



Association de Parents d'Enfants et de jeunes Adultes Polyhandicapés ou porteurs de Maladies rares

N° 33 - juin 2014



Dossiers :

- < Le monde équestre et l'équithérapie.
- < Vers une e-communication.

EDITORIAL

Après trois jours passés à Luc sur Mer aux Journées Polyhandicap / Handas, je rentre motivée par cet élan qui est en marche pour accueillir nos jeunes tels qu'ils sont, aller à leur rencontre et les faire participer à la vie de notre société.

J'entends parler de respecter leur personnalité, de les aider à communiquer, de rechercher leur bien-être, de comprendre leurs désirs, de les faire vivre dans une société qui se veut accompagnante et même d'accepter leur envie de ne pas être inclus.

Je les vois sortir au restaurant, au concert, créer des liens avec l'école du quartier, participer au carnaval de la ville et même à la descente de la Vallée Blanche. Je rencontre des professionnels motivés, échangeant sur leurs expériences et leurs vécus.

Les mots : éthique, intégration, inclusion prennent tout leur sens et je me mets à espérer. Je me dis que nous pouvons y croire, que nos enfants ont trouvé leur place dans notre société qui ne les cache plus et qui change son regard ; une société inclusive qui a compris que même les plus démunis avaient des choses à exprimer et à partager.

Mais il s'était à peine écoulé trois heures depuis la fin de ces journées, que je recevais le coup de fil d'une maman me racontant comment sa fille et trois autres jeunes polyhandicapés avaient été exclus de la manière la plus violente qui soit, d'un spectacle auquel ils devaient participer avec de jeunes valides. Je vous laisse découvrir son témoignage ainsi que celui d'un autre Papa, dans ce Journal.

Mon enthousiasme est vite retombé pour faire place à la révolte ! Nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir pour faire changer les mentalités. Même si les bonnes volontés ne manquent pas pour avancer dans cette démarche de rencontre de l'autre, certains ne sont pas encore prêts à franchir cette étape, malheureusement.

Aidez-nous à avancer tous ensemble en montrant l'exemple, car c'est chacun de nous qui doit prendre sa part de responsabilité, pour l'élaboration de cette société qui nous tient à cœur.

Florence Cospain, Présidente de l'Association HANDY RARE & POLY



SOMMAIRE

EDITORIAL-----p. 2

Florence Cospain, Présidente

L'ASSOCIATION-----p.4 à 6

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

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 7 à 9

- ◆ La Ronde des Galettes
- ◆ Soirée Théâtre
- ◆ Le Club Kiwanis
- ◆ Le Club Innerwheel de Bayeux

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 10 à 19

- ◆ Le Goûter « Galettes des Rois » des enfants.
- ◆ Sortie Cinéma
- ◆ Sortie Equestre
- ◆ Le cheval, ce médiateur

DOSSIERS-----p. 20 et 21

- ◆ Vers une e-communication ?

VIE DE L' ASSOCIATION-----p. 22

VIE DES FAMILLES-----p. 23 et 27

- ◆ Nous avons osé... imposer notre famille extraordinaire.
- ◆ 20 ans avec Rémy. Une histoire de famille.

TEMOIGNAGES-----p.28 à 31

- ◆ Une histoire qui avait pourtant bien commencé... mais qui se termine honteusement.
- ◆ Evviva l'Italia.

LA PRESSE ET NOUS-----p. 32

NOS ENGAGEMENTS EN VILLE-----p. 33

FLASH DE L'ASSOCIATION-----p. 34 et 35

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



VIE DE L'ASSOCIATION

Les membres de notre Bureau



(de gauche à droite)

**Catherine MASEREEL Vice-Présidente, Sylvie ESPADA Secrétaire-Adjointe, Martine BEAUCUSE Secrétaire
Frédéric RAIMBAULT Trésorier, Florence COSPAIN Présidente, Bruno GUILLEM Vice-Président,
Jean-François LAMBERT Trésorier-Adjoint**

Les membres d'Honneur



Madame Françoise VIENNOT (Présidente d'Honneur)
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

Et du Conseil d'Administration

Sophie BACHUS
Martine BEAUCUSE
Isabelle BESSAC
Sandrine CHAUVIN
Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Martine DICOP
Sylvie ESPADA

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

8 janvier 2014

- Réunion avec 3 élèves de Terminale du Lycée Rostand, pour la réalisation d'un dossier sur le Rollfiets (vélo + fauteuil), dans le cadre de leur option Sanitaire et Social. *Collectif de parents.*

10 janvier

- Soirée Théâtre à Epron, avec le Club des Anciens Jeunes, pour un spectacle au profit de notre Association.

11 janvier

- Goûter « Galette des Rois » des enfants de notre Association. La plupart des familles présentes. Enfants et adultes ont également beaucoup apprécié les danses et chants africains interprétés par la Compagnie Mbongui-Bantu.

15 janvier

- RV avec Marie Desse-Baude, chargée de mission DLA du Calvados (Dispositif Local d'Accompagnement) pour les associations. Etat des lieux suivi d'un compte-rendu. *Collectif de parents.*

16 janvier

- Vœux du Maire de Douvres. *Martine Beaucuse, Sophie Bachus, Jean-François Lambert.*

17 janvier

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon*
- Vœux du Maire d'Hermanville. *Martine Beaucuse, Sophie Bachus.*

23 janvier

- Réunion générale de toutes les associations représentées au CHU à l'Espace Info-Santé. *Bruno Chambon.*

27 janvier

- Contrôle URSSAF. *Florence Cospain, Frédéric Raimbault, Ghislaine de Rorthays.* RAS.
- Galette des Rois de l'Association HMVA (Handicap Mieux Vivre Accueil). *Bruno Chambon.*

28 janvier

- RV à la Maison des Associations pour une dispense d'application du règlement sur les congés imposés par La Mairie. *Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays.*

29 janvier

- Remise du chèque du Club des Anciens jeunes d'Epron. *Collectif de parents.*
- Permanence à l'Espace Info-Santé du CHU. *Bruno Chambon.*

31 janvier

- CDA et Formation CDCPH à la MDPH. *Martine Beaucuse, Bruno Chambon.*

2 février

- Ronde des Galettes à Douvres la Délivrande au profit de notre Association. *Familles Lambert, Demarais, Beaucuse Bachus, Dicop et Marion, Vanessa, Boris, Charline Surget et Claire Cospain.*

14 février

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon*

19 février

- Remise d'un chèque du Club Service Innerwheel de Bayeux par sa Présidente Chantal Abadie. *Collectif de parents.*
- Conseil d'Administration de l'Association.

21 février

- CDA à la MDPH. *Martine Beaucuse.*

24 février

- Réunion SROMS (Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale). Mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares que nous représentons sur la région. *Florence Cospain et Aline Lebarc.*
- Intervention auprès des élèves Aides-soignantes, dans le cadre de leur formation à l'IFSI de Falaise. *Catherine Masereel et Sandrine Chauvin.*

26 février

- Permanence à l'Espace Info-Santé du CHU. *Bruno Chambon.*
- R.V. avec 3 Guides de France et leur maitrise pour un projet bénévolat pour notre Association. *Collectif de parents.*

28 février

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon.*

3 mars

- R.V. avec M. Jean Dornois, Lieutenant Gouverneur du Club Kiwanis de Basse-Normandie. *Collectif de parents.*

14 février

- CDA à la MDPH. *Martine Beaucuse.*

19 mars

- CDAPH. Réunion associative. *Bruno Chambon.*
- Assemblée Générale de Handy Rare & Poly. De nombreux parents présents. Un exposé sur l'utilité d'une création d'un compte Facebook Association par *Aline Lebarc.*

23 mars

- Sortie équestre organisée et financée par les Scouts et Guides de France. Une douzaine de familles présentes pour offrir à leur enfant un tour à poney, un déjeuner pique-nique et un goûter festif.

26 mars

- R.V. avec 3 jeunes lycéennes qui préparent un dossier sur les « Rollfiets » matériel de loisirs spécifique pour balades avec une personne handicapée moteur. *Collectif de parents.*

31 mars

- Intervention à l'Ecole de puériculture de Caen. *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux.*

3 avril

- 2^e Réunion Handicaps Rares dans le cadre du SROMS, organisée par l'ARS. *Florence Cospain.*

9 avril

- R.V. avec M. Guibet, concepteur d'applications pour tablettes numériques, en vue d'une aide à la communication des personnes en grande difficulté. Tiphaine Ergothérapeute au FAM était présente. *Collectif de parents.*

10 avril

- Réunion d'information sur la tutelle organisée par l'UDAF à l'IME Corentin Donnard. *Catherine Masereel, Fabiola Esnouf.*

11 avril

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon*
- Réunion d'information sur la tutelle par M. Lanier Président et Mme Lorant Directrice de l'ATMP (Association Tutélaire des Majeurs Protégés) organisée par l'APAEI. *Catherine Masereel et Laurence Cera da Conceicao.*

14 avril

- Invitation à dîner par le Club Kiwanis pour une présentation de notre Association et d'un projet d'achat de tablettes numériques équipées d'un logiciel et d'applications spécifiques pour nos enfants. *Florence Cospain et Catherine Masereel.*

15 avril

- Comité Handas à Paris. *Florence Cospain*

16 avril

- CDCPH. *Bruno Chambon.*

17 avril

- CDA à la MDPH. *Martine Beaucuse.*

23 avril

- R.V. avec M. Guibet de la Société c..texdev Langage-cognition-interfaces pour une démonstration d'applications sur IPAD. *Collectif de parents.*

9 mai

CDA à la MDPH. *Martine Beaucuse.*

14, 15 et 16 mai

- Journées Handas à Luc sur mer « Nos établissements en mouvement vers une démarche inclusive ». *Florence Cospain et Bruno Chambon.*

19 et 22 mai

- Séminaire « Handicap de l'enfant et de l'adulte », organisé par les Professeurs Leroy et Guillois, au CHU, dans le cadre de la formation des étudiants en médecine de 5^e année. *Florence Cospain et Catherine Masereel.*

23 mai

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon.*

28 mai

- Passage de Mme Sophie Simonnet, adjointe au Maire en charge de la Démocratie de proximité et de la Vie associative.
- R.V. téléphonique avec M. Ariel Thomire Chargé des activités mécénat à la Caisse d'Epargne.
- Permanence à l'Espace Info-Santé du CHU. *Bruno Chambon.*

6 juin

- Participation de 2 jeunes de l'Association aux commémorations du 6 juin 1944. *Rémy Masereel et Noélie Guillem.*

17 juin

- « Soirée Mamans » avec parties de Laser-Game, suivies d'un dîner au restaurant.

