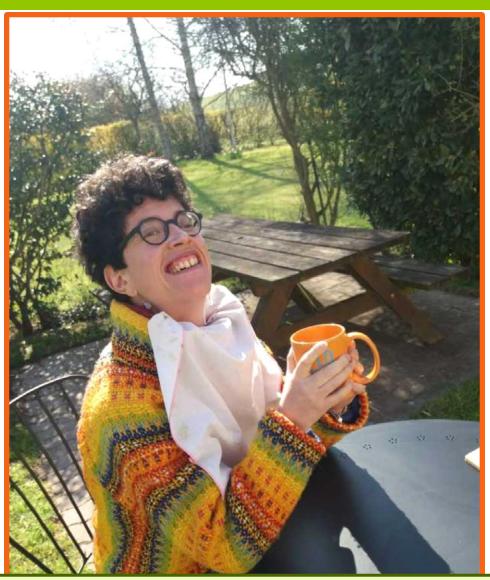
# **HANDY RARE & POLY**

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



JOURNAL N°45 – JUIN 2020



## **DOSSIER**

LE CONFINEMENT : déroulement, témoignages, photos...

## **EDITORIAL**

#### J'avais oublié...

Bien que nous prenions Rémy deux week-ends par mois minimum et une grande partie des vacances scolaires, j'avais oublié...

J'avais oublié que la plus grande partie de la matinée lui était destinée entre son petit déjeuner, sa longue toilette et ses soins.

J'avais oublié les lessives quotidiennes (une ou deux, tout dépend de l'état de son lit au réveil !) et le repassage qui va avec.

J'avais oublié les horaires des repas et les préparations qui lui sont réservées.

J'avais oublié qu'un repas prend une heure au minimum.

J'avais oublié ou plutôt mon corps avait oublié les douleurs endormies et qui se sont réveillées les premiers jours de la prise en charge de Rémy.

J'avais oublié que je ne pouvais plus passer des heures à travailler devant mon ordinateur et qu'il faudrait continuer lors de sa sieste ou le soir, mais j'avais aussi oublié sa patience lorsque le travail m'accapare.

J'avais oublié que les promenades dans le jardin sont indispensables... et qu'il n'aime toujours pas les casquettes!

maintenant:

Mais cela fait aujourd'hui deux semaines que Rémy est à la maison et je me rappelle

- Du bonheur de le prendre dans mes bras au réveil et surtout lorsqu'il rit parce que c'est « Maman » qui est là
- Du bonheur quand, debout, il se retourne et m'attrape par le cou pour coller sa joue contre la mienne
- De son rire à la fin des repas « tranquilles »
- De son calme quand on le laisse « vivre sa vie » sans stress ni contrainte
- De sa tête qui cherche partout pourquoi maman grogne contre son ordinateur qui ne fait pas ce qu'elle veut.
  - De son attention quand retentit la voix de son père.

Alors oui, ce virus est une catastrophe qui plane au-dessus de nos têtes mais il m'a permis de revivre avec mon fils des moments de bonheur que j'avais oubliés.

Catherine Masereel, Présidente







## SOMMAIRE

ÉDITORIAL par Catherine Masereel, Présidente	page 2
VIE DE L'ASSOCIATION	pages 4 à 5
<ul> <li>Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration</li> <li>Les Réunions et Rendez-vous de l'Association</li> </ul>	
ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION	pages 6 à 8
Le « goûter de la galette » et son concert avec MomentuM	
ACTIONS ET SOUTIENS	pages 9 à 14
<ul> <li>La Ronde des galettes à Douvres</li> <li>La vente de primevères avec le Club Kiwanis</li> <li>La journée de Cap Condé</li> <li>La Fondation APICIL</li> </ul>	
DOSSIER « LE CONFINEMENT »  Le déroulement  Des témoignages  Des photos  Les mains qui	pages 15 à 32
NOS PARTICIPATIONS	pages 33 à 35
<ul> <li>Témoignages dans les instituts de formation et un collège</li> <li>Rencontre thématique du GPF : « La scolarisation des enfants polyhandicapés »</li> <li>Colloque REPEHRES : « Epilepsie et handicap »</li> </ul>	
VIE DES FAMILLES	pages 36 à 37
<ul> <li>Le cadeau de début d'année pour chaque famille</li> <li>La page de Fabiola</li> </ul>	
RENCONTRE	page 38 à 40
• Avec Véronique CAUBRIERE, auteur de « Quentin, la mise en mots »	
DANS LA PRESSE	page 41
L'animal partenaire de l'I.M.E. de Graye-sur-Mer	
FLASH DE L'ASSOCIATION	pages 42 à 43

- Infos
- Remerciements
- Bulletin d'adhésion

## VIE DE L'ASSOCIATION

#### **LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU**



Catherine MASEREEL Présidente,

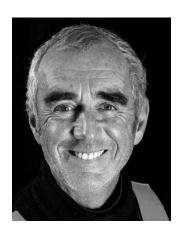
Delphine DIA et Bruno GUILLEM Vice-Présidents,

Florence COSPAIN Secrétaire, Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,

Frédéric RAIMBAULT Trésorier, Jean-François LAMBERT Trésorier-adjoint

#### **LES MEMBRES D'HONNEUR**

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



#### LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

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**

- **6, 14, 20 et 28** : **Réunion hebdomadaire**. *Collectif de parents*.
- **8**: Intervention à Argentan pour la formation AES (Accompagnant Educatif et Social). *Catherine Masereel et Séverine Marquillié*.
- **9** : Vœux du Maire de Douvres la Délivrande. *Jean-François Lambert*.
- **10, 17 et 31** : CDA<sup>(1)</sup> à la MDPH<sup>(2)</sup>. Guislaine de Rorthays et Bruno Chambon.
- 14 : Réunion thématique « Prenons soin de nous », avec présence de C. Leclerc (sophrologue), B. Derette (socioesthéticienne) et P. Hello (kinésithérapeute). Familles Chassagnant, Cospain, Ichir, Lambert, Lebarc, Muller, Martin, Masereel et Texier.
- 22 : CDCA<sup>(3)</sup> séance plénière. Delphine Dia.

Rencontre thématique GPF<sup>(4)</sup> à Paris « La scolarisation des enfants polyhandicapés ». Bruno Chambon.

- 25 : Goûter de la Galette des enfants et spectacle musical avec MomentuM. *Nombreuses familles présentes*.
- 26: La Ronde des Galettes à Douvres la Délivrande, course au profit de Handy Rare et Poly. Familles de Bagneaux, Boulleaux, Cera, Dia, Dicop, Ichir, Marquillié, Martin, Masereel et Texier.
- 29: Interview par Radio Tou'Caen. Catherine Masereel.
- **30** : **Groupe de travail** pour la **plateforme de répit** « **Parenthèse** » **au RSVA**<sup>(5)</sup>. *Catherine Masereel, Delphine Dia, Bruno Chambon*.

#### **FÉVRIER**

- **3, 11, 17 et 25** : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents*.
- **3** : **Intervention à l'IFAS de Falaise** (formation des aidessoignants). *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux*.
- **4** : **Galette du « 1901 »** en présence de **Sophie Simonnet** (Adjointe au Maire, en charge de la vie associative). *Catherine Masereel.*
- **7, 14 et 21** :  $CDA^{(1)}$  à la  $MDPH^{(2)}$ . Guislaine de Rorthays et Bruno Chambon.
- **11** : Représentation de l'association au regroupement inter-associatif à la MDPH<sup>(2).</sup> Florence Cospain.
- **13**: **Colloque REPEHRES** à Rouen « **Epilepsie et Handicap** ». *Bruno Chambon*.
- **19**: **Réunion inter-associative** à l'APF France handicap (préparation d'une rencontre avec le Préfet). *Catherine Masereel.*
- **22**: **Vente de primevères** au Carrefour market de Ouistreham, **organisée par le Club Kiwanis de Caen**, **au profit de l'Association**. *Familles de Bagneaux, Brion, Dia, Espada, Mango, Marquillié, Masereel et Vanstenberghe*.

#### **MARS**

- 2 et 10 : Réunion hebdomadaire. Collectif de parents.
- **4** : **Journée Internationale des Maladies rares.** *Bruno Chambon.*
- **5 : Réunion avec le Préfet,** en lien avec la manifestation annulée **organisée par APF France handicap.** *C.Masereel.* 
  - CDCA<sup>(3)</sup> groupe de travail. Bruno Chambon.

