

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°44 – DÉCEMBRE 2019



DOSSIER

LE RÉPIT : besoins, attentes, questions, ressentis...

2019 : une année riche en évènements.

Nous sommes maintenant installés dans un nouveau bureau spacieux et lumineux au rez-de-chaussée du « 1901 » Maison des Associations, grâce à la Mairie de Caen qui a bien ciblé nos besoins. Merci à elle !

Nous avons reçu de nombreux soutiens financiers qui vont nous permettre d'équiper chaque enfant ou adulte de notre association, en ayant fait la demande, d'un fauteuil Lalloo, et de poursuivre les séances de massage bien-être et de thérapie musicale. Deux groupes de « partage musical parents enfants » ont aussi vu le jour cette année. Merci à nos donateurs !

Nous avons mis en place des réunions thématiques mensuelles afin qu'un plus grand nombre de parents se réunissent pour partager avec des professionnels compétents sur des questionnements ou inquiétudes concernant la prise en charge ou l'avenir de leur enfant. Merci aux intervenants !

Les familles Handy Rare et Poly s'agrandissent. Les frères et sœurs se marient, accueillent leur premier enfant ! Tous nos vœux de bonheur !

2019 fut aussi l'année de la vigilance pour que l'«école inclusive» n'oublie pas la spécificité de nos enfants et que des solutions adaptées leur soient proposées. Notre mobilisation ne faiblit pas et ne faiblira pas en 2020 sur le dossier du manque de places en établissement adultes. Proposer des temps de répit aux aidants est une belle avancée sociale mais les familles d'enfants souffrant de handicaps lourds ont besoin de solutions plus permanentes afin de les soulager et d'envisager l'avenir avec sérénité.

Cet avenir, je vous le souhaite à tous et à toutes, rempli de « petits et grands bonheurs » et de convivialité.

Catherine Masereel, Présidente



ÉDITORIAL par Catherine Masereel, Présidente

page 2

VIE DE L'ASSOCIATION

pages 4 à 6

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

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

pages 7 à 12

- Le déménagement au « 1901 »
- Un dimanche en famille à la Cour Antéol
- Les rencontres thématiques de l'association
- Le dîner de fin d'année des parents

ACTIONS ET SOUTIENS

pages 13 à 17

- La Fondation APICIL
- Renault Trucks et la Mission Handicap
- L'Ordre international des Anyssetiers ♥♥♥ Le Département du Calvados et la Ville de Caen
- Le Prix KLESIA
- La soupe des Chefs avec le Lion's Club Léopards

DOSSIER « LE RÉPIT : besoins, attentes, questions ressentis... »

pages 18 à 22

NOS PARTICIPATIONS

pages 23 à 30

- Journée de sensibilisation RSVA – UFR de Médecine
- Handi'Découvertes
- « Place aux Assos »
- Salon Autonomic Grand Ouest
- Les « 6h Run » du Foyer Soleil
- Le Forum des Associations au CHU de Caen
- Journée thématique APF France handicap : « La famille à l'épreuve du handicap »
- Les Etats Généraux du handicap

VIE DES FAMILLES

pages 31 à 38

- Panne de voiture
- Ma sœur se marie
- Ma rentrée scolaire
- Balade en side-car
- Un petit cadeau pour chaque famille
- La page de Fabiola

TÉMOIGNAGE

page 39

- Consultation en gynécologie

DANS LA PRESSE

page 40

FLASH DE L'ASSOCIATION

pages 41 à 43

- Infos – Remerciements – Bulletin d'adhésion

LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU



Catherine MASEREEL Présidente,

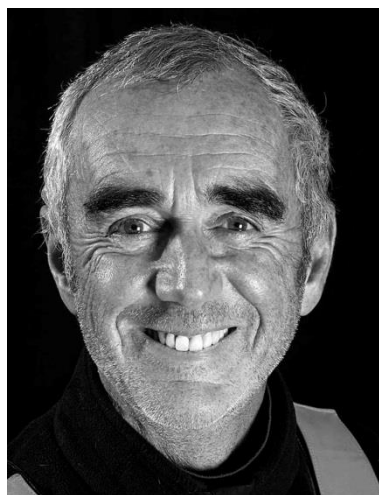
Delphine DIA et **Bruno GUILLEM**
Vice-Présidents,

Florence COSPAIN Secrétaire,
Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,

Frédéric RAIMBAULT Trésorier,
Jean-François LAMBERT Trésorier-adjoint

LES MEMBRES D'HONNEUR

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



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

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
Ghislaine de RORTHAYS

JANVIER

7, 14, 21 et 28 : Réunion hebdomadaire. Collectif de parents.

4, 11 et 25 : CDA à la MDPH. G. de Rorthays et B. Chambon.

9 : Vœux du Maire de Douvres la Délivrande. A. Martin.

12 : Goûter « Galette des Rois » des enfants et des familles de l'Association. Spectacle « Cartons en vrac ».

14 : Réunion avec AUXI'Life. C. Masereel, D. Dia, F. Cospain et N. Muller.

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

21 : RV avec la direction du FAM. C. Masereel et J-F. Lambert.

23 : Participation à la rencontre thématique (GPF), à Paris : « Le transfert des tâches et des fonctions au service de la qualité de vie des personnes polyhandicapées ». F. Cospain et B. Chambon.

24 : Intervention à l'IFAS de Falaise (formation des aides-soignants). C. Masereel et B. Chambon.

27 : La Ronde des Galettes à Douvres La Délivrande, Course au profit d'Handy Rare & Poly. Familles : Boulleaux, de Bagneaux, Cera, Guillem, Ichir, Jean, Lambert, Lionnet, Martin, Maseerel et Texier.

28 : RV avec M. Laurent Capot pour un partenariat. F. Cospain.

FÉVRIER

1^{er}, 8 et 15 : CDA à la MDPH. Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.

4, 18 et 25 : Réunion « hebdo ». Collectif parents.

8 : Présentation schéma départemental de l'autonomie. B. Chambon.

Comité de pilotage ACSEA : présentation du projet associatif. Bruno Chambon.

12 : Comité de suivi du PCPE (Pôle des Compétences et de Prestations Externalisées) RSVA. B. Chambon.

13 : C.A. de l'ACSEA. Bruno Chambon.

19 : 1^{ère} réunion thématique mensuelle : « Le répit ». Familles de Bagneaux, Cospain, Dia, Lebarc, Martin, Masereel, Muller.

23 : Vente de primevères à Ouistreham, organisée par le Club Kiwanis, au profit de l'Association. B. et J. de Bagneaux, L. Cera, D. Dia, S. Espada, N. et Maria Ichir, C. Lambert, A. et Elsa Lebarc, C. Masereel.

26 : C.A. d'Handy Rare & Poly au « 1901 ».

27 : Réunion Groupe Inter Associatif. G. de Rorthays et B. Chambon.

28 : Journée internationale des Maladies Rares. Intervention et témoignage d'une maman de l'association. Delphine Dia et Catherine Masereel.

MARS

1^{er}, 15, 22 et 26 : CDA à la MDPH. G. de Rorthays et B. Chambon.

4, 11, 18 et 25 : Réunion « hebdo ». Collectif de parents.

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

10 : Concert Orgue et Trompettes, en l'église Saint-Gilles de Caen, au profit de l'Association. Alain Bouvet, Pierre Dutot et Gérard Goupil, musiciens.

11 : Réunion du Groupe technique départemental scolarisation élargi du Calvados. Catherine Masereel.

12 : Réunion thématique mensuelle : « La douleur ». Familles Chambon, Cospain, Dia, Dicop, Esnouf, Espada, Jean, Lambert, Martin, Masereel, Muller, Pichonnier, de Rorthays.

13 : « Soirée comptabilité » pour les trésoriers. J-F. Lambert et X. Vrielinck.

20 : Participation à la rencontre thématique organisée par le GPF, à Paris : « L'innovation dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées ». B. Chambon.

21 : Réunion Groupe Inter Associatif. G. de Rorthays et B. Chambon.

22 et 26 : Formation des membres de la Commission CDA à la MDPH. Ghislaine de Rorthays, Bruno Chambon.

25 : RV avec M. Maincent (Président de l'APAEI Caen). Catherine Masereel, Florence Cospain, Anne Martin.

29 : Remise de chèque par l'association Cap Condé. Fabiola Esnouf et Aline Lebarc.

AVRIL

5 et 12 : CDA à la MDPH. G. de Rorthays et B. Chambon.

8, 15 et 29 : Réunion « hebdo ». Collectif de parents.

23 : Assemblée Générale Ordinaire de Handy Rare & Poly.

24 : Réunion d'informations sur l'Aide humaine (APF Normandie). Pascale Mango et Bruno Chambon.

29 : RV avec Mme Simonnet, Adjointe au Maire de Caen. Catherine Masereel et Florence Cospain.

30 : Réunion de l'ACSEA. B. Chambon.

Colloque EREN « Nouvelles organisations des parcours de santé : quels enjeux éthiques ? ». Nassima Ichir.

MAI

2 : Intervention École de puériculture (Caen). C. Masereel et D. Dia.

3, 10, 24 et 31 : CDA à la MDPH. Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.

7, 13 et 27 : Réunion « hebdo ». Collectif de parents.

7 : Rencontre avec Julien Perrin, intervenant musical de l'association Raisonances, pour la mise en œuvre des séances de partage musical enfant/parents. Catherine Masereel, Delphine Dia, Nadine Muller et Aline Lebarc.

12 : **Après-midi détente en famille avec karting et goûter.** Familles Esnouf, Ichir, Mango, Masereel, Muller et Raimbault.

13 : **Remise du chèque par le Club Kiwanis de Caen.** F. Cospain et A. Lebarc.

17 : **Réunion de préparation RSVA – UFR de santé** (projet d'intégration d'un module handicap en 2^e année de médecine). F. Cospain.

21 : **RV avec une nouvelle famille** souhaitant adhérer à Handy Rare et Poly.

Réunion thématique mensuelle : « Inclusion, structures adultes et désinstitutionalisation ». Collectif de parents.

23 : **Compétition de Golf à Deauville, organisée par la SOSBN et réunissant joueurs et partenaires,** au profit de notre Association. Florence Cospain, Carole Lambert.

24 : **Participation à la journée médicale de formation** organisée par le CESAP Formation à Paris : « L'impérative question de la douleur chez la personne polyhandicapée ». Delphine Dia et Fabiola Esnouf.

27 : **RV pour un projet de structure de répit dédiée aux personnes polyhandicapées.** C. Masereel et G. de Rorthays.

JUIN

4, 18 et 24 : **Réunion « hebdo ».** Collectif de parents.

14 et 21 : **CDA à la MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

14, 15 et 16 : **Participation aux Courants de la Liberté.** Équipe de Parents et Amis de l'Association.

17 : **Participation à la journée de sensibilisation (RSVA – UFR de santé)** pour l'intégration d'un module handicap en 2^e année de médecine. C. Masereel, F. Cospain.

24 : **Déménagement du bureau de la Maladrerie dans les nouveaux locaux du « 1901 ».** Familles Lemarchand, Cera, Lesage, Jean, Dia, Masereel, Cospain, Martin, G. de Rorthays et I. Bessac.

26 : **Réunion du CDCA.** B. Chambon.

