bis rue de Saint-Germain 14000 Caen
 Téléphone : 02.31.74.07.08

courriel : handy_rare_et_poly@wanadoo.fr



Lionel Auzou, Président de Cap Condé, entouré de toute son équipe toujours aussi dynamique, chaleureuse, inventive, a reçu deux Mamans et la fille de l'une d'entre elle Elsa, pour la remise d'un chèque de 1500 € correspondant à la recette de la Foulée Clément qui a eu lieu en mars dernier et à laquelle nous avons participé en grand nombre.

Nous sommes à court de mots après tant d'années pour remercier ces gens de qualité et dont la générosité et la fidélité à notre Association nous touchent beaucoup.



Le Club Kiwanis

Les Kiwanis se mobilisent pour Handy Rare et Poly



Aline Lebarc, Delphine Dia et Florence Cospain ont reçu un chèque de 650 € des membres du bureau de Kiwanis club de Caen. (CREDIT PHOTO: OUEST-FRANCE)

Le 10 juin, une vente de roses a été organisée dans le Carrefour market de Ouistreham par les bénévoles du Kiwanis club de Caen. À la fin de la journée, la vente avait rapporté 650 €.

Mardi soir, cette somme a été reversée intégralement à Handy Rare et Poly. Cette association, créée depuis près de vingt ans, regroupe une quarantaine de parents d'enfants et de

jeunes adultes atteints de polyhandicap ou porteurs de handicap rare.

« Ce chèque va nous permettre d'acheter un module tout terrain, une sorte de roue, adaptable sur tous les fauteuils roulants qui facilite les déplacements », explique Florence Cospain, vice-présidente de l'association.

Article Ouest-France du 16.11.17

Agapanthe de Ouistreham, ainsi que les membres du Club Kiwanis, présents pour la préparation des roses le vendredi et pour la vente le samedi.

Lors de la soirée « remise de chèque », l'accueil a été chaleureux, comme les années précédentes. Nous étions annoncées et attendues. Le président a fait part de son souhait de continuer de soutenir notre association l'an prochain. Un vrai nartenariat !!!

Delohine

19

Un chèque de 1 500 € pour Handy, Rare et Poly



Autour d'Elsa, 9 ans : Manuel Machado, maire-adjoint de la commune ; Valérie Avice, membre du bureau, Mario Gomez, vice-président ; Aline Lebarc, membre d'Handy, Rare et Poly et Lionel Auzou. (CREDIT PHOTO : OUEST-FRANCE)

Samedi soir, l'association Cap Condé a remis un chèque de 1 500 € à Handy, Rare et Poly. Cette association de coureurs (course à pied, course sur route, cross, trail et ultra-trail) aide des jeunes polyhandicapés à mieux vivre au quotidien depuis onze années.

Créée en 2004, l'association Cap Condé organise, depuis 2006, une épreuve annuelle : les foulées vertes en Druance. Initialement, la course se déroulait en juin, au château de Pontécoulant. Désormais, le départ est donné du parc municipal de Condé-

sur-Noireau, au printemps. « La prochaine édition, aura lieu le 10 mars 2018. Cette date ne se télescope pas avec d'autres courses. Cela permet un plus grand nombre de participants », informe Lionel Auzou, président de Cap Condé.

Ce chèque va permettre l'achat « d'une 3^e roue, laquelle peut être fixée à un fauteuil manuel. Cette roue permet des déplacements plus aisés », explique Nadine Muller, membre également d'Handy, Rare et Poly.

En juin dernier le Club Kiwanis de Caen a organisé une Vente de roses au profit de notre Association à l'entrée du magasin Carrefour Market de Ouistreham dont le Directeur est tout acquis à notre cause. Outre l'aspect financier, 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



DOSSIER

Avoir une sœur ou un frère polyhandicapé... un sujet tabou ? et quelle influence sur mes choix de vie ?

Voici les témoignages de sœurs et frères de jeunes polyhandicapés. Des propos, des réflexions qui lèvent les tabous qu'on pourrait supposer, qui mettent en avant les « dits » en opposition aux « non-dits », qui invoquent la transparence, la simplicité et le vrai...

"Qu'est-ce qu'ils sont formidables vos enfants !"

C'est une phrase que j'ai beaucoup entendue par des amis de mes parents ou par la famille.

Voir même "mais comment vous avez fait ?"

Alors je me demande : Est-ce que nous, les trois autres, on a été des enfants sympas, on a bien travaillé à l'école, on a fait des études, et tout bien dans la norme, parce qu'on a bien suivi l'éducation que nos parents nous ont donnée, ou est-ce que Claire y est pour quelque chose ?

Probablement un peu des deux.

L'éducation qu'on a reçue, c'est sûr !

Claire, je ne sais pas. Si c'est le cas, c'est de façon complètement inconsciente en ce qui me concerne.

Peut-être qu'on a été relativement sages pour ne pas causer plus de soucis à nos parents, sans même le réaliser nous-mêmes.

Pour moi, tout est naturel avec Claire. Alors elle a forcément influencé ma vie, mais comment ?

Une ouverture d'esprit différente des autres ? Probablement.

Un choix de carrière ? Peut-être indirectement. Notaire, une partie du boulot, c'est la protection de la famille, des proches, des "personnes vulnérables" comme on dit dans le jargon juridique.

Un mémoire de fin d'étude sur le sujet (protection des personnes vulnérables et gestion de leur patrimoine).

Claire doit y être pour quelque chose.

A y réfléchir, elle a aussi sûrement influencé le choix des personnes qui me sont le plus proches : des personnes qui l'acceptent et réalisent à quel point elle est extraordinaire.

Penser à ça me donne surtout envie de dire : **Merci Claire ! Parce que je sais ce qu'elle m'a apporté de façon certaine : beaucoup d'amour et une solidarité familiale extrêmement forte.**

Et merci aussi à nos parents pour la magnifique enfance "normale" qu'ils nous ont offerte sans que nous ne nous posions ce genre de questions.

Anne, sœur de Claire

Apprendre à sourire.

Maintenant je sais. Plus de 20 ans après, je sais ce que je peux répondre lorsque l'on me demande : « **Ça te fait quoi que ta jumelle soit handicapée ?** »

On ne peut pas résumer en quelques lignes la multitude de bonheurs que cela apporte. En y repensant vraiment, il s'agit d'un sentiment que l'on a du mal à contrôler quand on est enfant puis adolescent : des frustrations, de l'incompréhension, de l'angoisse...

Aujourd'hui, je deviens adulte, je me lance dans la vie active, et voici ce que je vois en regardant derrière moi : **les frustrations que je ressentais si un regard indélicat se posait sur Claire se sont transformées en indulgence, l'incompréhension de cette maladie que j'ai longtemps vécue comme une injustice** (pourquoi elle et pas moi ?) **devient désormais une acceptation** tandis que l'angoisse de l'avenir m'a endurcie pour faire face aux réalités.

Autant d'ouvertures d'esprit qui ne mènent finalement plus qu'à une voie : sourire.

Quoiqu'il arrive, Claire le porte toujours si bien. Et c'est elle qui m'a appris à sourire à ce petit garçon qui la dévisage, pour l'encourager à poser des questions. Sourire à ce coup du sort qui a mis une sœur jumelle dans ma vie et m'a fait croire dur comme fer au destin, parce que je sais qu'elle n'est pas à nos côtés par hasard. Enfin, sourire aux moindres progrès de Claire et aux petits bonheurs quotidiens, en espérant en vivre encore des milliers.

Laure, sœur de Claire

Je ne sais pas pourquoi ça m'a pris tant de temps mais j'ai eu du mal à écrire ce que je voulais.

