

HANDY RARE & POLY

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

Journal N°41 - juin 2018



Instants
de
tendresse

...



Dossier :

Vive les vacances ! ? Un plaisir, une organisation stressante,
voire un renoncement.

EDITORIAL

LES VACANCES

Une hausse des températures, quelques rayons de soleil et la grande question qui surgit : « que va-t-on faire cet été ? » Dans chaque couple, dans chaque famille, les projets fusent : du plus simple au plus farfelu, du plus économique au plus fou... les rêves des enfants et ceux des parents et des grands-parents souvent sollicités.

Dans les familles dont un membre est polyhandicapé, il en est de même MAIS beaucoup d'autres questions vont se poser condamnant parfois un certain nombre de projets à des rêves irréalisables ... ou pas .

Où va-t-on loger ? Est-ce que c'est accessible ? C'est loin ? Qu'est-ce qu'on emporte ? Comment tout mettre dans la voiture, le train, l'avion ? Qu'est-ce qu'on peut louer sur place ? Quelles sont les activités qui lui plairont ? Et la météo ? A-t-on bien tout prévu (les médicaments indispensables, importants et superflus, liste des médecins, changes X3, son univers..) ?

Et le repos des parents dans tout ça ? Est-ce partir pour découvrir avec son enfant de nouvelles activités et même de nouveaux mondes et prendre le temps d'être ensemble ? Faire de nouvelles expériences, de belles rencontres ? Arrêter un temps de courir à tous les RV médicaux et autres ?

Où est-ce l'emmener pour ne pas culpabiliser de le laisser pendant qu'on se repose un peu ? Est-ce être sûr qu'il a envie de partir - sans nous - en « centre aéré » et de rencontrer d'autres personnes qui lui ressemblent et d'autres éducateurs ?

Et s'il avait tout simplement envie de rester dans son petit monde, avec ses rituels sans bouleversements ? C'est donc une foule de questions dont je ne vous dévoile qu'une partie car le polyhandicap lui ne prend pas de vacances et sa gestion reste quotidienne.

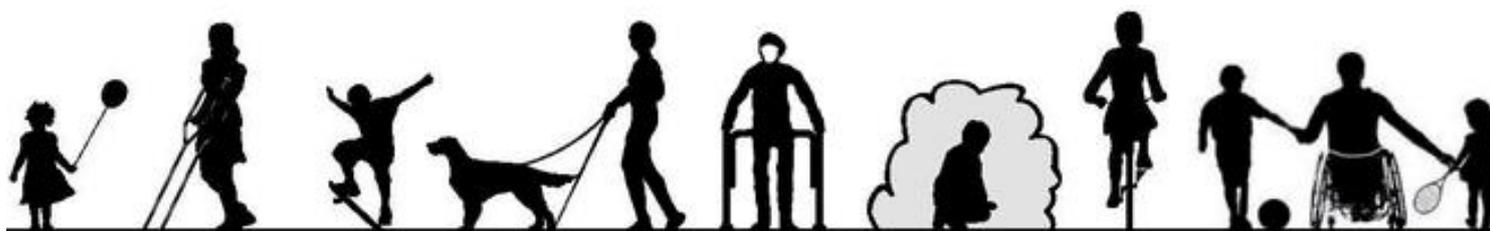
Et si on faisait, comme d'habitude, au mieux pour le bonheur de notre enfant, pour la fratrie, pour nous, pour la famille... et si on prenait le temps de profiter des beaux jours ici ou ailleurs.

ALORS CARPE DIEM ET BONNES VACANCES A TOUS.

Catherine Masereel, Présidente

Bienvenue à la famille Boulleaux 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 9

- ◆ Le goûter « Galette des Rois » de l'Association

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 11 à 17

- ◆ La Ronde des galettes à Douvres
- ◆ L'association Cap Condé.
- ◆ Le concert Orgue et trompettes à Saint-Gilles
- ◆ La vente de stylos par des élèves de 1^{ère} de Ste-Ursule
- ◆ La compétition de golf à Port en Bessin au Golf d'Omaha beach

DOSSIER-----p. 18 et 19

- ◆ Vive les vacances ! ? un vrai plaisir, une organisation stressante, voire un renoncement.

NOS PARTICIPATIONS-----p. 20 à 23

- ◆ La Journée internationale des Maladies rares
- ◆ La Rochambelle
- ◆ Journée du Comité Handi Sport à Deauville

VIE DES FAMILLES-----p. 24 à 26

- ◆ Evènements forts vécus en famille et en association
- ◆ Balade en « super calèche adaptée »

TEMOIGNAGES-----p. 27 et 28

- ◆ Tout ça pour ça...
- ◆ Moi, Présidente de la République

FLASH DE L'ASSOCIATION-----p. 29 à 31

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



VIE DE L'ASSOCIATION

Les membres de notre (nouveau) Bureau



Catherine MASEREEL Présidente,

Delphine DIA et Bruno GUILLEM
Vice-Présidents,

Florence COSPAIN Secrétaire,
Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,

Frédéric RAIMBAULT Trésorier,
Jean-François LAMBERT Trésorier-adjoint

Les membres d'honneur

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



Les membres du Conseil d'Administration

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

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

RECAPITULATIF DES R.V. ET INFOS DEPUIS LE 1^{ER} JANVIER 2018

8, 15, 22 et 29 janvier 2018

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

12 et 19 janvier

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

18 janvier

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

19 janvier

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

20 janvier

. **Goûter « Galette des Rois » des enfants et des familles de l'Association.** Animation par un groupe de chanteurs. Invitation étendue à 2 autres familles.

22 janvier

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

23 janvier

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

28 janvier

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

29 janvier

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

2, 9, 13 et 16 février

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

5, 12, 19 et 26 février

. **Réunion hebdomadaire.** *Collectif de parents.*

8 février

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

13 février

. **RV avec M. Gilles Deterville sur les nouveaux schémas départementaux** qui fusionnent gérontologie et handicap. *Catherine Masereel, Delphine Dia et Bruno Guillem.*

15 février

. **1^{ère} réunion du Groupe de travail sur le Schéma de l'Autonomie.** Adapter les structures aux besoins. *Bruno Chambon* au titre de la CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie du Calvados).

19 février

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

28 février

. **Journée internationale des Maladies Rares.** *Béatrice de Bagneaux, Nassima Ichir, Sandrine Chauvin et Ghislaine de Rorthays.*

5, 12, 19 et 26 mars

. **Réunion hebdomadaire.** *Collectif de parents.*

9, 16, 23 et 27 mars

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

10 mars

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

13 mars

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

14 mars

. **« Soirée comptabilité »** avec nos trésoriers. *Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert et Xavier Vrielinck.*

15 mars

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

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

19 mars

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

21 mars

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

22 mars

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

23 mars

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

25 mars

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

28 mars

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

6, 13, 20 et 27 avril

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

8 avril

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

9 avril

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

9, 16, 23 et 30 avril

. **Réunion hebdomadaire.** *Collectif de parents.*

10 avril

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

16 avril

. **Entretiens avec 3 candidates au poste d'Assistante d'Association.** *Delphine Dia, Frédéric Raimbault et Bruno Guillem.*

17 avril

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

19 avril

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

23 avril

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

27 avril

. **Intervention à l'École de puériculture de Caen.** *Florence Cospain et Béatrice de Bagneaux.*

2, 18 et 25 mai

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

18 mai

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

22 mai

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

23 mai

. **Remise de chèque d'une classe d'élèves de 1^{ère} de Ste Ursule,** suite à une vente de stylos au profit de notre Association. *Florence Cospain et Béatrice de Bagneaux.*

24 mai

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

28 mai

. **Réunion du CDCA.** Formation du 1^{er} collège Personnes handicapées. *Delphine Dia.*