JUILLET

2 : **Réunion thématique : « Inclusion, structures adultes et désinstitutionalisation ».** Questions à Mme Coletta (directrice de la MDPH). Collectif de parents.

5 et 12 : **CDA à la MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

AOÛT

23 et 30 : **CDA à la MDPH.** B. Chambon.

25 : **Sortie équestre à La Cour Antéol.** Journée conviviale. Familles Esnouf, Masereel, Lebarc, Mango et Texier.

31 : **Participation à la « Place aux Assos ».** Stand partagé avec l'UDAF. B. de Bagneaux, C. Lambert et F. Esnouf.

SEPTEMBRE

2, 10, 16, 24 et 30 : **Réunion « hebdo ».** Collectif parents.

3 : **Reprise des activités Bien-être/Art-thérapie.**

6, 13 et 20 : **CDA MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

12 : **C.A. d'Handy Rare & Poly.**

16 : **Début des ateliers de « Musique partage enfant/parents ».** Participation de plusieurs familles.

17 : **Remise du chèque Renault Trucks.** Christophe Lebarc, Florence Cospain et Bruno Chambon.

22 : Stand à la **Journée Handi'Découvertes.** Sylvie Espada et Catherine Masereel.

30 : **Réunion du CDCA.** Delphine Dia.

OCTOBRE

2 et 3 : **Salon Autonomic Grand Ouest « Le Salon des véhicules adaptés »** à Rennes. Sylvie Espada.

4, 11 et 25 : **CDA MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

7 : **Comité de suivi de la plateforme de Répit du RSVA.** Catherine Masereel.

8, 14, 22 et 28 : **Réunion « hebdo ».** Collectif de parents.

12 : **6h Run du Foyer Soleil** (APF France handicap) à Fleury s/Orne. Plusieurs familles participantes : Lemarchand, Jean, Masereel, Texier, et quelques résidents du FAM.

NOVEMBRE

4 (réunion) et 28 : **Etats Généraux du Handicap à Caen** N. Ichir et B. Chambon.

5, 19 et 25 : **Réunion « hebdo ».** Collectif de parents.

5 : **Réunion du COPIL de l'ARS.** Volet polyhandicap. B. Chambon.

Réunion thématique : « Plateforme de répit du RSVA ». Questions à Mme Le Magnen (directrice du RSVA) sur les possibilités de répit des aidants. Collectif de parents.

8, 22 et 29 : **CDA MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

16 : **Soirée de la Commanderie de Basse-Normandie de l'Ordre International des Anyssetiers, avec remise de chèque à l'Association.** Fabiola, Léa et Soline Esnouf, Annette et Alain Vanstenberghe.

18 : **Forum des Associations CHU de Caen.** G. de Rorthays et N. Ichir.

19 : **Journée thématique APF : « La famille à l'épreuve du handicap »** à Angers. S. Espada et C. Lambert.

20 : **CDCA Plénière.** Bruno Chambon.

25 : **ORS-CREAI : Recensement des besoins et des difficultés des aidants familiaux des personnes polyhandicapées en Normandie en 2019.** Catherine Masereel.

DÉCEMBRE

3, 9, et 17 : **Réunion « hebdo ».** Collectif de parents.

9 : **CISAAP** (Commission d'information et de sélection d'appels à projets médico-sociaux) régionale. C. Masereel.

12 : **Dîner de Noël des Parents.**

13 et 20 : **CDA à la MDPH.** G. de Rorthays et B. Chambon.

14 : **« La soupe des Chefs » avec le Lion's Club de Caen Léopards.** B. de Bagneaux, D. Dia, F. Esnouf, N. Ichir, J. F. Lambert, S. Marquillié, C. Masereel, L. Texier.

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

LE DÉMÉNAGEMENT AU « 1901 »



En septembre 2018, tout semblait prêt pour accueillir notre bureau dans le nouvel espace dédié aux associations par la ville de Caen. Mais quelques jours avant le déménagement de la Maladrerie, une petite visite s'imposait afin de découvrir les lieux et commencer à aménager mentalement

bureau, armoire, étagères, table et chaises pour accueillir les familles lors des réunions hebdomadaires... sans oublier la place autour pour laisser libre le passage des fauteuils de nos enfants.

Quelle déception de s'apercevoir que nos 15m2 n'y suffiraient pas ! Telle est la difficulté de la vue en deux dimensions passée en trois...



L'équipe de la municipalité a heureusement admis de suite que la difficulté étant réelle, il fallait envisager une nouvelle solution. Ce qui fut rapidement décidé et mis en œuvre. Mais c'était sans compter les aléas imposés par les délais des entreprises ! Quelques semaines,

puis quelques mois de patience, et l'intervention de personnes influentes ont eu raison de ce délai qui semblait ne plus en finir.

Et après 9 mois d'attente, l'annonce est arrivée : « Nous pouvons déménager au « 1901 », nouvelle Maison des associations de Caen ».



Quelques parents dévoués, avec des bras bien musclés, la location d'un camion, la gentillesse de mamans et papas disponibles, et l'affaire fut réalisée en quelques heures ! Encore merci à eux.

Nous voilà dans un nouvel espace, clair, agréable, et... spacieux ! Et grâce à Ghislaine qui nous a laissé un très joli souvenir avant de quitter l'association, nos fauteuils sont refaits aux couleurs de transats rappelant les moments de détente des beaux jours. Tout est au mieux pour accueillir les familles... et toutes sont les bienvenues.



N'oublions pas de préciser que, du parking situé à l'arrière du bâtiment, en accès libre à partir de 10h, nous pouvons entrer dans notre bureau, facilitant ainsi le déplacement des fauteuils.



Alors, familles adhérentes, n'hésitez plus ! Venez nous retrouver à l'occasion notamment :

- des réunions hebdomadaires
- des rencontres thématiques mensuelles
- des événements festifs comme le Goûter de la Galette
- des assemblées générales...



UN DIMANCHE EN FAMILLE À LA COUR ANTÉOL

Avant la rentrée, Fabiola avait organisé une journée à la Cour Antéol pour toutes les familles de l'association qui souhaitent passer un moment ensoleillé auprès des chevaux. Situé à Saint-Pierre-la-Vieille, ce centre équestre nous offre le grand air de la Suisse normande. Bénéficiant d'un environnement boisé propice aux randonnées à cheval et aux balades en poney, nous avons pu aussi profiter d'une belle balade en calèche.



« Contact avec le cheval, un petit regard... bof... indifférente, je n'ai pas voulu le caresser.

Puis, c'est le moment de monter sur le cheval. Ne pas oublier de mettre la bombe sur la tête. Je ne dis rien (super). On me met les sangles de levage et me voilà qui monte dans les airs (pas impressionnée du tout) pour m'installer sur la selle du cheval. Il faut que je trouve mon équilibre et nous voilà partis pour une petite promenade sous un soleil de plomb. Mes parents sont très émus de

me voir sur le cheval. J'ai été cool.

Après le pique-nique, nous avons été faire une balade en calèche. Petite appréhension au moment des accélérations des chevaux mais, dans l'ensemble, la balade s'est bien passée.

Journée agréable et sympathique. Bon accueil des propriétaires du centre équestre.

Merci à Fabiola et à l'association ».

Lauryne et Pascale Mango



« C'était la première fois que je venais au centre équestre Antéol. Malheureusement je n'avais pas Achille qui adore les chevaux !

J'ai trouvé le site agréable et les chevaux splendides... Et tout ce matériel prévu pour nos enfants différents. Quel bonheur de voir que l'équipe sait comment faire, sait quel animal prendre, la selle adaptée, le lève personne... Bref tout est réfléchi. Bravo. Et le tour en carriole, génial pour les zouzous qui sont en fauteuil, la vue, les sensations et le partage avec la famille, et les ami.e.s. Personne n'est mis à l'écart ».

Séverine Marquillié



« Avons passé une superbe journée sous le soleil et dans une super ambiance, accompagnés de notre famille et membres de l'association.

Pour Emma ce fut un réel plaisir de monter à cheval, épaulée et encadrée par l'équipe d'Antéol, impliquée et habituée à coacher des personnes en situation de handicap (et qui plus est, avec un matériel adapté). Pour moi, ce fut un peu plus angoissant mais j'étais contente de voir qu'Emma appréciait la balade.

Après un pique-nique convivial avec tous les participants, nous avons pu profiter d'une

promenade en calèche toujours sous le soleil, pour le plus grand plaisir d'Emma.

Il est toujours agréable et positif de passer du temps avec des parents, qui comme nous, sont confrontés au handicap et encore plus quand nous pouvons faire passer du bon temps à nos enfants en les confrontant à une situation "normale".

Encore merci à Handy Rare et Poly pour cette invitation et un grand merci à la Cour Antéol pour son implication ».

Barbara Texier



LES RENCONTRES THÉMATIQUES DE L'ASSOCIATION

Les rencontres thématiques, à présent organisées régulièrement par l'association, se révèlent avoir un intérêt et un succès certains auprès de nos familles.

Les thèmes abordés durant ce semestre rejoignent les problématiques révélées dans nos précédents numéros : la désinstitutionnalisation, la mise en œuvre départementale des consignes gouvernementales concernant l'inclusion, le répit.



Pour répondre de manière objective et grâce à des éléments concrets, nous avons convié Madame COLETTA, directrice de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) du Calvados, et avons pu lui poser toutes les questions préoccupantes relatives à l'inclusion souhaitée par Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, et Monsieur Jean-Michel BLANQUER, Ministre de l'Éducation nationale.



A la rentrée, c'est Madame LE MAGNEN, directrice du RSVA (Réseau de Services pour une Vie Autonome) qui a volontiers accepté de nous rejoindre pour informer les parents sur la Plateforme de répit « Parenthèse » proposée par son service :

Le répit est à la carte selon le souhait de l'aidant : il peut être ponctuel ou régulier. Sa durée peut aller de deux heures à plusieurs jours (une demi-journée, une journée, une soirée, un week-end). Le lieu du répit est choisi par l'aidant :

- ❖ Au domicile
- ❖ Accompagnement de l'aidé à une activité culturelle ou de loisir, laissant du temps libre à l'aidant.
- ❖ Accompagnement lors de sorties familiales afin que l'aidé n'envahisse pas tout l'espace et que la famille se retrouve
- ❖ Accompagnement sur des lieux de vie ordinaire (spectacle de Noël, périscolaire, cantine, sport, piscine...)

Plusieurs familles se sont inscrites afin de participer aux réunions consultatives préalables à la mise en service de la plateforme pour les personnes polyhandicapées.

Les thèmes des réunions thématiques sont choisis en fonction des demandes des familles ou des opportunités qui se présentent avec la proposition d'intervenants extérieurs par les parents eux-mêmes.

Ces rencontres thématiques sont fixées à des horaires de fin de journée permettant à de nombreux parents de se libérer, leur offrant ainsi la possibilité de venir échanger avec les autres familles de l'association.

LE DÎNER DE FIN D'ANNÉE DES PARENTS

C'est un moment très attendu chaque année à cette période : le traditionnel repas de fin d'année proposé à tous les papas et mamans de l'association. Chacun fait son possible pour se libérer et pouvoir ainsi retrouver les autres parents lors de cette soirée conviviale. Un record cette année avec vingt-sept participants, réunis dans un restaurant de la Folie Couvrechef, le « Kikalou », où l'accueil, la cuisine, la déco étaient parfaits.