Les choix que j'ai faits dans ma vie auraient-ils été identiques si je n'avais pas grandi aux côtés de Claire ? Je ne pense pas, **mais est-il possible de savoir ce qui aurait été différent sans ma petite sœur polyhandicapée ?**

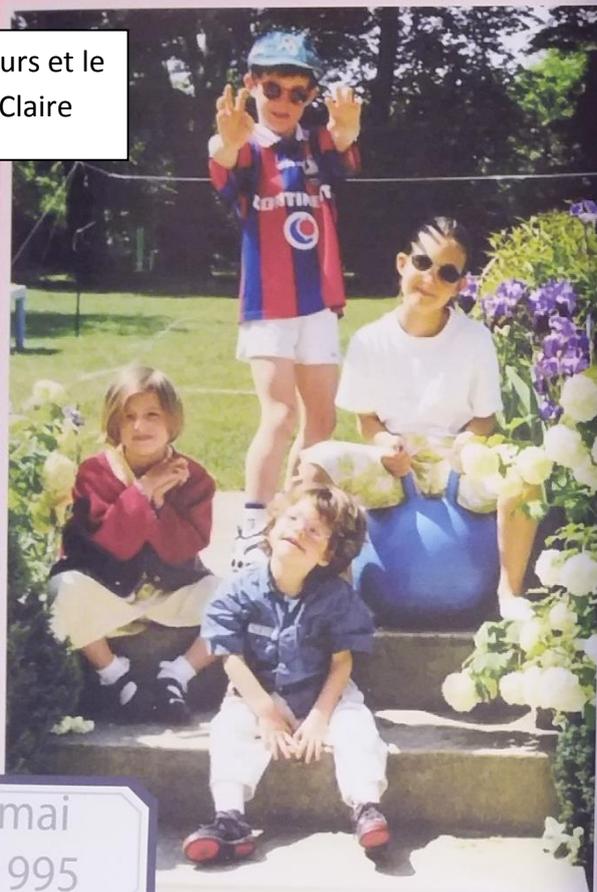
Je crois qu'on grandit avec le handicap sans s'en rendre compte, plus tard on découvre son existence et enfin on prend conscience des influences qu'il a pu avoir. Jusqu'au primaire, je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une distinction entre mes trois sœurs. Bien sûr nous faisons plus attention à Claire en jouant, elle restait en poussette pendant les balades et elle n'allait pas à l'école, mais je ne me suis certainement jamais projeté dans une vie différente. **En grandissant, j'ai réalisé qu'elle ne serait jamais comme moi, qu'elle n'aurait jamais les mêmes facultés et je crois même le lui avoir reproché à un moment. J'ai souvent eu l'impression qu'elle ne faisait pas d'effort, voire qu'elle faisait exprès de se laisser aller, pour nous embêter.** C'est quand même pas si difficile d'arrêter de bavarder ! Pourquoi n'est-elle pas capable de juste fermer la bouche ?

Petit à petit, j'ai réalisé que Claire faisait bel et bien des progrès, à son propre rythme, qu'elle devait même s'employer à faire des efforts pour des petits riens du quotidien. J'ai ainsi compris qu'elle n'aurait pas la possibilité de choisir sa vie, alors que j'avais la chance de le faire. Mon potentiel de valide, il fallait que je le mette à profit du mieux possible. **Cela aurait été du gâchis pour moi de ne pas faire de sport ou de ne pas faire d'études, au vu de mes facultés comparées aux siennes.** Je suis aujourd'hui ingénieur chez Decathlon et je n'aurais peut-être pas trouvé si rapidement ma voie si je n'avais pas réfléchi à ce que Claire m'avait apporté : la richesse du non verbal, le partage d'une réussite, l'ouverture aux différences, la ténacité dans les épreuves.

Claire m'a fait remettre en question ce qui est "normal". Marcher, courir, sauter, discuter, tout ce qui paraît évident pour la plupart d'entre nous peut en fait être de réels défis pour certains. Je suis en pleine possession de mes moyens et ces capacités précieuses me facilitent la vie. J'essaie de ne pas minimiser cette chance qui n'est pas donnée à tous. **Etre normal, ce n'est pas si normal !**

Pierre, frère de Claire

Les 2 sœurs et le frère de Claire



mai
1995



octobre
2015

Ma petite grande sœur.

J'ai 25 ans. Et depuis 25 ans, je vis avec une sœur pas comme les autres. Une grande sœur qui a joué sur mes choix de vie, d'orientation, de travail et bien d'autres encore.

Mais de quoi elle se mêle celle-là ?!

Il paraît que lorsque je suis née, on m'a présentée « Aloïs, ta grande sœur mais qui sera toujours plus petite que toi ». En grandissant j'ai découvert ce qui se cachait derrière ce mot « ta petite grande sœur » : ma sœur est handicapée.

L'avantage c'est qu'en étant deuxième de la fratrie sur trois, finalement j'ai été la deuxième aînée. « Et pourquoi c'est moi qui doit le faire maman, c'est Aloïs la plus grande, pas moi ?! » Question que j'ai (trop) souvent répétée en sachant pertinemment pourquoi. J'ai adoré faire exprès de prendre exemple sur elle : « Aloïs, elle peut pas le faire, alors moi non plus ! »

Mais finalement, première à marcher (bon d'accord on a quasiment marché sans les mains de papa ensemble. Coïncidence ?...), première à rentrer au collège, première à se taper des 0,25/20 en maths au lycée et passer des soirées à tafer sur un problème de sciences, première à passer son bac, première à présenter l'amoureux à la maison. Les exclus en général c'était pour bibi.

Avantage ou inconvénient ?

Où était ma grande sœur, l'aînée, sur qui je pouvais compter pour avoir de vrais conseils de grande sœur, de vrais potins sur les différents stades de la vie ? J'ai eu une grande sœur, mais qui ne pouvait pas me raconter « ses soirées de ouf malade avec Karim, Stecy et Vlad' où on a dansé toute la nuit en vidant les paquets de fraises Tagada ».

Oui ça m'a manqué, mais à la place à qui je pouvais raconter mes meilleures bêtises, les coups pas cools, et les boulettes d'ados sans que ce soit balancé ? J'vous le donne en mille : Alo. Parce que niveau secret, y'a pas mieux. Bon niveau engueulade aussi. Elle savait me faire ses leçons de morale que m'auraient faites les parents. Et vas-y à coup d'onomatopées et de gestes qui veulent en dire long (dans ces cas-là, je vous assure, le message passe, même quand on ne parle pas !) Je ressortais parfois de sa chambre les bras ballants, la tête baissée, en filant dans ma chambre. « ça va j'ai compris ! »

Bref, être la deuxième première, c'est finalement avoir parfois le bon rôle, d'autre pas. **Avoir cette petite grande sœur m'a appris la tolérance, le respect de l'autre - différent - la curiosité de l'humain, le sourire dans l'épreuve, le courage, la tendresse, le dialogue avec les parents** (bah oui, si j'ai pas ma grande sœur pour me comprendre et me conseiller !), **s'accepter tel que l'on est, se battre pour continuer à avancer malgré les épreuves.** Pour tout ça, elle a été mon modèle entre les opérations à répétitions, les séances de kiné douloureuses, et le sourire en permanence sur la bouille.

Ça, c'est l'enfance. Puis vient la jeunesse. Les choix d'orientations. J'aime la relation à l'autre. Social ? Médecine ? Nan, j'ai la trouille. Dès que je vais à l'hôpital j'ai une boule au ventre, trop de mauvais souvenirs (in)conscients. Ne me parlez pas d'opération, de thérapie ou de traitement. J'ai refusé un appareil dentaire chez le dentiste pour rapprocher mes dents de devant, parce que s'il me le mettait, fallait que je me fasse opérer pour enlever le morceau de gencive qui allait bloquer le rapprochement des dents. Voyez ? Traumatisée la fille.

Mais j'ai besoin de me sortir de ce milieu, de voir d'autres choses ; le handicap, c'est beau, c'est bien, c'est courageux (et tout ce que tu veux....) Mais est-ce que j'ai le droit de souffler, de sortir de cet univers et de penser à autre chose ? Oui ! Conclusion : départ pour des études d'Arts appliqués à Rennes. J'ai 25 ans et je suis graphiste. Rien à voir avec le handicap, j'en suis loin. Et ça me va très bien. On a amélioré la vie de ma sœur. Parfait. **Continuez, mais sans moi. Mais, promis, le jour où l'on me propose de réaliser une campagne de sensibilisation au handicap, je serai la première sur la ligne de départ. Parce que c'est ce qui me constitue, ce qui fait qui je suis aujourd'hui.**

J'ai 25 ans. Et je viens de me marier.