20 juin

- CDA à la MDPH. *Bruno Chambon.*

22 juin

- Foulées vertes en Druance, organisées par l'Association Cap Condé. Une partie des recettes au profit de notre Association.

25 juin

- RV avec M ; Michel Gonet Chargé de Mission DLA du Calvados pour une mise en place de diverses propositions d'accompagnement. *Collectif de parents.*

27 juin

- CDA à la MDPH. *Martine Beaucuse.*

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

ACTIONS & SOUTIENS

La Ronde des Galettes

Le Comité des Fêtes de Douvres La Délivrande nous a mis à l'honneur cette année encore, en nous faisant bénéficier d'une partie de la recette des courses qu'il organise tous les ans, dans le cadre de La Ronde des Galettes. Au-delà du chèque de 550 € qui représente une très belle somme, les familles ont été une fois de plus très touchées par l'accueil et l'attention que leur ont réservés les membres du Comité, les élus, les bénévoles...



films, faciliter la communication ou même plus simplement le choix d'une activité, d'un menu, etc...

Un grand merci à tous et plus spécialement à Christine Vasse, élue qui fait partie de la Délégation Culturelle et Sportive de Douvres et qui nous a remis le chèque et à Jean-Michel Godet, Responsable du Comité des Fêtes et du Comité d'organisation de la Ronde des galettes.

Parmi les coureurs, Bruno Guillem vice-Président d'Handy Rare & Poly, sa fille Noélie en hippocampe et son chien d'éveil Dream. Image que l'on commence à voir dans de nombreuses courses de la région...

Un projet nous tient très à cœur cette année. Nous l'avons intitulé « **Une tablette pour chaque enfant** ». Qu'il soit enfant, adolescent ou adulte, la personne polyhandicapée a des difficultés de communication, même s'il peut s'exprimer partiellement par la parole. Nous souhaiterions donc que chacun puisse disposer d'une tablette qui pourrait, à l'aide d'images ou de



Article Liberté du 6 février



Soirée Théâtre

Une soirée pour le plaisir, mais aussi pour offrir la recette des entrées à deux associations, dont Handy Rare et Poly. Ce sont 3 personnes du Club des Anciens Jeunes qui sont venues à notre local, nous remettre un chèque de 480 € : Mme Marie Chapuis Présidente, M. André Aubin Directeur, Mme Claudine Feuillet Trésorière.

Nous les remercions, ainsi que tous les acteurs, pour l'intérêt qu'ils portent à notre Association et plus particulièrement à nos enfants. Plusieurs de nos familles étaient présentes à cette représentation théâtrale très distrayante.

EPRON
Le groupe théâtral du Club des Anciens Jeunes,
« Les Troubadours du Village de la Radio »
présente à la salle des fêtes

**TOUCHEZ PAS
À LA CENTENAIRE !**
comédie en un acte de Marie-Louise et Marie-Charlotte HESPEL

**C'EST QUOI
CE BIZNESS ?**
comédie en deux actes de Claude SCHMIT

Vendredi 10 janvier 2014 à 20h30
au profit de l'association « Handy Rare et Poly »

Samedi 11 janvier 2014 à 20h30
au profit de la construction de l'hôpital Ste ANNE
Mananjary - Madagascar
via les Missions Etrangères de Paris

Dimanche 12 janvier 2014 à 15h

Réservation recommandée, à partir du début décembre, chez :
Marie CHAPUIS : 4 Allée des Lavandes Tél. : 02.31.44.53.06
Claudine FEUILLET : 6 Allée des Lavandes Tél. : 02.31.44.02.21
Nombre de places limité (places numérotées)
Prix des places : 5 Euros (Adultes) et 1 Euro (Enfants - 18 ans)

Le Club Kiwanis



Suite à l'invitation de Jean Dornois, Lieutenant Gouverneur des Clubs Kiwanis de Basse-Normandie, nous avons été conviés à présenter notre Association aux certains membres du Club Kiwanis de Caen et à leurs épouses, à l'occasion d'un dîner où Catherine Masereel et Florence Cospain étaient présentes.

Notre témoignage et les photos de nos enfants nous ont permis d'échanger sur notre quotidien, mais aussi sur nos projets futurs et en particulier notre projet « Une tablette pour tous ».

Nous avons reçu un accueil chaleureux et un soutien pour notre future action qui nous permettra

d'envisager de pouvoir prochainement communiquer avec nos enfants à travers ce nouvel outil. Merci aux Kiwanis et à son Président Robert Caucau, pour cette rencontre, cet échange et leur engagement à nos côtés.

Le Club Innerwheel de Bayeux

Elles étaient 6 membres de ce Club service Innerwheel de Bayeux à accompagner leur Présidente Chantal Abadie, ce mercredi de février, pour nous remettre un chèque de 1 500 €.

Très beau don qui devrait permettre l'organisation d'une sortie en roulotte pour nos enfants et leurs familles. Ces moments de rencontre sont très attendus par tous et représentent pour certaines familles, une rare sortie. Cette somme devrait également contribuer à l'achat de nouveau matériel de loisirs, toujours très demandé et également très coûteux.



Caen en bref

Une association soutient les enfants polyhandicapés



Les représentants des deux associations, mercredi, à la Maladrerie.

L'association féminine à vocation caritative Inner Wheel récolte des fonds qu'elle redistribue à des œuvres sociales ou solidaires. Mercredi, Chantal Abadie, présidente du club de Bayeux circa a remis un chèque de 1 500 € à Florence Cospain, représentant l'association pour enfants polyhandicapés Handy rare Poly, basée à La Maladrerie.

« Cet argent nous permettra de financer du matériel ainsi qu'une

excursion à Gimbosq en roulotte, avec une vingtaine de familles », se félicite la représentante d'Handy rare poly.

Le club Inner Wheel de Bayeux circa entend mener de nouvelles actions solidaires cette année. Il a notamment pour projet de « soutenir financièrement la recherche en hématologie par un don au service du professeur Troussard du CHU de Caen ».

Toute l'équipe de Handy, Rare et Poly est très touchée de la confiance que lui a accordée ce club féminin en l'associant cette année, à son action de Marché de Noël et en l'élisant comme bénéficiaire.

Article Ouest-France du 22-23 février 2014



Nous étions presque à l'étroit dans notre petit salon, pour ce café gourmand un peu improvisé !

Nous avons reçu avec plaisir à notre local, le Club féminin INNERWHEEL de Bayeux, avec sa Présidente Chantal Abadie et plusieurs de ses membres, pour la remise d'un chèque de 1 500 €. Ce fût l'occasion de partager avec elles, notre vécu de parents d'Enfants et de jeunes Adultes polyhandicapés, nos difficultés mais aussi nos moments de complicité et de bonheur auprès d'eux. Nous avons pu apprécier leur écoute attentive et leur générosité à travers ce moment de convivialité.
Merci à elles.

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

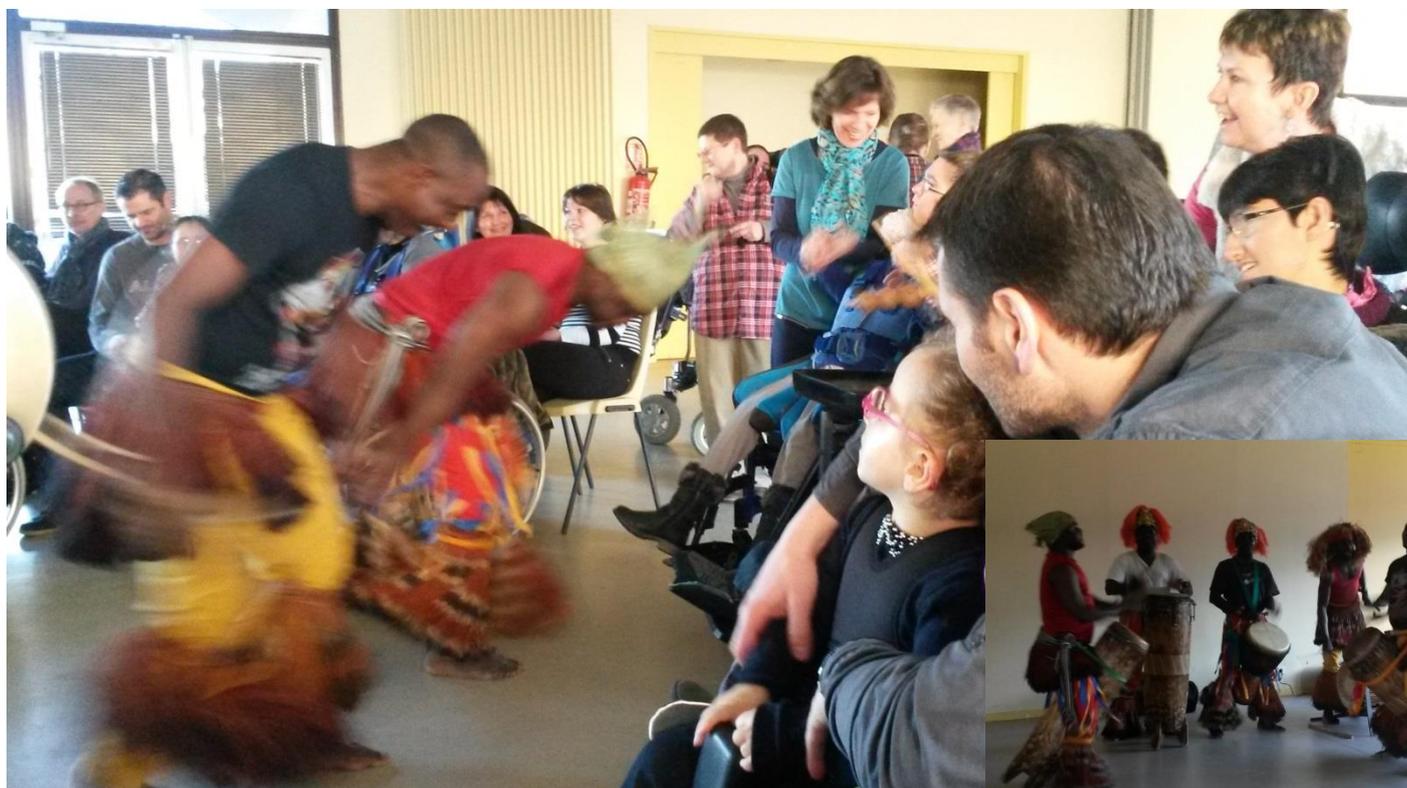
Le goûter «Galette des Rois» des enfants

Il a eu lieu cette année dans la Salle polyvalente d'Hermanville, une nouvelle fois prêtée par Monsieur Le Maire Jacques Lelandais, qui nous a fait également l'honneur de rester un long moment avec les familles dont il partage certains objectifs liés au handicap. Quelques jours plus tard, nous serons également conviés à ses vœux auxquels Martine Beaucuse et Sophie Bachus assisteront.



Le goûter était précédé d'une animation-spectacle offerte par la Compagnie de danses et chants africains Mbongui Bantu. Les danses endiablées et les musiques et chants bien rythmés ont captivé enfants et parents. Les costumes colorés des chanteurs et danseurs ont eu aussi leur franc succès. Les jeunes ont été ravis de pouvoir entrer dans la danse et de participer activement en utilisant quelques instruments de musique.





Côté parents, ce fût un moment très convivial. Certains se connaissent depuis une quinzaine d'années et partagent joies et peines depuis tout ce temps. Ils prennent des nouvelles des enfants, de la fratrie, échangent des noms de professionnels tout aussi bien que des recettes pour de bons petits plats « moulinsés »...

Les enfants aussi aiment se retrouver, surtout depuis qu'en passant à l'âge adulte, certains se retrouvent dans des structures différentes.

Nous sommes une Association de Parents et avons plus que tout, le désir de le rester. Notre rôle est d'apporter un peu de bien-être et de réconfort à toutes les familles qui le souhaitent.



Sortie cinéma

Le dernier film de Nils Tavernier « De toutes nos forces » a attiré de nombreux parents de notre Association dans les salles. Et ce, d'autant que celui-ci est venu présenter son film en avant-première. Nils Tavernier s'est montré très à l'écoute des questions des spectateurs et s'est efforcé d'y répondre au mieux : le choix de ce sujet, les multiples castings pour enfin retenir Fabien, ses expériences passées pour dévoiler au grand public les coulisses, l'intimité et les blessures causées par le handicap. Rappelons son court métrage diffusé sur France 5 fin 2011, sur l'annonce d'une maladie rare chez un enfant.

Julien ressemble peu à nos enfants polyhandicapés, mais impossible de n'être pas ému par cette histoire, sur la forme mais aussi sur le fond : la volonté, la joie de vivre, l'esprit de famille, la solidarité, la sensibilisation au handicap, les difficultés du quotidien...



Quelques témoignages de parents...

« Soirée bien sympathique avec une petite poignée de parents et amis de l'Asso. Handy Rare et Poly. **Film touchant dont nous sommes ressortis avec les yeux humides, quand même.**» **Fabiola.**

« J'y suis allée accompagnée de ma fille. Nous avons été **très touchées par le discours de la grande sœur** lors des 18 ans de Julien. Un moment de grande émotion devant ces mots qui sonnent juste et nous renvoient à nos émotions les plus profondes. » **Catherine.**

« Film merveilleusement bien interprété, bouleversant et d'une extrême justesse. J'ai pleuré tout au long du film et ai bien fait de ne pas y aller avec vous tous, je n'aurais pas été d'une bonne compagnie.

Nous y sommes allés tous les 4 et Valentin, notre dernier fils, qui était à côté de moi m'a pris la main et en ressortant m'a dit : "ma pauvre maman, tu n'as fait que pleurer comme une madeleine", à croire que bien des caps ne sont pas passés pour moi car même si ce n'est pas notre situation, à travers des paroles entre les parents (combien de fois Daniel mon mari m'a dit, ce n'est plus un bébé, arrête de l'appeler mon bébé), ou le discours de la soeur à son frère où les enfants ont écrit des témoignages similaires s'adressant à Romain. Bref, tout cela a fait **que bien des larmes ont été versées mais je ne regrette pas d'y être allée car c'est vraiment un très beau film et une énorme leçon de vie.** » **Maryse.**

« Une maman de l'Association nous a proposé d'aller voir ensemble, le film « De toutes nos forces » de Nils Tavernier. Tiens, ce nom ne m'est pas inconnu.

Effectivement, Nils Tavernier a fait aussi un reportage sur l'annonce du handicap aux parents de leur enfant à l'hôpital Necker. Et justement, il était présent pendant notre premier séjour d'hospitalisation d'Elsa à Necker dans le service de Neurologie pédiatrique du Pr Dulac. Nous avons fait sa rencontre car il nous avait demandé s'il était possible d'assister et de nous filmer lors de l'interprétation de la première IRM de notre fille par le Pr Dulac et l'annonce de son résultat.

Voilà 5 ans après, nos chemins se croisent. En effet, je suis allée à l'avant-première du film où il était présent. Et quel film !

Au-delà du handicap, c'est avant tout une histoire d'amour entre son père et son fils. Un beau moment de vie qui nous fait passer par toutes les émotions. Et qui nous donne encore plus envie de vivre!

De plus, sur le plan personnel, que de bouleversements de revoir Monsieur Tavernier, cela m'a fait remonter des souvenirs sur le parcours d'Elsa et sur le chemin parcouru depuis. Et quel chemin : « Notre ironman à nous » !

En tout cas, Nils Tavernier porte une vision juste sur le handicap. Mon ressenti pour ce film et son reportage est qu'il les a réalisés comme avec notre regard de parents sur notre fille polyhandicapée, avec celui du cœur. » **Aline.**

Sortie équestre



Tous à cheval ! Eh oui, pourquoi ne pas troquer son fauteuil roulant contre la selle d'un poney, voir la vie d'en-haut le temps d'une demi-heure...

C'est grâce aux Guides et Scouts de France de Venoix, que cette sortie a été possible. Grâce également au Club équestre de Mondeville qui nous a ouvert ses portes ce dimanche en accueillant plus d'une dizaine de familles de l'Association. Les enfants et jeunes ont été pris en main par les guides et scouts qui les ont soutenus, portés, maintenus en équilibre, assistés, accompagnés, rassurés... et enfin promenés, pour leur plus grande joie à tous., après les petites appréhensions du début.

Au-delà de cette « performance sportive », ce fût l'occasion de sensibiliser de nombreux jeunes bénévoles à la différence, à la grande dépendance, au partage, à la solidarité. Nul doute que cette journée les aura marqués.

Ces jeunes avaient tenu à nous offrir cette sortie. Outre un copieux goûter pour tous (parents, enfants et frères et sœurs), ils ont pris en charge la réservation des poneys. Ils nous ont également offert, un petit spectacle et les traditionnels chants scouts à reprendre tous ensemble.

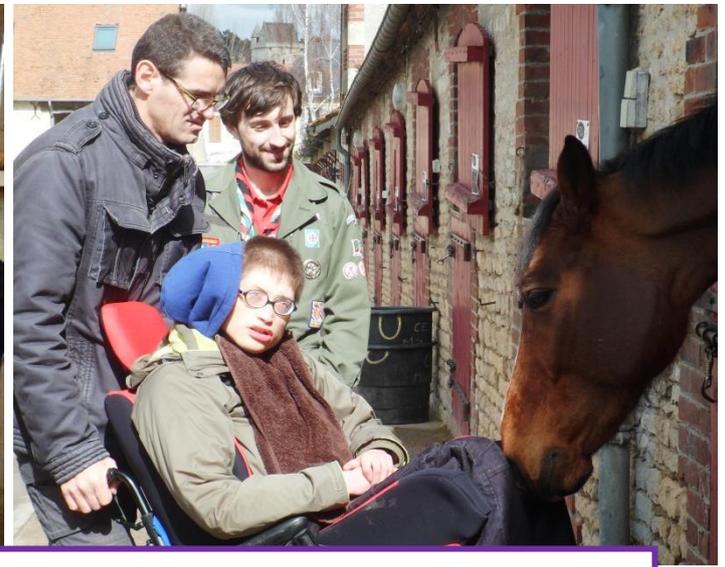
Enfin, comme tout bon scout ou guide, ils ont rendu les locaux prêts, impeccablement rangés et nettoyés !

Retrouvez tous les participants à cette journée équestre sur ces photos.



Un dimanche pas
comme les autres !





Cette journée fût très agréable. Il est toujours plaisant de se retrouver. Un grand merci à Florence et Catherine qui le méritent bien et à tous ces jeunes qui ont été à la hauteur, dévoués et sympathiques. **Maryse**





Grâce aux scouts et guides de France, Rémy refait du poney...

Dès que Rémy a pu se tenir correctement assis, il a commencé le poney... à l'IME de Reims, puis «Aux écuries du Mesnil d'Argences» et enfin avec ses éducateurs de l'IME «Corentin Donnard» à Caen.

Et puis, il a grandi, grossi... tout est devenu plus compliqué... d'autres activités lui ont été proposées.

C'est donc avec une certaine curiosité que nous avons accepté de participer à cette journée organisée pour les enfants et jeunes de l'association par les Scouts et Guides de France aux Ecuries de Mondeville qui nous ont ouvert leurs locaux.

Malgré le temps maussade, tous les jeunes (organisateur et participants) avaient la «pêche» ! C'est d'ailleurs avec grand plaisir que j'ai reconnu parmi les «chemises rouges» quelques têtes connues dans un univers plus scolaire !

Pour Rémy, dans un premier temps, ce fut «en avant la musique et les chants !»... pas moyen de faire la sieste, il a fallu battre des mains et «swinguer» au rythme des chansons qui ont rappelé quelques souvenirs de jeunesse aux parents venus en nombre.

Puis, ce fut la promenade en poney... de l'aide et hop en selle... et là tout est revenu d'un coup : le dos droit, l'assise, la position des jambes... «en fait, c'est comme le vélo... cela ne s'oublie pas !»

«A voir mon plaisir de retrouver mes sensations, ma posture... je crois que mes parents vont repenser à me proposer cette activité, ne serait-ce que ponctuellement... alors un grand MERCI à tous ces jeunes qui ont concrétisé cette belle journée !»

Catherine



Les grands frères et petite sœur ont pu aussi monter à poney !





Les Scouts et Guides de France de Venoix se sont mobilisés pour nos jeunes en partageant avec les familles une sortie « poneys », au Centre Equestre de Mondeville.

L'accueil a eu lieu autour d'un apéritif, suivi d'un pique-nique partagé tous ensemble pour faire connaissance.

Les Scouts nous accueillent avec le sourire et beaucoup d'enthousiasme, ils sont prêts à donner de leur temps pour mieux comprendre le polyhandicap, aller à la rencontre de nos enfants et partager de bons moments de complicité et d'écoute.

Après avoir partagé ce repas, un premier groupe a pu participer à une activité poney. Les Scouts et Guides nous ont aidés à hisser les enfants sur les poneys et à les tenir pendant la balade très appréciée par tous.

Pendant ce temps-là, un deuxième groupe a profité d'une activité « chants » animés par les jeunes et leur guitare. Même les parents ont « poussé la chansonnette » dans une ambiance très festive. Ensuite tout le monde s'est retrouvé pour partager le goûter, puis profiter d'un spectacle de marionnettes proposé par les Scouts et Guides.

Les sourires sur tous les visages sont les meilleurs témoins de ce que chacun a vécu à travers cette journée de partage.

Merci aux Scouts et Guides de France pour cette formidable initiative. **Merci aussi au Centre Equestre de Mondeville** de nous avoir accueillis dans ses locaux et pour avoir mis à notre disposition les poneys. Et **merci enfin à Laetitia la monitrice**, pour sa disponibilité et sa gentillesse... Sans oublier Noble, Onyx, Roudoudou, Nana, Chocolat, Bulbizar et Bambou !

Florence





A l'occasion de cette sortie équestre Amandine Langevin, Psychologue clinicienne et connaissant bien les jeunes de notre Association, nous a proposé cet article sur l'équithérapie et ses bienfaits sur les personnes handicapées et même polyhandicapées.

Le cheval, ce médiateur

« Le cheval est un bon maître, non seulement pour le corps, mais aussi pour l'esprit et le cœur ».Xénophon, V^{ème} s. av. J.-C.

Une relation particulière :

Une personne en situation de polyhandicap est généralement considérée comme un être recroquevillé au fond de son fauteuil roulant, qui parle peu, bouge peu ou pas du tout... Mais qu'en est-il réellement ? Le terme « polyhandicap » définit un ensemble de troubles associés tels que la déficience physique, fonctionnelle, sensorielle, somatique ou motrice. **Les apprentissages dans le domaine de la communication restent très délicats.** La rencontre entre cette personne et son cheval permet d'établir, entre ces deux êtres, à un moment donné, une relation qui ne passera pas par la parole. **La médiation par l'animal est un outil utilisé dans le domaine de la thérapie pour aider face au handicap,** la plus noble conquête de l'homme peut également devenir un moyen simple de goûter à la vie !



L'équithérapie par le biais de l'Equifeel est constituée d'exercices ludiques variés à pied où le cavalier choisit des niveaux de difficulté pour mettre en valeur sa complicité avec l'animal.

S'approcher d'un cheval, le caresser, lui donner à manger, en prendre soin, le brosser, le sentir, monter sur son dos, trotter pour la première fois, etc. Une multitude d'actions est envisageable dès que l'on évoque un médiateur animal comme l'équidé. Les bénéfices d'une telle rencontre sont nombreux. D'abord **physiologiques**, avec un impact sur le système musculaire et cardio-vasculaire du patient, elle contribue aussi au **développement de la motricité, à la maîtrise de l'équilibre et du rapport espace-temps et à la coordination des gestes.** Enfin, **sur un plan affectif,** un lien particulier se crée entre la personne en situation de handicap et le poney. C'est une **relation de confiance, d'observation et d'écoute** qui influe positivement, entre autres, sur l'estime et la valorisation de soi.

Un point sur l'équithérapie :

L'équithérapie est définie par la Société Française d'Equithérapie comme « **un soin psychique fondé sur la présence du cheval** » comme médiateur thérapeutique et dispensé à une personne dans sa dimension psychique et corporelle ». Les séances d'équithérapie se pratiquent le plus souvent avec un objectif de soins précis, au côté d'**un thérapeute diplômé** dans le paramédical ou le médico-social et formé dans la thérapie médiatisée par le cheval. Ces séances peuvent même être **prescrites par votre médecin et remboursées par votre sécurité sociale.** En équithérapie, la personne suivie est un patient et non un cavalier, il ne vient pas pour apprendre à monter à cheval mais bien pour être soigné.

Près de chez vous :

La Normandie, et notamment l'Hippodrome de Caen accueille, **du 25 au 28 août prochain, les Jeux Équestres Mondiaux 2014**. Une des disciplines phares est le **para-dressage**. Ce sport permet à une personne en situation de handicap de pratiquer l'équitation. Les athlètes sont répartis en grades selon l'importance de leur handicap. Il existe cinq grades en tout : les personnes paraplégiques et assimilées, les personnes amputées et assimilées, les personnes non voyantes et mal voyantes, les personnes infirmes motrices cérébrales et les grands handicapés. L'étonnement et la solidarité seront présents dans le public, chez les encadrants et les organisateurs et les preuves de courage et de dépassement de soi seront au rendez-vous chez ces sportifs.

L'équithérapie sur lit bâché est indiquée aux personnes qui, en raison de leur handicap, ont des difficultés ou des troubles de locomotion.

Pour aller plus loin :

Belin, B. (2000). Animaux au secours du handicap aux éditions L'Harmattan.

Pelletier-Milet, C. (2010). Poneys et chevaux au secours de l'autisme aux éditions Belin.

Prix pour le para-dressage aux Jeux Equestres Mondiaux : 5 euros par personne.

Pour découvrir cette discipline, inscription sur

www.normandie2014.com

Pour information : des zones de stationnement sont prévues pour les PSH à proximité de tous les sites de compétition.

Amandine LANGEVIN

Psychologue clinicienne



DOSSIERS

Vers une e-communication ?

Il faut être proche des personnes polyhandicapées et/ou atteintes de maladies rares invalidantes, pour seulement imaginer qu'elles puissent utiliser une tablette numérique pour mieux communiquer ! La plupart de nos enfants et jeunes ne parlent pas, ne lisent pas, ne se servent que très peu de leurs mains...



Et pourtant, ces tablettes tactiles avec des logiciels et des applications adaptés à presque tous les cas, représentent un moyen formidable de communication et donc d'inclusion. L'effleurement d'un écran est possible pour presque tous et à partir de là, de nombreux horizons s'ouvrent aux personnes polyhandicapées et à leur entourage.

Il existe une multitude de listes d'applications pour tablettes tactiles, parfois à s'y perdre. Et la difficulté sera de cibler au mieux les besoins de chacun. Certaines applications sont des outils indispensables pour toute personne polyhandicapée. D'autres doivent répondre à des besoins spécifiques liés à des déficiences motrices, cognitives, visuelles, auditives ou des troubles du langage ou du comportement. Chacun devra y trouver son compte individuellement, pour dépasser ou au moins amoindrir ses handicaps.

Exprimer un souhait d'activité par exemple, à l'aide de pictogrammes, de photos, ou même de petits films pris au préalable avec eux-mêmes comme acteurs ; proposer une galerie d'images afin d'aider à la reconnaissance des personnes de l'entourage, ou raconter la journée en images à la famille ; choisir des musiques, un menu ; visionner des photos, regarder un film, faire tout simplement comprendre « j'ai faim ou j'ai froid »...

Ainsi, il existe des applications qui permettent aux personnes souffrant de troubles de la communication d'exprimer leurs besoins, désirs ou ressentis, de la même manière qu'elles le font déjà grâce aux classeurs de pictogrammes.

Face à un public de personnes souffrant de déficiences mentales, cognitives, physiques et parfois sensorielles, le plus difficile se trouve dans la diversité des handicaps existants. En effet, la sensibilité cutanée, les capacités visuelles, la mémorisation ou les capacités en motricité fine ne sont pas éprouvées au même degré. Les concepteurs sont donc contraints de développer des logiciels adaptés à chaque type de handicap ou des programmes modulables au sein même de l'application.

La plupart des logiciels et applications existants ont été conçus à partir d'un cahier des charges élaboré avec de nombreux professionnels et personnes lourdement handicapées, sur la base de quelques points essentiels, tels que :

- Une fonction Zoom accessible dans toutes les applications.
- Une application dite « légère » pour ne pas noyer les utilisateurs dans une surcharge d'informations.
- Un mode paysage plus adapté et plus confortable.
- Des sensations tactiles et sonores combinées.
- Une utilisation de pictogrammes conseillée à condition que les visuels soient simples et compréhensibles.
- Une possibilité de personnalisation des images, ce qui représente un énorme avantage.

Sur le plan pratique, **ces tablettes devront être très simples d'utilisation** et résistantes aux chocs, car les chutes peuvent être fréquentes. Par ailleurs, on insistera sur une seule connexion WiFi lors de la première

installation de l'application, afin de télécharger le contenu images et sons. Cette dernière étant ensuite totalement autonome et pouvant être utilisée dans n'importe quelle situation sans connexion Internet.



La tablette présente l'avantage d'être un outil interactif, ludique, intuitif et mobile. Elle ne peut que contribuer à faire gagner de l'autonomie à nos enfants si dépendants.

Il nous reste à affiner notre projet, à nous documenter plus précisément sur ce qui existe sur ce nouveau marché et à évaluer le coût pour une quarantaine de jeunes.

Suivez-nous dans notre projet. Nous affecterons une bonne part de vos prochains dons et adhésions à l'achat de ces tablettes, pour qu'au cours de l'année 2014, chaque jeune puisse disposer de cet outil qui n'a pas encore dévoilé toutes ses ressources auprès de nos enfants.

Merci d'avance.

Tout récemment, nous avons contacté M. Frédéric Guibet, Président Fondateur de C..texdev qui, par l'intermédiaire de sa Chargée de communication, nous présente différentes applications qui pourraient largement contribuer à une aide à la communication pour nos enfants.



CC..TEXDEV est une jeune start-up caennaise spécialisée dans la conception et le développement d'applications de communication non-verbale à destination des personnes souffrant de troubles du langage.

Pour répondre au mieux aux besoins de ces personnes, cette jeune entreprise s'est entourée de nombreux professionnels de santé (médecins, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes, acteurs associatifs en lien avec les problématiques du handicap) afin de développer et concevoir des solutions innovantes de communication visualisée sur tablette tactile et smartphone.

Aujourd'hui, C..TEXDEV propose 3 applications au sein de la gamme CommunicoTool :

- * CommunicoTool Enfants est la première application lancée par C..TEXDEV afin d'aider les enfants souffrant de troubles du langage à communiquer à partir d'une application ergonomique et intuitive (*disponible en français et anglais*).
- * CommunicoTool Pro est une application de communication non-verbale destinée aux professionnels aidant à la prise en charge de patients souffrant de troubles du langage (*disponible en français*).
- * CommunicoTool Adultes est une application de communication visualisée destinée aux personnes souffrant de troubles du langage (*disponible en français et en anglais*).
- * Doloris est une application dédiée à l'expression et à l'évaluation de la douleur (*disponible en français et anglais*).