6 et 13 : CDA<sup>(1)</sup> à la MDPH<sup>(2)</sup>. Ghislaine de Rorthays.

10 : Présentation à la Presse de l'activité Médiation animale à l'I.M.E. (6) de Graye-sur-Mer. Bruno Chambon.

## Du 17/03/2020 au 11/05/2020 confinement national

Arrêt de toutes les activités et réunions de l'association.

Durant cette période, **des CDA**<sup>(1)</sup> **simplifiées en lien avec la MDPH**<sup>(2)</sup> ont eu lieu en visio-conférence. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.* 

#### A partir du 11/05/2020

Suite du confinement pour quelques familles. Certains enfants sont retournés dans leur établissement, les parents ayant repris leur activité professionnelle en présentiel.

**27 : Interview par France Inter, émission Grand Angle :** « Comment les parents d'enfants polyhandicapés vivent-ils le confinement ? ». *Séverine Marquillié.* 

#### MAI

- **12 : CDA<sup>(1)</sup> simplifiée en visio avec la MDPH<sup>(2).</sup>** Guislaine de Rorthays.
- 25 : Réunion hebdomadaire. Collectif de parents.
- **26 : Réunion du Groupe Inter Associatif.** *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

#### **JUIN**

- **2, 9 et 30 : CDA<sup>(1)</sup> simplifiée en visio avec la MDPH<sup>(2)</sup>** *Guislaine de Rorthays.*
- 4 : Comité de suivi de la plateforme « Parenthèse », répit du RSVA<sup>(5).</sup> Catherine Masereel.
  - (1) CDA: Commission des Droits et de l'Autonomie
  - (2) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
  - (3) CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
  - (4) GPF: Groupe Polyhandicap France
  - (5) RSVA : Réseau de Services pour une Vie Autonome
  - (6) IME : Institut Médico Educatif

## LE GOÛTER DE LA GALETTE ET SON CONCERT avec MomentuM



Une très belle après-midi en vue pour ce samedi 25 janvier.

Ce furent les traditionnelles retrouvailles, comme chaque année en janvier, pour le Goûter de la galette accompagné de son spectacle.



Petits et grands ont eu beaucoup de plaisir à se retrouver pour partager ce moment festif, tous ensemble. De nombreuses familles étaient présentes. Enfants et parents étaient réunis.



Au programme, un concert du groupe « MomentuM ».

Avec des reprises du répertoire de « M », Alexandre et Clément ont animé cette après-midi-là de leurs talents musicaux.



Ce sont tous les grands succès de Mathieu Chédid qu'ils ont fait reprendre en cœur à l'assemblée.

Certains chantaient, d'autres dansaient et même quelques fauteuils tournaient en

suivant le rythme de ces célèbres chansons rythmées.

L'ambiance extraordinaire nous a même entraînés dans un partage des voix sur la chanson « Qui de nous deux ». Le guitariste avait insufflé le tempo et le chanteur alternait sa voix avec celle de l'assemblée, prise au jeu. Moment fabuleux durant lequel chacun participait à sa manière quel que soit son âge. Une belle façon de réunir les familles...





Puis ce fut l'heure de la galette avec ses rois et ses reines.

Délicieuses galettes, peu importait leur parfum, chacun a bien montré qu'il se régalait de ce moment plaisir. Bonbons, ballons et boissons ont agrémenté ce goûter tant attendu.

Et enfin, place à la distribution du cadeau offert à chaque enfant de l'association (voir article page 36).







Et après le départ des familles, même le ménage et la remise en état des lieux furent placés sous le signe de la bonne humeur et

de la rigolade pour les parents restés nettoyer. Une très belle journée qui laisse encore résonner ces quelques notes de musique dans nos têtes :





« Qui de nous deux... inspire l'autre...

Qui de nous deux... speed l'autre...? »





## **ACTIONS ET SOUTIENS**

#### **LA RONDE DES GALETTES**

800 coureurs au rendez-vous pour cette première course de l'année!

Jean-Michel Godet, l'organisateur, et ses 80 bénévoles sont toujours fidèles à notre association. 1€ reversé par inscription à notre association.

Nous les remercions sincèrement, car c'est grâce à de telles opérations que nous pouvons proposer à nos familles, du matériel adapté tout au long de l'année.



C'est ainsi que nos enfants peuvent à présent participer à ces courses dans des conditions très confortables. Les Hippocampes Marathon sont particulièrement adaptés à ces courses qui ravissent nos jeunes. Quel bonheur de partager ce moment avec leurs familles et amis qui portent fièrement nos couleurs! Cheveux au vent ou bien emmitouflés, ils se régalent.





Joli parcours proposé avec comme point de ralliement, le Domaine de la Baronnie, prêt à accueillir chaque coureur lors d'un ravitaillement bien mérité.

Cinq courses au programme, pour tous les âges et tous les goûts.





Parmi elles, une course féminine... qui donne des ailes !

Bénévoles ou coureurs, les parents de l'association participent à leur manière... y compris avec ce petit élan « zumba » pour des moments conviviaux et inoubliables.







Et à l'arrivée, petite interview par Ivan Raça. Speaker sportif et soutien depuis longtemps de notre

association, il était présent afin de recueillir les impressions de chacun, et notamment des éducateurs du FAM venus participer avec nos enfants





#### LA VENTE DE PRIMEVÈRES AVEC LE CLUB KIWANIS



Fidèle à notre association depuis de nombreuses années, le Club KIWANIS de Caen a répondu présent pour une nouvelle vente de fleurs cette année au profit de Handy Rare et Poly.

La date retenue? Le 22 février. Idéal pour commencer à fleurir nos pots et jardinières devenus bien tristounets durant l'hiver. Une belle occasion de fleurir balcons terrasses et d'y apporter ces magnifiques notes de couleurs offertes par un



grand choix de primevères.

Et le Carrefour market de Ouistreham nous a gentiment ouvert ses portes et mis à notre disposition un espace permettant de rencontrer la clientèle de ce samedi matin.

Les sourires des bénévoles du Club Kiwanis et de quelques parents de l'association ont attiré des personnes soucieuses d'aider une association en alliant l'utile à l'agréable.

*Utile* d'être présents à nos côtés pour offrir à nos enfants des séances Bien-être, ces moments de détente qui leur permettent d'oublier le temps d'une pause, leurs douleurs devenues habituelles.

Agréable de choisir quelques fleurs pour orner son environnement et accueillir le printemps avec de belles couleurs aux fenêtres. Le plus difficile était finalement de choisir sa palette : rouge, orangé, jaune,

blanc, violet, rose clair, fuchsia, sans parler de tous ces camaïeux très tentants...





## LA JOURNÉE DE CAP CONDÉ





Parmi nos fidèles partenaires, on peut compter chaque année sur l'association Cap Condé. Toujours au rendez-vous pour organiser les différentes courses : le « Trail des faucons », le « Trail des éperviers » et la « Foulée verte en Druance ». S'ajoute à ces épreuves, la « Rando Clément » au profit de notre association. Et même si les écharpes étaient de rigueur en ce samedi 7 mars, plusieurs familles étaient au rendez-vous, bien chaussées, le sourire et la motivation bien accrochés ! C'est parti pour la boucle de 13 km... Les fauteuils et Hippocampe Marathon prêts et équipés pour les enfants, ils profitent bien de cette journée et de ce grand bol d'air.

#### LA S.O.S.B.N, fidèle

La S.O.S.B.N (Société Odonto-Stomatologique de Basse-Normandie) organise une fois par an, un tournoi de golf afin que ses adhérents se retrouvent dans une ambiance conviviale et chaleureuse. Depuis quelques années, elle a souhaité modifier le principe de ce tournoi pour s'ouvrir aux autres et, à travers cette activité, donner un sens caritatif à cette compétition.

C'est Handy Rare et Poly qui a été choisie lors de la première édition de cette nouveauté, pour recevoir un don correspondant à la totalité de la somme reçue lors des inscriptions. Par la suite, nous avons poursuivi chaque année, ce partenariat, riche en échanges et partages entre les golfeurs présents et les parents de Handy Rare et Poly.