La première question de mon boulanger après avoir rencontré ma famille : « ...C'est héréditaire ? » « Quoi ? Le handicap ? Oh non ! ça c'est une malformation, ce sont mes parents qui ont fait un brouillon pour que la deuxième soit parfaite ! » Blague et humour à part, ça m'a toujours travaillé. Déjà **pour trouver le bon boulanger il fallait qu'il accepte ma famille, mais surtout ma sœur. Non pardon, il fallait qu'il accepte la différence et qu'il soit ouvert à l'autre, à la différence...**

...Fiançailles. Deuxième questionnement entre nous : « Et nous, si on avait un enfant handicapé ? On ferait quoi ? » J'avoue, aujourd'hui encore je ne sais pas. Il m'est parfois venu l'idée d'IVG si le cas arrivait. Ouais c'est horrible de penser ça. Mais aurais-je le courage que mes parents ont eu ? Je sais ce que c'est de vivre avec un enfant handicapé (et encore, ma sœur a un handicap léger face à d'autre) et je n'ai pas du tout envie, ni le courage d'affronter une deuxième fois cette situation. J'ai envie de partir une semaine en vacances sans trois paires de joggings, quinze valises et 348 culottes de rechange (au cas où). « Et si le handicap n'est pas détectable ? » « ... » Et là, je fais l'autruche. Ouais. Je clos la conversation, je mets la tête sous la terre et j'attends que ça passe. Je n'ai AUCUNE RÉPONSE.

Et ce n'est pas faute d'y avoir pensé, réfléchi, d'avoir cherché des réponses. Je ne veux plus me poser la question, me torturer l'esprit avec ça, parce que si ça se trouve ça n'arrivera pas. Point final. On verra au moment où.... !

Mariage. « Et quand tes parents seront morts ? » « Elle aura trouvé un lieu adapté pour elle » « Et si c'est pas le cas ? » Ce qu'il m'emmerde avec ses putains de questions ! Je les connais, je me les suis déjà toutes posées ! Et JE N'EN SAIS RIEN ! Nan, **c'est normal, il a raison, faut qu'on en discute, il faut le rassurer, nous rassurer, trouver des solutions qui NOUS conviennent.**

Oui, c'est vrai je n'en veux pas à la maison, je n'en veux pas chez moi. Mais en même temps, si elle se trouve dans un lieu où elle est mal, moi-même je serai mal. « Du coup, on la prendrait à la maison ? » « Nan, j'en veux pas. Enfin de temps en temps comme on fait là quoi 2-3 jours pas plus. » « Ah ouf ».

Bah ouais parce que 2-3 jours c'est hypeer crevant. Imaginez : mon boulanger et moi vivons dans une toute petite maison à la campagne (55 m2) T2, chambre, salle de bain, salon, salle à manger, cuisine. Mais toilette à l'étage ! Le tout relié par un escalier en colimaçon rouge bonbon. Quand elle débarque (oui, oui c'est le terme le plus ajusté) nous passons la nuit sur le clic-clac en bas pour lui laisser notre chambre afin qu'elle puisse aller sur le trône la nuit sans nous appeler. Faut-il évoquer également sa machine pour dormir la nuit qu'elle n'est pas capable de mettre seule, l'habillage, le déshabillage, la toilette, la douche, la lenteur, la petite main pour l'aider à manger. 3 jours ça passe. Mais toute la VIE ? Que nenni ! Non, non, non, je l'aime ma sœur, du plus profond de mon cœur mais j'ai ma vie, mon mari, et plus tard mes enfants. Pas besoin du boulet ambulante.

Aujourd'hui encore, partie de chez mes parents, loin de ma sœur, le handicap ne m'a pas livré toutes ses réponses. Et certaines, je ne veux pas les avoir, pas encore. ET puis de toute façon je ne les aurai jamais.

Chaque chose en son temps. **Ce qui est sûr, c'est que ma petite grande sœur m'a ouvert des portes, des réflexions, des orientations et a participé à ce que je devienne qui je suis aujourd'hui. Et pour ça, quelle richesse, quelle fierté.** Oui je suis fière de moi, de ma sœur, de ce qu'elle a provoqué chez moi. Non je n'en veux pas à mes parents qui se battent chaque jour pour elle, pour nous. Merci de nous avoir épargné sur plein de sujets la concernant. Merci de vous battre chaque jour pour que nous puissions ne pas l'avoir à la maison dans 30 ans. En aucun cas je veux la changer. Mais le handicap, chez moi, j'en veux pas.

*Elle est cassée, mal fabriquée, mal formée
Elle est dépendante de toi, de moi, à chaque fois
Grandir dans le combat d'une demi-vie à conduire.*

*Je l'aime, pour toujours, sans haine
Elle vit, inquiète d'une voie inconnue et pas prête
Mais chez moi, elle n'ira pas en internat.*

*Avec humour à la poubelle, je la mets pour toujours
Elle comprend mon choix, ma vie, mon sentiment
Mais ignore où se trouve son futur en or*

*Déchirée, attristée et calmée
Je ne mens pas sur mes sentiments :
Prendre mes ailes et vivre ma vie sans elle*

*Ne pas la renier, veiller sur elle avec responsabilité
Dans mon coin, mais de loin*

Pour chacune vivre heureuse et rêveuse.



Léa, sœur d'Aloïs et son mari

Je suis Matthieu , frère de Marie-Liesse et je réponds, à votre requête concernant le handicap de ma sœur ainée. **L'impact sur ma vie de citoyen, sur ma vie professionnelle, sur ma vie privée : je dirais à priori et sans y réfléchir qu'il n'y en a pas eu.** J'ai grandi aux cotés de Marie-Liesse au même titre qu'aux cotés de mes autres frères et sœurs sans distinction ni plus ni moins, sans rejet... **Pour moi elle était, bien qu'handicapée, identique et "normale"** et au quotidien j'étais habitué à la côtoyer comme je côtoyais mes autres frères et sœurs. Par contre il émanait d'elle, avec son regard son sourire ses mimiques faciales ou ses pleurs, une aura et un sentiment qu'il est difficile d'expliquer... mais **avec un simple regard elle était capable de vous redonner confiance et de vous dire quand vous n'étiez pas content ou que vous boudiez : " Ne te plains pas, tu peux marcher, courir, discuter... ravale ta fierté et profite du moment présent... sois humble et ne râle pas."**

Moi de mon côté, quand je la sentais malheureuse ou en crise j'essayais de la voir, de communiquer avec elle par le regard pour lui dire que je la soutenais dans sa souffrance et que je voulais partager ses difficultés.

A bien y réfléchir cela m'a apporté au quotidien de l'humilité et beaucoup d'empathie qui professionnellement me servent au quotidien (je suis Principal d'un collège REP+ avec 60% de familles monoparentales, 65% de boursiers et 70% PCS défavorisés où les difficultés socioéconomiques sont réelles et où l'écoute et la bienveillance sont nécessaires et indispensables dans le dialogue avec les familles...) D'autre part je suis souvent qualifié de personne avec de grandes qualités humaines capable d'apaiser des conflits et d'homme de paix. Sans doute que ma grande sœur (et j'ose l'espérer) y a joué un rôle...

Matthieu, frère de Marie-Liesse

Je suis la plus jeune sœur de Marie-Liesse, nous avons 13 ans d'écart. Du plus loin que je me souviens, **jusqu'à mes dix ans environ, j'ai toujours craint ma grande soeur** car dès qu'elle le pouvait quand je passais devant elle, celle - ci ne résistait pas à l'envie de me tirer les cheveux. Ce qui me faisait horriblement mal !!! Donc autant dire que nos relations n'étaient pas au beau fixe. **En grandissant, je me suis de plus en plus rapprochée d'elle :** j'aidais mes parents comme je pouvais en lui donnant à manger et à boire, je lui tenais la main lorsque l'on se baladait. Et puis depuis quelques années on s'est vraiment trouvées, je suis assez fière de moi car j'arrive à chaque coup à la faire sourire et même rire aux éclats parfois. **Notre secret : un regard, des sourires échangés** et puis des chansons de mon enfance (Anne Sylvestre) que je lui chante à voix haute. Elle adore se remémorer ces chansons et moi aussi.

Aujourd'hui je suis AESH (Accompagnant d' Enfants en Situation de Handicap) dans les écoles auprès d'enfants handicapés. J'aime ce métier qui m'apporte beaucoup de choses affectueusement et moralement. N'y a t-il rien de plus beau que de voir un enfant réussir un travail ?! **J'apprends beaucoup avec eux notamment la patience.**

Comme étude j'ai choisi de passer un Bac SMS (Sanitaire et Médico Social) car j'ai toujours voulu travailler avec les enfants. Il m'est arrivé de faire du baby-sitting auprès d'enfants handicapés et j'avais bien aimé.

Après mon Bac j'ai tenté de passer pas mal de concours : Educateur de Jeunes Enfants, Educateur Spécialisé, Moniteur Educateur mais sans résultats concrets, alors j'ai décidé de me tourner vers l'Education Nationale pour être AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire).

Je pense que le fait d'avoir une grande sœur handicapée a influencé le fait que maintenant je travaille avec des enfants handicapés. Je suis très heureuse dans mon métier et fière d'être la soeur de Marie-Liesse qui m'apporte à sa manière sa joie de vivre (regard, sourire).

Pauline, sœur de Marie-Liesse

Marie-Liesse et ses frères et sœurs.



Je m'appelle Lucie, j'ai 19 ans et je suis en deuxième année d'école de sage-femme. Je suis la petite sœur de Marion âgée de bientôt 28 ans et (je précise pour vous mettre dans le contexte) que ma sœur est polyhandicapée. Plus précisément, elle a été « touchée » par le CMV (cytomégalovirus, un peu barbare comme nom de virus je vous l'accorde !) pendant la grossesse de Maman. Malheureusement, **seulement 10% des nouveau-nés porteur du CMV se retrouvent avec des séquelles plus ou moins lourdes à la naissance et ma sœur en faisait partie !**



C'est vrai que l'on peut se dire que d'avoir un enfant handicapé, ce n'est pas de chance, que c'est un quotidien difficile, mais avec du recul, je ne pense pas qu'on puisse parler de malheur, ma sœur a des capacités que personne n'a et ça c'est la classe !

Certes, elle prend beaucoup de temps à mes parents parce qu'elle est totalement dépendante mais notre quotidien a toujours été rythmé comme ça et maintenant je ne me vois pas vivre autrement ! Et puis ne pensez pas qu'elle n'a pas de caractère parce que je peux vous dire que quand quelque chose lui fait plaisir ou alors ne lui plaît pas, elle nous le fait savoir ! **Ma sœur est malentendante et ne parle pas mais ça ne l'empêche pas de communiquer avec nous et ça c'est cool ! Pour pouvoir échanger encore plus avec elle, j'ai appris le langage des signes en même temps que le français quand j'étais petite ce qui me permet de communiquer avec elle.**

Ce qui me frustre un peu, c'est que Marion ne peut pas se servir de ses mains et donc elle ne répond que par oui (= un grand sourire) ou non (= non de la tête) ce qui réduit la discussion mais ce n'est pas grave on s'adapte !

C'est vrai que sur ce sujet, je ne peux pas nier que j'aimerais bien comme tous mes amis, parler de tout et de rien avec ma sœur parce qu'on sait tous qu'on ne dit pas la même chose à ses parents et à ses frères et sœurs...

En soit je vis bien le handicap de ma sœur, **souvent mes amis me disent « ma pauvre ça ne doit pas être facile... » mais non pas du tout ; j'ai appris à vivre avec le handicap et ça ne me pose pas de problème !** Bon, c'est vrai que des fois j'en ai un peu marre (pas de ma sœur mais du handicap !) **surtout marre de la voir « bloquée » dans ce corps qui l'emprisonne alors qu'elle n'a rien demandé,** c'est ça que je ne trouve pas juste et qui me révolte parfois. Puis, je me dis que c'est comme ça qu'on ne peut rien y changer, qu'il faut au contraire le mettre de côté et rendre Marion la plus heureuse possible.

Ce que je trouve génial, c'est qu'avec ma sœur on partage un intérêt commun : le basket. J'en fais en club depuis 11 ans et elle vient me voir à tous mes matchs (attention, il est hors de question qu'elle rate un match, elle est plus intenable que moi c'est pour vous dire à quel point elle aime ça !) Ça me fait plaisir de voir que le basket lui plaît mais en même temps je me dis qu'elle aimerait peut-être en faire mais qu'elle n'a pas la possibilité, je culpabilise un peu...

Sinon, ce que j'aime le moins c'est parler du handicap à des gens qui ne connaissent pas l'histoire de ma sœur. Je sais qu'à chaque rentrée et que je fais connaissance avec de nouvelles personnes, il y a toujours la fameuse question « T'as des frères et sœurs ? Oui, une sœur. Elle a quel âge ? 28 ans. Ah, et elle fait quoi comme étude ? » **La voilà la question qui paraît très banale mais que je n'aime pas du tout parce que premièrement j'aime pas vraiment en parler et puis surtout la personne devient mal à l'aise et ça m'embête pour elle...** Mes amis, ils ont toujours pleins d'anecdotes avec leurs frères et sœurs et moi j'aimerais bien aussi en avoir à raconter mais ce n'est pas pareil, mes amis proches comprennent ce que je veux dire mais aux autres j'évite d'en parler...



Est-ce que l'handicap de ma sœur a influencé le choix de mes études ? A vrai dire, un peu mais pas totalement. A un moment je voulais être éducatrice spécialisée et puis maman m'a dit « le handicap de ta sœur c'est peut-être assez, si en plus ta vie professionnelle tourne autour, ça va faire beaucoup ». Ce qui n'est pas faux, c'est pour ça que j'ai choisi le métier de sage-femme parce que je trouve ce métier magique et puis mes parents ont appris le handicap de ma sœur à la naissance, **je me dis que j'aurai peut-être une expérience, que je pourrai rassurer les parents qui sont face eux aussi au handicap et un peu démunis...** En tout cas, j'espère leur apporter quelque chose en plus !

Je pense que ce qu'il faut retenir c'est que le handicap, on ne l'efface pas mais on fait avec en inventant de nouvelles manières de vivre qui sont aussi cool que dans une famille « normale » (je déteste ce mot parce que nous aussi on est normaux !!) voire mieux 😊

Lucie, sœur de Marion



Ayant été baigné depuis mon plus jeune âge dans le monde du médical suite à l'accompagnement de mon frère à la kiné ou à certains rendez-vous médicaux, cela a sans doute joué un rôle inconsciemment dans ma vocation qui s'est dessinée très jeune.

Je n'ai en effet pas hésité longtemps quant au futur métier que je voulais faire, **et devenir infirmier dans le but de soigner, accompagner et aider les personnes dans le besoin m'est rapidement apparu comme une évidence.** J'ai toujours eu très envie de faire un métier où l'on se sent utile.

Aujourd'hui en 2ème année d'école d'infirmier, force est de constater que mon choix s'est avéré être le bon puisque je m'éclate désormais pleinement lors de mes stages et **pense bénéficier d'un « avantage » dans l'approche relationnelle de certains patients dans cette profession où le côté humain prend tout son sens.**

Valentin, frère de Romain

Mathieu est l'aîné. Il est atteint de la Trisomie 21 avec d'autres soucis de santé importants. Je suis très proche de mon frère et nous avons une relation très fusionnelle.

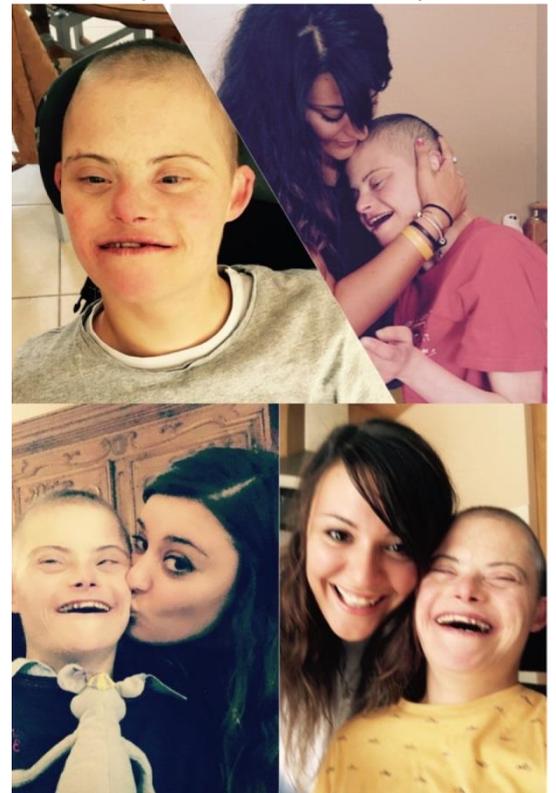
Le handicap de mon grand frère m'a évidemment sensibilisée, mais je pense que son handicap m'a aussi renforcée. Comme je le dis souvent **«Mathieu est ma force ».** Je suis quelqu'un d'ouvert et qui aime aider les autres, quels qu'ils soient.

Il m'a aussi influencé dans mon choix de carrière, puisque je me destine naturellement au métier de l'enseignement et particulièrement dans la prise en charge des élèves en difficultés.

Quant à mon entourage, je n'ai aucune difficulté à parler de Mathieu. Depuis toute petite Mathieu a été intégré auprès de mes amis. C'est pour cela, **que je n'ai pas ressenti la moindre difficulté pour parler de mon frère à mon copain.** Sa réaction fut sans le moindre a priori et lors de leur première rencontre le feeling est même très bien passé. Aujourd'hui, ils entretiennent une bonne relation entre eux.

Je suppose que le fait d'être très proche de mon frère, a fait que j'ai dissipé toute forme de tabou vis à vis du handicap, et que mes amis soient aussi très proches de Mathieu.

Flora, sœur de Mathieu



J'avais 3 ans quand ma petite sœur est née. Camille était si belle, avec ses cheveux blonds de Boucle d'or et ses grands yeux bleus. Assez étonnant car nous étions mon frère et moi bruns aux yeux marron.

Pas d'inquiétude, Camille est juste un peu différente. Nous étions une famille parfaite, des jeunes parents pleins d'ambition et de projets, 3 enfants super soudés. Le monde était à nous !

Camille était si sage bébé, je me souviens même que mes parents pouvaient l'oublier, elle avait cependant un sommeil très difficile mais encore une fois pas d'inquiétude ma petite sœur est juste un peu différente. Un jour de printemps mes parents sont partis avec Camille, j'avais 5 ans. Encore trop petite pour comprendre... Nous étions dans le jardin mon frère et moi quand le bruit de la voiture retentit. Nous courrions pour retrouver nos parents et Camille. Je me souviens de ce jour comme si c'était hier, mes parents sortirent de la voiture en pleurs, Camille dans les bras. J'étais trop petite, beaucoup trop petite pour imaginer ce qui venait de se passer. Ma petite sœur Camille est vraiment différente : **elle a un syndrome d'Angelman.** Maladie orpheline très rare qui touche un enfant sur 20 000. **Un gène du chromosome 15 était donc la source du problème. Une infime partie manquante sur ce gène allait changer le cours de notre vie à jamais.**

Aujourd'hui Camille a 30 ans, mais elle a toujours 2 ans dans sa tête. Camille ne parle pas, elle sait seulement dire papa, elle appelle donc toutes les personnes qu'elle aime « papa ». Camille est très sensible et émotive, elle rit, elle pleure, elle aime mais aussi elle n'aime pas.

Elle marche, elle mange seule, c'est d'ailleurs son activité favorite. Elle ne va pas aux toilettes seule, nous devons la laver, l'habiller, la coucher dans son lit. **Nous devons aussi la surveiller 24/24 car Camille adore les bêtises.** Une fois plus petite, je la gardais, elle avait disparu une seconde de mon champ de vision quand je l'entendis rire aux éclats (en général c'est mauvais signe), elle avait renversé un pot de miel entier dans la cuisine. Je vous laisse imaginer la suite !

En résumé ma petite sœur ne sera jamais autonome, elle ne pourra jamais voyager, aller au musée, se marier, avoir des enfants, travailler.... **Mais Camille sait profiter des plaisirs simples de la vie,** aller à la mer, manger des crêpes et boire du Coca Cola, faire du cheval, écouter de la musique, rire aux éclats, **nous prendre dans les bras et nous faire de gros câlins à l'infini.**



Ma petite sœur, elle a été la difficulté de notre famille mais aussi notre force à tous. Je n'imagine pas ma vie sans ma sœur, elle est mon pilier, ma motivation, ma fierté.

Cela nous a appris très jeune à mon frère et moi la valeur de la vie et ses difficultés, Quand je suis face à un problème, j'essaie de relativiser, et si parfois je n'y arrive plus, je pense à Camille, à la chance que j'ai de vivre la vie que j'ai toujours souhaitée. **Nos parents ont toujours tout fait pour que nous ayons une enfance normale comme tous les autres enfants de notre âge. Quand nous traversons des périodes très difficiles, notre famille était plus soudée que jamais.**

Mes parents sont extraordinaires avec Camille, encore ce week-end, ils l'ont accompagnée en boîte de nuit. Je sais que parfois, ils culpabilisent, de ne pas faire assez, de ne pas être assez. Mais pour nous, **ils ont fait et font au-delà de ce que personne ne pourrait imaginer sans le vivre au quotidien.** Mes parents font preuve de dévotion, ils n'ont jamais abandonné ce combat de toute une vie sans jamais oublier que nous étions là nous aussi, mon frère et moi. Je ne les remercierai jamais assez.

Aujourd'hui, je vis à New York, à la poursuite de mes rêves, et c'est grâce à ma petite sœur. La vie n'est pas éternelle alors pour toi mon petit ange je me battrais à jamais pour aller au bout de mes rêves les plus fous. Car même si tu es ma petite sœur, c'est toi qui m'a donné la plus grosse leçon de vie : rien n'est impossible tant qu'il y a santé et amour.

Elise, sœur de Camille

J'avais 8 ans quand Camille, ma 2^{ème} petite sœur est arrivée dans ma famille. Elle était magnifique, boucles d'or aux yeux bleus. Elle n'avait pas vraiment un air de famille avec nous, mais **c'était un beau bébé**. Très vite, nous la rebaptisâmes « Pitou ». **C'était la mascotte !** Elle rigolait tout le temps, aimait fort les câlins, faire la bagarre, le bain, la piscine et manger ! La nuit par contre, ce n'était pas vraiment rigolo, elle se réveillait tout le temps et ne laissait pas beaucoup nos parents dormir.

Quand elle a eu deux ans, malgré mon jeune âge **j'ai compris que Pitou était une sœur unique, pas comme les autres**. Nos parents nous ont expliqué qu'elle était handicapée : atteinte du syndrome d'Angelman. **Elle évoluerait à son rythme mais sûrement pas à celui d'un enfant normal**. Elle ne parlerait sans doute jamais et **aurait besoin d'une prise en charge toute sa vie. On ne comprenait pas trop ce que cela signifiait et on ne mesurait pas vraiment les conséquences pour sa vie et la nôtre...** Camille devrait vivre la semaine dans un centre spécialisé, nous ne la verrions que le week-end.

Mes parents ont essayé (et ont réussi) à nous offrir une vie aussi "normale" que possible afin que nous ne souffrions pas du handicap de notre soeur. Nous sommes toujours partis en vacances, allés au restaurant... et avons continué à inviter nos amis.

A la maison, on s'organisait et chacun tenait son rôle car une soeur Angelman ça prend beaucoup de place ! Dehors c'était plus difficile. **J'en voulais à la Terre entière quand je voyais les gens regarder ma soeur avec curiosité, crainte ou dégoût**. Il aura fallu beaucoup de temps pour que nous acceptions tous sa différence et le regard des autres. Notre famille est très soudée grâce à Camille, on a toujours beaucoup communiqué. Elle nous a souvent fait rire quand on la retrouvait dans la salle de bain avec un pot de shampoing vidé sur elle pour faire de la mousse. Ou un matin quand on l'a découverte endormie, barbouillée des chocolats du calendrier de l'Avent...

Depuis 2000, je suis Personnel Navigant Commercial et **j'ai suivi plusieurs formations spécifiques à l'accueil et la prise en charge des personnes à mobilité réduite, quel que soit leur handicap**. Je suis à l'aise avec eux et je **souhaitais apporter mon expérience personnelle dans ma vie professionnelle**.

Aujourd'hui, je suis père de deux enfants et **j'ai conscience de la chance que c'est d'avoir des enfants sans handicap car un Pitou, ça change une Vie !**

Mathieu, Frère de Camille



L'influence du handicap sur ma vie d'adulte : vaste question. Je pourrais vous dire plein de choses sur l'influence du polyhandicap de mon frère sur mon choix de carrière mais ce ne serait pas la vérité. Car, en fait, **bien que je travaille dans le médical, Rémy n'a rien à voir avec mon entrée dans le monde des pharmaciens.** Mais « rendons à César ce qui appartient à César » et **avouons cependant que son handicap fut, et est encore, un plus pour moi au niveau professionnel.** Ma connaissance de certains traitements et surtout du matériel médical adapté m'aide souvent à répondre aux demandes des patients. Donc, merci Pitchoun.

Non, **ce que je souhaiterais aborder c'est l'impact de son handicap au niveau relationnel.** A chaque nouvelle rencontre débouchant sur une vraie relation qu'elle soit amicale, professionnelle ou autre, arrive toujours le moment où il faut lâcher l'info : « mon frère est handicapé ! »

Je ne sais pas comment font les autres fratries mais moi, ma technique est toute simple : je ne l'annonce pas, du moins tant que ça ne vient pas expliquer une histoire. Annoncez-vous quand vous parlez de vos frères et sœurs, leur taille ou la couleur de leurs yeux ? Bon, je l'avoue, ça donne quelques fois des situations très cocasses. Par exemple, les gens ont du mal à comprendre que mon frère ne participe pas à la bataille familiale sur le choix des parfums de yaourts ; ou que je connaisse grâce à lui, les sous-sols du Grand Palais et les bureaux de la Villa Médicis (trajets des personnes en fauteuils).

A la rédaction de cet article, je me rends compte qu'au niveau relationnel comme au niveau professionnel son handicap n'a pas d'impact. Par contre, sa présence à mes côtés en a beaucoup...c'est quand même mon Pitchoun !



Julie, sœur de Rémy

Avoir une sœur handicapée, un tabou ?

En 2001 est née ma deuxième petite sœur, Celly. Après Mariama, pour moi qui rêvait d'avoir une farandole de frères et sœurs, c'était le bonheur. Puis, nous avons appris quelques mois plus tard que Celly serait un peu spéciale, à cause d'une maladie génétique appelée Syndrome d'Angelman.

Une sœur un peu spéciale ? Pas tant que ça. Avec Celly on discute, on se chamaille, on rigole, on va au cinéma et on fait les magasins. Comme des sœurs.

Evidemment, cela a chamboulé notre quotidien, Celly demande beaucoup d'attention et nous avons dû apprendre à rythmer notre vie en fonction de ses besoins. Pourtant **je n'ai pas vécu cela comme un fardeau, mes parents ont toujours su trouver le bon équilibre pour nous permettre d'avoir une enfance épanouie.** Et puis, nous avons la chance d'être bien entourés, entre la famille et les amis nous avons toujours été soutenus. Certes, il y a eu des périodes plus difficiles que d'autres, mais quelle famille ne rencontre pas cela ? Pour moi, nous sommes une famille comme les autres, avec simplement une organisation différente.

La chose qui a été la plus difficile au départ a été le regard des autres. J'avais du mal à cerner ce que les gens pouvaient penser, j'avais peur que l'on se moque. Et puis petit à petit, j'ai compris que les regards sont rarement méchants. Le plus souvent il s'agit de maladresse ou de curiosité – en même temps, qui ne se retournerait pas en entendant Celly crier au passage devant le rayon des pains aux chocolats ?



Aujourd'hui j'ai appris à dédramatiser et ma meilleure arme est l'humour. J'aime tourner les bêtises de Celly en dérision et j'adore la faire rire. Elle aussi a choisi ce moyen - c'est un clown - et je pense faire partie du petit cercle de personnes capables de la comprendre. **Elle a son langage à elle, et j'ai la chance de pouvoir le partager.** Nous avons une complicité forte, et il n'y a pas besoin de mots pour cela. Son handicap je ne le vois pas et je déteste la considérer comme un bébé. Je la dispute quand elle fait des bêtises, je la maquille pour qu'elle soit belle et je danse avec elle pour la faire rire : ce sont des choses que les sœurs font. Le handicap n'empêchera jamais ces moments de partage.

Alors quand on le demande si être la sœur d'une personne handicapée est un tabou, ma réponse est très clairement : NON ! Au contraire, je vois cela comme une expérience de vie qui m'a permis de grandir et de forger mon caractère. J'ai appris à prendre du recul sur les petits problèmes de la vie, et je prends soin de toujours garder une vision optimiste des choses qui m'arrivent.

Au final le handicap n'est pas un tabou, mais Celly est notre atout.

Aminata, sœur de Celly

NOS PARTICIPATIONS



Cette manifestation caennaise est pour nous un rendez-vous important. Il montre notre appartenance aux associations familiales puisque nous partageons ensemble le stand de l'UDAF. C'est aussi un moyen de nous faire mieux connaître dans le Calvados. Nous remercions La Mairie de Caen pour cette

initiative renouvelée chaque année.



La ville de Caen a organisé le samedi 2 septembre la 3ème édition de Place Aux Assos.

Toute la journée, plus de 200 associations se sont réunies pour partager une ambiance festive et faire connaître leurs activités. C'est aussi l'occasion de découvrir la richesse du tissu associatif local.

Handy Rare et Poly était présent pour aller à la rencontre des Caennais et échanger avec d'autres associations pour de futurs partenariats.

Sous le parasol coloré de l'UDAF(Union Départementale des Associations Familiales), Laurence, Carole et Florence ont pu faire connaître le polyhandicap et présenter nos activités. Cette manifestation est aussi l'occasion de rencontrer de nouvelles familles ou de futurs bénévoles.

Florence Cospain

« Devenir adulte pour la personne polyhandicapée »



Pour les personnes polyhandicapées, il y a un fort besoin d'accompagnement, de sécurité et de liberté. Des besoins spécifiques et continus, des besoins en aide technique et en aide humaine (bien-être : être installé confortablement, ne pas être douloureux). **Au-delà du « Care » respecter les désirs de la personne polyhandicapée.** Transformer les régressions en offrant de nouveaux acquis. Se développer dans un avenir qui n'est pas programmable. Le polyhandicap appauvrit les relations sociales qu'il faut donc enrichir sans cesse. **30 % des causes du polyhandicap restent inconnues.**

L'évolution physique chez le garçon comme chez la fille entraîne des complications de tous ordres : respiratoires avec une toux inefficace,

difficultés de déglutition, asthme... orthopédiques comme la luxation de hanche, spasticité, constipation...

La difficulté de communication nécessite la mise en place de pictogrammes, d'un cahier qui illustre les repères du quotidien et les centres d'intérêt de la personne. On peut parfois y ajouter l'e-communication avec certains logiciels très adaptés.

Un « **parcours de vie** » pour une préparation progressive au passage de l'établissement enfant à celui d'adulte est indispensable est en cours de création. **Il est à noter cependant que dans le Calvados, 113 adultes sont en dérogation d'âge en EHPAD, faute de place en établissement adapté MAS ou FAM.**

Bruno Chambon



Le 60e anniversaire de l'APAEI de Caen

Les Etats généraux du Handicap





Les 6 heures RUN du Foyer Soleil de l'APAEI

Les 6h Run organisées par le Foyer Soleil de l'Association des Paralysés de France, c'était le dimanche 14 octobre et il faisait très beau.

Pour la 2^e fois, notre Association Handy Rare & Poly a participé à cette course dont le but est de faire un maximum de kms en 6 heures. Et il paraît que grâce à notre formidable organisation de relais entre 5 adultes et 2 jeunes, nous avons gagné en additionnant 71 kms ! Mais là n'est pas l'essentiel.

L'esprit de cette « course » est bien de réunir valides et invalides sous la même houlette, dans une ambiance conviviale.



J'ai été très contente de faire le Run pour la deuxième fois. Cette année c'était super avec le soleil. Je n'ai pas eu froid. Trois personnes ont poussé mon fauteuil. J'ai fait 9 ou 10 tours. Même mon voisin christian est venu m'applaudir. L'ambiance était sympa.

Aloïs



Certains jeunes du Foyer d'Accueil Médicalisé de Douvres : Rémy, Vanessa, Boris sont également venus représenter Handy Rare & Poly en participant ou en soutenant les équipes.

Les 6 h Run de l'APF.

Que du bonheur ! Deux familles de notre association réunies autour de leurs deux jeunes (Romain et Rémy « le petit ») afin de les faire participer à une course organisée par le Foyer Soleil de l'APF en se relayant pendant 6 heures.

Une sœur, un frère, un père et des copains qui vont suer pour pousser l'un ou l'autre sous une météo un peu brumeuse puis magnifique. Pas une minute de perdue, un relais optimisé : tout est organisé pour parcourir le plus de kilomètres possibles en 6 heures et gagner.

Objectif atteint : plus de 70 kilomètres parcourus et le podium. Bravo !

Ils ont retrouvé sur place leurs copains Rémy « le grand » et Philippe menés par l'équipe du Foyer Tempo de Douvres la Délivrante avec laquelle nous avons partagé encouragements et pique-nique ainsi que leur copine Aloïs qui a aussi trouvé des « pousseurs » pour faire quelques tours tout en sourire.



Catherine Masereel





Samedi 14 octobre, au départ dans le brouillard puis sous un soleil radieux ensuite, voici Romain et Rémy partis pour faire leur course des 6 heures Run Foyer Soleil dans l'équipe des Roues Furieuses, appellation si bien choisie par un pote d'Elise.

Dans la joie et la bonne humeur avec Alain, Elise, Valentin, Tom et Pierre, les voilà super bien entourés avec quand même l'envie de remporter cette course, et c'est chose faite puisque leur équipe arrive en tête, **bravo à eux et surtout un grand merci pour leur gentillesse et leur attention envers nos loulous.**

Toute cette journée, installés comme à la plage avec le sens de l'organisation de Catherine (super à l'intendance) nous a permis de passer un merveilleux moment avec Catherine et Alain, tellement gentils et chaleureux et la jeunesse combative et attentive vis-à-vis de Romain et Rémy qui ont été super cool, il faut bien le dire. Cette jeunesse autour de mon Romain pour partager avec lui et son pote Rémy un moment particulier que visiblement il a beaucoup

apprécié, m'a beaucoup émue et tellement comblée de joie que j'en ai perdu l'envie de manger tellement mon bonheur était immense.

Un grand merci aux organisateurs et bénévoles, un grand merci à Elise d'avoir géré les inscriptions et à cette super équipe, ce fut pour moi un très beau cadeau, toujours heureuse de voir mes trois enfants réunis.

Maryse Jean

« Les Roues Furieuses » en furie ce samedi...

Samedi 14 octobre, j'ai rechaussé les chaussures de running pour parcourir les « 6H Run foyer soleil » avec Romain ; course que nous avons effectuée en partie l'année dernière.

Souvenez-vous, une équipe de deux coureurs ; maman et moi, et notre Romain embarqué dans l'aventure...! Ça y est ça vous revient ? A seulement deux coureurs, les 6 heures étaient assez difficiles à gérer et nous n'avions pas terminé la course et le résultat... piètre ! **Cela nous a tout de même permis de découvrir cette superbe course, très familiale, réalisée dans l'entraide, le partage, la solidarité : de belles valeurs quoi !**

Cette année changement de stratégie : monter une équipe pour terminer la course ! Je me suis attaquée à l'organisation assez tard, comme toujours, mais avec ferveur ! Et c'est ainsi que : Valentin, Tom, Pierre, Alain et Rémy ont rejoint notre équipe, pour former l'équipe des « Roues Furieuses » !

Nous voilà donc partis pour tous nous retrouver samedi matin, pour 6 heures de course. Le « ravitaillement » ayant été largement préparé par Catherine et maman, installées sur l'herbe à l'ombre des arbres, nous étions plutôt posés et bien partis pour passer une excellente journée.

Sans grande stratégie de base, nous nous sommes laissés prendre au jeu, avec pour volonté grandissante de gravir la première marche du podium avec Romain et Rémy. **C'est avec le relais des 5 cinq coureurs accompagnés des deux fauteuils que les 6h sont passées assez facilement** (facile à dire avec le recul !!) ; **tout cela dans une super ambiance !** (discussions avec les autres participants, siestes, dégustations, entraide des autres équipes...)

Résultat des courses : **notre acharnement et notre volonté de faire gravir les marches du podium à Rémy et Romain nous ont permis de remporter la première place de la course équipe, avec un kilométrage de 71km400 pour 6h ! Qui l'eut cru : de vrais champions ces Remy et Romain !**

J'ai été ravie de partager ce moment avec mes proches et surtout dans une ambiance comme celle qui régnait entre nous ! Toute notre petite équipe : les coureurs, les jeunes handi et nos supporters ont savouré ce moment de partage ! Ce sera avec plaisir que nous remettrons en jeu notre titre l'année prochaine.



Elise JEAN. La sœur de Romain.

VIE DES FAMILLES

La Fête de la musique

A l'occasion de la Fête de la musique, le 21 juin dernier, le Foyer d'Accueil Médicalisé Tempo a organisé un déplacement de quelques jeunes avec le concours de leurs parents, à Luc sur Mer.

Pour la plupart de nos enfants, la musique est essentielle. C'est même un composant de leur vie qui ne leur donne pas d'accès à beaucoup d'activités de loisirs. La musique est souvent aussi synonyme de fête. Et là, personne ne peut y résister, surtout quand il fait très beau sur le remblai.



Les jeunes ont plaisir à se retrouver en dehors de leur établissement. Les parents sont heureux également de sortir en groupe avec leur enfant. L'amitié et l'union font la force.

Il y avait Claire, Marion, Manon, Marie et Charline pour les filles ; et Rémy, Romain, Rémy et Kévin pour les garçons.



Témoignage

Vacances de la Toussaint 2017 : destination "Ile de la Réunion"!

Un voyage "extraordinaire" !

Cela fait deux ans que nous préparons ce superbe voyage que nous voulons vivre en famille (grands-parents, tatas, tontons, nièce) nous serons 10 !

Voilà ! Le 21 Octobre 2017 nous y sommes, décollage prévu à 21h45 d'Orly Ouest pour 10h de vol.



Après les formalités d'enregistrement des bagages (merci Léa de nous faire passer en priorité !) nous attendons paisiblement en zone "PMR" pour une prise en charge vers la zone d'embarquement, ma sœur nous rejoint avec sa fille et son époux ; ils arrivent de Toulouse en avion ! C'est la joie des retrouvailles, la liesse de voyager ensemble vers cette belle destination. Mes parents sont sur place depuis une semaine. Mon Frère et ma belle-sœur arrivés là-bas depuis la veille.

20h, passage des formalités police-sécurité et c'est pas simple ! **Soline passe le portique sans problème, Léa et moi : biiiiip biiiiip ! Fouille au corps pour chacune, lever Léa du fauteuil roulant, lui retirer ses chaussures orthopédiques pour vérification.** A la liesse précédente, succède le stress parce que ça rigole pas ! Bon déjà en 2012 lors d'un précédent voyage vers cette île, le portique s'était affolé au moment du passage de la Miss en fauteuil. Allez, j'avoue j'ai essayé de faire passer du Camembert Normand dans les poches du fauteuil de ma fille il coûte trop cher là-bas ! (rires)

Ca y est nous arrivons enfin en zone d'embarquement, installation en priorité dans l'avion et c'est chouette un avion vide ! **Grosses sensations pour Léa au décollage**, assise entre Soline et moi un peu à l'étroit tout de même, elle me fait comprendre qu'elle descendrait bien, je sens que la nuit va être longue... très longue. Elle n'a pas dormi.

8h45 (+3h) heure locale atterrissage à St Denis de la Réunion. Beaucoup de joie, tout le monde applaudit :) il fait 28°, une clarté infinie, le ciel est d'un bleu intense, il y a des palmiers ! Nous sortons de l'avion en dernier avec l'accompagnement spécifique, un beau jeune homme réunionnais à l'accent Créole. Miss Léa se met à rire, chanter, elle fait de grands sourires. Pas de contrôle particulier.



Ok les vacances commencent vraiment alors ! Nous sommes en tee-shirt. Mon frère et ma belle-sœur patientent à l'extérieur de l'aéroport. Nous avons loué un Trafic de 9 places, génial pour nos déplacements en famille.

Nous ferons 2500 kms pendant ce séjour.

Mes parents nous attendent dans la très jolie villa que

nous avons louée du côté de St Pierre au sud de l'île, à la Ravine des Cabris. **Villa "Les Colonnades" totalement accessible**, pour 8 personnes, salle de bain adaptée rien que pour Léa, une autre dans la maison et deux douches extérieures, grands espaces à vivre. Piscine, jacuzzi, sauna. Propriétaires charmants, à l'écoute. Le paradis !!!



Lundi 23, nous restons sur place pour profiter du lieu, du soleil, d'être ensemble...

Mardi 24, début **des excursions sur cette île intense, vibrante, touchante, magnifique.** De la Fenêtre des Macques (panorama), du Volcan, du cirque de Cilaos, du cirque de Salazie, de l'Anse des Cascades, du Cap Méchant, de la plaine des Palmistes... nous gardons la vision d'une végétation luxuriante/généreuse, et surtout nous gardons tous dans nos cœurs, la rencontre merveilleuse avec une partie de la famille de mon frère, des repas de famille (agrandie!), des pique-niques à n'en plus finir avec eux sur la plage et dans les hauts. Des rires, de la danse, un lagon à 25°, **une hospitalité hors du temps et l'envie de ne pas rentrer,** on est tellement bien !



Mention "particulière" pour ce département du bout du monde qui a vraiment mis en avant les conditions d'accessibilité des personnes en situation de handicap, **j'ai beaucoup moins galéré avec la Gazelle en fauteuil que dans certains départements de métropole !** Rampes d'accès improbables même dans les sites les plus escarpés ! Fou et génial !



Samedi 4 Novembre, après deux semaines de furie, de folie, l'heure du départ approche, nous reprenons tous l'avion à 21h45 pour la métropole, nous passons une partie de la journée dans la famille du côté de Ste Marie, à manger du Cari, à danser au son du Séga, à boire encore un peu de Punch Coco maison ! A passer ces dernières heures au plus près de cette terre qui nous a vu naître mon frère et moi... A savourer... et à se dire qu'on reviendra, c'est certain !

18h enregistrement des bagages ; attente un peu plus longue pour l'accompagnement spécifique vers la zone d'embarquement, nous "biiiipons" à nouveau et re... sauf qu'en plus **cette fois-ci le fauteuil de Léa est plus large que le portique !!! Bon, bah elle va se lever et marcher un peu sinon ça se passe comment quand la personne marche pas ???**

Dimanche 5 Novembre 6h45, atterrissage Orly-Ouest. Il fait nuit, il fait 7°... Il faut être honnête c'est assez violent comme contexte pour un retour.

Nous sommes rentrés depuis huit jours et chacun a repris ses petites activités du quotidien avec l'esprit encore un peu à l'île de la Réunion.

Les éducateurs de la MAS où va Léa m'ont dit qu'elle n'avait pas sorti un seul mot le jour de sa reprise (bouderie intense), pas de chants dans le taxi non plus ni à l'aller, ni au retour ; alors qu'elle est plutôt joviale la jeune fille d'habitude hein !
Clap de fin d'un superbe voyage.

Fabiola, maman de Léa, de Soline et accessoirement Infirmière



HOMMAGE

Hommage à un grand homme, Jean Rochefort

Vous connaissiez l'acteur, le passionné de chevaux, l'homme charmant plein d'humour et doté d'une distinction naturelle. Mais connaissiez-vous sa personne curieuse, généreuse et tournée vers les autres, en toute discrétion.



Nous avons rencontré Jean Rochefort, nous Association Handy Rare & Poly, en 2000. Nous avons sollicité l'homme de cœur pour lire à haute voix le « Livre des Secrets » en binôme avec une Maman d'une enfant polyhandicapée, Sylvie Espada vice-présidente de notre Association.

*Mon cher docteur,
Tu es Docteur et tu as appris beaucoup de choses.
Souvent cela fait longtemps que je veux te le dire : quand tu viens me voir*, très vite je ressens une impression désagréable : on dirait que tu as déjà envie de partir, comme si je te dérangeais, comme si je te faisais peur. Est-ce que moi si FAIBLE, je pourrais te mettre toi, si FORT, en état d'infériorité? Est-ce parce que nous sommes si DIFFERENTS? Est-ce parce que tu ne sais pas me COMPRENDRE?
Alors, pour améliorer cette situation, je vais te confier quelques SECRETS***

Ce petit manuel à l'usage des Docteurs des personnes gravement handicapées a été écrit par le Docteur Bied-Charreton à l'aide de témoignages d'enfants. En voici deux extraits.

Ce livret a été édité par le Groupe Polyhandicap France, avec le soutien de la Fondation de France. Le court-métrage a été diffusé lors du 2ème Congrès Régional de notre Association à Caen, en 2001.

Jean Rochefort avait déjà été sensibilisé au polyhandicap. Il avait tenu le rôle du père d'un enfant polyhandicapé dans la pièce de Peter Nichols : « Un jour dans la mort de Joe Egg » pendant la saison 1979/1980 au théâtre de la Gaité-Montparnasse.

Jean Rochefort avait expliqué par ces mots son engagement à nos côtés : « La cause me semble être juste... Je trouve l'idée de ce manuel formidable... La possibilité d'être un peu efficace, d'aider des gens, toute modestie gardée, bien évidemment ».

Le troisième Secret

C'est peut-être celui qu'il faudrait mettre en premier, c'est le Secret des mots, je veux dire des mots médicaux. Pendant des années d'études tu en as appris des milliers; as-tu compris qu'ils sont tous terribles, c'est-à-dire qu'ils peuvent tous apporter la peur et déclencher le début d'une longue souffrance. Quand tu me parles, n'utilise que des mots que je peux comprendre (à moi et à mes parents). Et même je dirai : n'utilise que des mots, et expressions que toi aussi tu es sûr de comprendre complètement. Avec les mots, ne casse pas l'espoir et la vie de ceux qui viennent te voir avec confiance. Les phrases peuvent avoir un sens que tu ne maîtrises pas*. Ensuite nous mettons des années à retrouver L'ESPOIR qui fait vivre.*

* Quand tu as fini de parler, ne demande pas si nous t'avons compris. Cette question est inutile car nous avons évidemment du mal à comprendre tellement la souffrance peut embrouiller notre compréhension. Demande - nous plutôt ce que ça nous fait de t'entendre ; et alors nous te répondrons, et il te faudra nous écouter.

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, Martine Dicop, pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, 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 d'un jeune pour qu'il puisse se rendre à son cours de musique et à Xavier Regaud pour l'accompagnement de deux jeunes à une séance d'équitation.

Merci à M. et Mme Lecanu 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, 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 :

Soutenir l'association sans déboursier un centime !

Notre association dispose d'une nouvelle source de financement !

Nous sommes désormais partenaire du site facile2soutenir.fr, qui permet de générer des commissions lorsqu'on achète sur Internet. L'avantage : **ça ne coûte absolument rien**; il suffit que chacun d'entre nous l'utilise pour ses achats en ligne habituels.

Cela fonctionne avec des centaines de marchands dont la plupart des grandes enseignes du web : FNAC, Groupon, Auchan, Booking, Voyages-SNCF, Priceminister, La Redoute, Conforama...

– Si vous achetez depuis votre ordinateur : il suffit simplement d'**installer une petite application sur votre navigateur**. Elle vous avertira dès qu'un achat pourra générer une commission pour l'Association : vous n'avez donc à vous soucier de rien, une fois l'application installée.

– Si vous faites des achats depuis votre mobile ou votre tablette, il vous suffit d'**installer l'application dessus** et de la lancer avant de faire vos achats.

Voici le lien pour nous soutenir gratuitement : <http://www.facile2soutenir.fr/inscription/?association=HANDY>.

Vous pouvez aussi directement aller sur <http://www.facile2soutenir.fr/> et sélectionner « Handy Rare et Poly » au moment de l'inscription.

Alors, installez facile2soutenir : c'est simple, ça ne coûte rien et **ça nous aidera BEAUCOUP**.

Merci par avance de votre soutien !

Note : L'application a été créée par un partenaire de confiance et est totalement sécurisée.

Si malgré tout, vous ne voulez pas (ou ne pouvez pas) installer d'application, pour que le système fonctionne il faut passer par le site www.facile2soutenir.fr et cliquer sur le lien du marchand, avant de faire votre achat.

Le Réseau de Services pour une Vie Autonome propose à titre expérimental un service d'accompagnement vers un accès aux soins autonomes, grâce au partenariat avec l'association ATIPIC (entreprise à but d'emploi).

L'objectif de ce nouveau service est de favoriser l'autonomie en utilisant les transports en commun.

Contact: RSVa : Email : procop@rsva.fr ou adami@rsva.fr - Tél : 07 67 39 31 52.

<http://www.rsva.fr/fr/accompagnement-aux-soins-gc163.html>



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.

Cadre réservé à l'association

NOM :

Prénom :

Année d'adhésion : **2018**

REÇU N° :

CARTE N° :

Banque :

N° de chèque :

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**

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 : <https://handyrareetpoly.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.

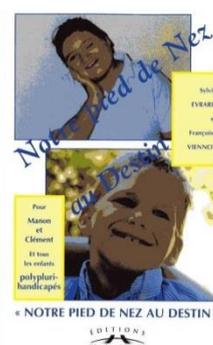
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© 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