31 mai

. **Compétition de Golf à Port en Bessin, organisée par la SOSBN et réunissant joueurs et partenaires,** au profit de notre Association. *Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays.*

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

8, 15 et 22 juin

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

9 juin

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

11 juin

. **RV avec Mme Faure.** Elaboration d'un projet associatif du RSVA concernant le Polyhandicap. *Catherine Masereel, Delphine Dia, Florence Cospain, Martine Dicop et Nassima Ichir.*

14, 28 juin et 12 juillet

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

16 juin

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

17 juin

. **Vide-grenier à Fleury sur Orne au profit d'Handy Rare & Poly.** *Catherine Masereel, Florence Cospain, Laurence Raimbault, Martine Dicop, Carole Lambert, Laurence Cera, Aline Lebarc, Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.*

18 juin

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

24 juin

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

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

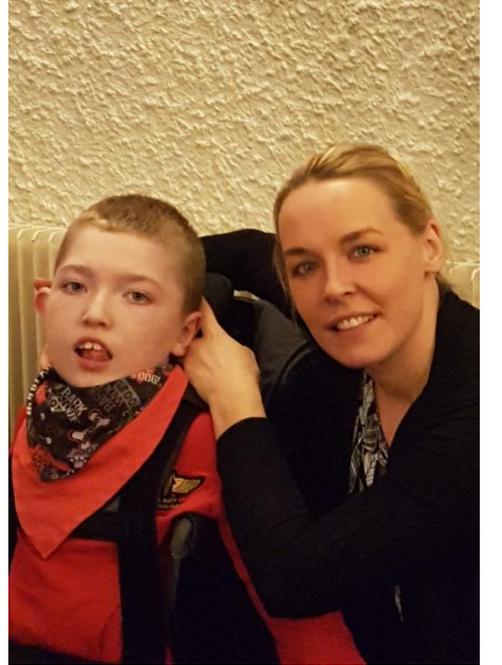
Le goûter «Galette des rois» des enfants et de leur famille

Pour notre traditionnel goûter Galette des rois, nous avons trouvé cette année une grande salle avec une estrade pour le groupe de musiciens MOMEMENTUN qui a enchanté notre après-midi. Leur choix de chansons connues par tous et leurs jeux de scènes ont dynamisé les plus calmes de nos enfants. Les parents ont également apprécié leur prestation. Un grand merci à eux. Ce moment musical s'est terminé dans la danse et par une prise de micro par Maria qui nous a offert quelques chansons de son propre répertoire.

L'après-midi s'est poursuivie par un goûter qui a permis aux uns et aux autres d'échanger, de se revoir, de partager des informations, de prendre des nouvelles... Ces moments sont essentiels à la bonne santé de notre Association.

* Il est important de souligner le fait que la ville de Caen prête aux associations qui en font la demande, des salles dans ses Maisons de quartier pour différents évènements : A.G., goûters, réunions...







Le traditionnel goûter « Galette des rois » organisé par notre association a permis aux familles de se retrouver dans un climat convivial. Nous avons, mes filles et moi, apprécié l'ambiance particulièrement chaleureuse qui a régné lors de ce moment.

Maria a été très heureuse d'avoir interprété sa chanson « L'oiseau et l'enfant » de Kids United et d'avoir reçu les applaudissements de tous.

Votre sollicitude et vos sourires sont un grand réconfort pour moi et pour les familles touchées par le handicap. Je suis contente de faire partie de l'Association Handy Rare & Poly qui défend une cause commune.

Nassima, nouvelle adhérente et Maman de Maria atteinte de maladie rare.



ACTIONS & SOUTIENS

La Ronde des Galettes à Douvres

Ces différentes courses ou randonnées organisées dans le cadre de la traditionnelle Ronde des Galettes au profit de notre Association, rassemble de plus en plus de participants. L'efficacité, le professionnalisme et la gentillesse des membres bénévoles du Comité des Fêtes de Douvres en sont sûrement la raison majeure.

Pour nous, familles de l'Association Handy Rare & Poly, cette journée représente toujours aussi un grand évènement. Certains parents sont ravis de participer en courant avec leur enfant à l'aide du matériel adapté prêté par l'Association : hippocampe, 3^e roue, poussette ou nouveauté cette année, un hippocampe marathon. D'autres sont là pour soutenir les coureurs ou bien tout simplement pour aider à la préparation des sandwiches et servir le café et autres boissons.



La belle somme de 700 € qui nous a été remise suite à ces courses pourrait être investie dans l'achat d'un 2e Hippocampe Marathon, qui a fait l'unanimité auprès des familles.

Nos enfants remercient de tout cœur tous les partenaires et participants de La Ronde des Galettes dont le succès ne se dément pas d'années en années.





www.normandjcourseaped.com

La Ronde des galettes, une course populaire

Douvres-la-Délivrande – Pour sa 10^e édition, la Ronde des galettes a battu, dimanche, son record, avec 920 participants. Une somme importante sera remise à l'association Handy rare et poly.

Un record battu

Le rendez-vous annuel de la Ronde des galettes a connu, dimanche, un véritable engouement populaire. Des 13 h 30, 150 jeunes se sont élancés pour quelques centaines de mètres sous les acclamations de leurs familles. Course après course, le spectacle était au rendez-vous, dans la compétition mais également dans le public bien chauffé par les deux speakers Yvan Raca et Jean-Michel Godet. « Ce rendez-vous mobilise de plus en plus de monde. Aujourd'hui, ce sont 920 participants enregistrés dont 620 dans le 10 km. Il y a dix ans, on était 233 compétiteurs dont seulement une centaine dans la grande course. C'est vraiment une belle récompense pour les bénévoles », souligne Jean-Michel Godet, responsable de l'organisation.

Une petite déception à l'épreuve du 5 km réservée aux féminines et aux marcheuses qui n'a attiré qu'une cinquantaine de participantes.

Un geste de solidarité

L'affluence a permis de recueillir une somme importante au profit de l'association Handy rare et poly. Catherine Masereel, présidente de l'association s'est vue remettre la somme de 700 € par Evelyne Jeanne, présidente du comité des fêtes de Dou-



620 coureurs se sont élancés pour le 10 km de la ronde des galettes.

CREDIT PHOTO: OUEST-FRANCE

vrès. « Nous mobilisons au maximum les parents de l'association pour la Ronde des galettes. Ce don permettra de poursuivre l'achat de matériel pour aider et soutenir les familles », souligne Catherine Masereel. Plusieurs enfants handicapés ont participé à la course des 10 km dans les fauteuils adaptés.

Une réussite collective

La réussite de la Ronde des galettes repose sur une organisation bien structurée et une ambiance festive. « Pour l'organisation de cet événement, nous avons 130 bénévoles d'engagés, dont 80 signaleurs, dont ceux d'Handy rare et poly. C'est beaucoup de travail, mais aussi énormément de satisfac-

tion », précise Evelyne Jeanne.

Les conditions atmosphériques ont également ravi les participants. Une surprise attendait les coureurs du 10 km. À quelques secondes du départ un clapping, qui a uni le public et les coureurs, a donné la mesure de l'ambiance familiale et conviviale de la compétition.

Une course au profit d'Handy rare et poly
Course. La 10^e course de La Ronde des galettes a lieu dimanche, à Douvres-la-Délivrande, au profit d'Handy rare et poly.

Les membres de l'association Handy rare et poly participent, chaque année, à la Ronde des galettes à Douvres-la-Délivrande.

Catherine Masereel, présidente de l'association Handy rare et poly
 « Maman d'un fils polyhandicapé de 23 ans, je suis la présidente d'Handy rare et poly depuis 2017. Créée il y a 20 ans, l'association a pour but d'unir et de soutenir les familles d'enfants polyhandicapés ou atteints de handicaps rares, entraînant une extrême dépendance. Elle représente 40 familles et 200 adhérents et donateurs nous soutiennent humainement et financièrement chaque année.
 Depuis la création de la course, la Ronde des galettes, un partenariat existe avec notre association. Les dons qui nous sont remis permettent d'acquérir du matériel, comme l'achat d'un hippocampe marathon qui permet de faire des randonnées dans de bonnes conditions. Nos familles participent à cette course comme bénévoles, mais également dans la course, pour un moment de partage important. »

Dimanche 28 janvier, à partir de 13 h 30, Ronde des galettes, domaine de la Baronnie, à Douvres-la-Délivrande. Inscriptions en ligne à www.larondedesgalettes.fr ou sur place, samedi, de 15 h à 18 h et dimanche, de 11 h à 13 h.



Anna Lamidjy, Antoine Fournier, Mathis Blasson et Augustin Marillon, du centre social Adaj, ont aidé les organisateurs.

CREDIT PHOTO: OUEST-FRANCE



Les familles de l'association Handy rare et poly ont participé à la course des 10 km.

CREDIT PHOTO: OUEST-FRANCE

Article Ouest-France
 Du 26.01.18

Article Ouest-France du 29.01.18



L'Association Cap Condé

Cette année encore Cap Condé et sa Randonnée Clément nous ont offert leur fidélité dans les actions qu'ils mènent, car ils ont un grand cœur et en plus sont très dévoués à Handy Rare & Poly. Depuis si longtemps, des liens de réelle amitié se sont tissés entre nous. Leur Président Lionel Auzou nous a précisé lors de notre A.G. à laquelle il était présent avec son épouse, que le fait de savoir très exactement à quelle fin est destinée la somme de 2 000 € récoltée presque chaque année, était une belle motivation pour son équipe et les randonneurs. En l'occurrence cette année; une belle participation à l'achat d'un second Hippocampe Marathon dont vous pouvez voir la photo à la page précédente (à gauche).

Cet hippocampe n'est pas uniquement destiné à la course, mais aussi à la randonnée en famille. Et c'est ce qu'ont souhaité les parents de notre Association.



CONDÉ-SUR-NOIREAU

Samedi 10 mars 2018

CAP Condé

Étape du CHALLENGE TOUR TRAIL BASSE NORMANDIE 2018

FOULÉE 12 km VERTE

Course nature
Départ : 14h15
&
Rando 12 km
au profit de l'association
Handy Rare & Poly

+ de 600 m de dénivelé
Départ : 14h
Stade Gossart (près du centre aquatique)

TRAIL 25 km des COLLINES NORMANDES

Inscription sur normandiecouseapied.com

Mairie de Condé-sur-Noireau

CORLET

L'ORNE combattante

Carrefour Solidarité

Un grand merci donc à vous tous de Cap Condé qui vous investissez de près ou de loin dans ces actions.

Nous étions nombreux cette année à avoir fait le déplacement et c'est avec bonheur que nous avons retrouvé Monsieur Corlet et son épouse.

Article Ouest-France du 12/03/18

Condé-en-Normandie (Condé-sur-Noireau)

Cap Condé va faire en courant une vidéo du patrimoine

L'association Cap Condé a tenu son assemblée générale, vendredi soir, à la mairie. Lionel Auzou, le président, a rappelé les temps forts de l'année écoulée avec, notamment, l'organisation par Cap Condé du trail des Collines normandes, avec plus de 340 participants et les plus traditionnelles Foulées vertes en Druance. « Depuis l'année 2006, nous remettons un chèque à l'association Handy Rare et Poly. Cette année, nous remettons ainsi 2 000 € à cette association », souligne Lionel Auzou.

Depuis 2006, ce sont ainsi 20 924 € qui ont ainsi été versés à l'association, qui s'occupe de personnes polyhandicapées.

Avec l'office de tourisme, les coureurs à pied de Cap Condé souhaitent proposer « une course du patrimoine ». Elle permettra de « découvrir en courant le patrimoine de la ville de Condé, notamment son plan d'eau, son kiosque, la place Saint-Sauveur, l'église Saint-Martin, le



Les participants à l'assemblée.

CRÉDIT PHOTO : OUEST-FRANCE

Musée de l'imprimerie... L'objectif est de mettre en valeur la tonicité sportive et la cité ».

Cap Condé projette aussi une sortie à Saint-Pair avec course à pied, rando et voile.



Une marche de 12km au profit de notre association sous une douceur printanière mais que de boue !

Qu'est-ce que ma Princesse Elsa ne me fait pas faire ! Mais ce fut un beau moment de nature sous le signe de la convivialité et de la générosité.

Merci à tous les organisateurs du Trail des Collines Normandes, et particulièrement à Lionel Auzou, aux coureurs et aux marcheurs.

Aline Lebarc



Le concert Orgue et trompettes à Saint-Gilles

Les Amis de l'association HANDY RARE et POLY

Concert solidaire ORGUES et TROMPETTES

Alain BOUVET
Pierre DUTOT
Gérard GOUPIL



Dimanche 25 Mars 15H30

**CAEN Eglise St
GILLES**

Entrée gratuite

Quête au profit de l'association
HANDY RARE et POLY.



Malgré le froid dans cette église de St-Gilles de Caen, le dimanche 25 mars, nous avons rencontré beaucoup de don de soi, de bienveillance, de générosité et d'harmonie lors de ce magnifique Concert que nous ont offert trois musiciens dont la réputation est internationale pour au moins deux d'entre eux.

Alain Bouvet à l'orgue, Pierre Dutot et Gérard Goupil trompettistes, nous ont charmés par l'interprétation avec brio de leur programme varié.

Comment leur dire notre reconnaissance pour avoir bousculé leur emploi du temps, pour avoir pris le temps d'un petit goûter avec nous à l'issue de ce concert, afin de mieux connaître nos enfants et de bavarder en toute convivialité avec leurs parents...

Nous voulons également remercier tous les mélomanes présents pour leur grande générosité au cours de la « quête silencieuse » annoncée par Pierre Dutot et qui a rapporté la très belle somme de 1 900 €.

Pour offrir des loisirs partagés en famille, notre Association Handy Rare & Poly avait récemment acheté un « Hippocampe Marathon ». Devant le succès de cette sorte de

poussette pour adulte, adaptée à la course, nous avons envisagé d'en acquérir un deuxième malgré le coût très élevé de ce matériel.

Grâce à votre générosité à tous, et tout particulièrement aux musiciens, cet obstacle va s'en doute pouvoir être levé, à la joie des parents « coureurs » et de leurs enfants.





En septembre dernier, j'assistais à un concert orgue et trompettes dans l'église st Etienne. Ce concert était donné en l'honneur de Monsieur Bellis, éminent professeur de trompette du conservatoire qui fêtait ses 95 ans et était organisé par deux de ses anciens élèves : Gérard Goupil et Pierre Dutot,



L'organiste présent était Alain Bouvet.

Etant amie avec Gérard, j'ai eu l'idée de lui demander s'il n'était pas possible d'organiser un tel concert mais cette fois en faveur de l'association Handy, Rare et Poly , Gérard avec le grand coeur que tout le monde lui connaît m'a tout de suite répondu favorablement et a immédiatement demandé l'assentiment de Pierre Dutot et d'Alain Bouvet qui ont dit oui sans hésiter bien que très pris l'un et l'autre par leurs obligations professionnelles, Je les rencontrais tous les trois quelques jours plus tard pour le choix du lieu ainsi que la date et m'empressais d'en faire la proposition à l'association.

La suite, ceux qui ont eu la chance d'assister au concert la connaissent. Cela a été un pur moment de bonheur, de convivialité, une merveilleuse parenthèse musicale d'une très grande qualité dans cet endroit magnifique qu'est l'Abbaye aux Dames. Nos enfants ont été enchantés et le public enthousiaste s'est montré très généreux.

Encore mille fois merci à nos trois virtuoses qui ont donné temps et énergie pour apporter leur soutien à notre association et fait de ce concert une réussite totale.

Martine Dicop



La vente de stylos par des élèves de 1^{ère} de Ste-Ursule

Les élèves de 1^{ère} du Lycée Ste-Ursule à Caen, option Bac pro « Vente » ont décidé, soutenus et accompagnés par leur professeur, de mener une action commerciale au profit de notre Association Handy Rare et Poly. Il s'agissait de choisir un produit : un stylo sophistiqué, d'opter pour un lieu de vente : le marché, et d'attirer le chaland avec de bons arguments.



Au-delà de l'aspect financier non négligeable, puisque la somme récoltée va contribuer à offrir à nos enfants polyhandicapés, des séances d'Arthérapie très appréciées, cette action a sensibilisé au handicap la plupart des élèves. Ils ont pris conscience d'un droit à la différence, ils ont compris que les personnes polyhandicapées méritent une prise en charge digne et spécifique en tenant compte de leurs particularités liées au grand manque d'autonomie.

C'est par nos jeunes que passe la sensibilisation du grand public au handicap. Un grand merci à eux.



Les élèves du Lycée Ste-Ursule se sont mobilisés pour nos enfants.

Afin d'appliquer concrètement le contenu de leur formation en vente et en logistique, les élèves ont choisi d'organiser une vente de stylos au marché St-Sauveur au profit d'Handy Rare & Poly.

Pour la réalisation de ce projet, nous avons d'abord rencontré les élèves pour leur parler de notre Association et du polyhandicap. Attentifs, ils ont découvert le monde du handicap et ce qu'ils pouvaient apporter grâce à leur action. Ensuite, avec l'aide de leurs professeurs, ils ont travaillé sur la mise en œuvre de cette vente avec le choix des stylos, le prix à fixer, la création d'une affiche et de boîtes de vente et la réalisation de leur stand.

Le jour J, ils étaient tous motivés pour proposer leurs stylos en allant au-devant des passants pour leur expliquer leur action et le but à atteindre. L'accueil fut parfois chaleureux, parfois plus difficile...

Mais c'est comme ça qu'on apprend !

En fin d'année, les élèves nous ont invités à partager un moment avec eux pour échanger, nous raconter leur parcours autour de cette initiative, nous montrer leurs photos et nous remettre un chèque de 910 €.

Nous sommes heureux d'avoir pu partager ces moments avec eux et bravo pour leur engagement à nos côtés et la réussite de cette belle aventure.

Florence Cospain

La compétition de golf à Port en Bessin au Golf d'Omaha Beach

Pour la deuxième année consécutive la SOSBN ou Société Odonto-Stomatologique de Basse-Normandie (Association de chirurgiens dentistes) s'est mobilisée pour organiser une compétition de golf à Omaha Beach et les organisateurs ont tenu une nouvelle fois à remettre à Handy Rare & Poly le bénéfice de cette action.



C'est avec joie que nous avons retrouvé les participants de l'année dernière, toujours enthousiastes pour nous soutenir et accueilli de nouveaux joueurs très sensibilisés à notre cause.

Les organisateurs n'ont pas ménagé leur peine pour faire venir le plus grand nombre de golfeurs et mobiliser des partenaires qui ont généreusement accepté de faire un don à Handy Rare & Poly.

Merci tout particulièrement à Michel Cariou et à Patrick Hascouet de la SOSBN de même qu'à Jean-Marie Piranda, Président de l'Association Sportive du Golf d'Omaha Beach pour nous avoir reçus.

Grâce aux nombreux partenaires : la SOSBN, Vitalépargne, Gum Médicament, Komet, Webdentiste, JFC Normandie Volvo, Geistlich, MACSF et Colgate, il nous a été remis la belle somme de 3 000 €.

Les golfeurs ont été bien méritants puisqu'ils n'ont pu parcourir que quelques mètres, stoppés par une grosse pluie orageuse qui a obligé l'organisateur à annuler la compétition. Nous avons vu rentrer les participants trempés au point de racheter un pantalon ou de rentrer se changer !

Sans se démotiver la compétition a continué avec un putting indoor, en attendant le déjeuner qui fût très convivial.

Encore merci à tous pour votre présence.

Florence et Ghislaine



Et pendant ce temps...

... d'autres clubs services ou associations font preuve d'ingéniosité pour organiser des événements pour sensibiliser leurs membres et le grand public au polyhandicap et aux handicaps rares. Les projets prennent parfois du temps pour se mettre en place. Affaire à suivre...

DOSSIER

Vive les vacances ! ? Un vrai plaisir, une organisation stressante, voire un renoncement.

Pour la plupart des familles, faire des projets de vacances représente déjà un plaisir, même s'il faut trouver un lieu de villégiature, un logement, un moyen de transport parfois ; mais pour les familles ayant un enfant polyhandicapé, les choses se compliquent souvent beaucoup.

Trouver une maison de plain-pied adaptée pour la circulation du fauteuil, avec éventuellement un lit médicalisé, une douche dite « à l'italienne », un accès à la maison roulant et sans marche, etc... Si l'on doit prendre le train ou l'avion, bien préparer le voyage en sollicitant la SNCF ou la compagnie d'aviation, sous peine de se voir refuser l'accès à ces moyens de transport pourtant réservés à tous.

Tout cela, c'est pour la partie visible de l'organisation, mais il reste mille petits détails auxquels il faut penser avant de partir, au risque de voir gâché ce moment de détente : y a-t-il un système de mise à l'eau dans la piscine, un prêt de Tiralo par la commune pour accéder à la plage et à la mer ? Mon enfant a besoin de son matériel technique (lève-personne, siège-pot, corset, attèles, transat pour le bain, gilet de flottaison, fauteuil roulant...) Vais-je pouvoir faire tout entrer dans la voiture ? sans oublier les frères et sœurs et leurs bagages ! Parfois deux voitures y suffisent à peine.

Voici quelques témoignages de parents dont l'opiniâtreté à partir en vacances en vers et contre tout, peut nous surprendre et nous laisser admiratifs. Et même ceux qui y renoncent trouvent d'autres solutions...

Nous avons 3 filles, dont 2 âgées de 30 et 32 ans et qui sont polyhandicapées.

Depuis l'an dernier nous ne réservons plus de gîte pour les vacances d'été.

Avec Alice et Eloïse, pour partir sereinement, il nous faut : 2 FRE (Fauteuils Roulants Electriques), 2 FRM (Fauteuils Roulants Manuels), un soulève personne, un verticalisateur électrique, une centaine de puzzles, toutes nos petites affaires ; sans oublier Ela notre chienne.



La préparation des bagages, l'installation à l'arrivée, le quotidien dans un gîte « adapté » est loin d'être aussi confortable que la maison. Tout ceci fait que pour nous les parents, **nous rentrons de vacances épuisés.**

Donc maintenant nous restons à la maison avec Alice et Eloïse et nous faisons des balades dans notre belle région.

Nous avons le projet de faire de courts séjours (en hôtel) avec nos filles, mais à tour de rôle car « nous n'avons plus 20 ans ma pauvre dame ».

Voici donc où nous en sommes pour les vacances, il faut que j'ajoute que nos filles sont très ritualisées. Elles aiment bien leurs habitudes et n'aiment pas les vacances trop longues.

Bruno, Papa d'Alice et Eloïse



Manon à la ferme de Fourges

Vacances "surprise" pour Manon : **tout d'abord pour fêter son anniversaire, puis pour bousculer ses rituels, enfin pour la surprendre et voir ses yeux briller !**

Mission accomplie au prix d'une organisation de maestro :

Trouver un gîte accessible et super accessible car pour Manon, le cahier des charges est costaud ...tout comme la nana.

Contacter la pharmacie pour la location du lit, du lève personne... la pâtisserie, le traiteur.

Préparer en amont la déco, les cadeaux...

Ne rien oublier de ce qui est essentiel pour son confort

S'armer d'un entourage musclé !



Cette semaine à Flancourt-Catelon a été une bouffée d'oxygène dans une campagne majestueuse avec pour seuls voisins les alpagas et les poules. **Elle a surtout fait le bonheur de Manon...**

Oui, oui, mission accomplie !

Sylvie, Maman de Manon

NOS PARTICIPATIONS

La Journée Internationale des Maladies Rares

A l'origine du polyhandicap de nos enfants et jeunes adultes, il y a souvent une maladie rare, parfois diagnostiquée très tardivement. En effet, **les maladies sont qualifiées de rares quand il n'y a pas de traitement curatif et qu'elles touchent moins d' 1 personne / 2 000**. 6000 à 8 000 maladies rares sont dénombrées, et chaque mois de nouvelles sont identifiées. **Il est parfois difficile pour un médecin généraliste de repérer des symptômes méconnus, associés ou non à d'autres manifestations de la maladie**, sachant aussi que ces symptômes peuvent être différents d'un patient à l'autre.

50 % des cas entraînent des déficiences motrices et/ou intellectuelles. Les progrès rapides de la génétique laissent entrevoir des perspectives de meilleure connaissance et d'amélioration dans le traitement de certaines maladies rares.

Alliance Maladies Rares a organisé cette année la 11^e Journée Internationale des Maladies Rares à Caen. 214 associations dont Handy Rare & Poly, y adhèrent. La mise en place d'un 3^e Plan National permettra de renforcer la recherche pour augmenter les innovations thérapeutiques.

Au CHU de Caen comme dans de nombreuses autres villes, ont été créés des Centres de Référence et des Centres de Compétence, tous récemment labellisés, qui ont permis de structurer l'organisation et l'offre de soin avec un réel suivi pour les patients atteints de Maladies Rares. Ces centres travaillent en partenariat avec l'ARS Normandie (Agence Régionale de Santé) et les instances médico-sociales ainsi que les associations de maladies rares de Normandie.

La coordination de la recherche, l'expertise, la formation, l'information, les progrès de la génétique contribuent à lutter contre l'errance diagnostic et favorisent la recherche de nouveaux médicaments. Autre nouveauté et non des moindres, l'implication des malades et/ou de leur famille dans le processus de diagnostic et de prise en charge adaptée du patient.

Plus largement en Normandie, le CRSA (Conseil Régional de Solidarité pour l'Autonomie) a ouvert une voie à la Démocratie sanitaire. De même le PRS (Plan régional de Santé) veut offrir une réponse de santé à toutes les vulnérabilités.

156 000 personnes seraient atteintes de Maladies Rares en Normandie.

Il reste des problématiques dans le suivi du parcours des patients. L'entrée puis le maintien à l'école. Dans quelles conditions, avec quelles adaptations ? Ces questions restent récurrentes au collège, au lycée, à l'université et même en entreprise. **Souvent le problème ne se situe plus sur le plan purement médical, mais sur le plan humain.** Il faut continuer de former les enseignants et d'informer le grand public sur les Maladies Rares, afin d'accueillir dignement la différence.

Parfois, il faut opter pour un établissement spécialisé pour l'accueil d'enfants handicapés. La MDPH sera alors sollicitée pour une orientation et d'éventuelles compensations et aménagements.

Enfin, il y a les maladies rares « invisibles » qui entraînent souvent de grandes souffrances psychologiques chez les patients, n'étant complètement reconnus ni comme valides, ni comme malades.

D'autres questions ont été abordées, telles que la bienveillance administrative, la difficulté pour les MDPH en manque de personnel pour examiner à fond chaque dossier en temps correct, le manque de places en établissement adapté, le prix parfois exorbitant des aides techniques. Les associations de parents pourraient se pencher sur cette dernière question.

Chaque patient en consultation devrait pouvoir bénéficier du doute : **« Et si c'était une Maladie Rare ? »**





Le mercredi 28 février après midi, nous étions 4 (Ghislaine, Nassima, Sandrine et moi-même) à participer à l'après-midi « rencontre-débat » organisée par la délégation régionale Normandie Alliance Maladies Rares à l'Université de Caen.

Ghislaine en a fait un compte rendu scientifique et rigoureux... moi je vais vous partager ce que j'ai compris et ressenti cet après-midi.

Outre que ces maladies sont peu connues, elles ont en commun d'être à + de 90 % d'ordre génétique (un aparté de ma part : **ma fille est atteinte du syndrome de Rett** qui se caractérise par la mutation « malicieuse » d'un gène appelé MEC P2... *facile à retenir n'est-ce pas ?*)

Cela a son importance car ces maladies ne sont pas guérissables ! Par contre, on peut les diagnostiquer et éventuellement les soigner... d'où la **nécessité**

absolue de promouvoir et intensifier la Recherche Médicale !

Il a été beaucoup question d'errance du diagnostic, de prise en charge inadaptée, de manque de traitement, de manque d'information des médecins généralistes... J'ajouterai que **la participation pleine et entière des parents et de leur vécu est indispensable dans ce parcours.**

Le diagnostic ? Quel soulagement de pouvoir mettre enfin un nom sur le mal dont souffre son enfant ! Pour nous, après des années de culpabilisation, de rendez-vous avec le psychiatre, d'essais dans X maternelles puis d'erreurs dans l'orientation vers des établissements spécialisés adaptés... Enfin Marie Liesse à 22 ans, a été diagnostiquée comme « syndrome de Rett » ! Cela nous a permis tout simplement de prendre en compte ses manques et ses capacités réelles et de nous ajuster à elle.

Vis à vis des institutions également, nous savions ce que l'on pouvait demander comme prise en charge, tout simplement.

Les traitements ? Outre l'aspect purement médical (très important par ailleurs) la participation des proches doit être entière et prise en compte : **de bons médicaments ne suffisent pas au bien-être de nos enfants.** Le témoignage des 2 familles cet après-midi-là était très éclairant à cet égard.

J'ajouterai que **l'accompagnement des familles dans ce domaine me paraît indispensable : ne pas rester seul à se débattre dans ces difficultés, échanger avec d'autres familles, en parler, s'entre aider... et parfois même passer un bon moment ensemble, ça aide !!!**

A ce propos merci Handy Rare et Poly !

Marie-Béatrice, Maman de Marie-Liesse

A la naissance de ma fille Maria, j'ai vite constaté que quelque chose n'allait pas : faciès atypique. Les signes étaient plus marqués lorsqu'elle pleurait.

Devant une tachycardie importante, on a consulté un cardiologue qui a décelé **une cardiopathie complexe** qui associe une CIV type 4 (communication interventriculaire), insuffisance mitrale, rétrécissement aortique, canal artériel, sténose de l'artère pulmonaire et hypertension artérielle. **1er choc !**

Devant un retard des acquisitions, j'ai senti qu'il s'agissait probablement d'une anomalie génétique. En accord avec la pédiatre, on a demandé de faire un caryotype et le résultat était normal (négatif). Quelques mois plus tard, on a décidé de refaire le caryotype qui était à nouveau normal.

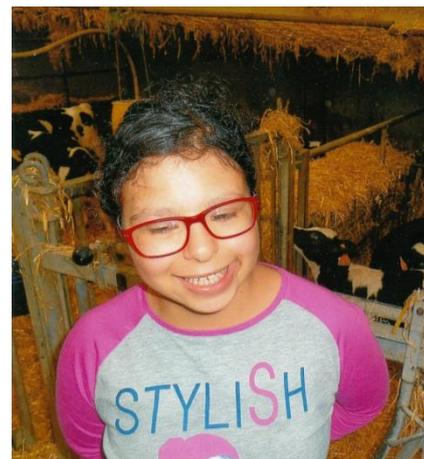
En novembre 2002, Maria a été opérée à cœur ouvert à la clinique Marie Lannelongue et 8 mois plus tard, lors d'un contrôle, j'ai demandé à rencontrer un généticien. On a échangé quelques informations et il a demandé un caryotype plus spécifique. Trois semaines plus tard, **le diagnostic du syndrome de Williams et Beuren m'a été donné par téléphone. 2e grand choc !** (plus de 2 ans plus tard).

17 ans après (Maria a 17 ans), j'ai du mal à m'en remettre.

La manière dont le handicap est annoncé aux parents est d'une importance majeure. L'annonce du handicap amorce forcément le début d'une nouvelle histoire car il bouleverse tout !...

Les professionnels qui communiquent ces nouvelles devraient aider les parents à intégrer graduellement le handicap de leur enfant dans leur vie.

Nassima, Maman de Maria



La Rochambelle

Les Courants de la Liberté à Caen sont devenus incontournables. Belle initiative pérenne et solidaire pour la lutte contre le cancer du sein. Et cela fait plusieurs années maintenant que quelques familles de notre Association participent à l'évènement majeur et coloré : La Rochambelle.



Nous avons également apporté notre très modeste contribution à la course de Pégasus en prêtant un de nos matériels de loisirs « un hippocampe » à une jeune amie de notre Association et à ses fidèles assistants coureurs.

Et une nouvelle ROCHAMBELLE...

Miss Léa, bien installée dans le nouvel hippocampe marathon complètement customisé en carrosse, a pu parcourir les 5,8 kms entourées de ses suivantes.... grand-mère, maman, sœur et les copines.

Sur le chemin, nous avons croisé Carole sans Marion restée à l'abri des intempéries annoncées (qui n'ont heureusement pas eu lieu) puis Aline qui a dû se « casser la voix » aux commandes du mégaphone des « Fées Papillons » sans oublier Isabelle coiffée d'un mignon petit serre-tête des « Blouses Roses ».

Une belle fête en rose pour ne pas oublier que nous sommes aussi des filles, des jeunes femmes et des moins jeunes pour qui, la prévention contre les cancers est très importante.

A l'année prochaine !

Catherine Masreel



Journée du Comité Handi Sport à Deauville



Plusieurs familles de l'association toujours prêtes à faire découvrir à leur jeune de nouvelles sensations se sont retrouvées à Deauville ce samedi.

Dès l'arrivée, nous avons été accueillis par Muriel Ellissalde qui nous a présentés les différents ateliers puis par Antoine de la Cour Antéol. Et hop c'était parti pour le tour du port de Deauville avec petit passage par Trouville en calèche aménagée.



Les habitants et touristes venus faire leur marché n'ont pas manqué d'admirer les chevaux Crocus et Cliff. Leurs fers battant les rues pavées attiraient le regard. Têtes droites, ou à fond la forme comme Léa, nos jeunes et leurs parents ont fait le show. De retour sur la ferme, direction les aboiements des chiens. Deux meutes, deux attelages différents... à nous de choisir en fonction des possibilités de chacun.

Grand Rémy et Léa ont donc inauguré le Cani Kart (Traîneau aménagé avec sièges coques et ceintures et tiré par 8 chiens en pleine forme)... Attention démarrage en accéléré, ça décoiffe !!! Puis ce fut le tour de Petit Rémy et de Romain.

Un petit apéro, quelques discours et un repas offert à tous par le Comité Handisport.



Et nous enchaînions : pour Petit Rémy avec un tour en Rosalie tirée par de paisibles malamutes (chiens d'attelage beaucoup moins speed que les huskys) tandis que les promenades « fauteuils tirés par un chien » se succédaient pour Bruno, Romain et Grand Rémy. Un tout autre rythme que ce matin. Il en faut pour tous les goûts !



Tout cela nous donne des idées pour les prochaines sorties organisées par l'association. Et elles commencent dès la semaine prochaine avec une journée au Centre équestre La Cour Antéol. Nous y



retrouverons Antoine, ses bénévoles et ses chevaux pour équitation pour tous (valides et non valides) le matin, un pique-nique puis tout le monde en calèche.

Catherine Masereel



Evènements forts vécus en famille et en association

Un week-end chargé en émotions :

< Vendredi soir : En route les filles, nous sommes attendues. Pas une, pas deux mais 6 gentes dames et demoiselles (Aline et Elsa, Fabiola et Léa, Delphine et moi) avons pris le chemin de Condé sur Noireau. Il fallait bien ça pour remercier lors de son **Assemblée Générale, l'association CAP CONDE** ainsi que tous ses trailers, coureurs, marcheurs et bien sûr bénévoles qui encore une fois, avec un CŒUR gros comme ça, nous ont remis le montant des inscriptions du Trail des Collines Normandes, de la Foulée Verte en Druance et de la Rando Clément : un chèque de 2000 €.

< Dimanche, un concert exceptionnel : **Trompettes et Orgue à l'Abbaye aux Dames** de Pierre Dutot, Alain Bouvet et Gérard Goupil. Une merveille saluée par un public venu en nombre. Quelques 2000 € ont été récoltés. Et au-delà de cela, des jeunes polyhandicapés happés par la musique sans compter l'émotion des parents de voir un tel plaisir dans les yeux de nos enfants !

Que dire à ces sportifs, ces bénévoles, ces artistes et leur public qui ont compris l'importance du partage afin que nos enfants puissent oublier leur handicap le temps d'une course en famille ou d'une promenade par « monts et par vaux »? Un grand MERCI.

Grâce à ce week-end inoubliable, nous allons pouvoir acheter un deuxième Hippocampe Marathon si léger et si maniable sur tous terrains. Vivement les beaux jours !

Catherine Masereel

Petit retour en arrière : **course de Cap Condé le 10 mars**

« Qu'est-ce que j'entends ? Mon père parle avec Michel et Monsieur Lebaillif d'une autre course ? 6 kms ? A Caen ? Youpi, c'est bon pour moi ça... Je suis sûr d'être de la promenade. Pour une association ? L'APF ? Alors là, ça se précise : c'est l'association qui gère le FAM où je réside donc pas besoin d'autres arguments... On y va ! Et en plus au mois d'avril ? Ma mère va accepter que je sois de la partie... COOOL ! Parce que ma mère, elle est bien gentille mais elle me couve comme si j'avais 2 ans... j'en ai 24, alors RELAX si elle me met la tenue adéquate pas de problème, je n'aurai pas froid ! »



Le 7 avril, sur la Prairie.

« Coucou, je suis là et bien là et en plus installé comme un prince. A moi les kilomètres dans le tout nouveau **Hippocampe Marathon** acheté par HANDY RARE ET POLY. La classe ! Et le confort ! Parce que ma poussette « 3 roues » c'est bien mais là c'est autre chose... Je n'ai pas les genoux sous le menton, je peux m'étirer de tout mon long, j'ai des accoudoirs, un repose-tête et je suis bien au chaud. On va voir ce que ça donne en courant... Enfin, vous l'avez compris, moi je ne cours pas, je profite des sensations, les cheveux au vent ! Quel bonheur... »

Quelques 6 kms plus tard....

« Waouhh, ça décoiffe, mon père et Michel sont allés à fond en me poussant à tour de rôle, je suis arrivé le premier des personnes handicapées, mais avec mon carrosse c'était gagné d'avance.



Alors les copains et les copines, n'hésitez pas à convaincre vos parents de vous emmener faire un tour en hippocampe marathon, pas besoin de leur dire de courir, pour marcher c'est aussi bien, aussi confortable et surtout tellement plus pratique que nos sacrés fauteuils et leurs petites roues qui s'accrochent à toutes les pierres...

Je vous le laisse au local de l'association, venez l'essayer maintenant qu'il fait beau ! Je suis sûr que vous avez tous envie d'aller faire une petite promenade par ci par là. Il est à votre disposition ».

Remy Masereel

Balades en «super calèche adaptée»



Voilà déjà pratiquement 2 ans que nous fréquentons le Centre Equestre de la Cour Antéol de Saint-Pierre la Vieille (14) qui en plus d'avoir une super équipe et du matériel pour installer les personnes en situation de handicap sur les chevaux, est doté **d'une grande calèche avec une rampe d'accès pour y monter 3 fauteuils roulants et la possibilité pour 10 personnes d'être assises** de part et d'autre.

Que dire ? « le Top ! » Miss Léa ne vous dira pas le contraire ! Elle en est à sa 5^{ème} balade !

La calèche est de sortie pour le Carnacheval du centre équestre qui a lieu tous les ans. Cela permet aux copains « extraordinaires » de faire partie de la cavalcade, Léa déguisée toujours présente pour y mettre l'ambiance, pousser la chansonnette et frapper des mains au rythme du pas des magnifiques cobs (chevaux) Cliff et Crocus.

La MAS Ikigai vient de temps en temps faire une « sortie calèche-pique-nique » avec ses résidents, de quoi ravir Léa à chaque fois !

Pour ma part une première et sacrée expérience au mois de juin l'an passé, la calèche était présente à Deauville dans le cadre d'une journée organisée par le Comité Handisport Normandie.

Les chevaux lancés au trot bien soutenu dans un Trouville ensoleillé bondé de monde, de voitures et de mariages... Nous, cheveux au vent doux et chaud en ce mois de juin (vrai !) Enormes sensations et vibrations **dans cette calèche !!!** Léa rigolait aux éclats, faisait des « coucou » aux gens sur les trottoirs depuis son « carrosse ». La reine Élisabeth II n'a plus qu'à bien se tenir ! Mdr.

Une autre belle expérience a suivi dans le courant du mois de juillet 2017, avec une balade d'une heure beaucoup plus bucolique entre les champs, dans les chemins de terre, sur les vallons fleuris de la commune de Saint-Pierre la V. Un délicieux moment pour tous.

Une « activité plaisir » pouvant réunir toute la famille, des sensations, des vibrations différentes pour nos enfants ; juste des instants à vivre, juste des instants de pause-détente pour nous parents et cela fait tellement de bien !!

Venir avec son pique-nique pour manger avant la balade est tout à fait possible.

Venir avec le gouter pour prolonger les instants et profiter de la quiétude des lieux est tout à fait possible aussi !

Tables en bois, parasols, chaises longues à disposition.



Pour toute demande d'Informations/Questions, ne pas hésiter à contacter :

Mr Antoine Herpin

Centre équestre La Cour Antéol

Saint-Pierre la Vieille

06.18.09.92.02



Je ne me lasse pas de ce lieu, de ce que j'y vis avec mes filles, de cette (ces) belle(s) rencontre(s) avec les personnes « Humaines » qui font vivre ce centre équestre, ces personnes « extraordinairement » dévouées à la cause du handicap qui vous font oublier le temps d'une balade « peu-ordinaire » les difficultés du quotidien avec un (des) enfant(s) porteurs de handicaps divers et variés ! J'en sais quelque chose avec « le binôme de choc » composé par mes filles....



Merci Antoine
Merci Olivier
Merci Léa
Merci Laurine, Clémentine et Sarah
Merci Thibault
et tous les autres sourires.

**Fabiola, maman
de Léa et de Soline,
accessoirement Infirmière**

TEMOIGNAGES

Tout ça pour ça...

Dans le cadre du Plan Personnalisé de Compensation (PPC) dont notre fille doit pouvoir bénéficier, nous avons sollicité la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de nous aider dans le financement d'un appareil de déambulation.

Après des essais auprès du fournisseur, nous constituons un dossier avec devis, certificat médical, courrier de l'ergothérapeute et autres...

L'attente est longue ; quelques coups de fils de temps en temps à la MDPH nous confirment que le dossier est en cours et que nous serons informés le moment venu.

Enfin, la décision arrive un an et demi plus tard ! par courrier et à notre soulagement, l'avis est favorable.

En effet, notre fille répond aux critères d'accès à la Prestation de Compensation Handicap (PCH) puis qu'elle « présente de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins un an, une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité » etc... et je vous fais grâce du reste de la mention.

Ensuite vient le pourcentage d'attribution de l'aide, et là je ne résiste pas à vous faire part de la totalité du texte :

« Appareil modulaire de verticalisation, modèle enfant et adulte.

Coût réel : 3 045.16 €

Montant attribué estimé : 0.00 €

Reste à charge : 2 681.42 € (déduction faite du remboursement de l'Assurance Maladie de : 363.74 €)

Total des montants estimés pour la PCH Aide Technique : 0.00 €.

En l'absence de réponse écrite de votre part, la décision du droit à la Prestation de Compensation sera ajournée par la Commission des Droits à l'Autonomie. De ce fait, le service instructeur de la Direction de l'Autonomie du Conseil Départemental du Calvados ne sera pas en mesure de régler l'aide à laquelle vous pouviez prétendre ».

Un an et demi d'attente pour en arriver là ! Que dire, que faire en dehors d'un grand découragement...

Je décide d'appeler le fournisseur pour discuter d'un éventuel arrangement et je ne suis pas au bout de mes surprises car j'apprends qu'avec un tel délai, les choses ont radicalement changé puisque le modèle ne se fait plus...

Retour à la case départ !

Explication de la PCH Aide technique à 0 € :

Par arrêté ministériel, chaque type de produit a un tarif de remboursement PCH. Lorsqu'il est équivalent au montant du remboursement de l'Assurance maladie, ce qui est le cas présentement, les droits sont ouverts car ils sont toujours sans conditions de ressources, mais la PCH n'est pas attribuée. Les familles ont pour seuls recours de faire appel à leur mutuelle ou au Fonds départemental de compensation qui lui est soumis aux conditions de ressources. Les MDPH mènent des actions pour actualiser les tarifs de remboursement Sécurité Sociale qui se révèlent trop souvent obsolètes, incompréhensibles et inadaptés aux besoins.



Voici en quelques lignes le vécu des familles confrontées à l'attente et à l'absurdité des décisions administratives. Heureusement, grâce à l'ergothérapeute du foyer où est accueillie ma fille, nous avons anticipé et étudié différentes autres possibilités et nous avons pu lui trouver un matériel sur mesure qui lui convient. Mais combien de familles seules, isolées, démunies se trouvent confrontées à cette problématique et sans solution pour leur enfant.

La MDPH est bien consciente de cette réalité et tente d'y remédier en essayant de diminuer la durée de traitement des demandes et en cherchant des solutions pour les familles, mais pour l'instant la plupart des dossiers restent trop longtemps en souffrance.

Florence Cospain

Moi, Présidente de La République !

Raphaëlle est élève en classe de 3^{ème} et dans le cadre d'un devoir de Français, elle doit écrire un discours en tant que Présidente de La République. Dans ce discours, elle doit choisir une cause à défendre et donner les grandes lignes de sa mise en œuvre.

Voici le discours de Raphaëlle :

Mesdames, Messieurs,

C'est un grand honneur de vous rencontrer aujourd'hui et de me permettre ainsi de défendre devant vous un projet qui me tient à cœur depuis longtemps. Il s'agit du bien-être et du bien-vivre qui touchent les personnes handicapées.

En grandissant, j'ai un jour eu la révélation du handicap. C'était tout près de moi, c'était dans ma famille ! J'avais 8 ou 9 ans et deux cousines jumelles, plus âgées que moi. Jumelles ? C'est-à-dire pour moi, identiques. Et pourtant elles m'apparaissaient si différentes : l'une s'amusait, l'autre pas. L'une remuait, l'autre pas. L'une parlait, l'autre pas ! Je m'interrogeais et je pressais maman de questions. C'est ainsi que me fut révélé la teneur du handicap. Claire ne ferait jamais ce qui me semblait si naturel de faire : parler, bouger, rire et apprendre.

Le médecin a une mission très difficile : l'annonce du handicap aux parents. Souvent mal à l'aise ou maladroit, il propose une batterie de remèdes. Mon idée serait celle d'un accompagnement pour venir en aide aux familles désemparées et qui ne savent pas par où commencer. Exemples : Comment aménager la maison ? Vers quelle école se diriger ? Quelles personnes faut-il rencontrer ?

Comment intégrer les personnes différentes dans un milieu éducatif avec des programmes de classe définis et fixés à l'avance ? La facilité est de les écarter. Je propose des travaux en petits groupes dans un contexte de rapprochement, d'entraide mutuelle, de respect. Le principe serait que la personne valide accepte la différence, ce qui nécessite chez elle de l'attention, de la patience, une sensibilité accrue, de la réflexion, une certaine dose d'intelligence, de l'intérêt pour le message qu'elle veut faire passer et surtout de la bienveillance dans cette démarche. Tous ces éléments amèneront la personne handicapée vers un état de confiance nécessaire à sa progression, à son apprentissage. S'installe alors chez elle une attitude d'écoute et, cerise sur le gâteau, une envie d'apprendre.

Le langage des signes, les pictogrammes, les ordinateurs, les photos, les expressions du visage, la présence de psychologues, tout cela est favorable à la communication et au bien-être pour le contact entre les personnes atteintes et non atteintes par le handicap.

Je n'oublierai pas non plus que ces enfants ont besoin de s'amuser : je veillerai personnellement à ce que des aménagements soient faits pour leur permettre l'accès aux loisirs (plages, piscines), aux activités sportives (tennis, basket, équitation) et même aux parcs d'attractions (Disneyland, accrobranches, aqualand).

Je vous remercie pour votre attention.

Raphaëlle Diot



Bravo pour ce magnifique discours et ce choix de sujet qui prouve qu'à tout âge on peut mettre sa pierre à l'édifice pour avancer vers la reconnaissance du handicap et le mieux vivre ensemble.

Merci Raphaëlle.

Florence, Maman de Claire

FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

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

Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, Laurence Chassagnant, Béatrice de Bagneaux, Fabiola Esnouf et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide.

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

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

Merci à Jean-Pierre Trautvetter pour la conduite et prise en charge d'un jeune pour qu'il puisse se rendre à son cours de musique de même qu'à Xavier

Regaud pour l'accompagnement de deux jeunes à une séance d'équitation.

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 :

La Maison du Vélo met gratuitement à disposition de tous 2 rollfiets (1 simple et 1 électrique) prêté par l'Association Handy Rare & Poly.

Tel : 02 31 34 45 70 www.maisonduvecaen.fr - 54. Quai Amiral Hamelin.



La préadmission en ligne, au CHU de Caen. (Un raccourci administratif intéressant).

Si vous avez un RDV de consultation ou une hospitalisation programmée, vous pouvez maintenant faire vos démarches d'admission en ligne afin de gagner du temps et d'éviter de passer au bureau des entrées où le plus souvent, vous y trouverez une file d'attente importante.

Il faut prévoir un délai de 5 jours pour le traitement de votre dossier. Donc vos démarches doivent être anticipées. Concrètement, il faut aller sur le site internet sécurisé du CHU réservé aux préadmissions et à l'aide du formulaire en ligne, remplir votre dossier et joindre les documents demandés après les avoir scannés. Si vous avez déjà un dossier au CHU, il n'est pas nécessaire de joindre à nouveau ces documents déjà enregistrés.

Après examen de votre dossier, il vous sera adressé un courriel avec une fiche de confirmation de préadmission que vous devrez présenter directement au secrétariat de consultation du service concerné le jour de votre RDV, sans passer par le bureau des entrées au rez-de-chaussée.

A noter que les préadmissions en ligne ne concernent pas les services d'imagerie, d'obstétrique et le centre de prélèvements.

Pour les services de médecine physique et de réadaptation, ainsi que la gynécologie, les préadmissions ne concernent que les hospitalisations.

Site : chu-caen.fr - rubrique : patients et visiteurs - mes démarches en ligne - préadmission.

Notre emménagement dans l'Hôtel des Associations de Caen.

Un nouveau grand bâtiment entièrement dédié aux associations caennaises est actuellement en construction.

Nous y emménagerons en septembre prochain et vous prions de noter la date officielle de l'inauguration le samedi 29 septembre 2018. Vous êtes tous les



biens bienvenus aux portes ouvertes qui se dérouleront l'après-midi ; occasion pour nous de vous présenter notre Association et de vous faire visiter nos nouveaux locaux.

Nous serons nombreux pour vous accueillir à **l'Hôtel des Associations - 8. Rue Germaine Tillion à Caen.**

Finie la Tutelle, place à la mesure d'Habilitation familiale

A l'heure de remplir le dossier de renouvellement de la Tutelle de Rémy (elle nous avait été accordée pour 5 ans à la suite de notre première demande), nous avons souhaité obtenir la mise en place d'une mesure d'**Habilitation familiale** afin de simplifier la gestion du handicap de notre fils.



Après renseignement auprès du Juge des Tutelles, nous avons rempli la requête. Le formulaire est téléchargeable sur internet ainsi que la notice explicative.

Quelques informations :

- Si c'est votre souhait, bien préciser Monsieur ou Madame afin d'être désignés TOUS LES 2, représentants de votre enfant.
- Les personnes que vous mentionnerez dans « l'entourage de la personne à protéger » seront contactées par le Juge des Tutelles lors de l'étude du dossier.
- Pour nos enfants, une mesure « à caractère général » s'impose.
- La durée limite est de 10 ans. Il vaut mieux demander le maximum. Nos enfants auront besoin de protection leur vie durant.

Comme pour une demande de Tutelle, un certificat médical est indispensable. Il doit être rempli par un médecin habilité dont on vous fournira la liste. Cette consultation de 160 € n'est pas remboursée.

Quelques mois plus tard, nous étions convoqués par le Juge des Tutelle pour une audience au Tribunal d'Instance de Caen. La présence de Rémy n'était pas obligatoire.

Le juge des Tutelles souhaitait évoquer avec nous les « tenants et les aboutissants » de cette mesure qui nous permettra désormais de représenter Rémy dans tous les actes de sa vie aussi bien administrative, financière que médicale sans que le Juge ait à intervenir. Nous sommes habilités à protéger ses intérêts. Le Juge accorde cette mesure lorsqu'il a connaissance de l'existence d'un consensus familial autour du majeur à protéger : ce qu'il a pu constater en contactant « l'entourage de la personne à protéger » mentionné dans le dossier c'est-à-dire, dans le cas de Rémy, ses parents, son frère et sa sœur.

Puis, ce fut une invitation à comparaître en audience non publique afin de statuer sur notre demande. Notre présence n'étant pas obligatoire, nous nous sommes abstenus.

Quelques semaines plus tard, nous recevions le précieux document et nous devenions (ou plutôt redevenions comme lorsqu'il était mineur) officiellement les représentants de Rémy pour les 10 ans à venir.





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 –
(Hôtel des Associations
8, rue Germaine Tillion à compter de septembre 2018)
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