Cette année, l'activité de cette association ne pourra pas être poursuivie, mais à l'occasion de la clôture de son compte, les membres ont décidé à l'unanimité de faire don à Handy Rare et Poly du solde de leur trésorerie. Nous avons été très touchés de cette générosité et du soutien indéfectible de la S.O.S.B.N pour nos enfants et leurs familles. Nous remercions tout particulièrement les Docteurs Michel Cariou et Eric Dornois, à l'initiative de cette action et qui ont toujours été extrêmement sensibles à notre cause, ainsi que toute l'équipe qui les accompagne.

Florence Cospain

#### LA FONDATION APICIL



Dans le dernier numéro de notre journal, nous avions évoqué l'obtention d'une aide pour nos actions de bien-être en faveur des enfants polyhandicapés. C'est la Fondation APICIL qui, dans son programme de lutte contre la douleur, avait étudié notre projet et nous avait attribué une aide conséquente afin de poursuivre la musicothérapie, l'art-thérapie et les effleurages bien-être.

Avant le confinement, toutes ces activités se sont poursuivies auprès des enfants, qu'elles aient lieu dans leurs établissements, dans un lieu approprié ou à leur

#### domicile.

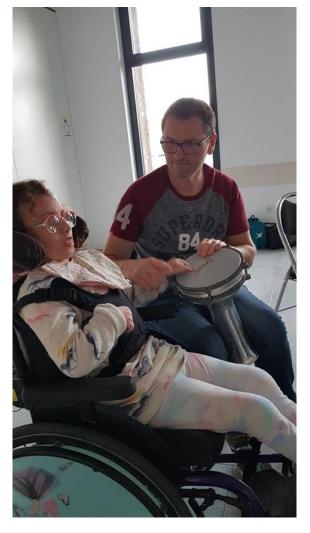
Pour la musicothérapie, l'animateur, Julien Perrin, de l'Association Raisonances, se déplace avec ses différents instruments. Cette belle diversité offre aux enfants la possibilité d'essayer des structures, des approches, des sons différents. Petits et grands, accompagnés de leurs parents, vivent ces séances de partage musical avec intensité. Grâce à l'approche adaptée de Julien, c'est un apaisement des tensions internes qui est constaté.

Pour certains, ce sont des moments de jeux favorisés par la découverte du son émis, pour d'autres, ce sont des temps de relaxation.















## LE CONFINEMENT : Le déroulement, des témoignages, des photos

## LE DÉROULEMENT

A l'annonce du premier confinement, les parents tentent de relativiser. Pas d'inquiétude pour les enfants qui sont toujours accueillis au FAM ou à la MAS, en internat.

Néanmoins, ils se questionnent car ils n'ont plus la possibilité de leur rendre visite.

Que peut comprendre mon enfant de cette nouvelle situation?

Que pense-t-il de ne plus nous voir auprès de lui?

Même si pour les enfants on ne sait pas toujours s'ils ont conscience du temps qui passe, les parents savent bien que cet éloignement « forcé » ne pourra pas durer. Alors ils se rassurent en constatant que leurs enfants sont en bonne santé, et qu'ils sont bien entourés par du personnel compétent, attentif et attentionné.

La donne est bien différente pour les enfants qui sont inscrits en IME. Ces établissements d'accueil ont fermé leurs portes... les enfants sont chez eux à temps plein, comme ceux en internat que les parents ont préféré faire rentrer également.

Il y a certes, le quotidien, pas simple à gérer, mais il y a aussi les occupations à trouver. Certains enfants ou adultes sont très demandeurs. Courage et patience doivent se conjuguer au présent du matin au soir.



Et qu'en est-il des parents qui travaillent ?

Heureusement,
le
gouvernement
a vite étendu
l'autorisation
d'avoir un arrêt
de travail pour
garder un



enfant, à ceux qui ont un adulte handicapé. Parfois, il faut quand même compter sur des collègues sympas et compréhensifs qui se répartissent la charge de travail ainsi augmentée!

Cela n'empêche pas les enfants de réclamer leurs

copains qu'ils ne voient plus.



Et puis il y a les séances de kinésithérapie, primordiale pour que certaines pathologies ne soient pas trop douloureuses. Il faut se débrouiller et s'improviser kiné, mais parfois cela n'est pas possible pour un parent non professionnel de ces soins. Alors on trouve des solutions pour pallier ce manque.

Les parents gardent le moral (comme toujours !) : moment en famille sur la terrasse, balade dans l'herbe du jardin, collation au soleil pour un goûter

différent... on profite de la météo printanière.





Il faut aussi trouver des occupations pour l'intérieur : bricolages en tout genre... faire preuve de créativité, de beaucoup d'imagination est la seule solution !







Et les anniversaires ?

Cette période de confinement ne fait pas oublier aux parents que ces moments festifs, même sans les copains, doivent garder leur sens joyeux et convivial. Alors les copines jouent le jeu... et on souffle les bougies... à distance, comme si on était ensemble!



Le confinement, comme pour toutes les personnes plus fragiles ou vulnérables, peut être vécu bien plus difficilement. C'est particulièrement angoissant pour les familles...

Celles dont les jeunes sont confinés dans leur établissement se posent sans cesse la question de reprendre leur enfant auprès d'elles. Quelle décision difficile à prendre! Elles se sentent perdues, incapables de choisir face à une catastrophe qui pourrait arriver, comme s'il fallait attendre que la foudre leur tombe dessus. Et même si les établissements ont tout fait pour mettre en place un moyen de communication facile entre les enfants et les parents, grâce à la tablette, il n'en demeure pas moins que l'inquiétude grandit au fil du temps.

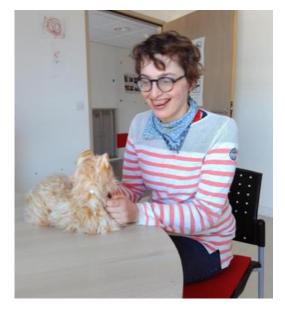
Surtout quand un mail du directeur de l'établissement les informe qu' « un résident a été mis en isolement suite aux recommandations demandées par le médecin venu en consultation. Même s'il y avait très peu de risque que le diagnostic soit un cas de COVID 19, l'isolement et les mesures d'hygiène de précautions complémentaires ont été mis en place ».

Alors l'angoisse fait un bond...

Et puis arrive le jour où elles pressentent que cette situation va durer, voire se durcir en un confinement de chacun dans son studio, et que l'éloignement de leur enfant ne sera plus « acceptable »... Alors on s'organise un peu dans la précipitation, et on va le chercher dans son établissement.

Ce sont, alors, des nouveaux moments de partage qui se créent : le bonheur d'être en famille, réunis... avec en arrièrepensée le « a-t-on bien fait d'opter pour ce choix ? », ou « ne lui fait-on pas prendre un risque supplémentaire ? ».





Car les parents travaillent, et si certains d'entre eux se sont organisés en télétravail, d'autres fonctions professionnelles, notamment en lien avec des soins médicaux, ne peuvent se faire qu'au contact des patients. Le virus peut ainsi circuler... Alors mille précautions sont prises au retour dans le logement familial pour ces parents qui veillent sur les autres, mais ne veulent pas faire prendre de risque à leur famille, et d'autant plus à leur enfant polyhandicapé, bien plus fragile, et souvent plus sensible au niveau pulmonaire.

Mais, il y aussi les parents qui, pour des raisons multiples, dont celle de ne pouvoir gérer 24h sur 24 un enfant qui souffre, qui

est agité, qui hurle, et dont il faudrait s'occuper sans discontinuer, ne peuvent le faire revenir à la maison. La douleur est intense... Ne plus rendre visite à son enfant, ne plus avoir de contact physique avec lui pour lui faire comprendre qu'on l'aime et qu'on est toujours là...

Alors, il faut se contenter du contact téléphonique, ou dans le meilleur des cas, de la tablette... Pas simple! C'est long, long, cet éloignement... et tellement « déchirant ». Et malgré cette douleur, les parents sont rassurés de voir que leur enfant continue sa vie, comme d'habitude... mais avec ce gros manque en plus, celui du contact affectueux.

Tous restent néanmoins mobilisés pour informer sur ce qu'est le quotidien avec ces enfants « hors normes ».