Une étude pilote autour de ces applications a été mise en place au sein de différentes structures. Validée par les professionnels de santé, elle a permis à C..TEXDEV de confirmer le mieux-être que peuvent apporter ces solutions aux personnes souffrant de troubles du langage.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.ctexdev.net

ou contactez Eléonore à l'adresse ou au numéro :

eleonore@ctexdev.net - 06 75 99 89 25.

VIE DE L' ASSOCIATION

Tous les prétextes sont bons pour nous réunir et partager aussi bien notre quotidien, nos projets de vacances ou autres... qu'un bon petit goûter. C'est pourquoi quelques jours avant Noël, il est de tradition de nous retrouver dans notre local avec les quelques parents qui peuvent se libérer un jour de semaine. Et si nous ne refaisons pas le monde, nous nous efforçons de l'améliorer... avec ce jour-là : Marie, Béatrice, Bruno C, Josette, Catherine, Aline, Florence et Carmen, Sylvie, Martine et Sophie, Bruno G et Ghislaine.



VIE DES FAMILLES

Nous avons osé... imposer notre famille extraordinaire



Dans notre village

Février.... dans le village on s'agite ; l'hiver ne laisse pas la place au printemps mais la longue hibernation met chacun en face de son destin. Le comité de loisir de Secqueville trop longtemps silencieux, décide de faire une randonnée pédestre, histoire de s'ouvrir les uns aux autres, histoire aussi de connaître la densité des petits chemins cachés de notre jolie campagne du Bessin.

En les regardant agir et décider je me suis faite cette réflexion : pour qu'un monde plus égalitaire et plus juste voit le jour et qu'un vrai changement de société advienne, c'est au sein même de l'être humain qu'il doit d'abord s'orchestrer. Le repli sur soi est contraire à l'ordre des choses.

Ceci pensé, la joëlette de l'Association Handy Rare et Poly est aussitôt ramenée à la maison et à l'heure dite, nous grimpons la rue du Bout du haut si bien nommée, à la force de nos bras et de nos pieds chaussés. Papa râle un peu ! Les bras sont engourdis... notre Aloïs depuis l'an dernier a bien pris quelques kilos, mais l'air vif et frais nous entraîne.

A la Mairie où nous avons rendez-vous pour le départ, les langues se délient. On s'informe... Du pourquoi au comment on trouve ça super ! Et les bras démultipliés se proposent. Et certains décident de combattre résolument.

Mis à nu par l'existence, le chemin s'étend empreint d'espérance qui rappelle cette vérité simple et essentielle : chacun est à la fois acteur de son propre destin et de la destinée collective. Mieux s'aimer soi-même permet de mieux aimer les autres. Et ce jour-là, le mot solidarité eut du sens. Petit bonheur du quotidien... plaisir minuscule et pourtant si précieux au sein duquel Aloïs a puisé sa joie malgré l'adversité.

Merci à chacun, car il est bon de voir plus grand que soi pour repenser le monde

Marie Landon, Maman d'Aloïs



Dans notre maison

C'est bientôt mon anniversaire !

J'ai décidé d'inviter, 3 copains du FOA (Foyer Occupationnel d' Accueil) à la maison.

Opération numéro un : Convaincre mon Papa et ma Maman que j'ai bien droit à ma fête malgré mon handicap. D'accord, mon copain Laurent, il a besoin de son déambulateur et d'un éducateur pour l'emmener jusque chez moi et d'un autre pour le ramener à l'internat. Mais ma maison est bien adaptée.

Ma copine Stéphanie n'a jamais été invitée, mais mon Papa et ma maman sauront bien s'en occuper. Et Solen, on s'aime trop pour ne pas faire la fête ensemble !

Et puis mon Papa et ma Maman, ils savent trop bien organiser les spectacles de marionnettes. Même pas besoin d'aller chez le pâtissier, c'est David le cuisinier du FOA qui fera mon gâteau.

C'est mon frère Noé et ma sœur Léa qui vont être jaloux.

Alors, c'est oui ?

Aloïs



20 ans avec Rémy. Une histoire de famille

Quand on est parent d'un enfant handicapé ou malade, on avance un peu « la tête dans le guidon »... au fil des rendez-vous médicaux, des « hauts et des bas » de notre enfant, de l'investissement qu'il requiert... sans trop se retourner, et les années passent !

Bien sûr, on se souvient de l'« ANNONCE », des espoirs, des regrets... et des progrès mais peu du « premier jour où »... car il aura fallu à notre enfant plusieurs jours, voire plusieurs semaines pour accomplir le progrès qu'un enfant ordinaire aura été capable de faire en un jour... le premier regard, le premier sourire, la première cuillère ... et pour certains, les premiers pas ou les premiers mots.

Et voilà, Rémy a eu 20 ans (âge déterminant dans sa carrière de jeune polyhandicapé : dossiers MDPH... AAH... tutelle... compte en banque...) et je me suis demandée quelle était l'image que son entourage avait de lui, quels étaient les souvenirs que gardaient ses proches de 20 ans de vie ou de vacances communes...

Voici leurs témoignages ... touchants... amusants... humoristiques... Quelle émotion de constater que le handicap a été intégré dans leur vie et que leurs témoignages reflètent vraiment leur manière d'être avec Rémy.

Catherine Masereel, Maman de Rémy et Vice-Présidente de l'Association

Avoir un frère polyhandicapé



Avoir un frère handicapé, c'est doubler la queue des musées et découvrir les bas-fonds de certains bâtiments.

Avoir un frère handicapé, c'est un argument imparable pour obtenir de nombreuses choses, d'une piscine à un chien... même si lui, n'est pas forcément très intéressé par ces acquisitions !

Avoir une fripouille comme frère, c'est avoir quelqu'un toujours d'accord pour une séance câlin comme pour une séance de « titillage ».

Avoir Rémy comme frère, c'est être prêt à tout à chaque baby-sitting : saignement de nez, diarrhée, fièvre...

Avoir un frère handicapé, c'est relativiser toute maladie.

Avoir une fripouille comme frère, c'est avoir le frigo rempli de bonnes choses « réservées Chouchou » mais que je peux quand même manger car je suis sa sœur unique préférée. Manger avec Rémy, c'est pouvoir lui piquer son assiette (surtout si c'est de l'Aligot) voire pouvoir la lui finir quand il est repu.

Avoir Rémy comme frère, c'est avoir une couverture humaine pour l'heure de la sieste. Dormir avec sa fripouille de frère, c'est, quand on était plus jeunes dans le camping-car, réussir à s'endormir chacun de son côté et se réveiller avec un poids sur l'estomac.

Parler avec Rémy, c'est avoir des conversations très passionnantes... que personne ne comprend même pas nous.

Avoir Rémy comme frère, c'est avoir de nombreuses peluches à la maison... qui finissent souvent dans ma chambre.

Avoir Rémy comme frère, c'est avoir tous les attraits d'un frère (possibilité de l'embêter, de lui piquer ses affaires, de jouer avec lui...) sans contrepartie à part un grand sourire, des câlins et un amour « grand comme ça »...

Julie



J'aime manger, depuis tout petit. **Je suis l'aîné, je m'occupe de mon frère, depuis tout petit.** La cérémonie du repas est donc l'un des moments dont je me souviens particulièrement.

Une fois la période des petits pots terminés (après ses 2 ans), l'appétit de Rémy est devenu plus exigeant. Il a donc fallu composer entre l'envie de préparer des bons plats variés et son incapacité à mâcher des morceaux conséquents. Heureusement, **nous avons été sauvés par deux choses :**

la technologie nous a apporté le mixeur et Rémy adore la crème fraîche et/ou le fromage fondu !

Nous voilà donc partis pour les 18 bonnes années de :

- « N'oublie pas le mixeur ». « N'oublie pas la purée »...
- « Hum, c'est un peu sec, je vais rajouter de la crème fraîche ! »
- « Heureusement qu'on est Auvergnat avec l'aligot ; avec le cassoulet, ça se mixe moins bien ».

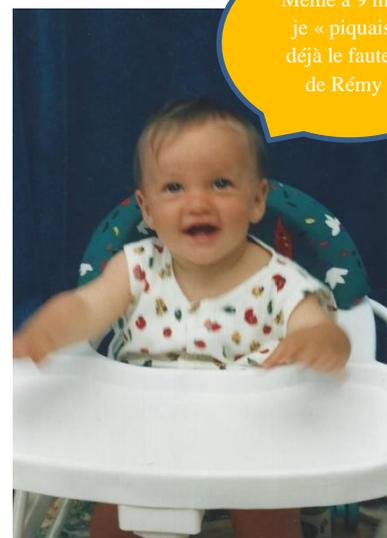
Une fois le repas préparé, **une autre épreuve nous attend : la prise de médicaments.** Et là, il faut ruser, car ce n'est pas bon le Rivotril ! Du coup, on se jauge, on feinte, on communique.

Voilà ce dont je me rappelle de ces 20 ans, on passe du temps à s'occuper d'un repas spécifique, on goutte beaucoup, on assaisonne mais surtout, on lui fait plaisir car au final, je ne suis pas son frère par hasard, il est gourmand !

Thomas, le grand frère

Rémy est plus âgé que moi. Oui, il a 6 mois de plus que moi. **On a grandi ensemble, on est allés en vacances dans les quatre coins de la France ensemble, et même à l'étranger.**

Je suis un peu la rigolote de la famille. Il n'y a que moi pour faire des bêtises avec le fauteuil de Rémy. A vrai dire, j'ai pris de mauvaises habitudes avec Rémy : Lorsqu'il quitte le fauteuil roulant pour faire quelques pas main dans la main avec son père ou sa mère, et bien il n'y a plus personne dans le fauteuil, alors je m'y assois et prends sa place quelques minutes. Ce jour-là, on faisait le tour d'un lac. Pour faire le pitre devant tout le monde, j'étais assise dans son fauteuil, une jambe pliée sous moi, de façon à paraître unijambiste devant les passants. Un coureur est passé une première fois, Rémy marchait et moi j'étais unijambiste, il est repassé 15 minutes plus tard, et nous a regardé très bizarrement... oui on avait changé de place avec Rémy, j'avais retrouvé ma jambe et Rémy était dans le fauteuil. Voyant la tête du coureur désappointé, on a tous bien ri !



Je me souviens aussi, en Italie avec mes parents, ceux de Rémy, ma sœur, Rémy et moi devant une basilique assis sur un banc pour se reposer. Il faisait une de ces chaleurs... Bref, Rémy saignait du nez, de façon abondante : ses habits étaient pleins de sang. Les italiens nous regardaient tous, nous demandant si on avait besoin d'aide pour arrêter le saignement de Rémy. Etant sur les genoux de son père, le fauteuil était donc vide. Eh bien, pour rigoler, je me suis assise dans le fauteuil, avec une jambe sous mes fesses (pour faire l'unijambiste, encore une fois, oui j'aime bien faire cette blague-là !) et j'ai mis mon chapeau par terre pour faire la manche (pour rigoler, bien évidemment.) Les passants étaient outrés, en effet, Rémy tout plein de sang à l'arrière-plan avec des parents autour qui n'étaient pas plus inquiets que ça, et moi devant faisant la manche devant la basilique. C'était vraiment drôle, mais je me suis fait un peu rouspéter par mes parents... Du coup j'ai dû arrêter, mais ce jour-là, qu'est-ce qu'on a rigolé !

On passe tous par l'étape des 20 ans. Moi j'en ai que 19, le jour de mes 20 ans, j'ai promis que je deviendrais grande et adulte, mais d'ici là **j'ai encore le droit et le temps de faire quelques bêtises avec Rémy et son fauteuil !!**

Emma, 19 ans et toutes mes dents !

Voilà 20 ans que nous côtoyons notre cher Rémy, 20 ans que nous partons ensemble en vacances (ou plutôt rectification que nos parents partent ensemble et nous emmènent). Tellement de périples faits



ensemble, des pays entiers visités avec joie et bonheur aux cotés de Rémy. **Tous les pays sont différents, ainsi que tous les regards et toujours autant de questions qui apparaissent sur les visages des passants que nous croisons avec Rémy dans le fauteuil ou lorsqu'il marche avec quelqu'un.**

Un exemple simple : nous passons dans la rue, un enfant demande à son papa « Il a quoi le garçon, papa ? » et son père lui répond « Il est un peu malade, viens avec moi, on avance ». Il faut

s'habituer à ces regards (chose que j'ai eu beaucoup de mal à accepter étant jeune). **Au fil des années, j'ai appris à accompagner et sortir avec Rémy sans avoir peur des préjugés**, je suis maintenant plus à l'aise dans la rue avec lui et toute la famille, sûrement dû au fait que j'ai grandi à côté de lui toute mon enfance (nous n'avons que 8 mois de différence ... :)) .

Rémy nous fait sentir ses émotions et sait se faire comprendre (lorsqu'il est vexé, plus moyen de lui faire des bisous ou des câlins, il se tourne et refuse tout contact, il est vraiment coquin celui-là quand il veut !!!)

Mes parents m'ont souvent raconté, que lorsque nous étions petits et que nous partions en vacances, j'étais très proche de Rémy (comme maintenant d'ailleurs). J'étais une petite fille calme et attentive à ce qui se passait autour de moi. Lorsque Rémy était en train de faire une crise ou encore quand il était énervé, ma petite sœur Emma (qui était une petite fille très active et dynamique) s'allongeait à côté de lui pour le calmer mais rien n'y faisait, Rémy ne se calmait pas. En revanche, lorsque moi je m'allongeais à côté de lui, Rémy se calmait et me faisait des câlins. Cette histoire, je l'ai toujours entendue depuis que je suis petite.

Rémy est une personne certes handicapée, mais une personne avec qui plein de choses inexplicables se passent. Comment vous le décrire ? C'est d'ailleurs presque impossible... Je prends toujours plein de plaisir à lui donner à manger, à le faire marcher ou encore à passer du temps avec lui assis pour lui faire un câlin (qui, des fois je l'avoue, ne sont pas toujours tendres quand il m'attrape les cheveux pour les tirer... mais c'est sa façon à lui de nous faire un câlin et de nous exprimer sa tendresse envers nous !)

Rémy, un jeune homme plein de tendresse, de joie et de bonheur lorsqu'on est avec lui ... : D

Solenne, 20 ans et heureuse de connaître cette famille formidable

Rémy, son 1er kilomètre à pied, sans arrêt et sans assistance

Pendant ses vacances en Auvergne, il est de tradition l'après-midi, d'aller promener Rémy et les chiens sur des chemins forestiers.

Arrêt de la voiture, on sort les chiens, le fauteuil roulant, Rémy et nous voilà partis.

Ce jour-là Rémy marchait assez bien, Julie sa sœur s'occupaient des chiens, Nanou son autre tante restait en arrière avec le fauteuil roulant.

Les 600 premiers mètres, pas de problème, je le tenais seulement par la main et nous avançons tranquillement.

Puis, un « faux-plat » et Rémy n'aime pas les « faux-plat » : il a commencé à ralentir l'allure, à se tourner vers moi, regarder derrière en direction du fauteuil.

Sa mère aurait été là, elle aurait « craqué » et Rémy se retrouvait confortablement assis dans le fauteuil pour la suite de la promenade.

Mais, elle n'était pas là ! et à coups de « chui pas ta mère » (je suis auvergnate) et des paroles d'encouragement : allez Rémy, allez Rémy, allez... nous avons continué d'avancer.... **ET LE KILOMETRE FUT FRANCHI ! VICTOIRE !!!** oui, il peut le faire !

Depuis, nous améliorons sans cesse cette performance.



TEMOIGNAGES

Une histoire qui avait pourtant bien commencé...mais qui se termine honteusement.

Discrimination, colère... Grosse colèrrrrreeee !!!

Le 15 Mai 2014 au soir, **spectacle** dans l'amphithéâtre Pierre Daure (aucune accessibilité et ça c'est que le début !) à l'Université de Caen « **Anne Franck, de l'Ombre à la Lumière** » incluant danse, chant, théâtre. **Spectacle pour lequel ma fille Léa (polyhandicapée) et trois autres de ses copains (Noélie, Orlane et Nicolas) de L'IME Coentin Donnard ont suivi pendant six mois, trois fois par semaine un « atelier chant » en partenariat avec le CES Jean Moulin, mixant ainsi jeunes valides et jeunes en situation de handicap (ma fille adore chanter !)**

Nos jeunes étaient accompagnés de deux Educateurs Spécialisés (Brunehilde et Antony) que je remercie au passage. La finalité de cet atelier était pour « nos enfants Extraordinaires » de faire partie intégrante de ce spectacle. Avec 150 collégiens sur scène à leurs côtés ça aurait dû être le top !

Dix minutes avant le début du spectacle, nous sentions très bien une certaine « tension » monter, le chef de chœur/orchestre précise que pour des raisons de « sécurité » (je grince encore des dents !) il est **hors de question que les fauteuils roulants restent sur la scène**, qu'ils prennent la place des collégiens qui doivent chanter et qu'il ne dirigera pas le spectacle si les fauteuils sont présents auprès des jeunes et des musiciens !!! COMMENT ??? QUOIIII ??? J'ai pas dû bien comprendre !!!



Levée de boucliers. **NOUS PARENTS ET EDUCATEURS SOMMES SOUS LE CHOC !!!** Incompréhension. Chacun des responsables du projet se renvoie le bébé, enfin non... se renvoie le fauteuil roulant... Aie !

Attention ça laisse des traces ! Le ton monte chacun tente de nous convaincre avec des arguments divers et variés telle une salade composée avec des œufs pourris ! que «Ben la finalité n'était pas qu'ils montent sur scène avec leurs fauteuils, vos enfants» (alors peut-être en rampant !!!) «A aucun moment pendant les réunions de préparation cela n'a été validé» nous dit-on, «Bon ok, mais alors pourquoi leur nom est-il inscrit dans le programme de ce soir ?» et « Pourquoi nous a-t-on demandé de les habiller en jean pour le bas et tee-shirt de couleur comme les autres copains avec lesquels ils doivent chanter, si ce n'est pour qu'ils intègrent le spectacle ?» « Ah bah, on ne sait pas qui vous a donné cette info !» Et je crois que l'argument implacable c'est «En plus il y a les câbles à fibres optiques qui sont très coûteux sur la scène alors... avec les fauteuils !» C'est vrai que nos enfants merveilleux sont des pro du rodéo en fauteuil sur scène ! Ma fille cadette me dirait «mdr» moi, **j'ai juste envie d' HURLER**. Je tiens à préciser par ailleurs, que pour ce spectacle il y a eu des répétitions auxquelles nos enfants ont participé ! C'est **SURREALISTE** !

Nos jeunes en fauteuils sont descendus de scène, alors que nous les avons installés tant bien que mal aux places que l'on nous avait indiquées. Ils sont **maintenant** devant cette scène **entre les caissons** (Super !) et aucun « responsable » ne s'est penché vers eux pour leur expliquer ce qui se passe et surtout leur dire de façon claire qu'ils ne participeront pas au spectacle. **6 mois de plaisirs anéantis**.

Juste quelques mots explicatifs de Pascal (responsable chant avec lequel ils ont travaillé) au public avant le début de la représentation, invoquant vaguement « diverses raisons » pour la non présence des fauteuils sur la scène.

C'est trop GRAVE pour laisser passer cela et d'ailleurs je ne décolère pas, je suis écoeurée !

Ces gens ont privé ma fille Léa, Noélie, Orlane et Nicolas de leur «Droit » d'accéder à l'art et surtout d'y participer !!!

A l'heure où j'écris cet article, sachez que certains élus ont été interpellés à ce sujet et attendent un retour d'information sur les suites données, que des rendez-vous ont été pris avec les dirigeants de structure/collège pour définir un/des angles d'attaque... **Intégration, Accessibilité, Tolérance, je n'ai trouvé ces mots nulle part** pendant cette soirée au goût amer, très amer, **alors que le thème du spectacle était en ce sens** et nos enfants en apportaient quatre rayons de soleil supplémentaires.

Fabiola Esnouf, Maman de Léa et de Soline et... accessoirement « Infirmière ».

J'aurais « imaginé un autre monde », Anne !

Nous avons toujours été volontaires pour que Notre fille Noélie puisse aller à l'école comme tous les enfants de son âge. Son inclusion à l'école a été ponctuée de bons et de mauvais moments. Mais au moins, nous n'avons jamais été convoqués pour ses mauvaises notes !

En juin 2013, nous savions que ce devait être sa dernière année de primaire au sein de l'école de notre commune. Elle y avait déjà passé quatre ans et bénéficiait de deux dérogations d'âge. Nous avons anticipé cette échéance **sans pour autant savoir ce qui pouvait lui convenir le mieux. Nous sommes allés en commission des droits et de l'autonomie de la MDPH pour « plaider » la cause de Noélie et lui permettre de tenter le collège**. Oh là là quelle demande ! Vu la situation de Noélie cela n'était pas envisageable. En expliquant les attentes de Noélie, nous avons pu obtenir de pouvoir bénéficier de la part de l'Éducation nationale, d'une rencontre entre notre fille et des enseignants spécialisés. (Au passage, et vu le résultat, si un dossier est compliqué, mieux vaut se déplacer pour rencontrer la CDAPH en session plénière).

Noélie a été observée, par forcément au meilleur moment de la journée (après le repas du midi et à l'heure de la sieste !) par les professionnels. Entre nous, nous connaissions par avance les résultats !

Treize nous étions, pour l'équipe de suivi de scolarisation pour traiter du dossier de Noélie à l'issue de cette observation. Entre la CDAPH et l'ESS, nous étions servis !

Résultats des courses, Noélie va aller au Collège Jean Moulin situé en face de l'IME pour participer aux activités périscolaires de chorale et de théâtre, les mardis, jeudis et vendredis. Nous avons réussi enfin cette entrée ! Cerise sur le gâteau, outre Noélie, trois autres jeunes allaient pouvoir l'accompagner aux mêmes séances, Orlane, Léa, et Nicolas.

C'est ainsi que depuis début janvier, notre quarteron se rend trois fois par semaine au Collège en face de l'IME pour participer à ces activités encadrées par Brunehilde et Mickael les éducateurs, ainsi que les professeurs de musique et de français du Collège.

Tous les enfants, différents ou non, sont enthousiastes et participent pleinement et à leur manière aux chants et à l'espace théâtral. Ce sont même les collégiens qui s'occupent de nos jeunes !

En point d'orgue de cette belle réussite, **il a été proposé que nos enfants puissent participer au festival de chants du 15 mai à l'amphi Daure à Caen pour un spectacle sur Anne Franck.** Nous ne pouvions rêver mieux.

Comme chacun sait, avec nos enfants, la vie n'est jamais un long fleuve tranquille. **Le jour dit ce qui devait être une fête s'est transformé en désastre.**

En effet, outre des problèmes d'accessibilité des fauteuils sur la scène (passons, nous avons malheureusement l'habitude de passer outre ces problèmes matériels), un individu, dénommé chef d'orchestre, dans sa grande bonté et son ouverture d'esprit, a décrété qu'il refusait de monter sur scène et tenir le spectacle si nos enfants restaient. Motifs invoqués : la sécurité en cas d'incendie, la perturbation des autres enfants en cas de cris, l'absence d'informations de tous les élèves, la place trop importante des fauteuils pour les danseuses, la chaleur pour les jeunes... Il a fallu rester calme en entendant cette démonstration (mais le fallait-il ?) Cinq mois de travail collectif réduit à néant.

Comme nous sommes toujours (trop peut-être) gentils nous avons décidé de faire descendre nos enfants et leur faire assister au spectacle auquel ils avaient patiemment participé, depuis le bas de la scène.

Le spectacle avait pour thème Anne Franck. Elle a été porteuse d'un véritable message d'espoir. Ce message était ce soir-là renforcé par quelques chansons bien pesées entre « Imagine » de John Lennon, « Un autre monde » de Téléphone, et Jean Ferrat. L'ambiance générale ne devait pas être au rejet de nos enfants comme cela s'est produit. J'espère qu'au moins Anne Franck n'a pas eu à entendre, là où elle est, les propos de cet individu.

Nous avons été, enfants, parents et éducateurs profondément choqués par ce qui s'est passé, alors que tout aurait dû être une fête de l'amitié et un très bon moment de convivialité.

Avec cette expérience, nous pouvons dire que notre route est encore longue pour que nos enfants puissent trouver toute la place qu'ils méritent dans notre société et à chaque fois ce que nous devons



subir, et leur faire subir, pour la leur procurer. Néanmoins et pour reprendre les quelques bons mots d'un présentateur quotidien d'une radio nationale, ne lâchons rien !

Bruno Guillem, Papa de Noélie et Vice-Président de l'Association

Evviva l'Italia

C'est un beau souvenir de vacances et une belle rencontre que j'aimerais raconter ici.

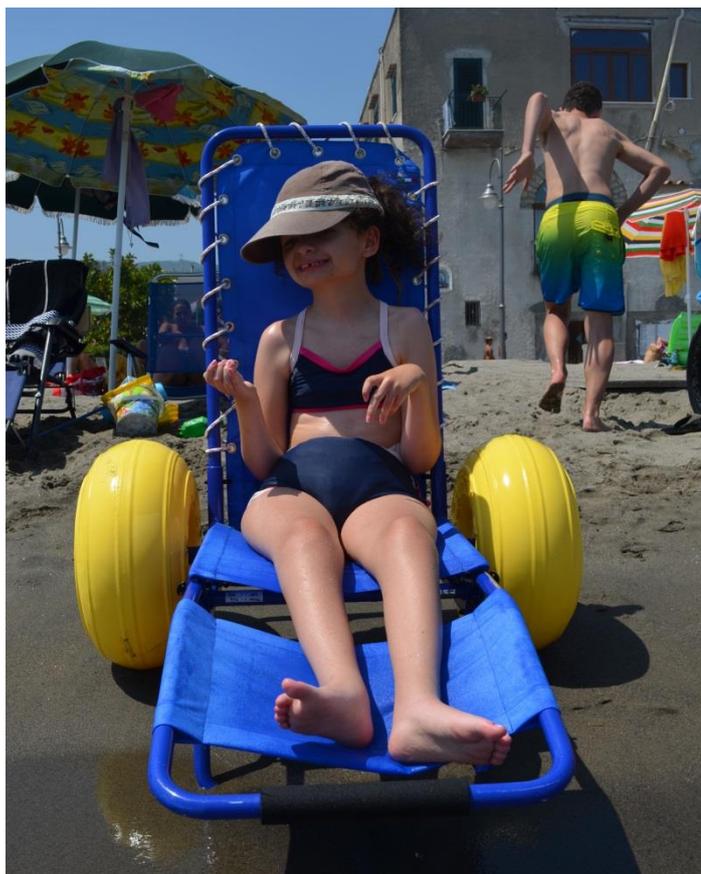
De ces souvenirs qui vous font sourire, des moments de grâce dans un quotidien pas toujours facile....

C'était au cours de nos vacances de l'été dernier. Téméairement, nous avons décidé d'aller à Ischia, l'île de mon enfance, située dans la baie de Naples. Après un périple de 2000 km et une traversée en bateau, nous avons hâte de profiter de la mer et du soleil méditerranéens. Nous voilà donc partis dès le lendemain de notre arrivée pour la plage. Cela paraissait si simple quand j'étais ado

d'aller me baigner sur cette île et voilà que je me retrouve confrontée des années plus tard au problème de l'accessibilité !!!!



Après deux tentatives peu satisfaisantes, nous décidons le lendemain de tenter notre chance ailleurs. Nous nous installons sur un petit bout de plage publique (grand luxe en Italie !) à peu près accessible bien que peu pratique (beaucoup de plage mais un accès à la mer très limité). Malgré cela, à défaut de mieux, nous y retournons



l'après-midi. Nous étions à peine arrivés, qu'une dame se précipite vers nous et nous dit qu'il ne faut pas rester là, qu'il faut absolument qu'on la suive. Très inquiets de savoir si nous avons commis une erreur en nous baignant à cet endroit, nous la suivons. Elle nous emmène à côté d'une plage privée et en nous montrant son parasol, nous dit que si nous avons l'intention de venir à cette heure-ci, elle nous laissera son emplacement avec son parasol juste en bord de mer. Puis elle nous dit de la suivre de nouveau et nous emmène au cabanon de la plage privée où elle prend un tire à l'eau pour faciliter la baignade de Noélie. Elle nous explique qu'il est à notre disposition, et que dès que nous en avons besoin, nous pouvons aller le prendre.

Depuis ce jour et durant tout notre séjour, nous avons toujours été accueillis avec gentillesse et prévenance par les habitués de cette plage, nous demandant si Noélie appréciait les bains de mer et allant jusqu'à s'inquiéter si la veille nous n'étions pas venus !

Voilà, ce n'était pas grand-chose mais ce sont ces petits riens qui rendent la vie plus facile et qui nous réconcilie avec le genre humain. Alors merci à toutes ces personnes et surtout à Graziella qui est venu nous chercher dès qu'elle nous a vus.

Grazie a voi tutti che rendete la vita più bella !

Une petite anecdote pour finir cette jolie histoire : On nous a demandé si ça nous ennuyait que la chaîne de télé de l'île filme Noélie utilisant le matériel de baignade ! Une vraie star, je vous dis !

Anne-Elisa Trani

LA PRESSE ET NOUS

Handy Rare et Poly est certes une Association familiale, mais elle désire aussi être actrice dans la région en étant présente à différents évènements majeurs la concernant de près ou de loin. Ainsi, lors de remises de chèques, de vœux de maires impliqués dans les projets en faveur du handicap, de manifestations publiques. Elle souhaite également faire connaître son avis sur différents sujets d'actualités locales.

Handicap : la ville est 3^e pour son accessibilité.

Une place de gagnée par rapport à l'année passée ! suivant le classement de l'Association des Paralysés de France. Un gros budget a été consacré par la municipalité pour l'accessibilité des bâtiments communaux et scolaires. La voirie aussi a été l'objet de toutes les attentions, notamment au niveau du stationnement, des carrefours et des quais de plain-pied aux arrêts de bus.

De gros efforts ont donc été faits mais restent encore... «des choses à améliorer »



Ouest-France
Jeudi 13 février 2014

accessibilité

« Des choses à améliorer »

Emmanuelle Gousset, présidente de Cécitix, association sur la déficience visuelle :

« Je trouve qu'il y a eu de gros efforts de faits au niveau de la voirie. Il y a désormais beaucoup de feux sonores qui nous signalent quand le feu est rouge. Mais nous aimerions aussi que cela sonne quand il est vert.

Nous souhaiterions aussi des cheminements sur les trottoirs sans mobilier urbain, pour éviter de nous cogner. Souvent les trottoirs sont encombrés. Mais c'est vrai qu'à Caen, cela se passe plutôt bien. Les bâtiments publics sont plutôt accessibles. Au niveau des bus, c'est mieux pour nous, grâce aux synthèses vocales qui nous indiquent les arrêts. Mais parfois, les chauffeurs l'éteignent parce que cela les fatigue.

Mais Viacités va s'équiper de 40 nouveaux bus adaptés avec des places pour les personnes à mobilité réduite et des synthèses vocales pour les déficients visuels. Les agents territoriaux pourraient être sensibilisés au handicap pour nous guider. Et puis, l'accès à la culture n'est pas toujours simple.

Les musées organisent des visites adaptées, le Mémorial commence à s'y mettre aussi, le Lux fait des efforts, mais au théâtre, il n'y a rien et cela nous manque. Dans d'autres grandes villes, il y a des pièces de théâtre avec audio description. »



Emmanuelle Gousset, présidente de Cécitix.

Florence Gospain, présidente d'Handi rare et poly :

« Je sais que la commission accessibilité travaille beaucoup à améliorer les choses. Il y a une véritable avancée et de gros efforts sur les bâtiments publics qui sont accessibles. Mais au niveau de la voirie, il reste encore des choses à faire. J'habite rue de la Masse, et avec mon fauteuil, quand je veux aller au parc d'Ornano me promener, c'est compliqué.

La rue se rétrécit et je dois descendre du trottoir. Quand je vais dans les commerces, c'est la même chose. Il est souvent difficile d'y entrer avec un fauteuil électrique, c'est même souvent impossible. »

Condé-sur-Noireau

Un chèque de 1 715 € remis à Handy, rare et poly

L'association Course à pied (Cap) Condé, présidée par Lionel Auzou, a remis vendredi soir un chèque de 1 715 € à l'association Handy, rare et poly, qui s'occupe d'enfants polyhandicapés.

Cette somme provient de la recette de la course les Foulées vertes, organisée chaque année par Cap Condé. « Depuis 8 ans, nous avons ainsi remis 13 224 € à cette association », souligne Lionel Auzou.

Cette remise a été effectuée dans les locaux de Corlet numérique, car Charles Corlet, le célèbre imprimeur condéen, est membre d'honneur d'Handy, rare et poly.

Cap Condé a ensuite présenté une vidéo de la course la Diagonale des fous qui a eu lieu à l'île de la Runion,



Valérie Gérard (Cap condé), son épouse et Charles Corlet, Sylvie Espada, Frédéric Raimbault et Jean-François Lambert (Handy, rare et poly), Mairo Gomez David Rahyer et Lionel Auzou (Cap Condé).

à laquelle plusieurs membres de l'association ont participé. Ce trail est considéré comme l'un des plus difficiles du monde.

NOS ENGAGEMENTS EN VILLE

5èmes Etats généraux du handicap, Caen s'engage **Handicap et vieillissement : accompagner au fil des ans.**

28 novembre 2013

Tout un après- midi... un certain nombre de personnes du monde associatif et politique, quelques étudiants... soit une cinquantaine de personnes.

Mme Coletta de la MDPH a fait un état général des lieux et noté certaines particularités du vieillissement des personnes handicapées, comme : phénomène dépressif, nécessité d'un suivi psychologique, fragilité plus importante, perturbations liées au changement de cadre ; d'où la nécessité d'adapter les structures existantes, de former le personnel, de trouver des solutions intermédiaires avec les EPAHD.... et de favoriser en priorité le maintien dans les structures.

Mr Maincent de l'ADAPEI : note la fatigue et le vieillissement prématurés des travailleurs en ESAT et entreprise adaptée... ainsi que leur nombre : 115 adultes ont plus de 50 ans dans les 4 établissements gérés par l'ADAPEI de Caen ! d'où la nécessité d'adapter le travail et de construire un FOA pour personnes vieillissantes : c'est en cours à Cairon (34 places en 2014 + 2 accueil) et prévision d'un FAM ? avec 18 places. Le foyer est déjà rempli ! il ouvre en fin 2014.

Une autre réalisation : l'ouverture de 2 unités de vie de 12 chambres chacune pour personnes handicapées, comme extension du foyer des personnes âgées de Cormelles le Royal. C'est l'association Madeleine Lamy qui gère ce foyer avec le souci de l'accompagnement spécifique de ces personnes (appel à des aides-soignantes, nécessité d'une infirmière de nuit...), propositions de nombreuses activités internes et aussi d'ouverture sur l'extérieur (MJC, théâtre, bibliothèque, marché...). Cette année, l'âge moyen des résidents est de 60 ans, avec 2/3 d'hommes.

Il y a aussi un service d'accueil temporaire de 2 lits... mais il n'a encore jamais été utilisé !

Mr Déterville : présente les actions de la mairie (accessibilité, transport, logement adapté, emploi adapté...)

Une réclamation récurrente : l'attitude très restrictive de MOBISTO qui refuse systématiquement de transporter des personnes handicapées mentales !!!

J'ai trouvé ces quelques heures intéressantes et instructives.....bien, qu'à priori, nous ne soyons pas directement concernés, car nos enfants sont destinés à se retrouver dans des structures « à vie »..... si ce n'est bien sûr le problème des places et de l'accompagnement !!!!

Béatrice de Bagneux

CHU-Espace info santé **Quelle place pour les associations au CHU ?**

23 janvier 2014

Cette réunion était organisée par la direction de la qualité, de l'évaluation et des affaires juridiques qui avait invité les associations signataires de la convention avec le CHU-EIS.

Etait présente une partie des associations invitées (12 environ) et les personnels du CHU concernés : Brigitte Courtois (directrice de la qualité...), Alexandra Cabrera (Droits des usagers), Nathalie Delamotte (animatrice de l'EIS).

Les associations déplorent le mauvais emplacement de l'EIS ainsi que le manque d'indication de l'entrée de l'EIS. Les vitres ont été débarrassées d'une partie des barres autocollantes qui masquaient l'intérieur du local. Les affiches trop nombreuses qui occultaient également les vitres ont été enlevées. Seul le planning des permanences est affiché. A J-2 de la permanence, une affiche de l'association concernée sera collée sur la vitre.

Le représentant des associations APAEI de Caen et Handy Rare et Poly a demandé comment était portée à la connaissance des usagers l'existence des permanences des associations, mais également si les services « font de la Pub » pour les associations présentes à l'EIS.

Madame Courtois a proposé de contacter les cadres de santé des services concernés par telle ou telle association, afin que des rencontres services/associations puissent avoir lieu. Chaque association devra lui préciser quels services sont susceptibles d'accueillir des usagers qui sont dans le périmètre de compétence de l'association.

Cette réunion s'est déroulée dans la convivialité et a permis la rencontre des associations entre elles.

Le représentant des associations APAEI de Caen et Handy Rare et Poly a pris rendez-vous avec les associations VMEH et Le Pélican afin d'examiner les actions envisageables pour les personnes handicapées hospitalisées ainsi que pour l'accompagnement aux activités extérieures des établissements spécialisée, en particulier MAS et FAM.

Bruno Chambon

FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

Merci à Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Martine Beaucuse, Sophie Bachus, Martine Dicop, Carole Lambert, Aline Lebarc, Bruno Chambon pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Bruno Guillem, Fred Raimbault, J-François Lambert, Isabelle Bessac, Xavier Vrielinck et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide.

Merci à Aurélie Havin qui anime une séance d'Eveil musical, le mercredi.

Merci à Bruno Chambon qui assure des permanences régulières, dans l'espace réservé aux associations, au CHRU de Caen et qui siège en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH avec Martine Beaucuse.

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 Délivrante pour leurs subventions, leurs dons et plus généralement leur soutien.

Merci au Conseil Général.

Merci à la famille et aux amis d'Annette Vanstenberghe pour leurs dons suite au décès de sa Maman.

Merci à la famille Corlet qui imprime gracieusement les livrets de Françoise Viennot et Sylvie Evrard Espada et qui nous apporte aide et soutien en toutes occasions et en particulier pour l'impression de notre Journal semestriel.

Merci aux Associations qui pérennisent leurs actions et soutiens au profit d'Handy Rare et Poly depuis plusieurs années.

Merci aux donateurs privés, qui en toute discrétion, font preuve de très grande générosité.

Merci pour la confiance que vous nous accordez, tous.

Infos

Un SITE pour l'Association www.handy-rare-et-poly.fr N'hésitez pas à le consulter.

A noter : L'assurance vieillesse est accordée à tout aidant familial sans conditions de ressources, à compter du 1^{er} janvier 2014. Les demandes sont à déposer à la MDPH.

Carnet de vie

Ils nous ont rejoints :



Celly 13 ans, petite soeur d'Aminata et de Mariana.

Thaïs 5 ans, grande sœur d'Aésa.



Bruno 47 ans.



Association HANDY, RARE et POLY
 9 bis, rue de Saint-Germain
 La Maladrerie - 14000 CAEN

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

BULLETIN D'ADHESION

Je désire soutenir l'action de l'Association et en devenir (ou rester)

MEMBRE ADHERENT :

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

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

de 7 € 15 € 30 € 45 € 60 € €

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

Cotisation individuelle 35 € ou Cotisation couple 40 €

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

Cadre réservé à l'association

NOM :

Prénom :

Année d'adhésion : **2014**

REÇU N° :

CARTE N° :

Banque :

N° de chèque :

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

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

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

Nom de l'adhérent :

Prénom :

Adresse :

Mail :

J'ai eu connaissance de l'Association HANDY, RARE et POLY

par M. et/ou Mme **Signature**

L'Association HANDY, RARE et POLY est construite autour de femmes et d'hommes sensibles, exigeants, enthousiastes et énergiques.

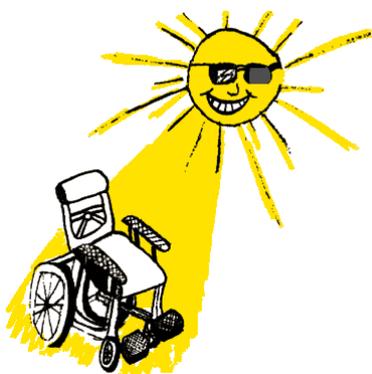
Leur objectif à travers cette association, est de faire comprendre aux institutions françaises, l'urgente **nécessité d'une prise en charge de chaque personne polyhandicapée.**

Pour qu'ils aient chacun un toit, avec **une vie plus digne** et pour que le regard de la société ne dévie pas devant eux.

Le polyhandicap touche tous les milieux, qu'ils soient sociaux, religieux...

L'Association HANDY, RARE et POLY est construite autour de mères et pères infiniment solides, d'un enfant qui ne peut vivre que par leur courage et leur détermination de chaque jour.

Pour ne pas briser des familles, pour **les accompagner dans une vie qui ne s'arrête pas à l'enfance...**



Association HANDY, RARE & POLY

9 bis rue de St Germain – La Maladrerie –
14000 CAEN

Tél : 02.31.74.07.08

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

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

Permanences : les lundi, mardi et mercredi
le jeudi matin

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

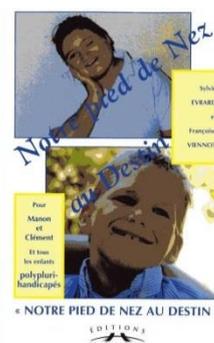
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© Handy Rare et Poly.

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

Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.

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



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR