

HANDY RARE & POLY



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

N° 34 - décembre 2014



Dossiers :

- < Sortie en mer avec nos enfants.
- < Notre projet : tablette numérique + application.
- < En savoir plus sur l'Aide sociale.

EDITORIAL

Communiquer, c'est faire l'expérience de la présence de l'autre, de le reconnaître, de le respecter, d'accepter sa différence, d'être prêt à écouter ce qu'il « veut vouloir » échanger.

Le polyhandicap limite les possibilités d'échange, voire le désir de communication de la personne car la déficience intellectuelle permet difficilement d'accéder au stade symbolique ; le handicap moteur rend difficile les gestes et leur interprétation ; et les déficiences sensorielles gênent les relations avec l'entourage. Parfois aussi, les médicaments réduisent la vigilance. Pour toutes ces raisons, la communication avec une personne polyhandicapée se présente comme particulièrement complexe et difficile. Et pourtant, elle a besoin de relations humaines, comme tout un chacun, pour se sentir reconnue par tous et exister en tant que telle.

Mais à l'inverse, si l'on part de l'idée que tout être humain est capable de communication et de progrès, on peut cheminer vers la personne handicapée pour accepter d'accueillir ce qu'elle peut exprimer, même si cette communication reste modeste (émotions simples, besoin d'attention, faim, douleur, joie...). Il faut accepter de se rapprocher d'elle malgré les déformations physiques, le bavage, le comportement, et apprendre à percevoir la personne dans sa globalité.

Ainsi on pourra diminuer les frustrations liées à l'isolement, diminuer les troubles du comportement, faire comprendre à la personne qu'elle peut agir sur son environnement, et donc y trouver de l'intérêt.

Ensuite, quand le lien est créé, vient le temps de l'apprentissage. Et c'est là que nous faisons aujourd'hui appel à la communication moderne. Actuellement, la plupart des échanges se font par internet, à travers un ordinateur ou une tablette. Nos jeunes eux aussi, ont le droit d'être dans la modernité.

Alors, osons l'accès à la communication à travers les outils d'aujourd'hui comme les tablettes numériques et créons du lien entre nous et nos enfants afin que partout, ils puissent communiquer et donc être reconnus.

Florence Cospain, Présidente

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



SOMMAIRE

EDITORIAL-----p. 2

Florence Cospain, Présidente

VIE DE 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

- ◆ L'Association Cap Condé
- ◆ Soirée Théâtre

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 10 à 15

- ◆ La Soirée « Mamans »
- ◆ Sortie en mer avec nos « handi-moussaillons »

DOSSIERS-----p. 16 à 20

- ◆ Notre projet « Tablette numérique + application »
- ◆ Remise du Prix Klésia
- ◆ Remise de 13 tablettes I-Pad par La Fondation Groupama pour la Santé

FORMATION ET INFORMATION-----p. 21 et 22

- ◆ Le XVe Forum Orphanet
- ◆ L'Aide sociale, la participation, la récupération... ça sert à quoi ?

PSYCHOLOGIE-----p. 23 et 24

- ◆ L'arrivée d'un frère ou d'une sœur pour la personne polyhandicapée

VIE DES FAMILLES-----p. 25 à 27

- ◆ Un bon gîte pour de vraies vacances pour tous
- ◆ Vincent en char à voile
- ◆ Lucas en « Rollfiets »
- ◆ Noélie en bateau et à poney

TEMOIGNAGES-----p. 28

- ◆ La Rochambelle

LA PRESSE ET NOUS-----p. 29

- ◆ L'accessibilité

FLASH DE L'ASSOCIATION-----p. 30 et 31

- ◆ Remerciements, Infos et Félicitations
- ◆ Idées de lecture
- ◆ 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

RECAPITULATIF DES R.V. ET INFOS DEPUIS LE 1^{ER} JANVIER 2014

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 profite 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.** *M. Beaucuse, S. Bachus, J. F. Lambert.*

17 janvier

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon*

. **Vœux du Maire d'Hermanville.** *M. Beaucuse, S. Bachus.*

23 janvier

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

27 janvier

. **Contrôle URSSAF.** *Fl. Cospain, Fred Rambault, G. 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. *F. Cospain, G. 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.** *M. Beaucuse, B. Chambon.*

2 février

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

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.**

14, 21 et 28 février

. **CDA à la MDPH.** *Martine Beaucuse ou Bruno Chambon.*

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 maîtrise** pour un projet bénévolat pour notre Association. *Collectif de parents.*

3 mars

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

14 mars

. **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.

26 mars

. **R.V. avec 3 jeunes lycéennes** qui préparent un dossier sur les « Rollfiets » (vélo avec un fauteuil à l'avant) 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

. **2e 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 et 17 avril

. **CDA à la MDPH.** *Martine Beaucuse ou 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 .*

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.*

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 et 23 mai

. **CDA à la MDPH.** *Martine Beaucuse ou Bruno Chambon.*

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

14, 15 et 16 mai

. **Journées Handas à Luc/ mer** « Nos établissements en mouvement vers une démarche inclusive ». *F. Cospain et B. 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 5e année. *F. Cospain et C. Masereel.*

25 mai

. **Baptême de l'air pour 3 jeunes, proposé par le Club Kiwanis.**

6, 20 et 27 juin

. **CDA à la MDPH.** *Martine Beaucuse ou Bruno Chambon.*

10 juin

. « **Soirée Mamans de l'Association** » avec un dîner au restaurant. Une quinzaine de participantes.

18 juin

. **RV. Avec M. Pestel, Président de l'Association des Plaisanciers de Courseulles/mer** pour organisation d'une sortie en mer avec les enfants en septembre, avec le concours de nombreux bénévoles. *Collectif de parents.*

22 juin

. **L'Association Cap Condé renouvelle ses Foulées vertes en Druance**, au profit de notre Association. Les *familles Masereel, Dicop, Lebarc et Chauvin* étaient présentes.

25 juin

. **RV avec M. Gonet du DLA** (Ligue de l'Enseignement du Calvados) pour un accompagnement dans la redéfinition de nos objectifs d'association. *Collectif de parents.*

4 et 18 juillet

. **CDA à la MDPH.** *Martine Beaucuse ou Bruno Chambon.*

23 juillet

. **Permanence au CHU à l'Espace Info-Santé.** *Bruno Chambon.*

25 juillet

. **Réunion CDAPH.** Démission de *M. Beaucuse* au profit de *B. Chambon.*

13 septembre

. **Sortie « bateau » à Courseulles/Mer pour une vingtaine d'enfants** et leur famille, avec la participation de nombreux bénévoles : Le maire de Courseulles et quelques élus, l'association des Plaisanciers de Courseulles, la SNSM, les Pompiers, et d'autres bienfaiteurs qui ont offert petits-fours, cidre ou tours de manège pour les enfants.

16 septembre

. **Comité « Handas à Partis.** *Florence Cospain.*

17 septembre

. **RV avec Mme Eve Delbarre pour notre projet « Une tablette numérique** pour améliorer la communication de tous nos enfants ». *Florence Cospain, Isabelle Bessac et Ghislaine de Rorthays.*

22 septembre

. **XVe Forum Orphanet à Paris**, en partenariat avec Alliance Maladies Rares et organisé par la Fondation Groupama pour la Santé. «Internet des objets, applications mobiles : des révolutions NTIC pour les maladies rares. *Ghislaine de Rorthays.*

24 septembre

. **RV avec M. Coum du Fonds Caisse d'Epargne Normandie pour l'Initiative solidaire**, pour notre projet « Tablettes numériques ». *Florence Cospain et Ghislaine de Rorthays.*

8 et 9 octobre

. **Forum Klésia Handicap et dépendance, à Caen.** Tenue d'un stand, participation à des conférences ou activités. *Florence Cospain, Catherine Masereel, Ghislaine de Rorthays.*

13, 14, 15 et 16 octobre

. **Action « Bougeons-nous pour les maladies rares » organisée par La Fondation Groupama pour la Santé**, au profit de notre association, pour notre projet «tablettes numériques ». *Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Isabelle Bessac, Nadine Lesage, Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.*

24 octobre

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

27 octobre

. **Réalisation d'un court métrage par Klésia** sur l'utilisation des futures tablettes + applications par les jeunes du FAM de Douvres. *Florence Cospain et Claire, Sylvie Espada et Manon, Nadine Lesage Muller et Rémy, Aline Lebarc et Elsa, Frédéric Rimbault et Justine, Vanessa Fauchoux.*

. **Remise du chèque du Club Kiwanis de Caen** par son Président Jean Dornois, pour contribution à l'achat des tablettes. *Florence Cospain, Martine Dicop, Aline Lebarc et Isabelle Bessac.*

28 octobre

. **1ère Réunion DLA** (Dispositif d'Accompagnement pour les Associations) avec M. Roland Bazin. *Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays.*

29 octobre et 30 octobre

. **Permanence au CHU.** *Bruno Chambon.*

. **L'Assurance maladie. « Hier, aujourd'hui... Perspectives ».** *B. Chambon.*

17 novembre

. **2ème Réunion DLA.** *Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Yolande Damiens, Carole Lambert, Isabelle Bessac, Martine Dicop, Nadine Lesage, Aline Lebarc et Ghislaine de Rorthays.*

22 novembre

. **1ère séance de musicothérapie avec M. Tual.** *Noélie, Celly, Rémy M.*

24 novembre

. **3ème Réunion DLA.** *Collectif de parents.*

. **Première rencontre avec Elodie et ses parents Joël et Evelyne**, famille adhérente depuis 2003, mais habitant Paris.

25 novembre

. **Remise du Prix Klésia Perspectives à Paris.** *Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Lesage Muller, Anne-Elisa Trani, Isabelle Bessac.*

26 novembre

. **Journée des usagers au CHU de Caen.** *Bruno Chambon.*

29 novembre

. **Soirée Théâtre** en partie au profit de notre Association à Douvres La Délivrande. Remise du chèque Cap Condé suite à la course de juin dernier. *Florence Cospain, Jean-François et Carole Lambert, Régis et Laurence Chassagnant, Isabelle Bessac et Henry.*

1er décembre

. **RV avec M. Breuillé de la Caisse d'Epargne**, pour un premier contact avec notre nouveau conseiller. *Florence Cospain, G. de Rorthays.*

. **4e Réunion DLA avec M. Bazin.** *Collectif de parents.*

2 décembre

. **Conseil d'Administration de l'Association.**

4 décembre

. **Réunion des représentants d'associations à la CDCPH.** *B. Chambon.*

5 décembre

. **Réunion ARS du Groupe de Travail « Handicaps Rares ».** *F. Cospain.*

6 décembre et 20 décembre

. **Séance de musicothérapie.** *Lauryne, Noélie et Rémy M.*

10 décembre

. **RV avec Frédéric Guibet de c..texdev** pour finaliser notre projet « Tablettes numériques » en matière de matériel à budgéter et commander. *Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays.*

. **5e Réunion DLA avec M. Bazin.** *Collectif de parents.*

16 décembre

. **Comité Handas à Paris.** *Florence Cospain.*

. **Remise de 13 I-Pad par Groupama.** *F. Cospain, S. Espada et K. Maine.*

17 décembre

. **Permanence EIS au CHU.** *Bruno Chambon.*

19 décembre

. **Réunion de CDAPH.** *Bruno Chambon.*

. **Présentation et dédicaces du livre des 10 ans de Cap Condé.** *Sylvie Espada et Nadine Lesage Muller.*

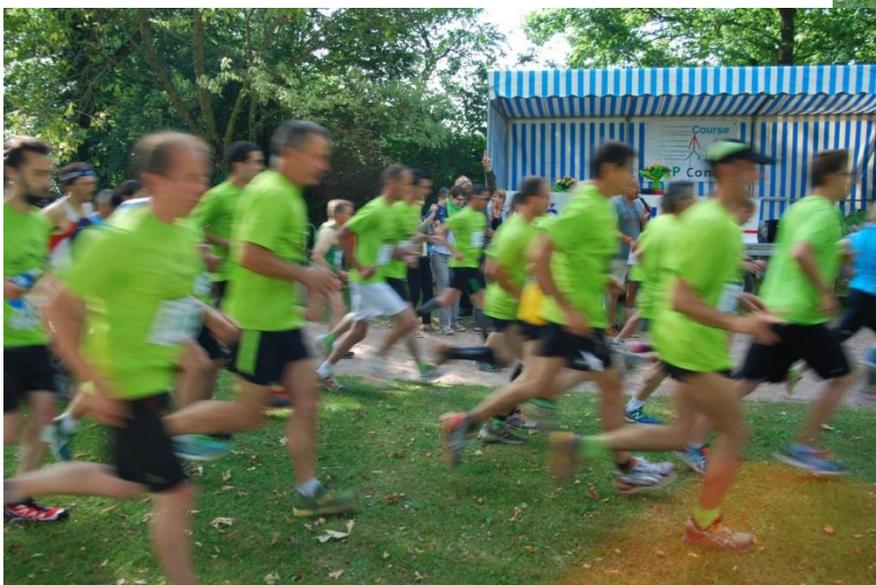
ACTIONS & SOUTIENS

L' Association Cap Condé

Du très beau temps cette année pour la 9^e édition des Foulées vertes en Druance. Courses et randonnées toujours au profit de notre Association, depuis de très nombreuses années.

Nous remercions tout spécialement le Président de l'association Cap Condé, Lionel Auzou pour son investissement, son dynamisme et sa générosité.

Monsieur et Madame Charles Corlet, à la fois proches de Cap Condé et d'Handy Rare et Poly étaient également présents pour encourager et soutenir les nombreux participants. Grâce à eux tous, un chèque de 1 200 € a été remis à notre Association, lors du spectacle présenté par la Troupe St-Germain des Loisirs à Douvres en novembre (voir page suivante).



La Foulée Verte en Druance

**Dimanche
22 juin 2014**

Un trail de 25 km
une course de 12 km

départ et arrivée à Condé-sur-Noireau

**CAP
Condé**

Au profit de l'association Handy Rare et Poly

Bonjour à toute l'équipe de Cap-Condé, Encore une fois, vous avez brillé, par votre organisation parfaite, votre attention, votre écoute.

Je tenais à vous remercier également pour vos messages et votre soutien moral, depuis le départ de Clément, votre équipe est soudée. J'ai terminé ces 12 kilomètres en pensant à Clément bien entendu, mais également à tous ces enfants différents, ravie de retrouver Monsieur et Madame Corlet, qui sont également très présents auprès de notre famille et j'ai pu saluer, rapidement les familles de Handy, Rare et Poly présentes, constater combien Léa, gardait son sourire et la pêche !!! Je n'ai pu rester plus longtemps... les souvenirs sont encore trop présents...

Je vous embrasse tous bien amicalement !

Françoise Viennot



Au détour d'une discussion autour d'un apéritif dinatoire avec nos amis, nous sommes arrivés à parler de cette course dont les inscriptions sont reversées intégralement à notre association. Vu les grands sportifs en présence, on ne pouvait guère ne pas les solliciter si leur planning le permettait.

Le rendez-vous est pris, tout le monde accepte.

Le jour J, sous un soleil radieux, nos amis sont présents au départ du 12 km pour l'une et du trail de 25 km pour les deux autres.



Dans des temps honorables, chacun passe la ligne avec le même constat, quel plaisir ! Un très beau parcours nature encadré de volontaires sympathiques, le tout pour une bonne cause.

Laura bien que peu entraînée a bien tenu sa partie. Et notre Matthieu était tellement aux taquets pour bien faire qu'il en a oublié ses gourdes, si bien qu'il a fait les 25 km avec l'eau que d'autres participants lui ont partagée. Ce fut long et dur pour lui mais le courage et la cause pour lesquels il courait lui ont permis de franchir l'arrivée.



Et que dire de l'intervention de François lorsqu'il est interviewé par le speaker à son arrivée. Que d'émotion à nous tirer quelques larmes !!! Malgré les questions qui lui étaient posées, il lui tenait seulement à cœur de souligner qu'on était des supers parents pour Elsa. Il nous a dit aussi, avoir eu des ailes en pensant à elle lors de cette course. Il participe aussi à d'autres trails et dorénavant, Elsa est devenue sa supportrice qui le motive et l'encourage avant tous ses départs.



Une chose est sûre, le rendez-vous est pris pour 2015 et les 10 ans de cette très belle course ! Obligation de rechausser les baskets, 10 ans ça se fête et j'espère être d'aplomb pour être au départ et voir le visage radieux de ma fille accueillir son papa à côté de tous ses petits copains.



Un grand merci à Laura, Matthieu et François pour leur grand cœur !

Sans oublier Lionel Auzou et toute son équipe de Cap Condé qui sont chaque année à l'initiative de ce moment de dépassement de soi, de partage, d'émotions dans un cadre nature au profit des enfants de notre Association.

Christophe, le Papa d'Elsa

Soirée Théâtre

La Troupe St-Germain des Loisirs nous avait déjà proposé un spectacle en 2012 qui avait remporté un vif succès. Cette année encore, la drôlerie de la pièce de théâtre que l'on pouvait imaginer rien qu'à la vue de l'affiche, a attiré des spectateurs venus aussi pour soutenir notre association.

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.

Ce fût également l'occasion de la remise du chèque de l'association CAP Condé, suite à l'action qu'ils ont menée en juin dernier.



Ouest-France du 1^{er}.12.2014

Douvres-la-Délivrande

« La Vie de château » au profit d'une association

Samedi 29 novembre, le théâtre de Saint-Germain loisirs donnera un spectacle de cabaret, « La Vie de château », au profit de l'association Handy rare et poly qui soutient des personnes polyhandicapées. Jean-Pierre Mourice a écrit le texte, la musique et les chansons de cette pièce, interprétée par douze comédiens. « Il s'agit d'une succession débridée de sketches et chansons débridés sur le thème de la richesse, avec une galerie de personnages loufoques et costumés. Les acteurs sont autorisés à improviser et le spectacle est souvent dans la salle », explique Jean-Pierre Mourice.



Le théâtre de Saint-Germain loisirs propose « La Vie de château ».

Samedi 29 novembre, à 20 h 30, salle Léo-Ferré, La Vie de château, avec le théâtre de Saint-Germain loisirs. Tarifs : 7 € ; 5 € pour les adhérents et les moins de 18 ans. Les bénéfices seront reversés à l'association Handy rare et poly.

270 €

C'est le montant des bénéfices récoltés à l'issue du concours de tarot, organisé samedi par l'Alcd Tarot détente, au profit du Téléthon.

Quelle joie de retrouver la troupe de ST GERMAIN DES LOISIRS samedi soir à Douvres la Délivrande ! Plus de deux heures de spectacle où nous avons ri, chanté, applaudi ces acteurs débordants d'énergie, de simplicité, d'humour. Encore un grand MERCI à eux pour leur investissement pour notre Association ! Notre regret : trop de chaises vides ??

Marion, Carole et Jean-François.



Douvres la Délivrande

La Vie de Château

Cabaret Théâtre

Samedi 29 novembre à 20 h 30

Soirée au profit de Handy Rare et Poly

Salle Léo Ferré

Entrée : 7 €
Adhérents et enfants de moins de 18 ans : 5 €

Réservation
02 31 74 07 08
handy.rare.et.poly@wanadoo.fr

Textes : JP Mourice

Avec le Théâtre de St Germain loisirs

Imprimé par nos soins

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

La soirée « Mamans »

Quelques témoignages de Mamans suite à ce dîner très convivial, ne suffiront pas à compenser l'absence de photos ! Toutes à la joie de se retrouver, d'échanger, de se détendre en dehors de la maison, nous avons oublié purement et simplement de prendre quelques photos de cette soirée où nous étions une vingtaine. C'est bien dommage, mais le souvenir reste dans tous les cœurs, car ces « dîners de filles » ne représentent pas qu'un moment de détente. Ils favorisent la création de vraies amitiés et complicités parmi les Mamans, de même qu'un désir de se soutenir mutuellement dans l'adversité du quotidien.

Mardi 17 juin, nous nous sommes retrouvées entre filles au resto. Comme d'habitude, l'ambiance était très agréable et nous devions passer, pour une table un peu « bruyante »... Il faut dire que nous sommes réputées être bavardes, nous les femmes, et nous n'avons pas failli, ce soir-là, à notre réputation... Un vrai poulailler, avec de jolies et dynamiques petites poulettes....

Ce fut une bonne occasion de rencontrer de nouveaux parents.

Cela nous ramène, bien évidemment à des années en arrière quand nos enfants étaient tout petits, et qu'il fallait mettre en place les prises en charges, tout en continuant à avoir une vie active ou tout au moins, sociale, avec parfois les difficultés familiales que nous avons pu rencontrer. Comme par hasard, le sujet principal de nos conversations, était « ces fameux enfants »... car entre nous, pas de tabou, même les choses les plus intimes sont discutées. On se conseille mutuellement, on échange... on a enfin, pendant ces moments, plein d'occasions de dire des choses intéressantes sur nos enfants « tout de travers »...

Chose pas négligeable, le repas était très bon et tout ça pour la somme modique de 10 €. Il est vraiment dommage de passer à côté de ces petites soirées entre filles.

Françoise Surget

Vous m'avez devancé car je pensais vous écrire un petit mot pour vous remercier de ce moment de convivialité. C'était une première pour moi, j'ai trouvé l'accueil des Mamans sympa. J'ai trouvé les discussions riches et animées. Nous avons peu parlé de nos enfants, c'était notre soirée à nous !!! Une vraie parenthèse de « copines ».

Encore merci et à bientôt.

Delphine Dia



Sortie en mer avec nos «handi-moussaillons »

Une sortie en mer d'une demi-heure, avec 20 enfants ou jeunes adultes accompagnés de leurs parents, sur une douzaine de petits bateaux de plaisance... ne mériterait sans doute pas d'être commentée si longuement, photos à l'appui. Mais ce serait ignorer l'environnement, oublier une belle solidarité, passer outre une importante organisation, masquer la volonté des familles à faire profiter leurs enfants des joies et plaisirs qui leur sont accessibles.

Voici : Patrick, le père de Vincent est Maître de port à Courseulles sur Mer. Lui et sa femme Pascale connaissent tout le monde dans le milieu maritime de cette petite ville. Ils y comptent de nombreux amis, prêts à se mobiliser pour que nos enfants polyhandicapés passent une journée « pas comme les autres ». Alors, avec l'aide de M. Le Maire de Courseulles et de quelques élus, l'aide de l'Association des Plaisanciers de Courseulles, des Pompiers, de la SNSM de Ouistreham et de Courseulles, de l'Ecole de voile, des pêcheurs en mer professionnels, de François Garnavault, Champion du monde et d'Europe de char à voile, du bateau du Club de Plongée d'Arromanches et de quelques propriétaires qui ont généreusement prêté leur bateau... une vingtaine d'enfants et jeunes adultes ont pu embarquer, avec ou sans leur fauteuil roulant, en famille, pour une virée en mer. Les vedettes de la SNSM ont suivi les bateaux pour assurer la sécurité de tous.

Plus tard, toutes les familles se sont retrouvées avec quelques bénévoles, pour déjeuner dans une salle prêtée par La Mairie de Courseulles, avant de se rendre à la caserne des pompiers pour une visite guidée. La journée s'est terminée par un tour de manège offert par les généreux propriétaires, M. et Mme Tabaud. Il faut savoir que ce manège est le plus grand d'Europe et qu'il a été réalisé par M. Tabaud.

Nous voulons aussi remercier Denis Brion, frère de Vincent qui a offert les petits fours.

Enfin, nous sommes très reconnaissants à Elliot Hoffnung, pour la réalisation d'un petit film sur cette sortie en mer. Film très représentatif de l'ambiance qui règne au sein de notre Association.

Tous ont largement contribué pour que cette journée soit pleinement réussie et reste dans les mémoires, comme un moment chaleureux grâce à la solidarité de certaines personnes et au soleil qui était présent. UN GRAND MERCI A TOUS.





Pour la 1ere fois que je participe avec Bruno a une sortie de L'Asso, nous étions enchantés de cette belle journée avec une organisation au top. Heureux de rencontrer les personnes de l'Asso, très bon souvenir.

Yolande Damiens

Un beau soleil, une petite bise et de la bonne humeur ; la journée s'annonce bien pour cette sortie en mer à Courseulles pour nos jeunes et leur famille... Il y a déjà, près de 6 mois qu'on en parle de cette sortie, car après la proposition de Monsieur Pestel et de l'Association des Plaisanciers de Courseulles/Mer, d'offrir aux enfants la joie de se retrouver sur l'eau, il restait encore à organiser cette journée.



Toutes les bonnes volontés ont été sollicitées, avec d'abord le choix de la date pour que la marée soit au mieux ce jour-là pour la sortie des bateaux, puis trouver des bras costauds et efficaces pour faire monter les fauteuils à bord, assurer la sécurité de cette sortie, demander un local à La Mairie pour tous nous accueillir, le midi pour un repas convivial et chaleureux, organiser une animation l'après-midi auprès de la caserne des pompiers et du manège de Courseulles.

Tout le monde a répondu présent avec beaucoup d'enthousiasme et de générosité. Même la mer a voulu, elle aussi participer en offrant à nos jeunes des sensations auxquelles ils ne sont pas habitués, avec de belles vagues qui ont causé quelques frayeurs aux parents, sans compter ceux qui ont eu le mal de mer. Mais parmi les enfants, tous ont adoré ces sensations et tous ont eu le pied marin !

Quel beau moment de partage et de complicité que savent créer nos enfants ! Le reste n'a pas besoin de se raconter, il se lit sur les visages de tous à travers les photos...

Florence Cospain





Quelle belle journée que celle que Pascale Brion nous a proposée en ce dimanche de septembre !

Et oui, comme il y a déjà 4 ans, nous nous sommes retrouvés vers 11h à Courseulles sur mer pour une sortie en mer un peu mouvementée, du fait que la mer était un peu démontée. S'en est suivi un repas que nous avons tous partagés puis un passage toujours apprécié des enfants, par la caserne des pompiers et l'apothéose fut pour le tour de manège où chacun de nos enfants a pu prendre le temps qu'il lui fallait pour s'installer confortablement sur le manège de son choix. Pour certains de nos jeunes, parfois grands, c'était la première fois qu'ils faisaient du manège !

Il suffit de regarder les photos qui parlent d'elle-même pour prendre conscience de ces petits moments de bonheur.

Sans la générosité de Pascale et de son entourage, du maire de Courseulles, des propriétaires des bateaux, du propriétaire du manège, des pompiers, de la SNSM et l'énergie de la famille Brion, cette journée n'aurait pas eu lieu.

Un grand merci à Pascale Brion, qui pour la deuxième fois, nous a permis de passer une journée très agréable.

Nadine Lesage



Après notre Sortie en Mer et notre repas, nous sommes allés visiter la caserne des pompiers : certains de nos enfants ont appréciés les lumières et les "pimpons" des gros camions.

L'après-midi n'était pas fini ; nous étions tous attendus pour un tour de manège "AU PARADIS des ENFANTS" offert par Eric Tabaud le propriétaire et créateur du CARROUSEL. Nous tenons à mettre à l'honneur Eric Tabaud qui nous a déjà accueillis voilà 4 ans, et qui est toujours aussi prévenant avec nos enfants : ce n'est pas facile de mettre un enfant ou adulte polyhandicapé sur un cheval de bois, mais avec la force de nos hommes et d'Eric, les enfants étaient ravis.

Eric Tabaud a fabriqué entièrement ce Carrousel de 17 mètres de diamètre ; le plus grand d'Europe. Il lui aura fallu 10 tonnes de fer, six de bois et deux tonnes de résine, afin de réaliser décors et habillage. Il lui aura fallu 15 mois de travail sans relâche : 3500 heures.... et plus, mais le résultat est là.

Que ne ferait-il pas pour voir sourire les enfants ?

Merci encore de la part des familles de notre Association.



Pascale Brion

COURSEULLES-SUR-MER

Une journée avec « Handy Rare & Poly »

■ Les pompiers ont hissé les enfants à bord des bateaux des plaisanciers de l'APPC.

Samedi, Courseulles a accueilli 20 enfants et adultes polyhandicapés de l'association « Handy Rare & Poly », accompagnés de leurs familles, pour une balade en mer. « Ilya 4 ans, nous avons organisé une journée « handi/moussaillon » qui avait tellement plu que nous avons eu envie de renouveler cette année cette merveilleuse expérience », indique la présidente de l'association Florence Cospain. « Il est important de pouvoir donner aux enfants des sensations. Les mouvements du bateau, le contact du vent ne manqueront pas de leur en apporter. D'autant que, pour beaucoup, c'est la première fois qu'ils sortent en mer. Un moment fort partagé notamment par Justine, 17 ans, et sa maman, Laurence Raimbault de Courseulles. « Ma fille aime les sensations fortes et grâce à tous ces bénévoles qui n'hésitent pas à donner de leur temps elle va pouvoir en vivre. C'est vraiment formidable. Je les en remercie vivement, car on n'oserait pas le faire tout seul. »

Au terme de leur sortie en mer, les enfants se sont vu remettre un diplôme de jeune moussaillon. Puis, après un bon déjeuner, ils ont visité avec Sébastien Hostingue, le Centre d'Incendie et de Secours de Courseulles et fait un tour de manège offert par M. et Mme Tabaud.

■ Plaisirs partagés le temps d'un tour de manège.

Liberté du 18/09/14

COURSEULLES-SUR-MER (CALVADOS)

14470 COURSEULLES-SUR-MER, LE 25 SEP 2014

LE MAIRE DE COURSEULLES S/MER

à

Madame Florence GOSPAIN
Présidente de l'Association Handy Rare et Poly
9 bis rue de Saint-Germain
14000 CAEN

LE MAIRE

Courseulles-sur-Mer

Les membres de Handy rare et Poly de Caen en mer



Une vingtaine de familles de l'association Handy rare et Poly de Caen a pris la mer.

L'Association des plaisanciers du port de Courseulles (APPC) a convié samedi, une vingtaine de familles de l'association Handy rare et Poly de Caen, pour un baptême en mer. Vingt personnes handicapées, de 4 à 40 ans, et leurs parents ont pris la mer pour une promenade d'une demi-heure, encadrés par les sapeurs-pompiers de Courseulles, la SNSM et les vedettes de Courseulles, Oustrham et Arromanches.

La présidente d'Handy rare et Poly, Florence Cospain, était ravie : « C'est une belle initiative. Ces enfants montent sur un bateau pour la première fois. »

Le maire, Frédéric Pouille, et ses adjoints étaient également là pour les accueillir : « Nous félicitons l'APPC de cette belle opération et sommes ravis d'y participer. »

Parmi les soutiens présents, le champion verois François Garnavault, revenu des Etats-Unis avec la médaille d'or en équipe de char à voile et la médaille de bronze individuelle. « Le club de char à voile d'Asnelles, dont je suis le président, soutient de belles initiatives comme celle-ci. Le club d'Asnelles propose régulièrement des séances en bi-place, permettant ainsi aux personnes en situation de handicap de découvrir ce sport et dès que je le peux, je pratique avec eux », confie le champion du monde.

Au club, des chars adaptés permettent également la pratique en solitaire : « Il faut développer ces actions en faveur des handicapés pour leur rendre accessible ce sport », a-t-il conclu.

Madame la Présidente,

Mes collègues maires-adjoints et moi-même tenions à vous remercier chaleureusement de nous avoir invité à la journée « Handi Moussaillons » que vous avez organisé dans notre commune samedi dernier.

Nous avons eu le grand plaisir de partager avec vous, les familles et les enfants de votre association, une sortie en mer et nous en garderons tous un bon souvenir.

Je tenais à vous féliciter pour l'organisation de cette journée conviviale. Je sais que sa réussite est le fruit d'un partenariat et d'une collaboration étroite avec de nombreux acteurs de la commune, notamment l'APPC, les sapeurs-pompiers, la SNSM, l'école de voile et le personnel du port. Je sais aussi que Monsieur Francis Nicaise, maire-adjoint en charge des affaires techniques et du port, vous a accompagné dans cette mise en place et je l'en remercie vivement.

Vous souhaitant une bonne continuation dans vos actions et en espérant de vous accueillir à nouveau dans notre commune, je vous prie de croire, Madame la Présidente, à l'assurance de mes meilleurs sentiments.

LE MAIRE
Frédéric POUILLE

Ouest-France du 15/09/14



Les propriétaires des bateaux prêtés si gentiment et quelques autres bénévoles ont assisté à notre déjeuner convivial.



DOSSIERS

Notre projet « Tablette numérique + application »

Voilà plus de 6 mois que nous travaillons à un projet qui aurait pu sembler fou au premier abord : offrir à nos enfants et jeunes adultes polyhandicapés une tablette numérique avec une application bien spécifique à leurs handicaps ; mais qui, grâce à quelques donateurs, va très certainement se concrétiser.

Merci à tous ceux qui ont pris la peine d'examiner les dossiers que nous leur avons fait parvenir et se sont laissés convaincre du bien-fondé de ce projet visant à améliorer la communication parfois très difficile de nos enfants avec leur entourage.

Quelques mécènes (association, fondation, club service, banque, mutuelle santé...) nous ont aidés nous, Association Handy Rare & Poly, chacun à leur façon et avec leurs moyens, à réunir partie de la somme correspondant à notre devis.

Qu'ils en soient tous vivement remerciés, et pas seulement pour leur contribution financière, mais aussi pour l'intérêt qu'ils portent à travers ce projet à toutes les personnes polyhandicapées ou porteuses d'handicap rare, très dépendantes.

L'Association Cap Condé qui, depuis de très nombreuses années nous soutient, en nous redistribuant la recette des courses et randonnées qu'elle organise chaque année en juin.



L'Association Oralité Déglutition, dont la présidente orthophoniste était intervenue lors de notre dernier congrès, et qui est restée sensible à la problématique des enfants non-verbaux.



Le Club Service féminin Inner Wheel de Bayeux et Le Club Service Kiwanis de Caen, également sensibilisés par nos combats de parents pour offrir une vie meilleure à nos enfants.



La Fondation Groupama pour la Santé, les Maladies Rares au profit de notre donation personnelle et conséquente de



en organisant l'action « Bougeons-nous pour association et en contribuant par une la fondation.



Le Fonds de Caisse d'Epargne Normandie, notre banque d'association, en contribuant très largement aux dépenses (tablette + application + coque de protection + support pour fauteuil roulant).

Le Fonds Handicap et Société par Intégrance, en nous octroyant une somme significative pour ce projet destiné à améliorer la communication de nos enfants avec leurs proches.



Par ailleurs et pour répondre à la demande de nos mécènes de solliciter un maximum de donateurs pour ce projet, nous avons concouru au **prix Klésia « Accompagnement handicap »** et avons été élu **lauréat du prix Perspectives**.

Enfin, nous travaillons en partenariat avec **la Société c.. texdev**, créateur de l'application, qui assure la formation des parents, des jeunes et de leur entourage professionnel, de même qu'elle prend en charge le côté technique de ce projet.

1 200 € pour l'association Handy rare et poly



Mardi soir, à l'hôtel-restaurant Le Dauphin, les Kiwanis de Caen ont remis un chèque de 1 200 € pour les enfants polyhandicapés.

Mardi soir, le club des Kiwanis de Caen a remis un chèque de 1 200 € à l'association Handy rare et poly (HRP). Pour Florence Cospain, la présidente de l'association pour les personnes polyhandicapées, « cette somme va nous permettre d'acheter des tablettes numériques afin d'aider les enfants à communiquer ». Créés en 1915 aux États-Unis, les clubs des Kiwanis ont pour mission de servir les enfants. Chaque année, 600 000 membres dans le monde, répartis dans 8 532 clubs, parainrent plus de 15 000 actions. À Caen, le club des Kiwanis, animé par Jean-Michel Le Saos et Jean Dormois, consacre ses actions à trois associations : HRP, les Blouses roses et la lutte contre la mucoviscidose.

CNLL11

of 30/10/2014

Club KIWANIS de Caen

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 ».

Club INNER WHEEL

Ouest-France 22 février 2014

Un village pour découvrir le handicap

Handicap et dépendance : ce sont les thèmes de l'exposition itinérante qui s'arrête ce mercredi à Caen.

S'informer et comprendre

Répondant à l'invitation de la ville de Caen, le village Klésia (1) s'installera pendant deux jours sur la place du Théâtre. Il s'agit d'une exposition itinérante de sensibilisation au handicap. « Son but est d'apporter des informations pratiques aux personnes directement concernées, via des tables rondes ou des conférences spécifiques », expliquent ses organisateurs.

L'une des présentations concerne notamment l'aide à domicile à Caen et sa région. « Mais l'idée est aussi de faire comprendre au grand public les difficultés que peuvent rencontrer des personnes en situation de handicap, comme des patients atteints de maladies invalidantes. »

« Vis mon handicap »

Sur les 300 m² d'exposition, des mises en situation sont proposées aux visiteurs, qu'ils soient professionnels du secteur social ou collégiens. Ils pourront notamment circuler avec un fauteuil roulant sur un chemin gravillonné. Le public pourra aussi découvrir qu'il est possible d'adapter la conduite d'un poids lourd à des chauffeurs handicapés. En résumé, ces rencontres, qui existent maintenant depuis huit ans, visent à partager les expériences.



Des mises en situation sont proposées.

Prévenir l'AVC

Parmi les ateliers proposés figure également la prévention de l'accident vasculaire cérébral. Des professionnels apprendront comment prévenir, mais aussi reconnaître et agir face à une telle situation. Pour mieux comprendre, des improvisations théâtrales de la compagnie Vol de nuit seront présentées.

Mercredi 8 octobre, de 10 h à 12 h, et de 16 h à 17 h 30 ; **jeudi 9 octobre**, de 10 h à 12 h et de 14 h à 16 h. Entrée libre. Programme détaillé sur www.klesia.fr

(1) Klésia est un groupe de protection sociale (retraite complémentaire, mutuelle, prévoyance et épargne) à but non lucratif.

Forum KLESIA

Ouest-France 9 octobre 2014

D'autres mécènes sollicités apporteront, nous l'espérons, leur contribution en début d'année 2015.

La start-up c..texdev a travaillé avec notre Association pour que, grâce à une application très spécifique et adaptée, créée par son son Président Fondateur Frédéric Guibet, nos enfants et jeunes adultes polyhandicapés puissent obtenir une aide à la communication.

Reflets Magazine Sept. 2014

Langue appliquée à l'e-santé



C. Texdev s'inscrit également dans le champ de la Silver Economie offrant des services adaptés aux seniors.

La start-up caennaise C.Texdev a reçu le 3 juillet, sur le campus universitaire de Caen, l'un des 8 trophées 2014 de l'e-santé.

La jeune société créée en 2012 par deux développeurs bas-normands dont Frédéric Guibet, diplômé en neuropsychologie, s'est en effet lancée dans la conception d'applications pour tablettes tactiles, destinées à offrir des solutions de communication aux personnes atteintes de troubles du langage. La première appli a été conçue pour les enfants autistes. C. Texdev travaille en étroite collaboration avec les professionnels de santé, les acteurs associatifs engagés dans le champ du handicap et notamment France-AVC pour les victimes d'AVC momentanément privées de l'usage de la parole.

Infos www.ctexdev.net

Une start-up caennaise primée pour ses applis

Web c@en-c@en. C..Texdev développe des applis pour aider les personnes atteintes de troubles du langage. La société a remporté un prix et est sélectionnée pour un autre aux USA.

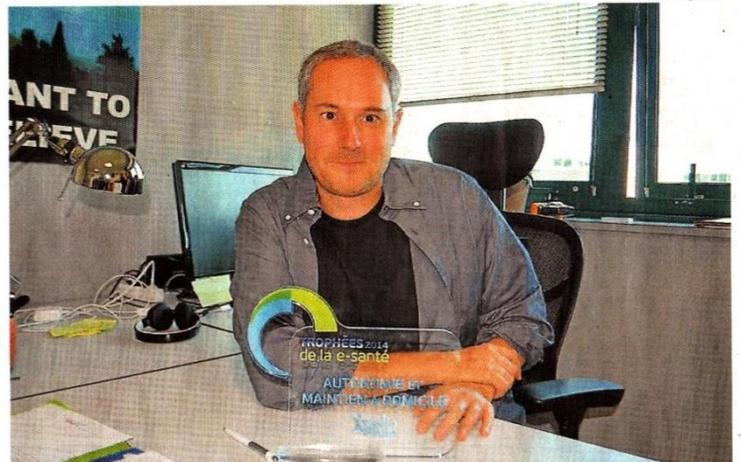
OUEST-FRANCE 13.08.14

La success story se poursuit pour l'entreprise caennaise C..Texdev. Après une levée de fonds de 210 000 € en juin, la start-up a remporté début juillet le trophée de l'e-santé dans la catégorie autonomie et maintien à domicile. Chaque été, depuis huit ans, l'université de Caen rassemble à Caen plus de 500 acteurs du secteur santé et innovation, pour débattre de l'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine médical.

« Le dossier a été porté par Eléonore Desseine, notre chargée de communication. Nous avons reçu une récompense de 2 000 € pour CommunicoTool Advance. Destinée aux adultes souffrant de troubles permanents du langage, cette application pour tablette leur fournira une solution de communication, avec une intelligence artificielle évolutive », explique Frédéric Guibet, cofondateur de C..Texdev avec Émilien Dessartre.

« Fabriquer du langage »

« Concrètement, le but de cet outil est de permettre au patient d'aller chercher du pain chez son boulanger et de discuter des Jeux équestres avec lui ! Et ce, sans infantilisation », insiste le dirigeant. Implanté à la pépinière d'entreprises Émergence, dans le quartier de La Folie-Couvrechef, C..Texdev a vu le jour en 2012 et s'est spécialisé dans les applications d'aides au langage pour tablette tactile, en français et anglais. Elle compte aujourd'hui 5 salariés. « En septembre, nous serons 7. Une chargée du développement commercial et une docteur en sciences linguistiques et information rejoignent notre équipe », sou-



Frédéric Guibet, cofondateur de C..Texdev, qui a remporté un trophée e-santé à Caen.

ligne Frédéric Guibet.

À la rentrée toujours, l'équipe procédera à une grosse mise à jour de l'ensemble de ces applications CommunicoTool children, essentiel, adulte et pro. « grâce à 6 mois de travail collaboratif avec des orthophonistes et des médecins ».

Applications accessibles sur Android à la rentrée

Autre nouveauté, les applications seront bientôt accessibles sur Android. Et ce pour le même prix, à savoir de 9,99 € pour la version de

base à 69,99 € pour celle dédiée aux professionnels de la santé. « On estime que la France compte environ 650 000 autistes. Sans compter les millions de personnes qui perdent le langage après un AVC, un accident ou une sclérose latérale amyotrophique. Tous ces gens ont besoin de communiquer. Nos applications sont une première réponse », ajoute Frédéric Guibet, papa d'une petite fille autiste.

En parallèle, la start-up s'est envolée pour New York en juillet après sa sélection par Uibrance (Agence

française pour le développement international des entreprises) et la fondation Galien. « Nous y avons pris de bons contacts avec une Charity américaine. Début décembre, nous saurons si notre dossier a été retenu. Réponse, donc, dans quelques mois. »

Charlotte BAHUON.

Contact : C..texdev, 7, rue Alfred-Kastler, à Caen. Tél. 02 31 24 41 86. Site web : www.ctexdev.net ; www.communicotool.com

La Fondation Goupama pour la Santé très proche d'Alliance Maladies Rares à laquelle notre Association adhère depuis une quinzaine d'années, **organise chaque année en interne, une action « Bougeons-nous contre les maladies rares »**. Cette opération solidaire a lieu sur les sites franciliens de Groupama, au profit d'une association.

Le projet d'Handy Rare et Poly a retenu l'attention de La Fondation et c'est ainsi que durant toute la semaine de l'opération en octobre dernier, 8 parents d'Handy Rare et Poly se sont déplacés en duo sur chacun des sites, pour rejoindre les équipes de communication en action sur place.



Un panier de basket dans le hall... des volontaires ... et la tirelire se remplit !



Différentes activités étaient proposées aux collaborateurs Groupama, selon les sites : petites épreuves sportives, kilomètres marchés et même séances d'ostéopathie proposées gratuitement par de jeunes étudiants de l'Ecole Supérieur d'Ostéopathie : ESO SupOstéo.



La participation à cette action a été remarquable. De nombreux collaborateurs se sont intéressés à nos enfants et à l'objet de notre Association de parents d'enfants et jeunes adultes polyhandicapés et/ou porteurs de maladies rares invalidentes. **Nous avons reçu un accueil particulièrement chaleureux de toutes les équipes organisatrices.**



Tous sur le pont... et en avant !

Une belle idée a germé dans la tête de quelques mamans de l'association : aider nos enfants, si lourdement handicapés, à communiquer en procurant à chacun une tablette numérique et un logiciel créé par une petite société de Caen... Il ne restait plus qu'à trouver les financements... alors « en route pour une nouvelle aventure »... contacts, dossiers, rendez-vous, déplacements à Paris... il y en a eu pour tous les goûts !

Les « petits et les grands », les « jeunes et les moins jeunes » se sont joints au mouvement. Voici l'album-photo de ce nouveau défi qui va pouvoir aboutir avec la remise des tablettes à nos enfants début 2015.

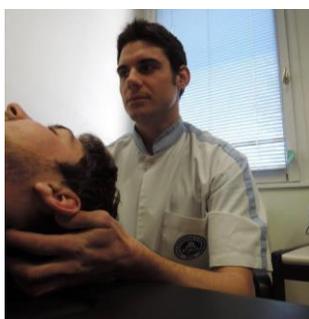
Catherine Masereel



En fin de compte, si l'on ajoute les gains obtenus grâce à cette action, au don personnel de la Fondation Groupama, nous allons pouvoir acquérir 13 tablettes numériques iPad Air, avec une application créée par c..texdev, une coque de protection et un bras articulé à fixer au fauteuil roulant.

Les mots ne suffiront jamais pour exprimer notre reconnaissance à toutes ces personnes qui se sont mobilisées, avec une réelle bonne volonté pour organiser, participer et donner.

Un grand merci à tous, sans oublier les osthéopates, de la part de nos enfants et de leurs parents.



Remise du Prix Klésia

Nous étions nombreuses à nous déplacer à Paris mardi 25 novembre à l'occasion de la remise du **Prix Klésia « Accompagnement Handicap »** qui récompense, par le « **prix perspective** », notre engagement dans le but d'offrir « **une tablette pour chaque enfant** » et permettre ainsi le financement de ce projet avec un chèque de 15 000 euros.

Pour l'occasion, nous avons profité de notre passage à Paris pour participer à une visite guidée de la Conciergerie où se déroule actuellement une exposition sur Saint Louis. Nous avons donc allié l'utile au culturel...

Sur le site du village Klésia au palais royal, nous sommes accueillis, Anne-Elisa, Nadine, Isabelle, Sylvie et moi, très chaleureusement avec 3 autres associations qui recevaient également ce jour-là, leur prix pour la réalisation d'un projet sélectionné à partir de 300 associations ayant concourus pour ces récompenses.

Philippe Duron, ancien maire de Caen et actuel député, est venu pour l'occasion et nous a remis, avec les délégués de Klésia, le trophée du Prix Klésia catégorie perspective. **Pour mieux illustrer notre projet, un film tourné au FAM de Douvres avec quelques jeunes, a été projeté en même temps. Vous pouvez le visionner si vous le souhaitez grâce au lien internet : <https://www.klesia.fr/web/groupe/laureats-2014>**

Un grand merci à toute l'équipe de Klésia de nous soutenir par ce don généreux qui nous ouvre la possibilité de réaliser notre entreprise afin d'aider tous les jeunes de notre association à s'ouvrir à la communication.

Florence Cospain



Un prix Klesia pour l'association Handy rare et poly

Lors de la septième cérémonie des prix Klesia « Accompagnement handicap », qui s'est déroulée lundi, à Paris, l'association caennaise Handy rare et poly a reçu le prix Perspectives, d'un montant de 15 000 €.

Cette somme va permettre d'offrir à chacun des quarante enfants ou jeunes adultes de l'association, une tablette numérique accompagnée d'applications dédiées pour une aide à la communication. Ces enfants, atteints d'une d'infirmiété motrice cérébrale, ont un toucher peu précis. La quasi-totalité de ces jeunes n'a pas de langage verbal. Ces tablettes, conçues par l'entreprise C. Texdev (Caen), leur permettront de mieux communiquer (exprimer des douleurs, manifester certains sentiments ou besoins par des photos...).

Ouest-France – Caen du 27 novembre

<https://www.klesia.fr/web/groupe/laureats-2014>



Remise de 13 tablettes I-Pad par Groupama pour la Santé



Grande et longue journée pour Kevin, résident du FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) de Douvres La Délivrande, qui nous a accompagnés à Paris pour la remise d'un chèque de la Fondation Groupama pour la Santé, pour l'achat de 13 I-Pad.

Cette remise avait lieu le même jour que la réunion des présidents des Conseils de Vie Sociale, au siège de l'APF. Kevin, en tant que Président du CVS de Douvres y était convié.

Pour être à Paris à 10h, Kevin s'est levé à 4h45. Denis, son Educateur spécialisé est venu le chercher, puis direction la capitale, une première pour Kevin ! Après quelques bouchons inévitables à l'entrée de Paris, les voilà à l'APF où ils retrouvent Sylvie Espada et moi-même. Kevin s'est très bien exprimé pendant la réunion et tout le monde était enchanté de sa présence. Puis nous traversons Paris et Kevin a pu découvrir la Tour Eiffel, les Invalides et les Champs Elysées illuminés par les décorations de Noël. Un magnifique spectacle inoubliable pour lui.



Nous sommes ensuite très chaleureusement accueillis au siège de Groupama et nous retrouvons avec plaisir toute l'équipe qui s'est mobilisée pour notre projet. La remise du chèque a eu lieu dans une ambiance de convivialité et de partage. Kevin a tenu à dire un mot au micro. Il a été très applaudi. **Merci à La Fondation Groupama pour sa générosité.**

Kevin gardera longtemps le souvenir de cette journée et il n'a même pas dormi au retour, trop content de profiter jusqu'au dernier moment de cette aventure.

Florence Cospain



FORMATION

Le XV^e Forum Orphanet

... s'est tenu ce 22 octobre 2014 à Paris, en partenariat avec **Alliance Maladies Rares** et la **Fondation Groupama pour la Santé**. Cette dernière prend en compte les malades dans l'ensemble de leurs besoins. Elle contribue à l'aide au diagnostic avec Orphanet, service de l'INSERM, portail d'informations et de références sur les maladies rares et lutte contre l'isolement des malades avec Alliance Maladies Rares.

Madame Axelle Lemaire, Secrétaire d'Etat, chargée du Numérique auprès du Ministère de l'Economie, de l'Industrie et du Numérique a rappelé son soutien à Orphanet dans le domaine de la protection juridique (informatique et liberté) des données personnelles : DATA, mais également son engagement participatif dans le numérique d'aujourd'hui, en rapport avec la santé.

Se sont succédés au micro, plusieurs intervenants de qualité, aux spécialités diverses et variées. Nous n'évoquerons ici, que les généralités.

Les objectifs généraux d'Orphanet nous ont été rappelés et précisés : améliorer les prises en charge des malades avec la participation d'experts et développer la recherche clinique.

Les « objets connectés » font maintenant partie de notre univers. Leur inter-activité et leur inter-connexion ont conduit au développement de : l'E-santé : ensemble de tous les aspects numériques touchant à la santé (télé-médecine, suivi du malade, dossiers médicaux, domotique...) et de la M-santé « Santé Mobile » qui concerne les services disponibles à travers les appareils numériques (smartphones, tablettes).

Dans ce cadre, les grands thèmes pour les applications pour la santé sont : l'auto-mesure, la surveillance, l'observance et le développement de la E-santé avec le corps médical.

... et même, la recherche de mieux-être. Ainsi, une cuiller bourrée d'électronique capable de compenser les tremblements ou un « serious game » (logiciel pédagogique, ludique et interactif) pour contrôler la fièvre et les symptômes de jeunes patients atteints de la Fièvre Méditerranéenne Familiale.

De très nombreuses autres applications existent déjà, pour améliorer le bien-être des patients au quotidien. Souvent aussi, ces applications peuvent renseigner des bases de données, nécessaires à la recherche.

D'un côté donc, des applications gratuites au service de la pratique médicale et de la prise en charge des malades ; de l'autre des mobinautes, encore trop jeunes et masculins. Mais ces tendances devraient s'estomper. D'autres obstacles à la généralisation des applications

smartphones sont encore à surmonter : le frein des mentalités, souvent lié à l'âge des patients, le manque de preuves scientifiques, le coût, la complexité administrative, la simplicité d'utilisation...

Grâce à l'utilisation du smartphone par les patients, des essais cliniques sont maintenant possibles. De même qu'un diagnostic de certaines maladies rares à partir de photos et descriptions de symptômes. A noter que le patient devient de plus en plus acteur de sa santé, ce qui est souvent positif, mais il faut en contrôler les effets indésirables (refus du patient de trop s'impliquer).

Rappelons que les maladies rares sont rares mais nombreuses et les experts sont souvent éloignés géographiquement des malades.

La confidentialité des utilisateurs d'applications et des données doit rester une priorité et nous conduit à nous interroger sur le cadre juridique pour l'internet des objets de santé. Il existe actuellement 400 000 applications liées à la santé ! Toutes n'ont pas donné lieu à des contrôles fiables. Orphanet s'y emploie. Trois questions essentielles se posent pour toute application :

- Une question de périmètre : le lien avec le cercle de confiance (les référentiels),
- Une question de finalité : comment nourrir la santé publique (les données collectées doivent servir),
- Une question de réutilisation à la double finalité : administrer des soins et produire de la connaissance.

Les données récoltées doivent aussi être harmonisées au niveau international.

Orphanet travaille également à un codage unique et universel des maladies rares. Les codages existants sont reconnus par plusieurs centres de références. Une classification Orphanet donc, basée sur des essais cliniques et l'avis de plusieurs experts et associations : DATASET.

Beaucoup d'avancées dans ce domaine ont été réalisées depuis ces dernières années. De nouvelles possibilités presque inépuisables existent encore pour améliorer la prise en charge des malades et affiner des diagnostics.

Des objets futiles ou utiles nous envahissent et notre futur sera globalement connecté, au point parfois de permettre de vivre.



l'Aide Sociale, La participation, la récupération... ça correspond à quoi ?

La spécificité du financement de certains établissements d'hébergements dont les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) est d'être pris en charge à la fois par la Sécurité Sociale (l'Assurance Maladie) pour la partie soins, et par le département (Conseil Général) pour la partie entretien et hébergement.

Il en résulte que le résident doit régler ses frais d'hébergement car le C.G. ne fait qu'une avance de ces sommes. **Lorsque ses ressources sont insuffisantes, toute personne peut bénéficier d'une Aide Sociale** pour son placement en établissement. Cette aide du Conseil Général, qui est une avance consentie par la société pour venir en aide aux personnes les plus démunies, est **légalement soumise à récupération**.

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), quant à elles, ne relèvent pas, en termes de financement, du Conseil Général mais de l'Etat. Les frais de journée sont principalement à la charge de l'Assurance Maladie. Une participation financière reste cependant à la charge du résident, soit 18 euros par jour depuis le 1er janvier 2010. Aucune autre participation n'est demandée au résident et il n'y a pas de récupération sur les frais de journée réglés par l'Etat.

Le prix de journée pour un foyer à double tarification comme un FAM, est fixé par le Président du Conseil Général. Il est actuellement de 130 euros par jour. Ces frais appelés « participation aux frais d'entretien et d'hébergement » sont à la charge du résident et sa contribution est au maximum de 90% de ses revenus, si celui-ci en possède. Il faut savoir que les intérêts des capitaux placés, des livrets, des CODEVI... sont considérés comme des revenus.

Dans un 1^{er} temps le C.G. prend d'abord totalement en charge les frais d'hébergement et dans un deuxième temps, la personne handicapée reverse au CG les sommes dont elle dispose pour rembourser ces frais dans la limite d'un minima réglementaire qui doit rester à sa disposition au titre de l'argent de poche. En effet la personne doit pouvoir garder à sa disposition 30% de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

Prenons un exemple :

Le coût de l'hébergement est de 4000 euros par mois. Le résident a des ressources mensuelles :

AAH 800 € + APL 250 € + intérêts de capitaux placés (ex. Livret A) 50 €. Soit un total de 1 100 €.

Sur ces ressources, il doit conserver 10% au titre de l'argent de poche dans la limite d'un plancher de 30% de l'AAH (soit 232 €).

Il peut donc participer à ses frais d'hébergement à hauteur de 1 100 € - 232 € soit 868 €.

Ces 868 € sont manifestement insuffisants pour permettre de s'acquitter des 4 000 € demandés, pour un mois. Il manque 3 132 €.

l'Aide Sociale à l'hébergement prendra en charge ces 3 132 € par mois, soit 37 584 € par an.

Lorsque le résident réalise une augmentation significative de son patrimoine (héritage, donation...), la récupération des sommes avancées par le C.G. n'a pas lieu à ce moment-là, mais il devra, à partir de cette date, contribuer aux frais d'hébergement pour une part beaucoup plus importante en fonction des revenus dont il dispose.

C'est au décès du résident que le C.G. demandera la récupération des sommes versées pour son compte, pour toutes les années de présence en foyer avec l'aide sociale. Dans ce cas le C.G. fait un recours en récupération du montant des prestations de l'Aide Sociale.

Mais la loi de 2005 a limité le recours sur succession auprès de certains héritiers. Il n'y a pas de récupération si les héritiers du résident sont les parents, le conjoint, les enfants ou la personne qui a assumé de façon effective et constante la charge de la personne handicapée.

Reprenons notre exemple :

Si le résident a bénéficié pendant 5 ans de l'Aide Sociale, le CG a versé pour lui 3 7584 € X 5, soit 187 920 €.

Le père du résident décède et laisse à son enfant un héritage qui lui permettra de payer son hébergement.

Le résident décède 2 ans plus tard. Sur les biens qui lui restent, la mère héritera d'1/4 et les frères et sœurs des 3/4 de ses biens. Le CG est en droit de réclamer 187 920 € sur la part qui revient aux frères et sœurs, mais rien sur la part de sa mère.

Pour juger les cas de récupération qui concernent les frères et sœurs, la jurisprudence se fonde sur la notion de « charge effective et constante ». Ce n'est pas une charge exclusivement matérielle, c'est celle qui a « constitué son soutien principal au long de son existence, par des visites, des conseils, des interventions, un intérêt jamais démenti ».

Cette prise en charge du résident par ses frères et sœurs est donc appréciée au cas par cas par l'administration sous le contrôle du juge de l'Aide Sociale. Les héritiers peuvent donc solliciter, auprès du C.G. une dispense de ce remboursement de l'Aide Sociale. Cette demande sera jugée en commission, s'ils peuvent apporter les preuves de cette présence.

Florence Cospain

PSYCHOLOGIE

L'arrivée d'un frère ou d'une sœur pour la personne polyhandicapée

Le regard que l'enfant en situation de handicap porte sur ses parents, sa fratrie ainsi que sur sa place au sein de la famille va être modifié dès que la grossesse lui sera annoncée. Rarement abordée dans la littérature scientifique, **la naissance d'un nouvel enfant bouleverse tout le quotidien et l'organisation de l'enfant polyhandicapé.**

L'aîné, habitué à être malgré-lui une source d'attention en raison de son handicap, risque de se sentir délaissé, voire abandonné, lorsque celle-ci sera donnée au nouveau-né. Il pourrait alors exprimer divers sentiments - rejet, jalousie, colère, etc. - face à son frère ou sa sœur, risquant de s'amplifier avec le temps. Dans l'objectif de les atténuer, l'enfant polyhandicapé doit pouvoir anticiper les changements dans sa vie quotidienne. Cette étape sera facilitée via les échanges avec ses parents ainsi que par la participation à certaines activités spécifiques, à mettre en place pendant la grossesse mais également durant les premières années de vie commune.



Ventre d'une mère enceinte : prédicteur de changements familiaux imminents.

Plusieurs actions peuvent être accomplies avec l'enfant en situation de polyhandicap les mois précédents la naissance. **Les échanges verbaux** demeurent indispensables et peuvent être **accompagnés d'autres stimulations**, par exemple :

- **Associer son sens du toucher et/ou de la vue** : poser sa main sur le ventre arrondi de la mère, jouer avec lui à l'aide de poupées ou encore joindre une photo d'un bébé ainsi que son prénom s'il est déjà choisi à son cahier de communication ou tout autre endroit symbolisant la famille.

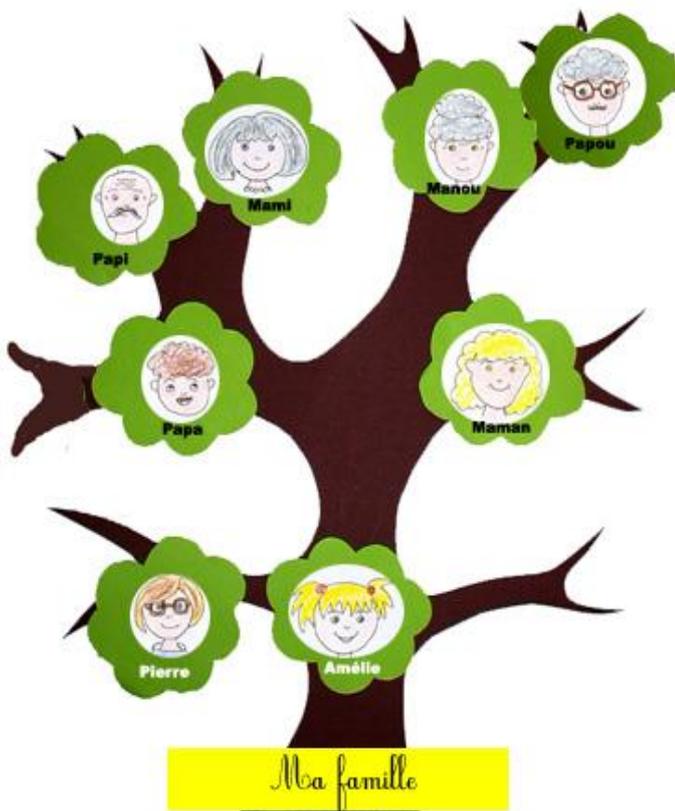
- **Utiliser les outils mis à disposition** comme une histoire, un documentaire sur la naissance ou encore une rencontre avec un nourrisson pour lui permettre de construire une vision plus réaliste d'un enfant.

- Avec le même objectif, **le faire participer à chaque événement de vie** : visionnage de l'échographie, préparation de la « valise d'accouchement », achat de vêtements ou du nouveau lit, aménagement de la chambre, etc.

- **Informé la structure d'accueil du changement de situation et échanger avec les professionnels** qui accompagnent la famille. Ces derniers sont formés et pourront lui proposer diverses activités concernant la future naissance.

Les enfants sont de véritables « caisses de résonance » des émotions et des interrogations parentales. En ce sens, un climat calme et apaisé, instauré par les parents pour le bien-être de leurs enfants dont celui handicapé est nécessaire. Ils s'interrogeront alors sur l'organisation propre à chaque famille et les éventuelles modifications à apporter, comme par exemple : sa place dans la voiture (*à l'avant ou à l'arrière*), le moment de sa toilette (*avant ou après le bébé*), la personne qui le conduira dorénavant à la structure et viendra le rechercher (*mère, père, taxi, etc.*), celle qui s'occupera de lui pendant l'hospitalisation de la mère, etc.

Arbre généalogique : un des outils symbolique de la famille.



Quelques jours après la naissance, l'heure est enfin arrivée d'amener le dernier-né au domicile familial. L'attention des parents sera naturellement portée sur le bébé, au risque que l'enfant aîné puisse se sentir repoussé. Pour cela, il est nécessaire **d'aménager un temps quotidien uniquement entre les parents et l'enfant polyhandicapé**. De nouvelles coutumes peuvent alors être envisagées, par exemple au coucher, pendant la toilette ou encore à son retour de la structure.

Les pleurs continus du bébé y compris la nuit, la marche à quatre pattes puis sur les pieds, l'évolution du babillage à la parole, le passage du biberon à la fourchette, etc. font partie des grandes étapes de développement d'un enfant. Toutefois, **ces dernières peuvent surprendre et inquiéter l'aîné en situation de handicap, qui n'aura pas nécessairement été confronté lui-même à ces situations**. Il est important d'être attentif à son ressenti, à son humeur et parfois à son regard interrogateur pour l'aider dans sa compréhension des actes de son frère ou sa sœur.

La fratrie est une ressource importante pour le développement personnel de l'enfant car elle est source de socialisation et d'épanouissement. Aussi, les échanges entre frère(s) et sœur(s) doivent absolument être facilités. **La possibilité de toucher le bébé, de le voir, de le sentir, de l'entendre, doit être donnée à l'enfant handicapé** car il ne sera pas toujours en mesure de la réclamer. Les parents doivent alors intervenir à bon escient pour permettre les échanges, quelques soient leurs formes, et ainsi favoriser la création d'un lien unique entre leurs enfants.

L'aménagement de la chambre permet une représentation plus réaliste de la grossesse.



Chaque enfant, qu'il soit ou non polyhandicapé, réagira différemment face à l'arrivée de son frère ou de sa sœur. Il est important pour l'aîné d'instaurer un nouvel équilibre rapidement et de repérer les diverses postures fraternelles (*joie, effacement, culpabilité, jalousie, protection, etc.*) dès les premiers mois. Si nécessaire, un psychologue spécialisé dans les relations familiales peut aider et soutenir les parents dans leurs difficultés.

Amandine Langevin, Psychologue clinicienne.

Pour aller plus loin :

Bert, C. (2006). La fratrie à l'épreuve du handicap

VIE DES FAMILLES

Un bon gîte pour de vraies vacances pour tous.

Nous avons découvert l'été dernier le gîte du grand Mondain, situé en limite de la Dordogne, de la Gironde et de la Charente.

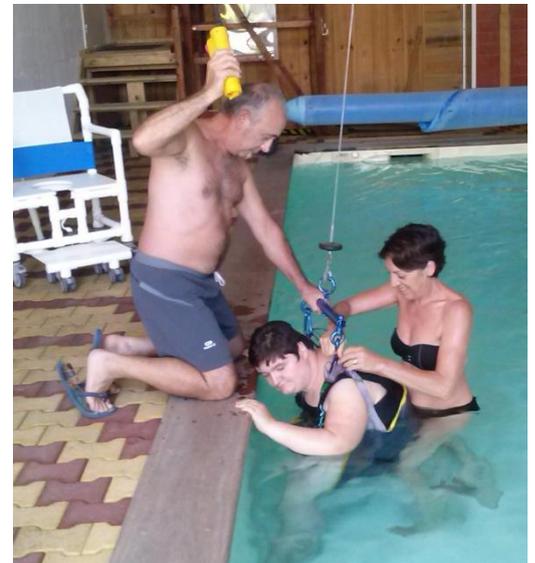
Un gîte rare et authentique, merveilleusement bien équipé... Nous n'avons pas trouvé ce qui pouvait manquer. Ce gîte peut accueillir 8 personnes avec deux chambres au rez-de-chaussée équipées pour personnes handicapées, une piscine intérieure chauffée avec lève personne sur rail, une salle de jeux, un boulodrome, des VTT à disposition pour les balades sur la voie verte...



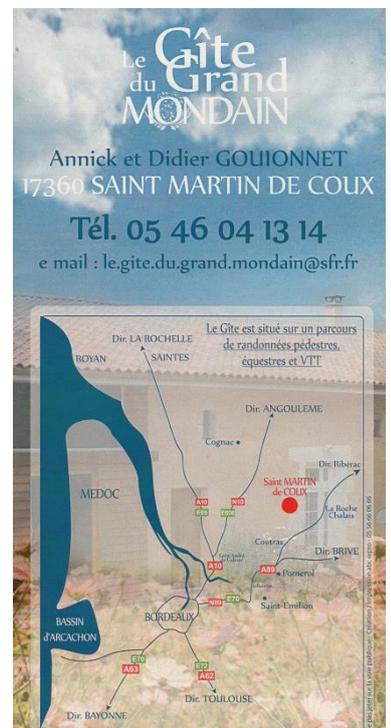
Aucun souci pour la location de lit médicalisé, du lève personne ou autre.

Manon s'est vraiment régalée, surtout dans la piscine où elle a pu sauter, marcher... et presque oublier son fauteuil. Pour avoir testé de nombreux gîtes, celui-ci est vraiment top en termes d'équipements et d'aménagements.

Sylvie Espada



Les propriétaires de ce gîte Annick et Didier ont pensé à tout et leur accueil est des plus chaleureux !



Vincent en char à voile

Pendant les vacances, Vincent notre fils, a fait du Char à voile en double sur la plage d'Asnelles, avec le Champion du monde et Champion d' Europe de char à voile : François GARNAVAULT, un homme super gentil, toujours à l'écoute et très disponible pour les autres.

Depuis très longtemps, il nous demandait de venir avec Vincent au Club pour lui faire découvrir les sensations du Char à Voile.

Vincent a été ravi par cette expérience, au début un peu crispé et ensuite avec la vitesse, il était souriant et nous pouvions voir la joie sur son visage.

Il a fait un deuxième grand tour et en arrivant vers nous, **il a pris la main de François pour lui faire comprendre qu'il avait apprécié cette virée et qu'il l'en remerciait.**



Quelle belle aventure et MERCI ENCORE à François. C'était SUPER à refaire en 2015.

Pascale Brion

Lucas en « Rollfiets »

Depuis juin 2013, nous possédons un Rollfiets à assistance électrique. Avant, nous en avions un sans assistance, prêté par l'Association Handy Rare et Poly. Nous avons voulu l'acquérir pour notre bien-être.

Lucas qui a maintenant 19 ans, a grandi et a grossi (alimenté par gastrostomie), donc les promenades commençaient à devenir difficiles. Maintenant les balades de 10 km voir plus, sont un plaisir pour nous mais aussi pour Lucas. Nous l'utilisons le plus souvent possible, il adore !

Comme il est malvoyant et malentendant, cela lui permet de se procurer des sensations de mouvement du vent et de vitesse, il perçoit les bruits de la campagne et profite du soleil.

Nous parents, soit nous faisons des sorties en famille, soit Lucas part seul avec son Papa. **Moments de liberté et de complicité.**

Le financement de ce Rollfiets : 7500 euros, a été pris en totalité en charge par les différents organismes que nous avons sollicités :

- **la MDPH** de l'Orne, dans le cadre de la Prestation de compensation (aides techniques et charges spécifiques et exceptionnelles),
- **Le Comité de Gestion du Fonds Départemental de Compensation du Handicap de l'Orne**, composé de la CPAM, du Régime Social des Indépendants, du Conseil Régional de Basse-Normandie (aide technique, de la MSA et de la Mutualité Française (complément pour aides techniques et charges spécifiques),
- **et l'Association des Bouchons d'Amour** - Région 2.

Lucas, se joint à nous pour les remercier tous.



Lucas apprécie également les après-midi en famille sur la plage, à laquelle il peut accéder grâce à un « hippocampe » et avec lequel il peut même se baigner.

Christine Pichonnier



Noélie en bateau

Matinée voile au Bassin Saint-Pierre.

Par une belle matinée du mois d'avril, nous avons assisté à la mini-croisière organisée par l'IME Corentin Donnard et le centre de voile de Caen pour trois des enfants de la structure dont Noélie. Cette activité se déroule tous les mercredis matins sur le Bassin Saint-Pierre. Ils sont encadrés par deux éducateurs hyper motivés.

Il s'agit de la mise à disposition d'un bateau à voile au club de voile par une personne en situation de handicap. Le voilier est susceptible d'accueillir six personnes. Il est équipé pour permettre l'accès aux fauteuils roulants. Le voilier navigue sur le bassin et jusqu'au viaduc de Calix.



Arrivés un peu plus tôt, nous ignorions tout de l'organisation de cette activité. Quelle ne fut pas notre surprise lorsque nous avons constaté sur le bassin des optimistes avec des enfants dessus. Peut-être nos enfants, seuls à la barre de frères esquisses ! Autant dire que ce fut un grand moment d'angoisse.

En réalité, nos enfants étaient en train de s'équiper pour partir naviguer. Ouf !

Équipés en marin, d'eau douce, ils sont partis pour une heure de régates accompagnés de leurs éducateurs et du skipper. Pour autant, ils n'ont pas voulu de nous à bord, nous avons pourtant insisté, mais rien n'y a fait !

Noélie à poney

Je souhaitais faire cet article pour remercier Hélène pour son accueil exceptionnel, sa disponibilité et sa bonne humeur. Mais je souhaitais surtout la remercier de rendre accessible le cheval. Nous désespérions Bruno et moi de pouvoir faire monter de nouveau à cheval Noélie.

Difficile voire impossible de trouver un club équestre sur Caen qui soit prêt à accueillir réellement les personnes handicapées. Pas de créneaux disponibles, au mieux, on nous laisse un poney et débrouillez-vous. Pas d'aide pour monter la personne sur le cheval, pas de selle adaptée. Bref, on avait renoncé à regret et le cœur gros pour Noélie qui adore monter....

Mais ça, c'était avant Hélène et son club ! Son accueil chaleureux, ses initiatives attentionnées : dès l'inscription de Noélie, elle avait acheté pour son 1er cours une selle adaptée et fait monter une estrade avec marche pour la monter plus facilement sur le cheval !!! Puis un vrai cours attendait Noélie et malgré la pluie, elle a chanté tout du long pour montrer son contentement.

MERCI HELENE ! C'est des personnes comme toi qui nous apporte les rayons de soleil dans notre vie parfois un peu grisâtre.



Pour info : il s'agit du Centre Equestre de Missy - 5 rue du Chateau, à Missy . Tel :06 68 50 15 61.

Anne-Elisa et Bruno Guillem

TEMOIGNAGES

La Rochambelle

Bonjour à tous et toutes !

Ci-jointes quelques photos de la Rochambelle qui a eu lieu samedi passé.

Une nouvelle organisation "beaucoup plus facilitante" au départ de la course pour les fauteuils roulants, une arrivée impeccable (comme dirait Léa !!) au stade Hélitas.

Superbes moments vécus entre "filles", temps magnifique, des sourires, de l'énergie, de la très, très bonne humeur, un "train de bergère" je n'en reviens toujours pas : 1h15 avec mes mamans "relayeuses" ! J'avais mis 2h15 l'année passée ! Merci encore aux mamans qui ont répondu "ok je viens !" à mon SOS. Cette solidarité fait tellement de bien... Léa et Marion, nos princesses extraordinaires étaient ravies !



Fabiola Esnouf

Le comité d'organisation des Courants de la Liberté, le comité handisport de Basse-Normandie et l'association des paralysés de France (APF) ont travaillé conjointement **pour améliorer l'accès des personnes à mobilité réduite inscrites à la Rochambelle, le 14 juin 2014.**

Cette année, les personnes à mobilité réduite auront un sas dédié : elles pourront y accéder soit en passant par le parking de la clinique Saint Martin soit en empruntant le couloir dédié aux coureuses, **à partir de 17h30 et jusqu'à 18h30 au plus tard.** Uniquement **5 accompagnatrices par personne à mobilité réduite** seront autorisées.

Toutes partiront à la fin du sas 1 juste derrière les coureuses.

Des possibilités de stationnement pour les véhicules accompagnant des personnes à mobilité réduite sont prévues sur le parking de la clinique Saint-Martin mais seulement sur présentation d'un laissez-passer à demander auprès du comité d'organisation.



Ci-dessus Fabiola et Léa, Carole Lambert et Marion, et aussi Catherine Masereel et Laurence Raimbault

LA PRESSE ET NOUS

L'accessibilité

« En 20 ans, l'accessibilité s'est améliorée »

Catherine est venue assister aux épreuves de para-dressage avec sa fille et son fils Rémy, en fauteuil. Ils ont pu apprécier la qualité de l'accueil à l'hippodrome de Caen.

« L'espace réservé aux personnes à mobilité réduite, c'est sur votre gauche, puis à droite. Vous avez besoin d'aide ? » demande un bénévole dans sa tenue verte officielle. « Non, ça ira merci ! »

Catherine est venue assister aux épreuves de para-dressage à l'hippodrome de Caen, avec son fils Rémy, en fauteuil, et sa fille Julie. « Nous avons pris nos places sur la billetterie internet il y a plusieurs semaines. Nous avons été pris en charge dès l'entrée. C'est très bien organisé », observe Catherine.

Arrivés sur le site, ils ont pu passer par une entrée spéciale, de plain-pied. Pour atteindre l'espace réservé aux handicapés physiques, ils n'ont eu que quelques mètres à faire.

Un tarif accompagnateur

« Depuis la naissance de mon fils, il y a 20 ans, les choses se sont nettement améliorées. Beaucoup de choses restent à faire au quotidien mais il y a eu une vraie évolution, notamment sur les grands événements comme les JEM », tient à préciser Catherine.

La mère de famille a pu bénéficier d'un tarif spécial d'accompagnateur. Elle s'était néanmoins renseignée au préalable, des conditions d'accueil, sur le site web des Jeux équestres mondiaux.

En fin de semaine, le trio assiste à un horse-ball à Saint-Lô. Membre d'une association caennaise de parents polyhandicapés et malades



Julie, Rémy et leur maman Catherine ont assisté aux épreuves de para-dressage.

rères « Handy-Rare-et-Poly ». Catherine a pu offrir des leçons d'équitation à Rémy lorsqu'il était plus jeune. « Il appréciait vraiment beaucoup. » Face aux exploits des cavaliers du

para-dressage, Catherine est très impressionnée : « Ma fille m'explique un peu car je ne maîtrise pas tout, mais je suis éblouie par leur dextérité. On oublie le handicap, on ne voit

plus que les athlètes. »

Charlotte BAHUON

Regarder la vidéo sur ouestfrance.fr

L'hippodrome accueille 100 cavaliers handisport

Pendant une semaine, l'hippodrome de Caen reçoit une centaine de cavaliers handisport pour les épreuves de para-dressage. « Le site était déjà globalement très bien adapté et accessible aux personnes à mobilité réduite. Nous avons juste dû faire quelques petits aménagements », indique Alexandre Ferracci, directeur du site Hippodrome pour le comité

d'organisation.

Plaques antidérapantes pour faciliter le cheminement des fauteuils roulants, rampes d'accès, création d'écourtes adaptées, système de navettes spécialisées, équi-lève (machine qui hisse le cavalier à sa monture) sont les quelques dispositifs qui ont dû être mis en place.

« Les athlètes se disent très sa-

tisfaits des infrastructures. Ce sont des personnes très autonomes. Dans leur tête, ils se sentent comme des athlètes avant tout et ne voient pas pourquoi ils nous feraient des demandes microbolantes. La priorité pour eux est le bien-être de leur cheval », observe Alexandre Ferracci.

Accessibilité des JEM : l'Association des paralysés de France dresse le bilan

Mathieu Mambera, directeur des délégations départementales du Calvados et de l'Orne de l'Association des paralysés de France (APF), réagit concernant l'accès aux Jeux équestres mondiaux pour les personnes en situation de handicap moteur : « Toutes callies et ceux qui subissent une mobilité réduite ne veulent pas se satisfaire du minimum requis sur un site, mais souhaitent que soient mises en place les conditions matérielles pour rendre effectif un droit d'accès équivalent.

Or, les échecs dans l'organisation des JEM sont nombreux : parkings éloignés et en pente, navettes et arrêts de bus, inaccessibles, pas de concertation en amont, rampes d'accès au Village des Jeux non conformes, etc. Malgré quelques efforts, les Jeux équestres mondiaux

ne sont manifestement pas pour tous et se coupent ainsi d'une partie de leur public.

Certes, les sites sont accessibles, mais pour y arriver, c'est la galère. Prenons l'exemple de l'hippodrome. Une adhérente de l'APF s'y est rendue vendredi 29 août. Elle s'est garée au Zénith, comme indiqué pour prendre ensuite une navette. Ce fut un véritable chemin de croix : le parking du Zénith réservé est tout simplement en pente. Dès lors, pour sortir de sa voiture, c'est quasiment impossible.

« Un long chemin à parcourir »

Pour sortir du parking, il faut descendre une pente très prononcée et en remonter une autre, tout aussi raide, avec un passe câble impo-

sant, en plein milieu de la montée. Arrivée pour prendre les navettes, la personne s'est aperçue qu'elle n'était pas accessible aux personnes en fauteuil roulant. Et ce, sur trois navettes de suite. De toute façon, l'arrêt de bus de l'hippodrome n'était pas accessible, car il n'est pas surélevé. Au final, une personne bénévole est venue l'aider, mais le tout lui a fait perdre 1 h 15. Il faut se sortir de l'idée qu'une personne en situation de handicap est toujours accompagnée. Non, ce n'est pas le cas. Elle est autonome, comme tout le monde ! Cela montre le long chemin qu'il reste à parcourir pour considérer l'accessibilité d'un tel événement, non pas comme une mesure supplémentaire à l'organisation, mais bien comme étant normale. »

Ouest-France - 6 septembre 2014

Alors que nous soulignons dans notre dernier journal, le fait que Caen était la 3^e ville française pour son accessibilité et à l'heure d'un bilan national pour l'accessibilité dans tous les espaces publics, nous essayons de faire un point sur la situation, après les Jeux Equestres Mondiaux.

Ouest-France - 28 août 2014

Du pour mais du contre. Des améliorations mais des manquements. Il faut dire que l'exercice était particulièrement difficile, car inédit par son ampleur.

En bref, et en lien avec l'accessibilité, deux belles innovations...

Ouest-France - 27 octobre 2014

Ouest-France - 27 octobre 2014

Le side-horse pour surmonter le handicap

Un appareil révolutionnaire permet désormais aux personnes handicapées de monter à cheval. Il est exposé au haras du Pin jeudi, vendredi et samedi.

L'idée du side-horse est sortie de la tête d'une étudiante parisienne. Elle permet aux handicapés de monter à cheval. Grâce à son carnet d'adresse, Géry Bailliard, patron de l'entreprise Boutaux packaging au Mâle, a regroupé des forces vives pour donner du poids à ce projet. La chambre de commerce et d'industrie d'Alençon, dont il est membre, Orme développement, l'Adapei, l'Institut supérieur de plasturgie d'Alençon (Ispa) et le haras du Pin travaillent ensemble.

« Les étudiants de l'Isipa ont dessiné les plans d'un prototype, conçu avec un siège baquet de karting fixé sur un harnais, indique Géry Bailliard. Le haras s'est chargé de dresser un cheval. »

Le 27 juin, au haras du Pin, le side-horse est devenu réalité grâce à Réveur, un docile percheron blanc. « Georges Doublier, tétraplégique après une chute de cheval, a pu faire refaire un tour. Ce fut un grand moment plein d'émotion. On était tous au bord des larmes devant cette réussite. »

Pour faire de ce prototype un véritable produit, le groupe attend « un industriel prêt à prendre part à ce projet humain formidable. Nous avons déjà des contacts avec des



Le prototype du side-horse a été conçu avec des sièges baquets de karting fixés sur un harnais.

distributeurs pour le commercialiser. »

Afin de donner un sérieux coup de pouce au side-horse, une exposition du prototype aura lieu lors des

épreuves des Jeux équestres mondiaux disputées au Haras du Pin jeudi, vendredi et samedi.

Une calèche accessible à quatre fauteuils roulants

Exemplaire unique dans la région, une calèche accessible aux fauteuils roulants a été mise en service aux Moutiers-en-Cinglais.

« Nous souhaitons profiter de l'élan des Jeux équestres mondiaux pour promouvoir auprès des personnes handicapées, le cheval et les activités qui s'y rattachent », indique Muriel Elissade, agent de développement du Comité régional handisport de Basse-Normandie à l'origine du projet de calèche accessible aux personnes en fauteuil roulant lancé il y a un an.

A côté du cocher

Muriel Elissade a travaillé avec l'association Les Roulettes de la Suisse Normande, aux Moutiers-en-Cinglais. « Ayant déjà une calèche de ce type mais accessible à un seul fauteuil roulant, nous avions déjà une expérience dans ce domaine, explique Virginie Corbin, sa présidente. L'objectif était d'aménager un véhicule d'attelage capable d'accueillir quatre fauteuils roulants et d'améliorer l'accès à la calèche qui était trop raide. » La pente d'accès a ainsi été adoucie. « Nous avons éga-



Virginie Corbin, présidente des Roulettes de la Suisse-Normande dans le fauteuil et Muriel Elissade, du comité régional Handisport, devant la calèche (à droite).

lement aménagé une place juste à côté du cocher, ce qui permet à la personne en fauteuil roulant d'être au contact des chevaux. »

Aujourd'hui, cette calèche, exemplaire unique dans la région permet d'embarquer quatre fauteuils roulants dix accompagnants. Monté en Pologne, elle a coûté 14 000 € financés par la caisse régionale du Crédit Agricole (4 000 €) ; l'État par le Centre national pour le développement du sport (CNDS) ; le conseil général et le conseil régional. « C'est une pratique de sport pleine nature en loisirs ouverte à tout le monde », a souligné ce dernier. David Corbin, le cocher des Roulettes, est maintenant prêt à conduire les centres spécialisés ou particuliers pour une promenade en forêt de Grimbois et sur les chemins de la Suisse Normande.

Renseignements et réservation auprès des Roulettes de la Suisse Normande, aux Moutiers-en-Cinglais, au 06 67 13 34 84 ; courriel lesroulettesdelasuisse-normande@orange.fr

(Cette roulotte tirée par un cheval permet d'accueillir plusieurs personnes en fauteuil roulant simultanément.)



FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

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

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

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

Merci à Elliot Hoffnung pour la réalisation d'un film sur notre Association, à l'occasion d'une sortie en mer. Pour le visionner : www.dailymotion.com/ellimedia

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

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 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.

A qui appartient la voix mélodieuse qui vous répond, vous renseigne, vous conseille, vous oriente lorsque vous appelez le bureau de notre association, qui lit en premier vos mails ou vos courriers, les transfère à notre Présidente et/ou aux parents concernés, qui met en page notre journal, nous rappelle que nous avons promis d'écrire un article « qui ne vient pas », qui prend des nouvelles de chaque famille et qui assure le lien entre chacun de nous grâce à ses « brèves » hebdomadaires... ?

Mais aussi, qui s'est investie « à fond », contactant tous les donateurs potentiels, remplissant maints dossiers, participant à chaque action en notre faveur afin que nos enfants puissent recevoir une tablette et le logiciel « Comunico tool » qui pourra les aider à communiquer ?

Merci Ghislaine...

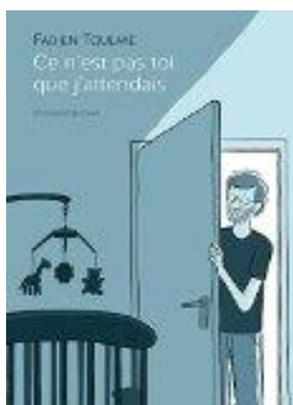
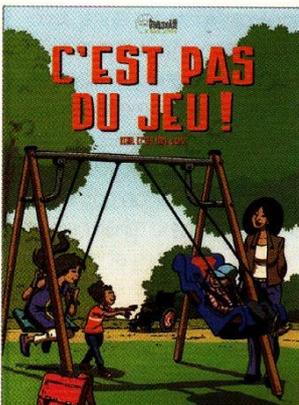
Infos

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

Un site pour apporter de réponses aux questions que se posent les Tuteurs Familiaux :

www.tuteursfamiliaux.udaf14.fr

Idées de lecture





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 : **2015**

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.

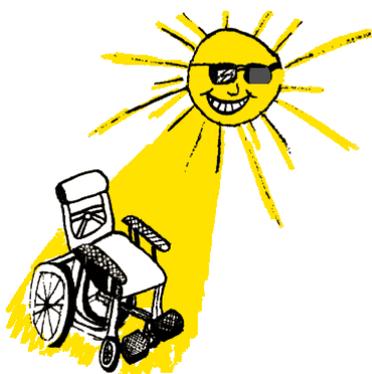
Leur objectif à travers cette association, est de faire comprendre aux institutions françaises, l'urgente **nécessité d'une prise en charge de chaque personne polyhandicapée.**

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 et mardi*

Les mercredi et jeudi (le 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.

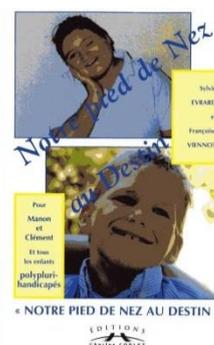
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© 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