Une maman répond à une interview sur France Inter dans l'émission Grand Angle. Séverine informe sur l'arrêt de toutes les fonctions support proposées par l'IME : psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie... et elle alerte sur le fait que, sans prise en charge par un kinésithérapeute, Achille, son fils de 11 ans va perdre rapidement tout le bénéfice acquis lors de ses séances à l'IME: perte de ses muscles, capacités physiques... En effet, le rôle des parents n'est pas et ne peut pas être de remplacer tous ces professionnels. Achille ne parle pas, il faut donc comprendre ce qu'il exprime, et la situation actuelle ne l'empêche pas de réclamer beaucoup sa maman et sa présence active auprès de lui.





Comment les parents d'enfants handicapés vivent-ils le confinement ?

27 mars 2020

Puis après un mois, on prolonge d'autant cette période, tout en commençant à parler de dé confinement... La multiplication des rôles, pour éviter de compromettre les acquis de son enfant, va se poursuivre.



## Des mains qui...



calment

## tranquillisent



Mais que va-t-il se passer ensuite, pour tous ces enfants que l'on a gardés chez soi, aussi loin que possible du risque de contamination? Comment ces enfants, ces jeunes, ces adultes, vont-ils réintégrer leur structure d'accueil? Quelles vont être les mesures mises en place pour ne pas mettre en danger tous ceux qui y sont restés, sans jamais sortir, sans aucun contact avec l'extérieur?

Les parents sont à nouveau confrontés à un dilemme...

Les enfants dont les parents travaillent n'auront pas le choix, il faudra retourner dans les établissements quitte à « subir » un nouveau confinement de quatorze jours. Pour ces êtres hors normes dont l'émotivité est décuplée, la transition entre le milieu familial particulièrement disponible et bienveillant et le centre d'accueil assorti de ce nouveau confinement peut paraître incompréhensible.

L'émotion intense qui s'empare alors des parents est violente, injuste... car ils ont assumé toutes les fonctions, sans devenir pour autant des super héros. Affaiblis par cette longue période de soutien indéfectible, de présence active quotidienne, jour et nuit, ces « aidants » sont parfois épuisés.

Et si ce qui leur est imposé par cette crise sanitaire est accepté, bien souvent dans le silence, la discrétion et la résignation, il n'en demeure pas moins qu'ils se sentent « torturés » par ces débordements d'émotion qu'il faut aussi maîtriser, contrôler.

Il ne leur reste plus qu'à s'appuyer sur l'essentiel : la raison.

#### Être raisonnable...

Ces établissements pour lesquels ils se sont mobilisés, sans ménagement durant des années, afin d'obtenir une place dédiée à leur petit, offrent à leurs enfants une vie digne, adaptée.

De nombreux professionnels les accompagnent au quotidien. Qu'il s'agisse d'AMP, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de médecins, d'éducateurs, d'orthophonistes, de psychomotriciens,... ces équipes pluridisciplinaires sont essentielles à la vie de leur enfant.

Et dans ces lieux de vie, c'est le monde qu'ils apprennent grâce à la socialisation, aux activités avec leurs amis et l'attention qui leur est portée, chaque jour.



#### DES TEMOIGNAGES DE PARENTS... ET D'ENFANTS

#### **ALOÏS**

#### Premier mois:

Pour Aloïs le confinement se passe à la maison, l'accueil de jour du foyer Soleil est fermé. Son assistante de vie a changé ses horaires pour pouvoir venir la voir l'après- midi...

#### Ses activités :

- un peu d'exercice dans la maison ou au jardin quand il fait beau et à l'abri du vent.
- de la cuisine : mousse au chocolat noir et blanc.... aide à la préparation des repas familiaux. Haute responsabilité quotidienne que la mise du couvert !
- bricolages variés : un bâton de pluie, des lettres aux mamies, aux copains...

Son assistante de vie et maman ont toujours quelque chose à proposer. Il faut simplement ne pas rester trop longtemps sur la même activité, quitte à y revenir à plusieurs reprises.

Aloïs aime aussi la lecture seule avec la série « Grand galop », ou accompagnée avec Histoires vraies, magazine auquel elle est abonnée.

Ses moments favoris sont le visionnage sur sa tablette des replay de « Ma vie au zoo » dont elle ne se lasse pas. Elle attend que son papa soit disponible pour piquer quelques fous rires en visionnant « Bienvenue chez les Ch'tis » (pour la centième fois au moins...) ou « Intouchables », ou « De toutes nos forces ».

Le matin, c'est souvent de longues grasses matinées...

Nous faisons très attention au confinement de Aloïs car ses poumons sont toujours très encombrés, il ne faudrait pas qu'elle attrape ce maudit virus.

Le télétravail de son papa facilite aussi les choses car sa maman continue de travailler dans le respect des distances et des sécurités sanitaires.















#### Deuxième mois:



Pour Aloïs le confinement commence à devenir long... accentué par le fait qu'il a bien fallu octroyer quelques jours de repos à notre

assistante de vie. Maman a ralenti son activité et pris les journées en main. Au programme peinture, jeux de société et un petit peu de grammaire pour ne pas oublier les acquis.



« J'aime bien mais j'ai envie de voir du monde et les autres me manquent! »

Alors on organise des petites après-midi lotos et jeux divers par le biais de Skype, ça aide à être, à se sentir moins seule ....







#### THAÏS

Au début le confinement s'est bien passé même si ça devenait long. Et on savait qu'il y en aurait pour plus longtemps probablement.

Thaïs allait bien, elle ne s'ennuyait pas trop, on lui faisait l'école à la maison et ça se passait bien. Hélas, elle ne pouvait pas faire ses séances de kinésithérapie car elle n'était pas prioritaire et donc, pas d'ordonnance. Nous attendions des vidéos de l'IEM pour faire des étirements à la maison. Par la suite, certaines journées paraissaient assez longues mais dans l'ensemble ça allait. Nous avions contacté la kinésithérapeute qui prend en charge Thaïs l'été mais elle ne pouvait pas la prendre car le cabinet n'avait pas de protections, masques, gants et sur-blouses, ce qui était vraiment préjudiciable pour le bien-être de nos enfants.



Voici une journée type pendant le confinement : réveil un peu plus tard que la normale, vers 8h30. Après le petit déjeuner, Thaïs et sa sœur regardent une émission télévisée "les leçons de Lumni" sur France 4. Puis nous faisons les leçons de chacune des filles de 9h30 à 12h00 (nous recevons les leçons des filles par mail tous les soirs de la part de leurs maitresses). Le midi on déjeune et chacun s'occupe de son côté jusqu'à 13h45 avant la reprise des cours jusqu'à 16h00 pour le goûter.

Suivant le temps qu'il fait dehors, on fait un jeu de société ou de plein air sur la terrasse et on s'occupe jusqu'au dîner. Les filles vont se coucher vers 20h45 les soirs de semaine, un peu plus tard le week-end.

Les filles ont vraiment conscience de ce que l'on vit actuellement et posent beaucoup de questions et ce n'est pas toujours évident de leur répondre.

Mathieu Lemarchand

#### **MANON**

Avec Manon, on peut quasiment parler du « marathon Manon » ! Durant cette période de confinement... c'est du non-stop de 9h à 21 h ! Elle enchaîne activités sur activités et causettes en boucle... Bon, j'ai pris le rythme et je fais de bonnes nuits pour assurer.

Nos activités : orthophonie via WhatsApp, pâtisserie, peinture, pâte à sel, puzzles, jeux de société, danse, théâtre, sport, écriture et bien-sûr, Inès et Zouzou...

Manon est radieuse, et pas trop pressée pour un déconfinement !!!

Nous tenons bon ! Et grâce au beau temps, nous profitons du jardin.

Sylvie Espada



#### NOÉLIE

## Ma journée de confinement :

Réveil en général vers 10h/10h30 , petit déjeuner au lit avec mes programmes préférés (cela va de Scoubidou à Ma Nounou d'enfer); ensuite douche rallongée, j'adore rester longtemps sous la douche avec ma musique et quand maman me lave le dos avec la fleur de douche.

Après maman me fait soit un massage du dos, soit des pieds, accompagné d'exercices de kiné (faut pas perdre les bonnes habitudes), déjeuner tardif en général.

Ensuite, pendant que maman range la cuisine et bosse un peu, je me prélasse soit sur un transat, soit sur mon hamac s'il fait beau ou je joue avec mes livres sonores, j'adore appuyer toujours sur la même touche, ce qui rend dingues maman et Camille .





Puis on va promener mon chien Dream, soit près de la maison, soit près de l'Orne, avec notre attestation bien sûr bet on en profite pour goûter au soleil.

Au retour, petite séance de marche dans notre impasse. Puis on regarde sur Facebook les nouvelles des copains et copines de l'IME. En attendant le dîner, je regarde « n'oubliez pas les paroles » et après, au dodo.

Noélie Guillem

#### **MARION**

Pendant le confinement, il faut s'occuper!

Je joue aux cartes avec les miens et mon Zouzou. Je n'oublie pas l'anniversaire de ma copine...

Je regarde des « Fort Boyard » dans mon lit et je marche un peu dans ma flèche!





J'ai la chance d'avoir un jardin pour respirer et profiter du soleil. Pour l'instant je garde le sourire.

**Marion Lambert** 

#### **MARIE**

Pour Marie, le confinement se passe bien. Ses parents sont tous les deux à la maison et se relaient pour s'occuper d'elle ; promenade à pied, en vélo ou pour accompagner Marie au pont suspendu et au

toboggan qui avaient été fabriqués pour elle mais qu'elle n'investissait pas. En le faisant tous les jours ses parents espèrent qu'elle sortira seule pour y aller et, ainsi, prendre l'air en autonomie.

Pendant quelques jours, Marie a été un peu grognon mais le fait d'avoir le temps permet de supporter plus facilement... mais il ne faudrait pas que ça dure quand même!

Sa maman apprécie d'être avec elle, même si elle lui prend beaucoup de temps dans une journée : dès le matin, la grasse matinée n'est pas possible mais de la voir déguster son petit déjeuner est un plaisir. Ensuite c'est la douche, les dents etc... si elle est de bonne humeur c'est la rigolade. Elle passe beaucoup de temps sur son ordi à regarder des vidéos et, puisque sa maman est là, elle en profite pour lui en installer d'autres et pour observer celles qu'elle préfère.



Véronique Simonklein

#### **VANESSA**

Pour Vanessa, différentes activités ont été trouvées par sa famille.

Elle participe au rangement des courses.



Elle peut jouer aux boules grâce à une gouttière fabriquée par son frère, ça lui permet de profiter des rayons du soleil printanier. Puis ce peut être film ou chansons sur la tablette, et détente avec de la musique zen.





## MARIA



En ce qui concerne Maria, le confinement se passe plutôt bien : parfois le matin, elle fait un peu de scolaire avec sa sœur, et parfois un peu de cuisine avec sa maman : éplucher, couper, elle a fait la pâte à crêpes, des cookies avec son aide, vider le lave-vaisselle. L'après-midi, de temps en temps c'est jeux de société

en famille. Maria fait aussi du sport "à la maison" avec sa tablette sur YouTube, elle écoute de la musique, et parfois séance de méditation et relaxation avec musique zen sur YouTube...

Nassima Ichir





#### **MATHIEU**

Tout va bien pour Mathieu et ses parents.

Les journées de confinement sont les mêmes tous les jours.

Mathieu se lève vers 8h45, petit déjeuner, bain, bricolage avec papa ou cuisine avec maman. Ensuite repos et le repas du midi arrive.

Après manger, Mathieu se repose, ensuite il va avec sa maman pour le repassage, télé, bricolage ou un peu dehors.

Puis Mathieu goûte et c'est le moment préféré de Mathieu et papa.

Avant le repas du soir, un peu de détente dans son lit.

Il participe à nos activités. Mais pas d'activités manuelles pour lui. Le seul changement entre la MAS et la maison, est que Mathieu regarde le soir la télévision, et là, Monsieur s'exprime beaucoup, nous sommes obligés de mettre le son plus fort! Puis coucher.





Le lendemain, la journée recommence.

Mathieu aimerait voir plus de monde à la maison, et là il doit se contenter de ses parents, il n'a même pas ses sœurs pour jouer avec lui.

Il apprécie le dimanche soir car la famille fait un apéritif virtuel, et là il peut voir et entendre ses sœurs.

Néanmoins, pour lui le temps reste un peu long. Mais comme on peut le constater la famille est prête pour « durer ».

Laurence Chassagnant

#### **EMMA**



Le confinement suit son cours à la maison même s'il n'est pas facile d'occuper Emma : les activités sont brèves car sa concentration est limitée et s'y rajoute un manque de motivation.



Le lien avec l'IME est maintenu grâce à un groupe privé sur Facebook :

réception de vidéos, tutos, photos, recettes et nouvelles de copains chaque jour. Emma a plaisir à regarder les vidéos. De plus, coup de téléphone de l'éducatrice référente d'Emma deux fois par semaine pour prendre des nouvelles et nous communiquer les informations éventuelles. Heureusement que nous avons la chance d'avoir un jardin pour faire un peu travailler Emma en motricité... mais le transat reste sa place

favorite! Les nuits sont courtes et le sommeil est toujours difficile pour Emma mais on récupère dans la journée (on a le temps). On a géré aussi quelques « bobos » sans gravité : infection sur une main donc antibiotiques pendant une semaine et « invasion » d'aphtes dans la bouche d'Emma.



#### **AXELLE**

Axelle va bien... Avec mon fils, nous sommes tous les trois confinés à la maison puisque l'externat de la MAS est fermé.



Ça se passe plutôt bien mais je pense que l'externat et les copains lui manquent. On fait des activités telles que lecture, musique, massage et esthétique, des activités ludiques sur son iPad et contact par Skype avec son père tous les jours. On sort une fois par jour sur la place du marché à côté de chez nous pour lui dégourdir les jambes et garder une petite activité physique...



Ce n'est hélas pas toujours facile de trouver des activités qui lui plaisent... en tout cas je n'ai pas le temps de m'ennuyer... les journées sont bien remplies et je ne fais hélas pas partie des gens qui ont le temps de faire grand rangement, grand ménage ou bricolage!

Heureusement, mon fils est là et il garde Axelle le temps de faire les courses que je fais au pas de course pour ne pas le laisser seul trop longtemps avec sa sœur. Bref c'est un peu dur par moment mais ça va...

Après un mois, le confinement continue à bien se passer même si tout le monde a hâte que ça se termine.

Je vais me lancer dans la fabrication de masques cette semaine pour voir si Axelle pourra supporter d'en porter un quand on pourra sortir un peu plus.



Nous continuons nos activités à la maison ; et j'ai trouvé aussi une application sur iPad où on peut s'occuper d'un cheval et ça, ça plait bien à Axelle. Je pense qu'elle sera contente de reprendre le cheval... mais quand ?

Nous faisons aussi des activités avec son frère telles que la confection de gâteaux, de crêpes, écouter de la musique... On profite du jardin tous ensemble avec Kameha, bien sûr, qui fait bien sourire Axelle quand elle joue.



Nous faisons aussi nos balades dans le quartier tous les jours et Axelle apprécie de sortir un peu, de s'assoir sur un banc (nous avons la chance

d'avoir à proximité quelques espaces verts avec des bancs !), ceci même si je pense qu'elle aimerait bien faire des balades plus longues et plus attractives comme les balades à la mer.

Axelle continue à communiquer avec son père, de même qu'avec nos proches. La MAS également nous contacte toutes les semaines pour prendre des nouvelles et Axelle a pu ainsi avoir une de ses référentes au téléphone.

Axelle est peut-être parfois un peu tristounette car je pense qu'elle se demande pourquoi la vie n'est pas comme d'habitude mais ça ne dure pas et retrouve le sourire dès qu'elle regarde un de ses dessins animés préférés ou qu'on lit ses histoires favorites!

Laurence Cera da Conceicao

#### **ELSA**

Le vendredi 13 mars au matin, j'ai déposé ma fille Elsa à son IME (Institut Médical Educatif).

Et quand je l'ai récupérée le soir, j'ai appris que la structure fermait à cause des risques sanitaires de l'épidémie du coronavirus.

Il a fallu s'organiser rapidement pour le confinement qui commençait.

Pour permettre que cette rupture soudaine et cet isolement soient plus faciles à vivre pour les enfants de l'IME, l'équipe de l'UAP1 (Unité d'Accueil Polyhandicapé) qui s'occupe d'Elsa habituellement a mis en place un groupe sur Facebook.

Par ce groupe, on nous envoyait des activités, des chansons sur un thème donné. Chaque famille envoyait ce qu'elle avait fait avec son enfant et on partageait des moments de la journée parfois difficiles.

Aussi, par Messenger, on se réunissait en visioconférence pour que les copains puissent se voir et s'entendre ainsi qu'avec leurs éducateurs.

L'une d'elles, en particulier, a été très sympa. L'équipe a décidé de maintenir le carnaval de l'IME et chacun chez soi a dû se déguiser, même les mamans. On a donc



fait ce carnaval par écran interposé: un bon moment convivial.

En temps normal, on ne fait que se croiser avec certains parents. Et même pour certains, on ne se connaissait même pas.

Finalement ce confinement, humainement, nous a permis de nous rapprocher et de nous connaître. Et quand tout cela sera terminé, on se retrouvera tous ensemble autour d'un bon

repas (avec modération bien sûr). C'est promis!



Aline, la maman d'Elsa

#### **BRUNO**



Le confinement de Bruno chez sa maman se passe pour le mieux.

Bruno est très calme ce qui facilite toutes les manipulations puisque sa maman est calme également. Ses journées se passent très bien avec de temps en temps un peu de tristesse car le calendrier n'a pas de repère.

Dans la journée, il regarde beaucoup de livres sur le corps humain et les plus beaux sites du monde. Dès qu'il voit une page qui l'interpelle, il appelle sa maman qui doit lui expliquer toute la

page. Il participe à la cuisine et fait du sport avec sa maman : tout le corps bouge.

Il regarde des documentaires sur les animaux et des reportages scientifiques (surprise du choix, mais c'est lui qui décide). Puis de temps en temps, cours de peinture car son peintre lui manque (8 tableaux). Sa maman a l'impression d'assurer tous les métiers! Concernant la kiné respiratoire, c'est efficace mais dur.

Il a aussi des rituels : vers 18h30 au balcon, il regarde les vols de goélands faire leur ballet et écoute leurs cris.

Sortie de temps en temps durant une heure pour voir la mer au loin, ou jusqu'au phare du port. Son papa appelle de temps en temps.

Tout va bien car Bruno vit à son rythme.

Vers 18h, séance de méditation, il est très réceptif, il écoute sur YouTube pendant vingt minutes, les mains sur les genoux et la tête baissée en fermant les yeux et, le plus spectaculaire, la bouche fermée ce qui veut dire qu'il respire par le nez. Habitude qui commence à devenir un réflexe à force de le faire plusieurs fois dans la journée.



Yolande Damiens



#### RÉMY

Oui, j'ose le dire je suis une maman « CHIC OUF »!

A l'annonce du confinement, mon seul souhait était de m'enfermer avec Rémy et mon mari en attendant les jours meilleurs. Je ne pouvais pas imposer cela aux « deux grands » mais le cœur y était.

Et puis, que s'est-il passé au cours de ces six semaines pour que j'en arrive à penser « OUF » aujourd'hui en ramenant Rémy dans son foyer ?

Il a fallu reprendre confiance dans l'avenir. J'avais pourtant fait depuis 26 ans le deuil de la « mère surpuissante » capable de mettre au monde et de protéger son enfant de toutes maladies, de tous handicaps. Il a fallu refaire ce chemin.

J'ai cessé de regarder les émissions toutes plus anxiogènes les unes que les autres.

J'ai repris confiance dans les professionnels qui s'occupent de Rémy. Mon mari et moi ne sommes pas les seuls à prendre toutes les mesures indispensables à sa santé.

J'ai retrouvé mon « optimisme », « fatalisme », « insouciance »... je ne sais pas comment qualifier le fait de profiter des beaux jours et de courber le dos lorsque les mauvais s'annoncent en attendant leur départ.

Je ne vous cacherai pas non plus la lassitude des gestes quotidiens, répétitifs, physiques, chronophages qui, par vagues, troublent tout l'amour que l'on porte à une personne.

Et cette envie de retrouver une liberté de mouvements. J'ai apprécié de rester à la maison m'occuper de Rémy tranquillement, malgré les contraintes des cours à distance. Il a juste fallu apprendre à gérer l'emploi du temps d'une journée... et ça, en tant que prof... je sais faire!

Mais j'ai hâte de revoir mes élèves, mes collègues. J'ai hâte d'avoir de nouveau des contacts...

Je suis consciente que, à l'extérieur de la maison, rien n'a changé. Je sais que le virus est toujours là à roder autour de nous, autour de nos enfants si fragiles, mais que faire de plus ?

Rémy, ce soir, demain... ce sera de nouveau très dur de voir une chambre vide, une chaise inoccupée et de ne plus entendre « tes vocalises » et de ne plus faire notre petit rituel du soir où tu t'endormais momentanément dans mes bras... mais le rôle d'une maman est aussi de te laisser vivre une vie d'adulte avec tes copains. J'espère seulement que c'est ce que tu souhaites aussi. Ta réaction nous le dira!

Je souhaite beaucoup de courage à tous les parents qui n'ont pas encore la solution du foyer pour des moments de répit. Ils en auraient pourtant bien besoin après avoir pris en charge leur enfant 24h sur 24.



Catherine Masereel

Cette période de confinement a été anxiogène pour de nombreux parents. Pour certains qui ont dû laisser leurs enfants dans les établissements, ils ont eu l'impression de les « abandonner », même si bien souvent ils ont pu constater que dans cette période douloureuse, ces jeunes ont fait preuve d'une capacité d'adaptation qu'ils n'osaient pas envisager.

Mais la fin du confinement, c'était aussi l'incertitude qu'engendrait la présence têtue du Covid et la « navigation à vue » des autorités de santé donnant des directives au coup par coup aux établissements.

Si le Covid arrive à être vaincu, nombreux espèrent que l'humanité en tirera les conséquences humaines, écologiques, économiques...

Que nous deviendrons tous solidaires et que les humains prendront une place beaucoup plus humble et respectueuse dans l'univers.

## **NOS PARTICIPATIONS**

## **TÉMOIGNAGES DANS LES ÉCOLES**

## 8 janvier 2020 : Formation Accompagnant Educatif et Social

IFAS d'Argentan (département de l'Orne) - Institut de Formation des Aides-Soignants

## **3 février 2020 : Formation des Aides-Soignants**

IFAS de Falaise (département du Calvados) - Institut de Formation des Aides-Soignants

## 11 mars 2020 : Sensibilisation de collégiens à St Pierre sur Dives

Depuis de nombreuses années, au collège Sainte Thérèse de SAINT PIERRE/DIVES, nous consacrons deux ou trois journées dans l'année pour « enseigner et apprendre autrement ». Ce sont « les collégiales ». Les élèves de troisième se tournent ce jour-là vers l'humanitaire et le monde du handicap.

Pour animer cette demi-journée, un atelier de mise en situation est proposé avec du matériel prêté par

notre association.



Des parcours imaginés par une enseignante d'EPS permettent aux élèves de prendre connaissance des difficultés des personnes handicapées moteur en fauteuil ou déficientes visuelles.

Nos jeunes sont aussi amenés à découvrir que malgré le handicap, pratiquer un sport reste possible tel que le hand fauteuil ou la course à pied.

Une expérience très enrichissante et pour laquelle ils montrent un grand enthousiasme car ces jours-là le vécu prend la place des mots.





## **RENCONTRE GPF: « La scolarisation des enfants polyhandicapés »**



14è rencontre thématique du Groupe Polyhandicap France, à Paris, le 22 janvier 2020.

La pédagogie scolaire permet aux enfants polyhandicapés de développer des processus d'apprentissage.

Présentation du projet Calypso de Laval, avec l'ouverture depuis 2014 de l'Unité d'Enseignement pour 12 jeunes.

Des professionnels de cet Institut ont présenté leur organisation co-construite et co-animée entre l'enseignant et ses collègues du secteur médico-social. Une organisation encore marginale puisque, selon une dernière enquête,

seul un enfant sur quatre bénéficie d'un temps de scolarisation.

## **COLLOQUE REPEHRES « Epilepsie et handicap »**





Cette journée avait été reportée du 26 septembre 2019 (incendie Lubrizol) au 13 février 2020, à Rouen.

L'étude REPEHRES II en ESMS\* a pour objectif principal le recensement des personnes épileptiques accueillies dans les établissements et services médico-sociaux des régions Normandie et Hauts-de-France, et parmi ses objectifs secondaires, l'analyse de la gravité des crises d'épilepsie et des troubles associés.

Les résultats de cette enquête contribuent au repérage des besoins des établissements et services pour répondre aux situations complexes combinant une épilepsie sévère et des troubles graves associés.

Le niveau des conséquences des crises d'épilepsie, dans la vie de la personne concernée, est lié au type et à la sévérité de leurs signes cliniques, leur fréquence, leur durée, leur possibilité de résolution spontanée et rapide, ainsi qu'à la durée et aux manifestations de la phase post critique.

Des données « quantitatives » et « fonctionnelles » représentatives sont donc essentielles à connaître pour pouvoir répondre au mieux aux besoins quotidiens de ces personnes ainsi que pour définir des stratégies d'accompagnement adaptées pour les aidants et les professionnels mobilisés auprès de ces personnes.

L'enquête REPEHRES II a permis de montrer que les personnes épileptiques représentent 13% de la population des ESMS\* en Normandie. 43% des professionnels expriment des difficultés et 64% des ESMS\* sont intéressés par un appui extérieur sur la thématique de l'épilepsie : formation (78%), diffusion de ressources et d'outils (85%). 52% des ESMS\* prennent en compte l'épilepsie à l'admission et 9% des ESMS\* admettent refuser l'admission en raison de la gravité de l'épilepsie.

Apporter une réponse à ces attentes et besoins permettrait notamment de faciliter l'admission des patients épileptiques en ESMS en limitant la stigmatisation et de réduire le coût de santé lié aux hospitalisations « non utiles ».

Source : Synthèse Normandie de l'étude REPEHRES II





<sup>\*</sup>Etablissements et Services Médico-Sociaux

## LE CADEAU DE DÉBUT D'ANNÉE POUR CHAQUE FAMILLE

Chaque année, lors du traditionnel Goûter de la Galette, l'association offre à chacun de nos enfants un chèque cadeau. Cela nous permet de proposer à nos loulous quelque chose vraiment pour eux. Tant qu'ils sont petits, les idées fusent, avec de nombreux jeux ou distractions à leur soumettre. En grandissant, nous sommes un peu plus démunis, malgré l'envie de faire de ce cadeau un « plus » dans leur vie.

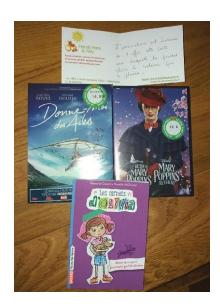
L'année dernière, j'ai mis ce présent de côté, en attendant « LA » bonne idée, celle qui plairait vraiment à Marie. Et lorsque j'ai vu que Jeff Panacloc venait à Caen, le choix s'est imposé, naturellement. Marie est fan de cet artiste! Nous étions sûrs d'atteindre notre but : un vrai moment plaisir.

Quelle belle soirée avec son papa... Marie a ri, beaucoup ri... et quel bonheur de graver cet instant magique avec des petits clichés pris à l'improviste.

Merci à l'association de nous permettre ce genre d'événement extraordinaire.

Véronique Simonklein





Merci l'association de m'avoir envoyé le chèque pour choisir un cadeau! J'ai réfléchi longtemps et je suis allée enfin avec mon AVS pour acheter les dvd et le livre. Elle a fait la photo.

Merci beaucoup

Je suis contente

**ALOIS** 

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



#### Verte Vallée (Caen)

Heures de balades autorisées!

Confinement, confinement, puis-je sortir pour aller marcher un peu ?

Oui, alors après avoir passé la journée aux petits soins de ma Gazelle Léa, je m'octroie cette heure de « balade autorisée » pour aller marcher en solo, prendre le temps de regarder ce printemps déjà bien installé, profiter d'un superbe lieu que j'ai redécouvert à deux pas de chez moi.

La « Verte Vallée », un espace de verdure splendide

totalement accessible en fauteuil roulant entre la rue Eugène Boudin et le périphérique. L'entrée pour le stationnement s'effectue au numéro 48 de cette même rue, un panneau

indiquant de part et d'autre la direction des jardins familiaux.
Une place de parking spécifique est prévue pour les personnes à mobilité réduite.

Lieu pourvu de bancs le long des chemins, des arbres à profusion, Eucalyptus, Seringat, Chèvrefeuille, des bambous, des rosiers. Des espaces verts suffisamment importants pour vous faire oublier le temps d'une balade que vous êtes dans Caen intra-muros. Des jardins familiaux tellement bien entretenus que cet ensemble est un ravissement pour les yeux et le mental.

Alors il est vrai que pendant le confinement, la circulation sur le périphérique était beaucoup moins dense ; donc ce lieu sublime s'est révélé être un véritable havre de paix, ce silence lui donnant une plus grande dimension à chacune de mes vadrouilles. Cependant, même si le bruit des voitures est plus important depuis peu, il n'en demeure pas moins un magnifique espace de promenade à taille humaine.

Pour les familles qui chercheraient une promenade un peu plus longue, il est aisé de rejoindre l'esplanade du Mémorial de Caen en suivant la piste cyclable qui traverse la « verte vallée », vous passerez ainsi sur un

pont au-dessus du périphérique (fauteuil roulant / vélo / piéton uniquement).

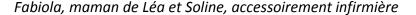


Du Mémorial vous serez à deux pas de la Colline aux oiseaux ! Du parking de la Colline aux oiseaux en prenant la direction du centre-ville (AFPA, cimetière St Gabriel) vous pourrez retrouver le début du chemin qui traverse la Verte Vallée. Les trottoirs sont bien accessibles et vous aurez fait une boucle de 3,3 km !

Il est tout à fait possible que lors d'une de vos visites dans ce lieu, vous y rencontriez Miss Léa et ses grandsparents qui affectionnent tout autant y venir pour

observer ce qui pousse dans les petits potagers, y prendre quelques idées et s'asseoir sur un banc quand notre jolie Gazelle estime avoir un peu trop marché (rires)!

Bonne balade à tous!



## RENCONTRE AVEC VERONIQUE CAUBRIERE, AUTEUR DE « QUENTIN, LA MISE EN MOTS »

#### L'histoire d'une rencontre

La plupart des gens qui avaient acheté mon livre me connaissaient plus ou moins et les relations étaient facilitées par ce lien déjà établi. Mais je me doutais bien qu'à certains moments, j'entrerai en contact avec des personnes inconnues, sans trop savoir comment ça allait se passer...

Le 6 septembre 2019, je rentrais chez moi après avoir déposé mon fils Quentin à l'ESAT de Falaise (Il est accueilli un week-end sur deux à la résidence de l'Essor et il fait maintenant un essai en atelier le vendredi après-midi dès 13h30). En allant relever le courrier, j'ai découvert une enveloppe très joliment décorée, et en l'ouvrant, une petite carte adorable de même graphisme accompagnée de deux feuillets magnifiquement calligraphiés. Je me suis empressée de lire cette lettre qui en fait, était un retour sur mon livre. L'auteur, Carole Lambert, était elle-même maman d'une jeune femme en situation de handicap et se retrouvait entièrement dans ce que j'avais écrit, dans la manière que j'avais d'appréhender les difficultés, dans l'optimisme que je traduisais.

Au-delà de ces similitudes vécues, d'autres éléments nous rapprochaient : nous sommes toutes les deux nées un 7 décembre (ça ne s'invente pas !) et nos deux enfants Quentin et Marion sont nés en 1990. De plus, je retrouvais dans sa manière de s'exprimer des tournures de phrases, des expressions qui me sont familières et qui me font dire « ça, j'aurais pu l'écrire avec les mêmes mots »... J'ai aussitôt rédigé une lettre réponse et comme Carole m'a précisé qu'elle avait eu vent de mon livre par le biais d'une connaissance commune, j'ai joint cette personne pour obtenir son numéro de téléphone. Dès le 7 septembre, j'envoyais un sms à Carole pour la remercier de sa lettre et lui dire qu'elle allait recevoir un courrier. Nos messages se sont enchaînés avec facilité, d'une spontanéité incroyable, ponctués de touches d'humour comme si nous avions toujours été proches. Et nos échanges ont confirmé ce que nous sentions : nous avons la même philosophie de la vie, nous trouvons toujours du positif dans les différentes épreuves que nous rencontrons parce que nous avons besoin de cet optimisme pour appréhender les surprises de la vie. Nous refusons de nous enfermer dans notre situation et allons nous ressourcer à l'extérieur pour recharger nos batteries et nous investir aussi pour les autres.

Nous nous sommes rencontrées (en face à face) quatre fois, comme une évidence : aucune gêne, aucune timidité, tout semblait naturel et facile. Un vrai plaisir ! Et nous nous échangeons régulièrement des petits messages avant de nous fixer un nouveau rendez-vous.

Quand je pense que Carole avait hésité avant de m'écrire... De toute évidence, nous étions faites pour nous rencontrer!

Véronique Caubrière

NB 1 : Pour la petite histoire, je conservais précieusement un numéro de Handy Rare et Poly daté de 2002 et je m'étais toujours promis de contacter cette association... pour finalement découvrir que Carole en est un des membres fondateurs !

NB 2 : L'enveloppe et la petite carte que Carole m'a envoyées la première fois sont de la collection « Mon amie LUCE » de l'illustratrice belge Myra Vienne. A chaque fois, un dessin au graphisme soigné et aux couleurs magnifiquement choisies avec des dégradés de subtiles nuances, associé à un petit texte très simple... un régal pour les yeux et une petite phrase qui nous fait dire « C'est exactement ça ! ». Merci Carole pour m'avoir fait découvrir cette artiste !



« Il n'est pas de hasard

#### Il est des rendez-vous »

J'ai découvert fortuitement le livre de Véronique grâce à ma fille Lucie. Elle venait de le lire et m'a tout de suite dit : « Maman, il faut que tu lises ce magnifique témoignage, tu vas forcément te retrouver dans le parcours de Véronique et Quentin ».

J'ai donc pris le temps de découvrir « Quentin, la mise en mots ». Lorsque j'ai fermé la dernière page du livre, j'étais très émue et très admirative de ce récit qu'elle avait su écrire avec beaucoup d'humour d'un parcours de vie très compliqué. J'ai pris une feuille de papier, un stylo et j'ai écrit ce que j'ai ressenti à la lecture de son témoignage très poignant. C'était une évidence pour moi de la féliciter.

Ce qui est surprenant aussi dans notre rencontre est que nous avons des dates importantes communes ! Nous sommes nées le même jour, nos enfants sont nés la même année et ils ont, malgré leur handicap complètement différent, des passions pour les mêmes émissions de télé et des comportements identiques (repères visuels...).

J'ai donc envoyé mon courrier en félicitant Véronique pour son livre magnifique. J'avais la sensation de la connaître sans jamais l'avoir rencontrée. C'était une belle émotion, et à la fois, troublante. Nous avons rapidement échangé par sms et nous avons découvert que nous avions la même philosophie de la vie, de l'humour et une volonté d'avancer malgré les difficultés de notre quotidien. Nos mots étaient parfois les mêmes, c'était très émouvant.

Il nous est apparu évident qu'il fallait qu'on se rencontre, physiquement! Nous avons donc provoqué ce premier rendez-vous au café Mancel de Caen. C'était une magnifique rencontre à la fois simple, naturelle et très émouvante.

Nous étions en confiance, avons parlé de nos enfants, de nos parcours professionnels...

Depuis, nous avons pris d'autres cafés gourmands pour papoter toutes les deux.

Nous sommes allés en famille, voir Véronique jouer dans une pièce de théâtre avec sa troupe. C'était une superbe soirée. Marion qui adore le théâtre a aussi beaucoup aimé. Elle a eu des fous-rires, c'était trop drôle. Nous avons pu ainsi nous présenter nos conjoints et nos enfants. C'était le samedi 7 mars et depuis la vie de nous tous a bien changé! Mais nous restons optimistes et espérons bientôt nous revoir autour d'un nouveau café gourmand!

Carole Lambert

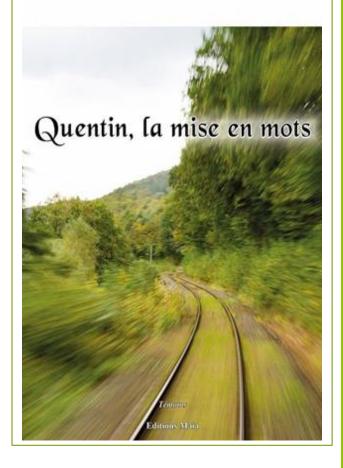
« Ce n'est pas un hasard

C'est notre rendez-vous

Pas une coïncidence »

« Ouverture » - Etienne Daho

## VÉRONIQUE CAUBRIÈRE



Je m'appelle Véronique Caubrière. Je suis née le 7 décembre 1962. Toute ma vie semblait tracée, d'une banale simplicité. En 1990, nous nous sommes lancés, avec mon compagnon, dans la grande aventure de devenir parents, mais le jour où notre fils a ouvert les yeux, nous ne savions pas encore que nous montions dans un train dont nous ne maîtrisions rien : ni la destination, ni les changements de vitesse intempestifs et encore moins les émotions...

Dans « Quentin, la mise en mots », c'est une histoire que je raconte. A la retraite depuis septembre 2017, j'ai pris le temps de revenir sur la tornade terrible qui nous a emportés et à laquelle nous avons survécu.

J'ai écrit le livre que j'aurais aimé trouver en 1990 pour répondre à mes questions, à mes angoisses, lorsque mon fils Quentin était hospitalisé à l'hôpital Necker.

Face à l'annonce inattendue de la maladie, puis du handicap et enfin des troubles du comportement, je relate à Quentin son histoire, son extraordinaire personnalité, notre quotidien sans me projeter trop loin dans le futur.

Ce livre est pour lui, pour moi, pour toutes les personnes confrontées au handicap. Il se veut un témoignage positif sur l'extraordinaire adaptation dont l'être humain est capable : la vie réserve des surprises et il faut prendre le temps de retrouver un équilibre pour avancer malgré tout.

Avec beaucoup d'amour, beaucoup d'humour, on arrive à trouver le bonheur.



## Graye-sur-Mer. L'animal, partenaire de l'Institut médicoéducatif

Une fois par mois, chiens et lapins viennent réconforter les jeunes polyhandicapés, grâce au financement de l'association Handy rare et poly.



Pensionnaires de l'Association de médiation animale du Calvados, « Ivoire », le golden retriever et ses camarades à quatre pattes rendent visite, une fois par mois, aux jeunes handicapés de l'institut médico-éducatif du château de Vaux
| OUEST-FRANCE

## Handy Rare et Poly apporte son soutien aux séances de médiation animale de l'IME de Graye-sur-Mer.

Dans le souci d'aider les établissements qui accueillent les enfants de l'association, Handy Rare et Poly finance durant six mois, des séances de médiation animale à l'Institut Médico-Educatif de Graye-sur-Mer.

Une fois par mois, trois chiens, Lulu le bichon, Gospel le labrador et Ivoire le Golden retriever sont accompagnés de deux lapins, Pinceau et Vanille. Une heure de rencontre pour favoriser l'évasion de 12

jeunes résidents polyhandicapés. Cécile Vidus, l'éducatrice de jeunes enfants, constate un apaisement pour ces jeunes et parfois une détente de leurs membres : l'envie de caresser les animaux les aide à se relaxer. Les amis à quatre pattes, éduqués par l'AMAC (Association de Médiation Animale du Calvados), partagent volontiers ces moments de complicité qui favorisent la relation à l'autre. L'animal perçoit la fragilité et la différence, il adopte un comportement doux et approprié.



Photo Actu.fr

## FLASH DE L'ASSOCIATION

#### INFOS...

Pour rappel, si vous devez faire aménager votre logement ou votre véhicule, vous avez droit au volet de la PCH\* dédié à ces frais. Mais il vous faudra impérativement adresser à la MDPH, une demande assortie d'un devis, <u>avant</u> la réalisation des travaux et donc <u>avant le paiement de la facture</u>, sous peine de rejet administratif.

\* PCH (Prestation de Compensation du Handicap)



#### **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 Raimbault, 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 et de Douvres La Délivrande, pour leur subventions et 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 <b>faire un DON</b> 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 <u>dons</u> mais aussi les <u>cotisations</u> versées sans contrepartie ouvrent droit à une <u>réduction d'impôt sur le revenu</u> 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:
<u>Mail</u> :
J'ai eu connaissance de l'Association HANDY RARE et POLY par M. et/ou Mme
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) 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.