Plaisir de se retrouver, de se demander des nouvelles, de partager, d'échanger des astuces, des projets ou des émotions... parfois sur des difficultés rencontrées, mais souvent sur les moments qui ont généré de la gaieté, du bonheur et des sourires. Car cette soirée, c'est aussi le moment d'oublier les soucis du quotidien le temps d'un bon repas, comme une bulle de légèreté... Alors on rigole, on trinque, on déguste les mets proposés, on découvre sa petite surprise, et on repart le cœur un peu plus léger.



Et ça fait partie de l'esprit *associatif* que nous voulons garder à Handy Rare et Poly. *Associer* les ressentis pour les vivre mieux.

C'est une petite partie du répit, tant souhaité par toutes les familles qui vivent le handicap au quotidien... Juste de simples petits moments pour s'échapper.



LA FONDATION APICIL

La Fondation APICIL nous aide à agir contre la douleur.

Particulièrement sensibilisés au thème de la subvention proposée par la Fondation APICIL en 2019, c'est avec un grand intérêt que nous avons adressé notre dossier "Pratiques nouvelles – Changement et évaluation des pratiques".

La prise en charge de la douleur est un souci permanent pour le public dont notre association s'occupe.

La douleur, qu'elle soit chronique ou aiguë, physique ou psychique, s'impose de manière continue et permanente dans le polyhandicap. Que l'on parle des enfants polyhandicapés qui souffrent dans leur corps ou de leurs parents qui luttent pour rester « positifs » dans toutes les situations imposées par le polyhandicap, la douleur au sens large, est omniprésente.

Le constat terminé, notre but est de trouver des solutions pouvant induire différentes situations de détente, d'apaisement qui vont pallier cette douleur.



Agir contre la douleur



Parce que confrontés de façon quasi permanente aux douleurs liées à la maladie, l'objectif du projet présenté est de proposer des activités liées au bien-être, afin d'améliorer la qualité de vie de ces enfants.

Les enfants en situation de handicap ont besoin, comme tous les enfants, d'un éveil sensoriel, moteur, psychologique.

L'accès à une dimension sensorielle ne peut que bénéficier au bien-être physique, mental et social.

La participation active des différents partenaires du projet contribue à la prise en compte individualisée de l'enfant et des besoins liés au polyhandicap.

Notre objectif reste l'amélioration de la

qualité de vie des enfants polyhandicapés (en Foyer d'Accueil Médicalisé, Institut Médico Educatif ou à domicile). L'accès au bien-être pour des personnes souffrant depuis leur naissance de dysfonctionnements physiques et ayant peu d'aptitudes à communiquer leurs douleurs, en demeure un axe majeur.

Nous remercions sincèrement la Fondation APICIL qui a étudié notre dossier avec conviction et bienveillance et nous a attribué une aide de 9000€ pour pérenniser nos actions de bien-être : Musicothérapie, Art-thérapie, Effleurages bien-être.



SOUTENIR POUR CHANGER LES REGARDS

ET LES GAGNANTS SONT...

La mission handicap met à l'honneur les salariés engagés !

En 2019 la Mission Handicap a renouvelé son action de soutien financier à des associations œuvrant pour le handicap. Un appel à candidature a été lancé en avril. Les salariés investis dans des associations ont donc pu candidater pour tenter d'obtenir ce soutien financier, directement versé aux associations.

C'est la 3^{ème} année que la mission handicap, en soutenant financièrement des associations, valorise également l'engagement bénévole des salariés en faveur du handicap.

DECouvrez LES 3 ASSOCIATIONS SOUTENUES EN 2019 PAR LA MISSION HANDICAP

Un grand bravo aux 3 vainqueurs 2019 :

Jean René Brault (Trisomie 21 Calvados), **Christophe Lebarc** (Handi rare et poly) et **Gilles Courbarie** (association d'aide aux insuffisants rénaux de l'Ain -France Rein 01-)



Trisomie 21 Calvados œuvre en faveur de l'intégration dans la société des personnes porteuses de trisomie 21



Handi rare et poly a comme objectif de faire connaître et reconnaître le polyhandicap



L'association d'aide aux insuffisants rénaux de l'Ain (France Rein 01) a plusieurs missions comme prévenir l'évolution de la maladie rénale en informant / dépistant et améliorer la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques et de leurs proches

C'est, accompagnés de deux membres de l'association Trisomie 21, que nous sommes accueillis au sein de l'établissement Renault Trucks pour la remise d'un chèque de 2 000 € à chacune de nos associations.

Sensibilisé au handicap et œuvrant pour l'accueil dans l'entreprise de personnes en situation de handicap, Renault Trucks est ouvert à la différence et attaché aux valeurs que peuvent apporter les personnes handicapées. Ils sont bien conscients de cette

richesse et mettent tout en œuvre pour accueillir des personnes handicapées, tant du point de vue de l'adaptation au travail que du point de vue de l'accueil de la personne.

Mais nos enfants ne pourront jamais entrer dans le monde du travail, et trouver leur place dans une entreprise, c'est pourquoi, nous sommes extrêmement touchés par l'attention qu'ont eue les représentants de Renault Trucks pour notre association, nos enfants et leur famille.

Nous avons trouvé une écoute attentive et un soutien concrétisé par ce don qui nous touche particulièrement. Merci à M. Loyer et M. Enouf, Mme Barbet, Mme Boulet et Mme Guilbert, qui ont œuvré pour ce résultat, ainsi que pour leur accueil chaleureux lors de ce moment partagé avec nous.

F. Cospain et B. Chambon





©La Renaissance Le Bessin

Les origines des Anysetiers remontent à 1263 sous le règne du bon roi Saint Louis. À cette époque la Corporation des Anysetiers soignait les malades à l'aide de médicaments issus de la graine d'anis.

Aujourd'hui l'association fédérative dite Ordre International des Anysetiers réalise tous les ans, en moyenne, 180 actions sociales destinées principalement à venir en aide aux malades, aux personnes handicapées, à la recherche médicale et à tous ceux et celles qui sont dans le plus grand dénuement.

Le programme des Dons de l'Espoir de l'Ordre International des Anysetiers concerne les enfants et les adultes, de 25 ans et moins, malades et/ou handicapés. Il a pour objet de doubler les dons faits par les Commanderies sur le thème des Dons de l'Espoir.

En 2019, la Commanderie de Basse-Normandie de l'Ordre international des Anysetiers a décidé de nous attribuer un don de 2 000€.

Le chèque nous a été remis lors de la soirée dansante qu'elle organise pour ses adhérents et amis.

Les familles qui y ont assisté ont été unanimes concernant l'accueil chaleureux et bienveillant qui leur a été réservé. MERCI AUX ANYSETIERS.



MERCI AU DÉPARTEMENT DU CALVADOS ET À LA VILLE DE CAEN POUR LEUR SOUTIEN RÉGULIER ET FIDÈLE, PARTICULIÈREMENT APPRÉCIÉ, DONT NOTRE ASSOCIATION BÉNÉFICIE



KLÉSIA

PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

Lorsque nous avons eu connaissance de la 12^{ème} édition du Prix Accompagnement Handicap, organisée par KLESIA, l'association a décidé de tenter sa chance...

Quatre prix venaient récompenser les initiatives les plus exemplaires en faveur des enfants, adultes et seniors en situation de handicap, pour leur permettre de poursuivre et d'intensifier leurs actions.

Le Prix Nouvelles technologies était approprié au magnifique projet que nous avons d'offrir un fauteuil LALLOO à chaque enfant, jeune ou adulte de l'association, qui pouvait l'acquérir avec l'accord de son kinésithérapeute.



Le fauteuil LALLOO est un siège innovant présentant les qualités indispensables aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées pour leur fournir un lieu de détente et de relaxation du corps. Les personnes atteintes de troubles neurologiques sévères présentent des difficultés à tenir assises seules, à être installées au lit ou à être verticalisées, en raison de paralysies, de raideurs, de douleurs ou d'une grande fatigabilité.

Le fauteuil LALLOO est un dispositif médical breveté qui libère de la contrainte du bassin et du tronc. Sa forme englobante offre une position orthopédique de maintien et de bien-être dans le positionnement du corps pour une personne polyhandicapée qui souffre de l'inertie et de l'immobilité induites par le handicap.

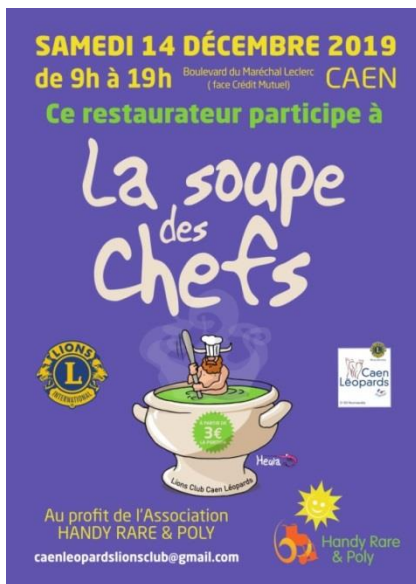
Lorsque KLESIA nous a choisis pour recevoir ce prix, ce fut une immense joie de pouvoir concrétiser ce projet. L'association va également pouvoir offrir un exemplaire de ce fauteuil dans les centres médico-sociaux qui accueillent nos enfants.



La remise du Prix, prévue le 10 décembre, a été reportée en 2020, en raison des mouvements de grève qui rendaient ardues tous les déplacements et accès à cet événement festif.

Le plaisir de rencontrer cette équipe, soucieuse d'aider notre association, n'est que décalé à quelques semaines, et nous serons heureux de faire sa connaissance en temps voulu. Nous aurons aussi le plaisir de retrouver les personnes qui se sont déplacées à Caen pour mieux nous connaître et réaliser une petite vidéo de présentation la plus fidèle possible à l'esprit de Handy Rare et Poly.

LA SOUPE DES CHEFS AVEC LE LION'S CLUB CAEN LÉOPARDS



Le Lion's Club Caen Léopards a organisé comme chaque année « La soupe des Chefs ».

Plusieurs grands Chefs* de Caen et sa région ont proposé la fabrication de nombreux litres de soupes variées et souvent originales. C'était l'occasion, lors d'une balade « fraîche » en ville pour préparer les fêtes, de s'arrêter au stand et d'y choisir une tasse, ½ litre ou un litre aux goûts que l'on apprécie particulièrement ou aux saveurs inconnues que l'on souhaite découvrir. Et parmi le choix important proposé, la courge se mariait aux saveurs du curry et de la coco, les champignons s'associaient aux noisettes, le velouté de lentilles se parfumait de foie gras, sans oublier les classiques revisités comme la soupe de poissons, ou le velouté de légumes oubliés.

Merci à tous nos grands Chefs, qui, pour la septième année consécutive, se sont mis aux fourneaux par générosité.



*

Cave de Beaulieu
Cave des Tontons
A contres Sens
Le Dauphin
Villa Eugène
Ivan Vautier
L'Embroche
Le P'titB
Cave de Beaulieu
Clou de girofle
Mercure Centre
Stéphane Carbone
Ecole Hôtelière de Douvres
Ile Enchantée
La Glycine
La Petite Marmite
La mare O poissons
Ty Gibus
Avenue 21
La Maison Bleue
La sauce y est
Le potager
L'insolite
Manoir Hastings
Serge Favier
La Ferme Saint Hubert
Mazorka

Et Merci aux Léopards du Lion's Club de Caen d'avoir choisi Handy Rare et Poly pour le profit de la vente.



LE RÉPIT : besoins, attentes, questions, ressentis....

Les témoignages de parents

Définition du Larousse : Repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante (se donner un instant de répit). Source : www.larousse.fr

Les proches participent considérablement à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de dépendance. Mais cette aide quotidienne n'est pas sans conséquence pour eux, notamment pour leur santé, leur vie de famille.

Le répit s'avère alors nécessaire pour :

- ♥ *Disposer de temps pour soi, tout en étant rassuré, sachant son proche accompagné par des personnes compétentes et de confiance.*
- ♥ *Préserver sa santé, son couple, sa famille, ses amis, ...*
- ♥ *Avoir plaisir à retrouver son proche après cette parenthèse.*
- ♥ *Avoir la possibilité de partager avec lui, le temps de cette parenthèse, autre chose qu'un quotidien régi par le handicap.*

Le témoignage de Séverine, maman d'Achille

Concernant "le répit", je trouve cela génial, mais je ne me sens pas prête à y mettre Achille ! Je suis séparée du père (qui le prend avec son frère un week-end sur deux (voire trois), une semaine à Noël, et trois semaines en été).

J'avoue que par moments c'est dur de gérer trois enfants différents, des rendez-vous fréquents, des hospitalisations et du planning à gérer pour eux trois.

Je n'ai pas pu reprendre d'activité professionnelle pour le moment car quand on pense que tout va, c'est le corps qui lâche. Donc, oui, lorsque Achille part en week-end chez son père, cela me fait du bien, mais de là à le mettre en maison de répit, non, je ne suis pas du tout décidée.



Achille est pris en charge à l'IME Corentin Donnard tous les jours de la semaine, il rentre tous les soirs, il profite de ses week-ends avec son frère et sa sœur, nous en profitons pour des sorties familiales, et pour se poser un peu du rythme soutenu. De plus, Achille prendrait cela mal que je le laisse en répit au lieu d'être à la maison avec nous. C'est un enfant très sensible et fusionnel avec nous ; la séparation est toujours un peu difficile, sortie du contexte familial et sécurisant de son rythme quotidien.

C'est pour cela que ce serait intéressant que j'échange avec du personnel d'un lieu d'accueil

comme le répit, afin de savoir ce qui peut être mis en place par rapport à son polyhandicap.

Des activités, oui mais lesquelles ? Présence d'une personne à ses côtés (Achille a besoin de savoir qu'un adulte peut l'aider pour ses besoins, ses demandes, ses déplacements). Des sorties ? La prise en charge du soir (jeux, câlins,...). Achille a-t-il vraiment sa place dans une telle structure ?

Le témoignage de Sophie, maman d'Alex



Concernant le répit pour Alex qui a 12 ans, il souffre d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) et a des besoins pour tous les gestes de la vie : le nourrir par la gastrostomie, le changer, l'habiller, le laver, le porter, le déplacer en fauteuil...

Alex n'est pas accueilli dans une structure, ni en journée, ni en semaine.

Je le prends en charge la journée, avec en semaine ses rendez-vous.

Les avantages : j'ai un œil sur lui en permanence. Sa fratrie grandit avec lui.

Les inconvénients : toujours être en forme !!! LOL !

Je bénéficie d'une solution de garde, les week-ends, au Manoir d'Aprigny à Bayeux. Depuis novembre, on fait deux week-ends par mois ; avant c'était une fois de temps en temps par manque de places.

Ma solution de garde résulte d'un choix personnel.

Pas de conséquences sur la vie de famille.

Le Manoir d'Aprigny à côté de chez moi est très rassurant, le personnel connaît Alex maintenant. Les enfants qu'il rencontre au Manoir d'Aprigny ne sont pas tous polyhandicapés, et ça c'était important pour moi que tous les enfants soient ensemble (enfant avec jambe cassée, enfant avec problème d'obésité, ...)

Pas besoin de taxi, car pas mal déçue de ce côté-là.

Que l'on comprenne ou pas mon choix, mon fils est bien présent dans notre famille et pas près de partir 😊. D'accord avec l'idée qu'un projet médical et éducatif adapté fait rêver. Mais quand je vois le peu de moyens et le personnel peu qualifié...

Non, une des seules thérapies intensives qui fait du bien à Alex est la méthode Padovan (évitant de se déformer, un corps souple, travailler toute la partie bouche, un Alex calme...). Et ça, il n'y a que moi qui peux lui donner ce confort par le biais de son association (financement) et le fait de se déplacer dans d'autres villes pour trouver des thérapeutes qui veulent travailler avec Alex. Car pendant chaque séance, la thérapeute et moi (à deux obligatoirement) on travaille pendant une heure.

Le témoignage d'Aline, maman d'Elsa



Le quotidien et le parcours d'un enfant polyhandicapé sont tellement difficiles et durs à porter que le couple et la vie de famille en pâtissent forcément.

Ainsi il est important de trouver des solutions pour recharger les batteries en s'autorisant du répit, malgré la culpabilité, pour se retrouver et donc tenir le coup sur la durée, afin de mieux nous occuper de notre enfant.

Mais c'est difficile de le confier, car il a des besoins spécifiques liés au polyhandicap. L'impression qui prédomine c'est que seuls les

parents « savent faire ». Elsa ne communique pas, ou seulement par des pleurs si forte douleur, ce qui implique d'avoir une confiance totale en la personne qui s'en occupe : soins, traitements... et qu'il n'y ait pas de maltraitance.

Notre premier pas a consisté à accepter l'aide à domicile ; une personne qui entre dans notre intimité mais qui nous soulage dans sa prise en charge. On a fait le choix de passer par des étudiantes, mais à former lors de chaque changement. Une bonne solution qui nous a permis de prendre confiance mais qui ne nous autorise pas un répit total ; pour cela, il faudrait sortir de chez nous.

Puis, après quelques années avec ce moyen, et en échangeant avec d'autres parents de l'association, une autre solution s'est présentée à nous : des temps de répit ponctuels en centre adapté. Un autre cap a passé. Il nous a fallu du temps pour l'envisager ; mais Elsa allait mieux, sa prise en charge à l'IME se passait bien sur une journée entière, et aussi sur des petits séjours de transfert.

De plus Elsa grandissant, la prise en charge est aussi plus lourde à gérer. Plus de famille pour prendre le relais. Avant, on pouvait l'emmener facilement partout... On a donc fait le choix de la mettre en centre de répit occasionnellement tout en étant rassurés par l'expérience d'autres familles de l'association. Cela n'a pas été simple mais c'était la solution pour avoir du répit tout en restant chez nous, sans le poids du polyhandicap : pouvoir faire des choses, notamment avec son petit frère, qu'on ne peut pas faire habituellement à cause du polyhandicap.



Enfin, même si Elsa est différente, elle est peut-être comme les autres petites filles de son âge, elle a probablement besoin de moments sans papa et maman, et être avec des copains comme elle. Tout comme son petit frère qui préfère, pendant les vacances, aller au centre de loisirs...

En revanche, il faut juste garder à l'esprit que cette solution bien appréciable s'arrêtera aux 18 ans d'Elsa puisque la structure n'accueille pas au-delà.

Les enfants grandissant, les solutions s'amenuisent...

Le manque cruel de structures adultes pour le quotidien et le répit nous amène à tirer très fort le signal d'alarme.

Le témoignage de Marie, maman d'Alois

Le répit : nous sommes bien au cœur du sujet !

Parents essouffés qui avons une activité professionnelle démesurée, des plannings draconiens à organiser chaque mois avant même parfois d'avoir connaissance de tous les besoins. Nécessité d'engager un coût financier pour chaque sortie.

Nous n'avons plus le cœur à toute épreuve...

Actuellement, nous sommes de nouveau en constitution de dossiers pour nous acharner à trouver une solution de vie pour Alois. Dix ans de combats délirants pour que notre fille ne puisse avoir de place correspondant à ce qu'elle est... Nulle part !

Nous devenons littéralement allergiques aux questionnaires en tous genres...

Alois est à l'accueil de jour du Foyer Soleil de 10h30 à 16h. Qui dit « structure de jour » dit donc « pas de possibilité d'accueil » !

Depuis trois ans, nous avons embauché C., son assistante de vie qui, « chance » pour nous, n'a pas d'enfant ; ce qui nous laisse une certaine souplesse dans ses horaires. Elle répond magiquement à nos besoins sur 110h par mois : véritable casse-tête d'organisation mensuel car il faut établir les besoins un mois l'avance alors que ceux-ci ne sont généralement pas connus.



Il faut organiser cet emploi du temps y compris sur nos week-ends de travail. Cette souplesse ne fonctionne que parce que c'est elle et parce que c'est nous. Nous avons à cette évocation le cœur serré de nous rappeler une expérience passée douloureuse.

Nous n'avons pas d'autres solutions que de bricoler encore avec nos amis. L'une, parmi eux, a pris fonction de baby-sitter cette année pour pallier les quelques soirées que nous nous octroyons. Une soirée travail sera couplée par exemple avec un dîner couple à l'extérieur : c'est la seule chose

permise ! Dans ce cas, on étire l'horaire de C. pour que la baby-sitter payée prenne le relais. Mais pour cela, il faut donc récupérer des heures ailleurs : logique ! C'est parfois plus facile de ne parer qu'aux obligations. Autour de nous, tout le monde le sait : ce qui n'est pas prévu et organisé à l'avance n'a jamais lieu !



Quand les heures sont épuisées, et qu'il y a des exigences professionnelles uniquement, on va solliciter également des personnes amies qui connaissent bien Alois et qui prennent du plaisir avec elle. Mais ça se compte sur les doigts !

Alois n'a pas trouvé sa place dans un centre malgré plusieurs tentatives. Aucun n'a eu la possibilité de répondre à ses besoins. Donc nous n'avons jamais cru en la possibilité d'envisager du répit avec ce genre de situation. Comment un centre non adapté à ce qu'elle est, peut envisager de répondre à ses besoins sur un temps de répit de nuit ou de week-end, voire sur une semaine ? Si la situation correspond sur un temps de répit, elle peut l'être sur un temps plus large. Notre fonctionnement ne dépend pas d'un choix mais d'une difficulté financière. Et de solutions pérennes. Alois a des besoins tout à fait spécifiques. Elle a besoin de repères fixes ; et si nous avons les financements pour payer C. une semaine, nous monterions au créneau immédiatement...

Déjà un week-end de temps en temps, ce serait merveilleux !

Le témoignage d'Élisa, maman d'Enzo

Enzo est de temps en temps accueilli en séjour de répit à « La Clairière » à Flers, structure où il a séjourné en hospitalisation complète pendant neuf mois suite à la crise d'épilepsie qui l'a rendu polyhandicapé il y a 3 ans et demi, à sa sortie du coma. L'avantage c'est qu'il connaît du monde là-bas et qu'il y est connu. Il y est allé sur des grands week-ends, des semaines de vacances pendant lesquelles on faisait des travaux pour mieux l'accueillir à la maison, ou bien des séjours où il ne pouvait pas venir.

Le souci c'est que c'est loin et nous le faisons rarement : une fois par an, éventuellement deux fois.

Nous serions intéressés par des séjours de répit d'un week-end, voire d'une semaine, assez proches géographiquement. Cela nous permettrait de faire une sortie le soir avec les deux adultes ensemble, car nous tournons l'un ou l'autre, Enzo ayant besoin de traitements à heures fixes et d'heures de sommeil très régulières avec une gastrostomie par laquelle il est alimenté la nuit en grande partie.

Cela nous ferait du bien de nous retrouver ainsi de temps en temps, nous parents, avec ou sans les deux autres petits, mais qui seront plus faciles à faire garder, pour : manger ou faire une soirée chez des amis, aller au restaurant, au cinéma... Pareil pour des activités en journée où nous alternons l'un ou l'autre pour garder Enzo selon si c'est possible pour lui.

Ensuite ces attentes peuvent se retrouver sur des séjours d'une semaine.



JOURNÉE DE SENSIBILISATION RSVA – UFR de Médecine

On entend souvent dire que certains médecins n'ont pas toujours la bonne attitude face à une personne en situation de handicap. Il est assez aisé de comprendre que chacun agit et se comporte en fonction de différents critères qui lui sont propres : son vécu, son éducation, sa sensibilité, son manque d'expérience... et nul ne peut être blâmé pour cela.

Mais nous avons particulièrement apprécié d'être invités à participer à cette journée de sensibilisation organisée par le RSVA et l'UFR, auprès des étudiants en médecine. C'est l'occasion d'une réelle prise de conscience et nous espérons que ces futurs médecins pourront naturellement développer une empathie particulière lorsqu'ils seront amenés à accueillir du public en situation de handicap.

L'IME de l'APAEI de Caen a déjà accueilli six étudiants sur ses différents services afin d'explicitier aux futurs médecins le fonctionnement d'un établissement médicosocial, les différents types de handicaps touchant les enfants accueillis et les missions des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

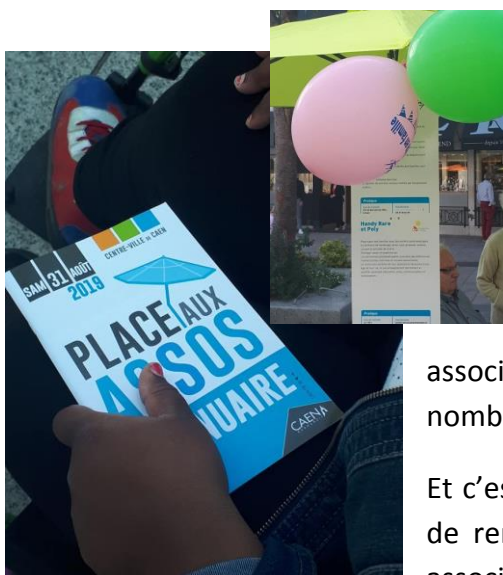


JOURNÉE HANDI'DÉCOUVERTES



Une occasion pour Handy Rare & Poly de rencontrer d'autres associations en lien avec le handicap, et d'informer le public sur nos actions.

« PLACE AUX ASSOS »



Avant la rentrée des classes, les associations caennaises ont le plaisir de faire découvrir leurs activités lors de la journée « Place aux ASSOS ».

Cette année, c'était par une belle journée de fin août, que chaque parasol coloré représentait une ou plusieurs associations aux passants et curieux, venus nombreux.



Et c'est toujours un plaisir d'échanger avec toutes ces personnes en quête de renseignements sur ce que la ville de Caen propose dans le monde associatif.

Une nouvelle occasion pour HANDY RARE ET POLY de présenter ce qu'elle offre à ses adhérents : des réunions régulières pour favoriser le partage d'expériences et l'écoute, mais aussi les échanges autour d'une thématique mensuelle qui préoccupe les parents. Les sorties « loisirs » offrent aux parents la possibilité de se changer les idées et aux enfants de vivre de nouvelles expériences ou des loisirs adaptés. En 2019, les parents se sont essayés au karting, ont partagé une journée équestre en famille, et l'association a offert aux enfants des séances bien-être, des activités de musique et d'art-thérapie. L'association s'applique également à participer à de nombreuses réunions d'instances décisionnaires pour continuer à faire reconnaître le polyhandicap avec ses particularités spécifiques, et pour se tenir informée de l'actualité le concernant.



Merci à la ville de Caen pour cette journée, et la jolie « photo de famille » venue la clôturer.

SALON AUTONOMIC GRAND OUEST

En octobre, visite au salon Autonomic de Rennes, afin de me renseigner sur les véhicules adaptés.

Les exposants sont multiples : matériels et aides techniques, aménagement du domicile, santé bien-être hygiène, tourisme, déficits sensoriels, associations, emploi-insertion, véhicules adaptés, services à la personne...

Et aussi, des animations artistiques et culturelles, des démonstrations et animations sportives, des conférences et débats.



J'ai pu recueillir des informations intéressantes auprès d'Handynamic : mon projet étant d'acquérir un véhicule plus petit pour le quotidien... et la possibilité de louer plus grand pour les vacances (et le matériel adapté qui fait partie du voyage) : projet en cours...

Les innovations concernant les déficits sensoriels sont intéressantes et bien sûr, les aides techniques et fauteuils "dernier-cri" remportent la palme !

Mon seul regret... je pensais y trouver des jeux adaptés, des idées de cadeaux, mais peu de choses à découvrir.

Le salon Autonomic de Paris, en juin prochain, plus important... est plus complet ! Avis aux amateurs !

Sylvie Espada

LES « 6H RUN » DU FOYER SOLEIL

Les « roues furieuses » sont fidèles et comme chaque année, plusieurs familles de l'association ont participé à cette course appréciée de tous.

Grâce à nos généreux donateurs, nous avons à présent deux Hippocampes Marathon qui nous permettent d'emmener les enfants dans de bonnes conditions. Cheveux au vent, souffle effleurant le visage, ambiance festive... tout est réuni pour les voir heureux durant cette journée.

Le soleil a joué à cache-cache mais la motivation, elle, était bien présente.



Les basketteurs tentent l'exploit

Samedi 12 octobre, après deux mois sans sport, nous voilà lancés tous les cinq dans une course improbable de « 6 heures de run » ... ça promet ! Lucie, la sœur de Marion, nous a parlé de l'idée de cette course à laquelle nous avons tout de suite adhéree. Nous ne pouvions pas refuser un si beau moment de partage, avec Marion, toujours prête à rigoler, mais également avec ses amis.

Dès le début de la journée, nous nous sommes vite rendu compte que nous allions devoir assurer dans tous les domaines : d'abord être mécano parce qu'effectivement monter un Hippocampe (fauteuil adapté) ce n'est pas si facile, surtout quand on est des filles (on pense à toi Adj), puis être aide-soignante ou AMP pour gérer les transferts sans s'emmêler avec les sangles, être également bon conducteur parce que ce n'est pas facile de maîtriser cet engin à trois roues, sans oublier d'être un bon sportif !



Nous décidons alors de nous organiser pour la course : nous allons courir en binôme en alternant les duos à chaque tour.

Tellement contents de commencer la course, nous voilà partis comme des fous avec une Marion surexcitée dans l'Hippocampe. Premier tour bouclé en 7 minutes top chrono ! Nous étions ravis de notre premier temps jusqu'à ce nous nous rendions compte qu'il nous restait ENCORE 5 heures et 53 minutes à courir !

Au fur et à mesure de la course, nos jambes nous lâchent progressivement mais le mental prend le dessus, et heureusement ! Le basket nous apprend à en avoir, mais ce jour-là c'était bien plus. Le sourire et la joie sur le visage de chaque résident du Foyer Soleil nous ont permis de nous dépasser et d'aller jusqu'au bout de notre objectif coûte que coûte.

Nous nous sommes inscrits à cette course dans l'intention de donner notre temps et faire plaisir aux résidents. Cependant, en réalité, ce sont eux qui nous ont fait partager un bonheur indescriptible.

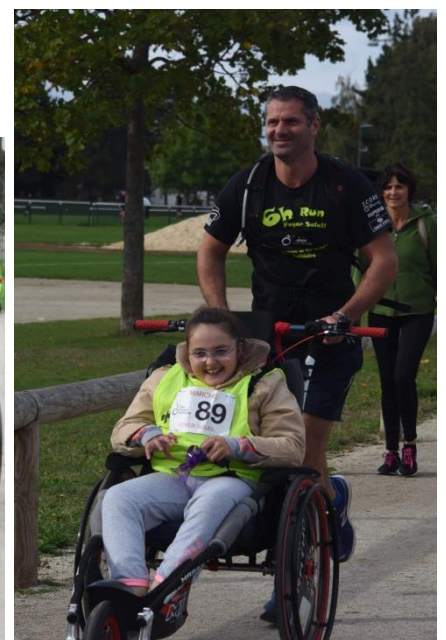
Après avoir usé tout le caoutchouc (pneus et semelles compris), nous avons enfin atteint la ligne d'arrivée au bout de 6 heures de course. Notre compteur affiche 46 km, on nous annonce que la vidange est à faire ! Cependant, nous avons le droit d'échapper à la salle de sport pendant 3 mois, ouf !



Bonne nouvelle, nous sommes passés au contrôle technique, le garagiste nous a donné le feu vert pour remplir à nouveau cette belle mission l'année prochaine ! 😊

Marie, Léa, Lori, Adj (amis de Lucie)
et Lucie (sœur de Marion)

De nombreuses photos pour illustrer cette belle course :





LE FORUM DES ASSOCIATIONS DU CHU DE CAEN

semaine de la sécurité des patients
Du 18 au 22 novembre 2019
CHU CAEN NORMANDIE

PATIENTS, FAMILLES, VISITEURS, informez-vous !

CONFÉRENCES (à venir) LE TOUS
Lundi 18 novembre, de 18h à 20h
Lieu: Quid du Bât. Sud du CHU de Caen Normandie

Les antibiotiques, ils sont précieux, utilisez-les mieux
Les moyens de lutte active et à venir contre l'antibiorésistance
Qu'est-ce qu'un antibiotique et comment l'utiliser ?

Plus de vaccins = moins d'antibiotiques
Qu'est-ce qu'un vaccin et comment l'utiliser ?

Antibiorésistance et actions régionales
Prévenir l'usage abusif des antibiotiques

Des bactéries résistantes dans vos antibiotiques
Prévenir l'usage abusif des antibiotiques

Lundi 18 novembre, de 11h à 15h
Lieu: Hall de la Tour Côte de Nacre (niveau 1):
 • FORUM DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS
 • STAND DES REPRESENTANTS DES USAGERS
 • STANDS HYGIENE, PHARMACIE

Lieu: Hall du Bât. Sud (entrée principale):
 • STANDS ASSOCIATION FRANCE LYMPHOME ESPOIR ET ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE

Organisée par la Direction de la Qualité et des Droits des Usagers et l'Espace Info Santé du CHU de Caen Normandie

Une opportunité pour présenter notre association, ses activités, ses missions, ses contacts. Présente au CHU lors d'une permanence par mois assurée par une maman, Nassima, elle se tient à la disposition des usagers pour informer tout au long de l'année.



JOURNÉE THÉMATIQUE APF France handicap : « LA FAMILLE À L'ÉPREUVE DU HANDICAP »

APF France handicap

FAMILLE & HANDICAP

Journée thématique
« La Famille à l'épreuve du handicap »
Angers - 19 nov 2019
Centre de Congrès - Jean Monnier

Avec le soutien de :
Monsieur Henri BERCIER (président)

Informations et inscriptions :
famillehandicap.blogspot.fr

Le 19 novembre, nous avons participé avec Carole, M. Lebaillif (directeur adjoint du FAM) et Émilie (psychologue du FAM) à une journée thématique "La famille à l'épreuve du handicap".

Le programme :

- "L'après nous", conférence sur les différentes protections des majeurs et l'aspect financier ; le côté psychologique n'a pas été abordé, dommage !
- Réinventer et poursuivre sa vie sociale.
- Place des professionnels dans la famille.
- Limite entre liberté et sécurité.

Nous avons eu le sentiment que les questions que nous nous posions il y a 20 ans ... étaient les mêmes !

La richesse de cette journée s'est révélée être dans les échanges limpides et vrais que nous avons pu avoir avec les professionnels du FAM. Nous les remercions de nous y avoir conviés, dans le cadre du partenariat avec les familles.

Une belle intervention de la marraine de cette journée : Ursula Lemarchand, comédienne et danseuse, amputée des deux bras. Elle nous a offert un témoignage touchant, de belles danses aériennes et un sourire magique !

Sylvie Espada

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU HANDICAP

PROGRAMME

9H - ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9H30 - OUVERTURE
Introduction par Joël Bruneau, maire de Caen

9H45 / 10H45 - CONFÉRENCE
Inclusion et citoyenneté : enjeux et défis
Par Christelle Moulé de l'association ORS-CREAI Normandie
📍 Salle du Réfectoire des moines

10H45 / 12H - INTERVENTIONS

10h45
L'autodétermination et le droit de vote
Par Patrick Maicent (APAEI de Caen), Olivier Cruchon et Jacques Martineau (Nous Aussi)
📍 Salle du Réfectoire des moines

11h30
La réforme des tutelles
Intervention du « Soutien Info tutelles Calvados » (ATC/ATMP/UCMF)
📍 Salle du Réfectoire des moines

12H - REPAS
Plateaux-repas élaborés par l'ESAT de Saint-André-sur-Orne.
📍 Salle du Réfectoire des moines

13H30 - CAFÉ

14H - ATELIERS & VISITES CITOYENNES
Ateliers de sensibilisation aux différents types de handicap (inscription obligatoire)
- Handicap moteur (APF France Handicap, AFM-Téléthon, Alliance maladies rares, Handy Rare et Poly)
- Handicap visuel (AVH, Cécotix, Les Auxiliaires des Aveugles, À vue de truffe)
- Handicap auditif (Sounds) (Visuel LSF)
- Handicap auditif (malentendants)(Oreille et Son, SCOP Le Messager)
- Handicap mental (APAEI Caen, Nous Aussi, APAJH14, Trisomie 21 Calvados)
- Handicap psychique (LINA FAM14, Adora France)
- Handicap cognitif (Autisme Basse-Normandie, Normandie Pédiatrie)
📍 Salles du Réfectoire des moines, des manèges et Joseph Poirier

14h : pour les personnes en situation de handicap moteur ou visuel
14h40 : pour les personnes en situation de handicap auditif
15h20 : pour les personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif
📍 Salle du Conseil Municipal

16H - TABLE RONDE
L'engagement citoyen de personnes en situation de handicap (témoignages, retours d'expériences...)
📍 Salle du Réfectoire des moines

17H - CONCLUSION
par Emilie Freymuth et Antoine Aoun, conseillers municipaux
📍 Salle du Réfectoire des moines

La salle du Réfectoire des moines sera équipée d'une boucle magnétique et les contenus des interventions seront traduits en Langue des Signes Française et retransmis en direct sur écran.



JEUDI 28 NOVEMBRE 2019 11^e édition

Les États Généraux du handicap

Citoyenneté et handicap
participer à la vie de la cité

HÔTEL DE VILLE DE CAEN
ESPLANADE JEAN-MARIE LOUVEL

CAEN

Le thème des États Généraux 2019 portait sur la citoyenneté et la vie de la cité. Il est important de se questionner et de s'informer sur le droit de vote, l'autodétermination ou l'engagement citoyen.

Conférence et interventions diverses étaient programmées le matin, et des ateliers de sensibilisation aux différents types de handicap, organisés l'après-midi. Des parents de Handy Rare et Poly coanimaient avec d'autres associations l'atelier « Handicap moteur ». Ils ont pu présenter l'association, mais aussi sensibiliser au polyhandicap, encore très mal connu ou confondu avec le plurihandicap. Nous remercions le CCAS de Caen pour son organisation de l'événement offrant la possibilité aux institutionnels, aux professionnels et aux associations de se rencontrer et d'échanger sur des thématiques spécifiques.

« Notre association, par sa participation à ces états généraux, peut s'enorgueillir d'être connue et reconnue. Notre stand a été très fréquenté, par des personnes fortement intéressées. Notre emplacement était voisin de nos partenaires et amis, Alliance maladies rares, AFM Téléthon, APF. Ceci nous a permis de présenter comment se concrétise ce partenariat, et ce fut l'occasion de parler de l'esprit inter associatif pour lequel le président de l'association HMVA, Philippe Stefanazy en est la « figure de proue ».

À l'issue de cette journée, Nassima et moi-même étions particulièrement contents de nous et motivés pour continuer à agir pour les personnes polyhandicapées ».

Nassima Ichir et Bruno Chambon



PANNE DE VOITURE !

Nous sommes partis un beau jour de printemps, fêter l'anniversaire de ma meilleure amie avec mon véhicule aménagé pour personne à mobilité réduite.

Après plus d'une heure de route, une panne soudaine a obligé mon papa à rouler à toute petite vitesse jusqu'à notre lieu de rendez-vous qui n'était, fort heureusement, qu'à une dizaine de kilomètres.

Nous savions que nous étions bien assurés pour nous permettre malgré « ce pépin » qu'un véhicule soit mis à notre disposition. Une gentille hôtesse, au téléphone, a pu nous trouver une voiture de location qui au départ, était une petite 4 places. Apprenant que pour une personne en fauteuil roulant, il serait difficile de mettre le fauteuil plié, un véhicule break a été poliment proposé par notre correspondante. Nous avons pu (car mon papa est un costaud) plier au mieux le fauteuil en lui retirant les différentes options (repose-pieds, tête, etc...) et rentrer à notre domicile en soirée.

Comme j'arrive tout de même à tenir assise, mon héros m'a installée sur le siège avant sans trop se casser le dos !

Je voulais, Mesdames et Messieurs les assureurs vous ouvrir les yeux sur ce genre de situation, au départ, anodine. Imaginez un seul instant, cette même panne mais avec une personne seule en fauteuil électrique, il aurait été impossible de le mettre dans un break et d'installer la personne sur le siège passager !

Une solution toute faite n'existe sans doute pas mais plutôt que de proposer un véhicule de dépannage non adapté pour plusieurs jours, les véhicules aménagés type taxi ou autre pourraient être une solution au moins pour pallier l'urgence, et serait sans doute moins onéreuse !

Un assureur a-t-il déjà pensé à cette éventualité ?

Ce message se veut être un appel aux personnes qui ont déjà connu ce genre de périple et qui ont peut-être une solution adaptée.



Marion et Jean-François Lambert



Ma sœur se marie ! Génial, quelle bonne nouvelle. On va tous se réunir avec la famille et les amis, et on va faire la fête.

Mais comment ça va se passer pour moi ? Papa et maman ne seront pas très disponibles pour s'occuper de moi, et d'ailleurs, il a lieu où ce mariage ? Pas trop loin, j'espère, car sinon, ça va être difficile pour me faire venir avec mon fauteuil (ça, ça va encore), mais si je dois rester dormir, il me faut la pompe de gastrostomie pour me nourrir ainsi que les poches d'alimentation, l'appareil de ventilation nocturne, l'aérosol, l'appareil d'aide à la toux pour la kinésithérapie respiratoire, et l'aspirateur trachéal... et c'est sans compter le lit médicalisé, les coussins pour mon installation au lit, les protections et toutes les affaires pour la toilette. Ouh là là, j'ai peur que ce soit compliqué.

Alors, le mariage aura lieu en Bretagne, à Erquy. C'est bon, je connais bien et y ai déjà mes petites habitudes, mais qui va s'occuper de moi ? Et comment y aller, car papa et maman sont déjà sur place avec tous mes frères et sœurs pour les préparatifs ?

Heureusement j'ai une bonne fée, Laëtitia, que je connais depuis que je suis petite, et qui veille sur moi depuis pas mal d'années déjà.

C'est elle qui vient me chercher avec son mari, Nicolas, et qui va s'occuper de moi toute la journée et me coucher le soir. Comme je suis contente, on est tellement complices toutes les deux et je sais que mes parents ont toute confiance quand je suis avec Laëtitia. J'ai trop hâte.



Waouh ! Comme ma sœur est belle dans sa robe de mariée, tout le monde est ému, et maman pleine d'émotion.



A l'église, je suis placée devant, à côté de papa et maman, et surtout à côté de la chorale. J'adore ! Les chants rythmés à connotation africaine, les gospels, ainsi que les participations de la famille, mettent une merveilleuse ambiance où tout le monde chante et danse.



C'est une merveilleuse cérémonie pleine de gaieté, mais aussi de recueillement. Les mariés sont superbes et rayonnent de bonheur.

Ensuite, nous nous retrouvons dans un magnifique endroit au bord de la mer pour faire la fête.

C'est de nouveau Laëtitia et Nicolas qui m'emmènent, et sur place, la famille et les amis viennent me voir, et prennent de mes nouvelles, tout le monde est content de me voir en forme.

Laëtitia me ramène ensuite pour la nuit, les autres continuent de s'amuser jusqu'au petit matin.



Ce fut une magnifique journée pour tous, et VIVE LES MARIÉS !



« Coucou tout le monde,
Nous sommes le lundi 2 septembre 2019 et c'est le jour de
ma rentrée scolaire à l'IEM d'Hérouville-Saint-Clair.
J'attends avec impatience le taxi pour qu'il m'emmène.
J'ai très hâte de retrouver tous mes copains et copines, ainsi
que toute l'équipe de l'IEM.
Je suis également très impatiente de faire connaissance avec
ma nouvelle maîtresse.
Très bonne rentrée à tous les autres enfants de l'association
Handy Rare et Poly.
Bisous. »

Thaïs



« Voici ma Rentrée à l'Accueil de jour de Fleury.
La semaine a commencé par deux jours de réunion.
C'était long et je me suis ennuyée.
Bientôt vont reprendre les Activités. Je suis pressée.
Cette année, je recommence l'activité cuisine, la danse,
la musique et la gym douce. En nouvelle activité, j'ai
encore demandé l'atelier écriture mais il faut l'organiser
et je dois attendre un peu. C'est long !
Avec maman, je vais recommencer le cheval. J'aime
beaucoup.
J'attends aussi, avec beaucoup d'impatience, de
retrouver Myriam pour l'art-thérapie avec Handy
Rare Et Poly. Et j'attends surtout une maison pour
quitter papa et maman. »

Alois





« Ma première rentrée à la MAS de Graye-sur-Mer.

Le 14 août 2019, je suis entré à la MAS de Graye-sur-Mer, rentrée tout en douceur car c'était encore les vacances.

Le 5 septembre c'était la fin des vacances et là ma vraie rentrée en tant qu'adulte à la MAS.

Même si tout se passe bien, vive les vacances. »

Mathieu

Emma était trop contente de retrouver tous ses copains et adultes référents...

Elle a investi les lieux sans problème et sans un « au revoir » pour ses parents !

La journée de rentrée s'est bien passée, tout comme le retour en taxi (le chauffeur n'a pas changé). Donc bilan positif.

Barbara Texier

Nos Super héros



BALADE EN SIDE-CAR

Les parents de Marie ont lancé une joyeuse invitation aux résidents du FAM le samedi 5 octobre. Ils ont proposé un petit circuit en side-car vers Douvres et Luc-sur-mer.

Tout le monde s'est retrouvé autour d'un petit café en début d'après-midi.

Les résidents sont installés à tour de rôle dans les side-cars et c'est parti pour de nouvelles sensations durant une vingtaine de minutes. Kevin, Rémy, Thierry, Claire, Boris, Sophie, Romain et Marion ont pu apprécier les accélérations, le vent dans le visage et, tous sont ressortis du side avec le sourire aux lèvres !

Le groupe de side-cars était accompagné de huit motos et d'une jolie voiture rouge de collection. Nous ne sommes pas passés inaperçus dans les rues de Douvres. Marie, habituée à faire de la moto avec son papa était super fière, contente et excitée.

Merci infiniment à tous les motards qui ont permis à nos enfants de découvrir de nouvelles sensations et qui ont donné de leur temps avec beaucoup de bienveillance à l'égard de chaque résident. Un beau partage de sourires cet après-midi.

Je suis toujours très émue et impressionnée de voir notre Marion prisonnière de son corps, être capable de nous exprimer ses émotions, ses ressentis rien qu'avec un sourire et ses yeux rieurs. Un des couples qui a piloté Marion m'a dit : « Pour nous, c'est un beau cadeau : un MERCI avec un joli sourire ! ».

Carole Lambert



UN PETIT CADEAU POUR CHAQUE FAMILLE

Une maman de l'association a eu cette idée originale : offrir à chacune des familles de l'association, un filet « à l'ancienne » pour installer au dos de chaque fauteuil.

Super idée ! Car chacun peut emporter son nécessaire de première utilité avec lui sans que cela soit trop encombrant. Et même les papas l'ont adopté ! Bien plus pratique et léger que n'importe quel autre sac.

A l'occasion de notre changement de local, et pour fêter notre arrivée dans un grand et beau bureau, nous avons invité tous les parents de l'association à venir découvrir notre nouvel espace d'accueil et de rencontre. Ainsi, les familles qui le souhaitaient pouvaient venir choisir leur couleur de filet.



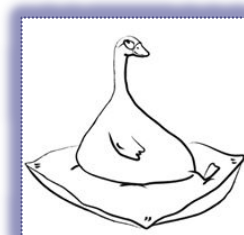
Il y avait deux coloris au choix : vert « salade » ou bleu « vacances ». Le premier rappelle une des couleurs de notre logo, le deuxième nous invite à la rêverie des jours ensoleillés.



Il nous a paru important de faire travailler une entreprise locale pour réaliser ce projet. Nous avons donc fait appel à « La Caennaise » qui s'est chargée de la commande auprès de l'entreprise FILT. En Normandie depuis 1860, cette entreprise a su faire face à la destruction de l'usine pendant la Seconde guerre mondiale et aux crises économiques. Grâce à une couturière à la retraite, elle a retrouvé le savoir-faire ancestral qui est à présent transmis aux couturières actuelles.

Merci Aline pour cette idée !

Et merci à...



LA PAGE DE FABIOLA : ses idées de sorties, vacances, dans des lieux adaptés



Ohé Matelots !

Sortie en mer avec le bateau « Le Normhandie » (voilier accessible)

Le lundi 30 septembre 2019 un mail de l'asso Handy Rare et Poly nous informe que le bateau « Le Normhandie » qui appartient à l'association NormHandiMer sera présent dans le port de Ouistreham pour y proposer des sorties en mer durant la période du 4 au 11 octobre 2019. Quelle aubaine !!!

En effet suite à un reportage télévisé, je suivais de très près depuis



deux ans cette association avec ce superbe voilier de 13 mètres totalement accessible aux personnes en situation de handicap. Le bateau est principalement visible dans le port de Fécamp.

Vraiment attirée par l'idée de faire vivre une sortie en mer vivifiante et intense à mes filles, imaginez quelle fut ma joie lorsque j'appris que le voilier était en mouillage dans un port à 15km de chez nous !

Échanges de mails, contacts téléphoniques rapides et sympathiques avec la responsable de l'association NormHandiMer, ça y est ! Le rendez-vous est pris pour une « sortie en mer de deux heures » le samedi 5 octobre. Nous sommes heureuses !

Samedi 5 octobre 15h15, nous voici sur le ponton Éric Tabarly à Ouistreham, fin prêtes, emmitouflées pour affronter les embruns et vivre une superbe expérience.

Trois skippers dont deux femmes, l'une d'elles, le capitaine du bateau, et trois autres passagers. En plus de l'équipage, possibilité d'être huit personnes assises dans des sièges baquets adaptés ultra confortables, possédant chacun un harnais de maintien à mettre en fonction du handicap. Les personnes en fauteuil (manuel ou électrique) accèdent au voilier par la poupe, le design ayant été réfléchi dans ce sens. C'est top !!



Léa est installée en princesse sur un siège, contente de cette effervescence autour d'elle, par contre ne comprenant pas pourquoi nous lui mettons le harnais... Elle qui est tellement « avide de liberté » ! (rires).

16h sortie du port par l'écluse, et droit devant ! Temps relativement clément, grandes éclaircies en pleine mer, nous croisons le Ferry qui arrive au port et qui de par son tirant d'eau nous fait frémir avec quelques belles grosses vagues. Chacun a eu la possibilité de barrer ce superbe voilier à tour de rôle, quelle belle sensation de liberté !

Après deux heures de navigation nous rentrons au port, des vibrations plein le corps et étourdies par l'air marin.



Nous renouvellerons cette expérience c'est certain, avec un peu plus de soleil certainement aussi ! Avec d'autres membres de notre famille, sans aucun doute.

Merci à NormHandiMer pour cette magnifique sortie, pour leur accueil, leurs sourires.

Fabiola, maman de Léa et Soline, accessoirement Infirmière



TÉMOIGNAGE

Consultation de gynécologie

A 26 ans, Claire est une jeune femme maintenant, ce n'est plus une enfant.

Et pourtant, personne avant cette date n'avait pensé à lui faire rencontrer un gynécologue.

D'ailleurs, pour quoi faire puisqu'elle n'a pas besoin de contraception.

Et pourtant...

A-t-on pensé qu'elle pouvait avoir des règles douloureuses, ou un kyste à l'ovaire, ou une tumeur du sein ?

A-t-on pensé qu'elle avait le droit, comme toutes les femmes, à une prise en compte de sa féminité, à un suivi médical, à des soins ou des traitements si nécessaire ?

Toutes les femmes handicapées ont la nécessité d'être prises en charge, même si évidemment, la consultation n'est pas simple, avec la difficulté de la communication et bien sûr, de l'examen en lui-même.

Heureusement, le Docteur Bourdeleix a mis au service des femmes handicapées, toute son expérience, son savoir-faire et sa patience pour ouvrir une consultation gynécologique à la Clinique de la Miséricorde.

La salle de consultation est dotée d'un matériel adapté aux personnes en situation de handicap, et il est réservé un rendez-vous d'une heure pour chaque consultation.

Avec douceur et par des mots simples, Claire a été mise en confiance et peut maintenant bénéficier d'un suivi régulier.

Un grand MERCI au Docteur Bourdeleix pour son dévouement et sa disponibilité, et MERCI à la Fondation de la Miséricorde, qui après avoir mis en place des soins dentaires (1) pour personnes handicapées, élargit son offre aux consultations gynécologiques (2).

Florence COSPAIN

(1)

CLINIQUE DE LA MISÉRICORDE
FONDATION HOSPITALIÈRE DE LA MISÉRICORDE
Établissement privé d'intérêt collectif

Handiconsult
Consultations dentaires dédiées aux personnes en situation de handicap

Contact
Secrétariat : 02.31.38.50.70
Infirmière coordinatrice : Manon AVICE
02.31.38.50.59
mavice@fondation-misericorde.fr

Pour qui, pour quoi?
Pour les enfants, adolescents, et adultes atteints d'un handicap, physique, mental, psychique, sensoriel ou d'un polyhandicap.

Objectifs :
Répondre aux besoins spécifiques de chaque individu, pouvoir réduire son anxiété et réaliser des soins simples, Proposer une alternative aux soins et à la chirurgie sous anesthésie générale, Délivrer des conseils adaptés et personnalisés d'hygiène bucco-dentaire à visée préventive.

Quand?
Tous les lundis et mardis de 8h30 à 17h30 en dehors des vacances scolaires

Qui?
Un chirurgien-dentiste aidé d'une assistante dentaire et d'une infirmière coordinatrice pour une prise en charge globale et adaptée.

Comment? Où?
Grâce à la sédation consciente permise par l'utilisation d'un dispositif médical adéquat (MÉCPA), Grâce à l'utilisation de techniques cognitivo-comportementales (hypnose...), Dans une salle de consultation dotée d'un fauteuil dentaire adapté aux personnes en situation de handicap.

15, rue des fossés Saint Julien, au rez de chaussée
Possibilité de stationnement sur le parking de la clinique.

(2)

CLINIQUE DE LA MISÉRICORDE
FONDATION HOSPITALIÈRE DE LA MISÉRICORDE
Établissement privé d'intérêt collectif

Handiconsult
Consultations gynécologiques dédiées aux femmes en situation de handicap

Contact
Secrétariat : 02.31.38.50.70
Infirmière coordinatrice : Manon AVICE
02.31.38.50.59
mavice@fondation-misericorde.fr

Pour qui, pour quoi?
Pour toutes les femmes, quel que soit leur âge et leur handicap (auditif, visuel, moteur, intellectuel, psychique, polyhandicap).

Objectifs :
Répondre aux besoins des patientes (soins gynécologiques, examens complémentaires, contraception, suivi de grossesse...), Favoriser et garantir l'accès aux soins courants, Promouvoir des programmes d'éducation à la santé et à la sexualité, Dépister des pathologies spécifiques.

Quand?
deux mercredis par mois de 8h30 à 18h30

Qui?
Un binôme médecin gynécologue et infirmière coordinatrice pour une prise en charge globale et adaptée.

Comment? Où?
Une salle de consultation dotée d'une table d'examen adaptée aux personnes à mobilité réduite.
15, rue des fossés Saint Julien, au rez de chaussée.
Possibilité de stationnement sur le parking de la clinique.

Handy rare et poly glane les récompenses

L'association caennaise vient de recevoir plusieurs prix pour son action en faveur des polyhandicapés



Le fauteuil Lalloo a été dessiné par deux pères de famille.

PHOTO : OUEST-FRANCE

En région caennaise, les familles des enfants et jeunes adultes en situation de handicap peuvent compter sur Handy rare et poly. L'association assiste au quotidien les personnes polyhandicapées ou souffrant d'une maladie rare invalidante. À ce titre, elle vient d'obtenir un prix de 20 000 €, en participant à un concours organisé à l'initiative de la mutuelle Klesia, dans la catégorie Nouvelles technologies. « Avec cet argent nous allons enfin pouvoir acheter une dizaine de fauteuils Lalloo. Ce sont des sièges brevetés dits d'éducation, permettant la position assise en tailleur, très appréciée des personnes handicapées. Ils ont nécessité sept ans d'étude. En l'absence de prise en charge publique, ces 20 000 € sont les bienvenus », précise Catherine Masereel, la présidente.

Une bonne nouvelle n'arrivant jamais seule, l'association installée désormais à la Maison des associa-

tions 1901, dans le quartier de La Guérinière, vient d'obtenir une subvention de 9 000 € d'Apicil, une autre mutuelle, assortie de deux chèques de 2 000 € chacun de la part de Renault Truck et de la Commanderie bas-normande des Anysetiers. « Autant d'argent en quelques mois, c'est du jamais vu depuis que l'association existe », se félicite la présidente. Cette manne servira là encore à améliorer les conditions de vie des 44 membres de l'association et de leurs familles, « en achetant notamment un hippocampe marathon, fauteuil tout terrain adapté aux promenades et courses à pied accompagnées ». L'année 2019 pourrait être l'année de tous les records pour Handy rare et poly, puisque le jury du prix Klesia accorde, indépendamment du prix Nouvelles technologies, un « prix coup de cœur de 5 000 € supplémentaires ». L'association n'a pas manqué de déposer un dossier. « Réponse à la mi-décembre. »

L'année 2019 se termine particulièrement bien pour HANDY RARE ET POLY...

C'EST GRÂCE À VOUS TOUS

Parents de l'association, présents lors de nombreux événements pour faire connaître et reconnaître le polyhandicap,

Associations partenaires, oeuvrant en collaboration,

Généreux donateurs, fidèles depuis de nombreuses années,

Clubs services, toujours au taquet pour organiser des occasions de recueillir des fonds,

Fondations, attentives au handicap et aux problématiques des familles,

Organismes variés, engagés pour l'intérêt général...

Nous vous adressons un seul mot, sincèrement :



KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

CAP
Conde

Calvados
LE DÉPARTEMENT

Caen Léopards
D 103 Normandie

FONDATION APICIL
reconnue d'utilité publique

LA S.O.S.B.N

CORLET IMPRIMEUR

AG FRANCE NANTES 35

RENAULT TRUCKS

CAEN
Normandie

CAEN

ÉCOLE & COLLÈGE SAINTE-THÉRÈSE

Départ au Domaine de La Bagonnie
CLUB DE CAEN
Douvres La Délivrande Calvados 14
10km - 5km - 2,4km - 1,5km - 480m

Concert solidaire
ORGUE & TROMPETTE
Alain BOUVET
Pierre DUTOT
Gérard GOUPL

CLUB DE CAEN

INFOS...

Cœur de maman
Groupe de parole entre mamans
d'un enfant handicapé ou malade

cœur de maman

Deux heures par mois :

- Prendre soin de moi avec d'autres mamans
- Avancer au quotidien avec mon enfant différent
- Retrouver de l'énergie

coeurdemaman.net - 06 29 90 56 80

Cœur de maman, qu'est-ce que c'est ?

Un groupe de parole ouvert aux mamans ayant un enfant malade ou handicapé, dont le but est de prendre soin de soi pour avancer au quotidien avec son enfant différent.

Elles peuvent déposer dans un climat de vérité et de confiance, leurs peines et leurs difficultés et aussi partager leurs joies et leur espérance.

Comment est né Cœur de maman ?

Du désir de trois mamans de se retrouver pour échanger et partager avec d'autres mamans d'enfant malade ou handicapé, sans distinction de foi ou d'appartenance religieuse.

Comment une rencontre de Cœur de maman se passe-t-elle ?

Les mamans se réunissent régulièrement, sans enfant, car c'est un temps pour soi. C'est un temps de partage et de réflexion sur un thème touchant leur vie et celle de leurs enfants. Chaque groupe est animé par une ou deux mamans, l'une d'elles au moins ayant un enfant handicapé ou malade. Elles préparent chaque rencontre afin d'accompagner la réflexion de chacune.

Pour plus d'infos, contactez l'association qui transmettra votre demande.



Dons aux associations : quelle réduction d'impôt ?

Par courrier ou courriel, sur internet, dans la rue... Pour la recherche, les enfants, la lutte contre la pauvreté... En cette fin d'année, vous êtes sollicité par des associations ou organismes d'intérêt général. Savez-vous que vous pouvez bénéficier d'une réduction d'impôt sur le revenu quand vous faites un don ?

© bablab - Adobe Stock.com

Lorsque vous faites un don à des associations ou organismes d'intérêt général, vous devez remplir certaines conditions pour pouvoir bénéficier d'une réduction d'impôt sur le revenu. Elles concernent notamment :

- la forme du don : versement d'une somme d'argent, don en nature (une œuvre d'art par exemple), versement de cotisations, abandon de revenus ou de produits (des droits d'auteur par exemple), frais engagés dans le cadre d'une activité bénévole ;
- les organismes bénéficiaires : but non lucratif, objet social et une gestion désintéressée, au profit d'un cercle large de personnes, pas de contrepartie.

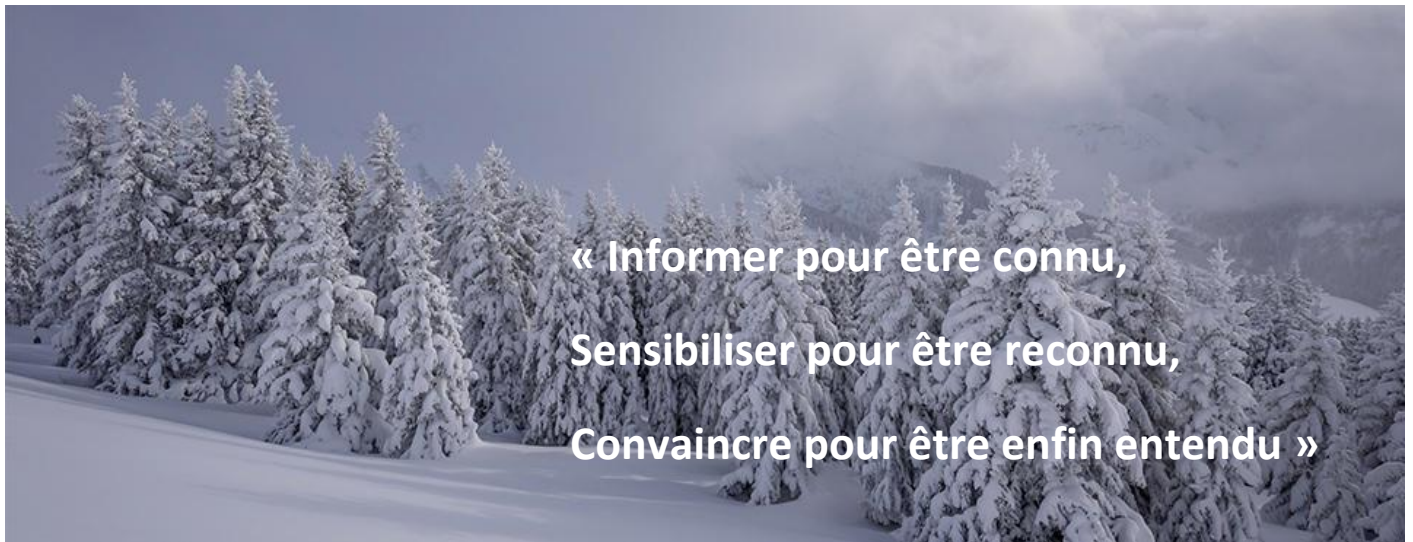
Le calcul des cotisations diffère selon qu'il s'agit :

- d'un organisme d'intérêt général ou reconnu d'utilité publique : vous bénéficiez d'une réduction d'impôt égale à 66 % du total des versements dans la limite de 20 % du revenu imposable de votre foyer ;
- d'un organisme d'aide aux personnes en difficulté fournissant gratuitement des repas, des soins ou favorisant le logement : vous bénéficiez d'une réduction d'impôt égale à 75 % des versements retenus dans la limite d'un montant revalorisé chaque année.

Lorsque le montant des dons dépasse la limite de 20 % du revenu imposable, l'excédent est reporté sur les 5 années suivantes et ouvre droit à la réduction d'impôt dans les mêmes conditions. En cas de nouveaux versements au titre des années suivantes, les excédents reportés ouvrent droit à la réduction d'impôt avant les versements de l'année. Les excédents les plus anciens sont retenus en priorité.

À savoir : Vous bénéficiez également d'une réduction d'impôt sur le revenu quand vous versez une cotisation à la plupart des associations ou organismes d'intérêt général.

Source : Publié le 04 décembre 2019 - Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre)



REMERCIEMENTS

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

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

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

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

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

Merci à Antoine Herpin et Lionel Auzou pour leur fidélité, notamment dans les partages Facebook de notre actualité.

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

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

Merci au Conseil Départemental.

Merci à la famille Corlet qui 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.

Suivez notre actualité sur  **Handy Rare et Poly Caen**
www.handyrareetpoly.fr

ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Association à caractère philanthropique déclarée à la Préfecture du Calvados



BULLETIN D'ADHÉSION

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

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

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

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

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

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

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

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

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

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

Nom de l'adhérent :

Prénom :

Adresse :

Mail :

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

Signature*

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

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

Le Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD) entré en vigueur le 25/05/18, a pour vocation de mieux protéger vos informations personnelles, renforcer vos droits et vous apporter plus de visibilité sur les données que vous transmettez. Le texte officiel est accessible sur le site CNIL.fr

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

Si vous souhaitez continuer à recevoir nos informations, merci de nous retourner votre Bulletin d'adhésion **signé***.

Vous avez la possibilité de nous écrire à tout moment, par e-mail ou courrier postal, pour nous demander d'effacer vos données personnelles.

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



« Le 1901 »

8, rue Germaine Tillion

14000 CAEN

02.31.74.07.08

handy.rare.et.poly@wanadoo.fr

www.handyrareetpoly.fr

Horaires des permanences :

Lundi - Mardi : 9h - 12h30 / 14h - 17h30

ou 19h30, un mardi sur deux (semaine impaire)

Mercredi : 9h - 12h30 / 14h - 16h

Jeudi : 9h - 12h30

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

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

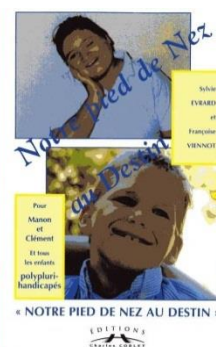
© Handy Rare et Poly.

Deux livrets à lire. Aux Editions CORLET. (Calvados)

Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.

Pour en savoir plus sur le Polyhandicap, pour connaître mieux les familles avec un enfant polyhandicapé.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'association pour acquérir ces ouvrages.



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR