



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

N° 35 - juin 2015



### Dossiers :

- < Notre projet : tablette numérique + application
- < Quel avenir pour nos adolescents et jeunes adultes
- < Une semaine avec Elsa polyhandicapée et Antoine bébé

# EDITORIAL

Les beaux jours arrivent et apportent avec eux des couleurs dorées sur les joues et le sourire aux lèvres. Les rayons de soleil nous réchauffent le dos, les fleurs parfument les jardins et les habillent de superbes couleurs, On se régale de fraises et de petits pois frais... On change aussi de tenue, avec des couleurs vives et des chaussures ouvertes. Les jours rallongent et on invite ses amis pour un barbecue!



Bref, la douceur du printemps nous offre de belles choses à consommer sans modération car "c'est bon pour le moral".

Alors n'oubliez pas que nos enfants, eux aussi ont besoin de ces petits plaisirs simples. N'hésitez pas à leur faire respirer une rose, leur montrer un bouquet de fleurs, les emmener profiter des rayons du soleil pendant une balade... Allez, pour quelques instants on enlève les attèles et les corsets et on se met pieds-nus ! et puis on se couche un peu plus tard ce soir, il fait bon et il fait encore jour, et "c'est bon pour le moral".



**Florence Cospain,  
Présidente**



# 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 13

- ◆ La Ronde des Galettes à Douvres La Délivrande
- ◆ La remise du chèque du Crédit Agricole
- ◆ Le Récital du Cœur
- ◆ L'Association Cap Condé
- ◆ Le Club Kiwanis de Caen
- ◆ Le Club Innerwheel de Bayeux

## ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 14 à 17

- ◆ Cap Condé et ses Foulées vertes
- ◆ Le goûter « Galettes des Rois »
- ◆ Le « Dîner Mamans »

## DOSSIERS-----p. 18 à 20

- ◆ Quel avenir pour nos adolescents et jeunes adultes ?
- ◆ L'accessibilité dans tous ses états

## INFORMATION ET FORMATION-----p. 21 à 23

- ◆ Une loi qui modernise et simplifie le droit et les procédures
- ◆ Journée « Qu'Handi-t-on » organisée par l'APAEI
- ◆ RSVA Formation : « La Déglutition »

## PSYCHOLOGIE-----p. 24 à 26

- ◆ L'impact de la naissance d'un enfant en situation de polyhandicap sur la vie des parents
- ◆ Planning de la famille, une fille de 7 ans polyhandicapée, Elsa et un bébé de 6 mois, Antoine

## VIE DES FAMILLES-----p. 27

- ◆ Bon allez... une année ne fait pas l'autre et heureusement !

## TEMOIGNAGES-----p. 28 à 31

- ◆ Hommage à Antoine
- ◆ Une décision difficile à prendre
- ◆ Deux nuits à l'hôpital

## LA PRESSE ET NOUS-----p. 32 et 33

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

- ◆ Remerciements et Infos
- ◆ 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  
Sandrine CHAUVIN  
Bruno CHAMBON  
Florence COSPAIN  
Delphine DIA  
Martine DICOP  
Sylvie ESPADA

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

5 janvier 2015

. **Réunion DLA (Dispositif Local d'Accompagnement pour les Associations)** avec M. Bazin. Travail sur la communication (se faire mieux connaître), l'intégration de nouvelles familles, l'extension de notre réseau de partenariat... *Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Martine Beaucuse, Sophie Bachus, Isabelle Bessac, Béatrice de Bagneaux, Carole Lambert, Bruno Chambon et Christophe Lebarc.*

10 janvier

. **Goûter « Galette des Rois » et « Remise des tablettes numériques »** aux enfants et jeunes adultes, grâce à nos généreux donateurs, pour la plupart présents ce jour-là. Quasiment toutes les 40 familles de notre Association ont participé à cet évènement exceptionnel en présence de la presse.

12 janvier

. **Réunion DLA** avec M. Bazin. Collectif de 10 parents.

20 janvier

. **RV avec M. Breuillé pour la Remise du chèque Caisse d'Epargne**, suite à leur promesse de don pour notre projet « une tablette numérique pour chacun de nos enfants polyhandicapés ». *Florence Cospain.*

21 janvier

. **Réunion de formation adressée aux parents et faite par Frédéric Guibet, créateur de l'application Communico-Tool.** Se familiariser avec l'I-Pad et utiliser au mieux l'application adaptée aux différents handicaps de nos enfants.

26 janvier

. **RV avec Patrick Maincent, Président de l'APAEI de Caen** pour un éventuel partenariat dans le projet de création de places en structures enfants ou adultes. *Florence Cospain, Catherine Masereel et Bruno Chambon.*

27 janvier

. **Récital du cœur au Conservatoire de Caen.** Concert de grande qualité, organisé par le Club des Mécènes Appassionato, qui a attiré de nombreux auditeurs.

30 janvier

. **Pot de départ de M. Sauvage de l'IEM d'Hérouville.** *Sylvie Espada.*

1<sup>er</sup> février

. **« La Ronde des Galettes » à Douvres. Course au profit de notre Association.**

De nombreux participants, de nombreux bénévoles. Merci aux familles *Masereel, Lambert, Damiens, Guillem, Chassagnant, Bagneaux, Martin, à Monique Calvez* et au FAM de Douvres venu en force et avec une résidente menée en joëlette.

9 février

. **Réunion du CDCPH à L'ARS.** Création de 3 nouveaux groupes de travail. Choix du thème : « Listes d'attente pour établissements d'accueil, appels à projets ». *Bruno Chambon.*

11 février

. **Réunion DLA** avec M. Bazin. Collectif de 7 parents.

18 février

. **Permanence à l'Espace Info Santé du CHU de Caen.** *Bruno Chambon.*

23 février

. **Exposition et vente de tableaux de Nicole Thomas, à l'initiative du Club Kiwanis de Caen** et au profit d'Handy Rare et Poly.

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

25 février

. **Formation à l'utilisation des tablettes + application** par *Franck Chauvin.* Collectif de parents.

26 février

. **Intervention à l'IFSI de Falaise**, dans le cadre de la formation des Aide-soignants. *Béatrice de Bagneaux et Fabiola Esnouf.*

. **Journée « Qu'Handi-ton ? Vie affective et sexuelle des Personnes handicapées mentales »** organisée par l'APAEI. *Bruno Chambon.*

9 mars

. **Entretien avec Marc Veron, correspondant Ouest-France**, en vue de la rédaction d'un article suite à une remise de chèque du Crédit Agricole Normandie, pour notre projet « tablettes numériques ».

16 mars

. **Remise du chèque du Crédit Agricole** en présence de plusieurs élus ou responsables du C.A. à divers titres, de 2 représentants de la Mairie, de 2 collaborateurs de la Sté c..texdev et de *6 familles de l'Association avec leur enfant.*

17 mars

. **RV avec Mrs Jean-Michel Le Saos et Jean Dornois, Présidents de Clubs Kiwanis** pour la mise en place d'un Concert au profit d'Handy Rare et Poly. *Florence Cospain.*

30 mars

. **Intervention à l'IFSI du CHU de Caen** dans le cadre de la formation professionnelle des étudiants. *Florence Cospain, Catherine Masereel.*

8 avril

. **Assemblée Générale de l'Association Handy Rare et Poly.**

10 avril

. **Concert au profit de l'Association à l'initiative du Club Kiwanis de Caen**, en l'église St Pierre. Impression et Crescendo sous la direction de Jean-Claude Jeandel.

15 avril

. **Remise du chèque Innerwheel de Bayeux** en présence de la Présidente et de 3 membres du club et des familles *Cospain, Dia, Cera, Beaucuse, Chassagnant, Esnouf et Bessac et de leurs enfants Claire, Celly et Axelle.*

27 avril

. **Réunion avec différents représentants de l'UDAF et d'Associations affiliées.** *Florence Cospain et Sylvie Espada.*

30 avril

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

11 mai

. **Accueil d'une famille avec un très jeune enfant.** *Collectif de parents.*

. **Remise du chèque Kiwanis, suite à la vente des tableaux** de Nicole Thomas, au profit de l'Association. *Florence Cospain et Catherine Masereel.*

12 mai

. **Réunion avec Mme Eléonore Gibert, Inspectrice de l'Action sociale et sanitaire à l'ARS.** Echange sur le « Handicap Rare ». *Florence Cospain, Martine Beaucuse, Sophie Bachus, Aline Lebarc, Delphine Dia et Bruno Chambon.*

18 mai

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

20 mai

. **« Dîner Mamans »** à Ouistreham. 25 convives dans une très bonne ambiance.

31 mai

. **Foulées vertes, courses et randonnée** au profit de l'Association et organisée par les membres de l'Association Cap Condé. *Famille Masereel et Martine Dicop.*

1<sup>er</sup> juin

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

6 juin

. **Assemblée Générale et 70<sup>e</sup> anniversaire de l'UDAF.** Journée festive. *Ghislaine de Rorthays.*

9 juin

. **Conférence sur le thème « Boire et manger lorsque l'on est en situation de handicap »** organisée par le RSVA. *Yolande Damiens.*

10 juin

. **Réunion DLA** avec M.Bazin. *Collectif de parents.*  
. **Formation des parents aux tablettes numériques** par Frédéric Guibet : « Convertir les contenus audio-visuels ».

11 juin

. **Réunion/Bilan au CHU de Caen de la « Journée des Usagers »** du 26/11/14. *Bruno Chambon.*

15 juin

. **Réunion DLA avec M.Bazin et Mme Desse Baude** de La Ligue de l'Enseignement pour une présentation du bilan de 8 mois de travail pour une meilleure vision d'avenir d'Handy Rare & Poly. *Collectif de parents.*

16 juin

. **Remise officielle du chèque du Récital du Cœur** au Conservatoire en présence de M. Potier vice-Président à la Culture à la Mairie de Caen. Remerciements au Club Appassionato. *Catherine Masereel.*

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



# ACTIONS & SOUTIENS

## La Ronde des Galettes à Douvres La Délivrande

Un temps plutôt froid, venteux et à la pluie, nous ont fait un peu craindre l'issue de cette journée. Mais non, tout le monde était à l'appel ce dimanche matin. D'abord toute l'équipe des bénévoles :

« Béatrice, assistée de Jean-François et Régis, avec d'autres nombreux bénévoles ont coupé le matin les galettes (900 parts prévues !), tartiné 120 sandwiches, enregistré des inscriptions.... dans la bonne humeur et sans le moindre doute concernant le maintien des courses ! Quand elle est partie vers 11 h 45 rejoindre son mari un peu malade, des familles entières commençaient à arriver pour les inscriptions, un magnifique camion-podium déversait de la musique entraînante et la buvette commençait à fonctionner ! »



Ensuite, sont arrivés les coureurs :



Yolande elle, n'a pas hésité à venir du Havre pour participer à la course, malgré un parcours difficile en emmenant son fils Bruno de 45 ans en Rollfiets. Une grosse averse de grêle à leur sortie de voiture leur a fait craindre le pire, d'autant que vent et froid étaient annoncés. Ils n'ont pas reculé.

Bruno, aidé de quelques amis a mené à grand train en hippocampe Noélie sa fille enveloppée +++ par sa Maman. Yann a couru les 10 kms.

Congelées, trempées, les pieds glacés, Catherine, Carole, Monique et Anne-Elisa accompagnée du chien de Noélie étaient présentes pour la remise du chèque.

Le FAM de Douvres était largement représenté également : Messieurs Moreau et Boucé, respectivement Directeur et Adjoint de direction, 4 éducateurs, 1 kiné et 1 bénévole et Margot prise en charge en joëlette tout le temps de la course et soutenue par Rémy et Vanessa.

Coureurs et spectateurs étaient nombreux.

Merci aux organisateurs et nombreux bénévoles de La Ronde des Galettes qui nous ont une fois de plus, permis de faire connaître notre Association Handy Rare et Poly. Catherine a été très applaudie pour son long discours :

« Merci à tous » lors de la remise d'un chèque de 600 €.

Pour souligner la qualité des échanges que nous avons avec les Associations qui nous soutiennent et s'engagent à nos côtés, depuis de nombreuses années parfois, nous vous communiquons la lettre d'invitation du Comité des Fêtes de Douvres. Croyez que nous sommes touchés par ces mots qui nous vont droit au cœur :

Madame la présidente,

Le comité des fêtes organise le dimanche 1 février prochain la 7ème édition de la ronde des Galettes. Notre comité d'organisation a souhaité maintenir son soutien à votre association en vous remettant un chèque d'une valeur de 1euro par inscription payante.

Au-delà de la somme versée, notre engagement à vos côtés est la traduction concrète de notre politique d'animation que nous cherchons toujours à placer sous le signe de la solidarité.

Notre présidente Mme Jeanne m'a chargé cette année de prendre contact avec vous, au nom du comité des fêtes et du comité d'organisation.

Je suis désolé de vous prévenir un peu tardivement mais comme chaque année j'espère que cette proposition vous conviendra.

Il est bien sûr prévu que vous puissiez prendre quelques minutes pour présenter votre association et son action au quotidien.

La qualité de nos échanges vous avait conduit l'an passé, à pouvoir mobiliser un certain nombre de bénévoles de votre réseau pour nous aider le dimanche matin dans la préparation des repas pour les 80 bénévoles qui se mobilisent pour l'occasion. Ce serait pour nous précieux de pouvoir compter sur trois voire quatre personnes le dimanche matin et bien sûr de les compter avec nous pour la journée.

Je reste bien sûr à votre disposition pour tout complément d'information

Pour le comité des fêtes et pour le comité d'organisation

JM GODET





La solidarité autour de nos enfants, les sourires des jeunes et de leur famille, nous poussent à aller de l'avant encore et toujours. **Merci à tous ces hommes et ces femmes qui n'hésitent pas à donner de leur temps et de leur attention bienveillante aux personnes différentes.**

## Côte de Nacre

Quistreham, Douvres-la-Délivrande

### Douvres-la-Délivrande

## La 7<sup>e</sup> édition de la Ronde des galettes, c'est dimanche !

#### 500 compétiteurs attendus

La 7<sup>e</sup> édition de la Ronde des galettes, organisée par le comité des fêtes, a lieu dimanche. Au total, quatre courses sont au programme, inscrites au calendrier de la Fédération française d'athlétisme, pour un rendez-vous familial et sportif. Ces épreuves de course à pied hors stade sont ouvertes à toutes et tous, licencié(e)s ou non. « Les six premières éditions ont été un succès, avec plus de 500 compétiteurs adultes et une centaine d'enfants. Nous espérons cette année, en accueillir encore plus », souligne Jean-Michel Godet, l'un des organisateurs.

La qualité de cette rencontre sportive est liée à la mobilisation des bénévoles mais également au soutien technique de la mairie et à la confiance des partenaires institutionnels et des commerçants.

#### Margaux, jeune polio-handicapée

Le comité des fêtes apportera son soutien à l'association Handy rare et Poly en reversant 1 € sur chaque inscription payante. Margaux, née en



Margaux, dans sa joëlette, participe à la course féminine.

septembre 1988, jeune polio-handicapée, participe à la course féminine de 5 km. Le foyer d'accueil médicalisé Tempo de Douvres-la-Délivrande a décidé de s'engager dans la course avec Margaux qui sera placée

dans une joëlette, tirée par neuf porteurs qui se relayeront. « Cet appareil de transport ne comporte qu'une seule roue. Le siège, à adapter en fonction du handicap, est placé au-dessus de la roue. Des brancards à

l'avant et à l'arrière permettent de faire rouler l'engin et de le porter si nécessaire. Margaux adore les sensations fortes. Nous nous sommes entraînés à deux reprises pour être prêts pour le jour J », lance Thierry Boucé, adjoint de direction du foyer d'accueil. La direction, les éducateurs, les agents de soins, un kiné et même un coureur se succéderont pour aider Margaux à réaliser son rêve.

#### Programme des courses

13 h 30, éveil athlétique sur une boucle de 480 m pour enfants nés en 2006 et après ; 14 h, poussins nés en 2004 et 2005 sur 1,600 km ; 14 h 15, benjamins nés en 2002 et 2003 sur 2,400 km ; 14 h 30, course féminine (sans classement) pour toutes féminines nées en 2001 et avant, sur 5 km ; 15 h 30, course mixte comprenant cadets, juniors, espoirs, seniors, vétérans, sur 10 km (boucle de 5 km à parcourir deux fois).

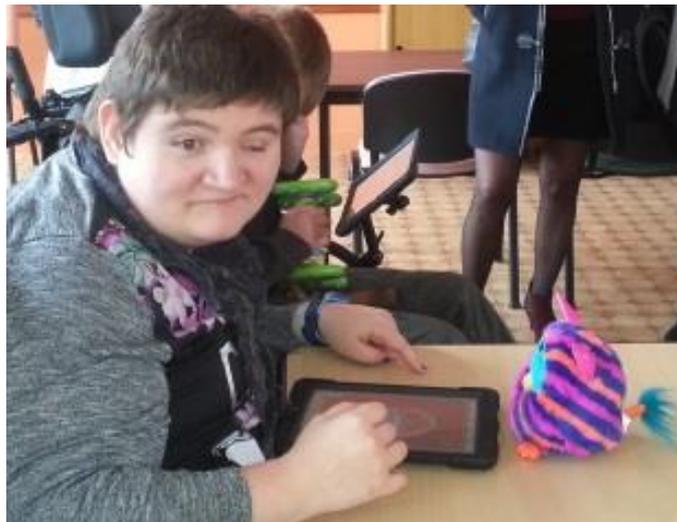
**Dimanche 1<sup>er</sup> février**, à partir de 13 h 30, domaine de la Baronnie.

**Erratum : Au lieu de "jeune polio-handicapée" lire "jeune personne poly-handicapée".**

# La remise du chèque du Crédit Agricole

Notre projet « Une tablette numérique pour tous nos enfants polyhandicapés » a pu se concrétiser en tout début d'année, grâce à nos nombreux partenaires.

**Le Crédit Agricole représenté par quelques élus ou responsables**, notamment Messieurs Joël Jouaux Président de la Commission Initiatives CA Normandie et Jean-Luc Catherine Directeur Général Adjoint de la Caisse Régionale CA Normandie, Mesdames Véronique Capitaine Administratrice de la Caisse locale de Caen, pour Bertrand Plainfossé Président, Stéphanie Brignoli Responsable de la Vie Coopérative et Laurence Plainfossé pour Annick Rungette Journaliste d'entreprise CA Normandie, **nous a remis officiellement leur généreux chèque de participation.**



Etaient également présentes Mesdames Sarah Deysine, Directrice adjointe du cabinet du maire de Caen et Madame Emilie Freymuth, Déléguée au handicap, ainsi que deux collaborateurs de la Société c..texdev, Aurélien et Arthur. Nous avons regretté l'absence de Sonia de La Provôté Maire adjoint de Caen et Conseillère Générale, retenue plus longuement que prévu, ailleurs.

**Huit parents avec leur enfant ont pu démontrer aux personnes présentes, tout l'intérêt de cette communication facilitée au moyen d'une application très spécifique**, conçue par la start-up caennaise c..texdev, pour des jeunes qui ont un langage non-verbal pour la plupart d'entre eux.

Autres effets bénéfiques : cette tablette est un moyen de rompre un peu, l'isolement des personnes polyhandicapées et de leur offrir quelques distractions au travers de musiques, films, jeux et divers enregistrements.

**Notre Association Handy Rare et Poly, Association de Parents d'Enfants et jeunes Adultes polyhandicapés et/ou porteurs de Handicaps rares invalidants, remercie vivement le Crédit Agricole pour l'intérêt qu'ils ont porté à notre projet et plus généralement à notre Association.**



## Le Récital du cœur



**Appassionato, Club des mécènes de Caen** s'est mobilisé à nouveau cette année, pour organiser le « Récital du cœur » au profit de notre Association Handy Rare et Poly.

De très nombreux auditeurs ont été éblouis par la prestation de Vittorio Forte au piano. Ce virtuose italien nous a offert un jeu magnifique, brillant, subtil... dans l'interprétation de différents morceaux choisis de François Couperin, Frédéric Chopin, Georges Gershwin et d'autres...

Au-delà du bénéfice financier, cette soirée qui a eu lieu au Conservatoire de Caen, nous a permis de mieux nous faire connaître. Nous sommes au service de toutes les familles qui auraient un enfant polyhandicapé ou porteur d'un handicap rare le privant d'une grande part de son autonomie.

Nous remercions vivement nos partenaires, dans cette action de soutien, sans oublier Julie Deschamps, notre lien avec le Conservatoire.

## L'association Cap Condé



Une fois n'est pas coutume, c'est notre Association représentée par Sylvie Espada, qui est allée apporter son soutien et ses félicitations à Cap Condé pour la sortie de son livre relatant 10 ans d'activités diverses et variées, mais toujours dans un esprit sportif et solidaire.

Un extrait du livre qui marque le début de nos relations avec M. Corlet et Cap Condé en 2005 :

« Générosité, c'est un mot que les Capiens veulent honorer. Lors des « Foulées des Minières » à La Ferrière aux Etangs en avril, M. Corlet fait se rencontrer l'Association Handy Rare & Poly et Cap Condé. « J'ai communiqué pour la première fois de ma vie à 60 ans avec un enfant polyhandicapé. Ce sont des gosses extraordinaires, intelligents. Rencontrez-les, vous

en sortirez grandis. »



## Le Club Kiwanis de Caen

Parmi les nombreuses initiatives du Club Kiwanis, deux actions au profit d'Handy Rare et Poly, au cours de ce premier trimestre 2015 : une Exposition des peintures de Nicole Thomas et un Concert des Ensembles Impression et Crescendo.



Le concert en l'Eglise St-Pierre organisé par le Club Kiwanis Caen fut une belle réussite. Le public, nombreux, a pu apprécier le programme varié des Ensembles Impression et Crescendo qui nous ont offert des chants de grande Qualité ; et nous remercions chaleureusement l'Organiste Camille Bloche et le Chef de chœur Jean-Claude Jeandel pour leur superbe prestation.

Grâce une nouvelle fois à l'investissement de Club Kiwanis de Caen à nos côtés, nous avons tous passé une agréable soirée, riche en partage et en générosité. Un grand merci à eux.

**Florence Cospain**

serait heureuse de vous accueillir à l'occasion du vernissage de son exposition	<b>Nicole THOMAS</b>	
<b>Hotel MERCURE</b> Place Courtonne CAEN		
<b>Lundi 23 février 2015</b> à partir de 19 h 30		
<b>Exposition-Vente de Peintures</b> du 23 février au 13 mars 2015		Une initiative du KIWANIS Caen

**le KIWANIS Caen** Organise un 

**CONCERT le 10 AVRIL à 20 HEURES**

au profit de **Handy Rare & Poly**

Les ensembles **IMPRESSION & CRESCENDO**

**EGLISE ST PIERRE - CAEN**

*L'ensemble "IMPRESSION"*



Clarinetiste **Jean Claudel Jeandel** Chef de Choeur **Camille Bloch** Organiste **Camille Bloch**

Entree Gratuite 

## *Le Club Innerwheel de Bayeux*

Quelques mamans s'activent autour de la table pour dresser les jus de fruits et les gâteaux. Nos 3 jeunes Léa, Axelle et Claire sont installées au milieu des nombreuses chaises qui attendent les mamans et les autres invitées...

Car cet après-midi, nous recevons la Présidente ainsi que deux autres membres du Club féminin Innerwheel de Bayeux, pour une remise de chèque.

Ce moment est aussi pour nous, l'occasion de les remercier pour leur soutien et leur engagement auprès des familles de notre Association et grâce à leur aide, nous pouvons continuer nos actions et avancer dans nos projets.

C'est aussi le plaisir de partager un moment convivial avec elles ; chacune de nous parlant de son quotidien avec son enfant, de ses préoccupations, de ses espoirs. De leur côté, les membres du Club Innerwheel nous encouragent dans nos démarches, s'intéressent à notre quotidien, se proposent de continuer à nous aider...

Merci à elles pour leur présence à nos côtés, cette année encore.

**Florence Cospain**



# Cap Condé et ses Foulées vertes

Le dimanche 31 mai, ont eu lieu à Condé / Noireau : **La Randonnée Clément, le Trail du Codrille et la Foulée verte** organisés par l'Association Cap Condé en partenariat avec Corlet Imprimeur, comme chaque année depuis de très nombreuses années.

Un temps pas très « folichon » comme diraient certains, mais au moins les coureurs n'ont pas souffert de la chaleur et beaucoup ont répondu à l'appel. Nous allons vous faire les présentations :



Ici vous pouvez voir, de part et d'autre de Rémy en fauteuil, M. Corlet et son épouse (en rose), fidèles parmi les fidèles d'Handy Rare & Poly, si proches de nos enfants, si bienveillants avec nos familles. Il y a aussi Lionel Auzou (derrière Rémy) Président de Cap Condé, lui aussi grand ami de notre Association et qui nous redistribue chaque année les bénéfices de cette journée. Enfin, Catherine Masereel, Maman de Rémy et vice-Présidente d'Handy Rare & Poly.

Là autour de Rémy, son Papa Alain (en bleu) et quelques amis coureurs dont Jean-François portant le foulard avec le logo si reconnaissable de notre Association. Parmi eux, Martine Dicop Maman de Camille, et membre du C.A. est donc venue à double titre.



Merci à mes amis de l'Association « Courir à Mathieu » qui sont venus soutenir notre Association en courant les 12kms des Foulées vertes. Leurs commentaires après l'effort : « Très belle course, ambiance sympathique, nous reviendrons l'année prochaine ».

Martine Dicop



Et maintenant, un peu de repos pour Alain...

# ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

## Le goûter « Galettes des Rois »

Notre traditionnel goûter « Galette des Rois » des enfants et de leur famille a pris une dimension toute spéciale cette année.

**Tout au long de l'année 2014, nous avons travaillé sur un dossier que nous avons intitulé « Une tablette numérique pour tous nos enfants polyhandicapés et/ou porteurs de Handicaps rares invalidants ».**

Nos partenaires dans ce projet se sont investis au-delà de nos espérances ; et grâce à une jeune start-up caennaise C..textev et à son directeur Frédéric Guibet, concepteur d'une application très spécifique aux handicaps de nos enfants, et à de nombreux donateurs, via des actions ponctuelles ou des prix d'action sociale, nous avons pu offrir à chacun de nos jeunes : un I-Pad + une application + un bras de fixation au fauteuil + un chevalet.

**Les tablettes ont été distribuées ce même-jour, en présence de nos donateurs.** Plusieurs membres du Club Agora nous ont également fait le plaisir de venir nous rejoindre depuis Nantes ! Merci à ce club féminin, pour sa solidarité.

Cet après-midi riche en émotions a été animé par la troupe de danses et chants africains Mbongui Bantu et le clown Alexandre Navarro, que nous remercions pour leur prestation haute en couleurs.

La presse a largement commenté cet évènement. Voici les articles de Ouest-France et Liberté :



### Une tablette fournie aux quarante enfants polyhandicapés

Plus qu'une tablette, un vrai outil de communication pour chaque enfant polyhandicapé. |

Samedi, à l'occasion de son rassemblement annuel pour la galette des Rois, dans la salle polyvalente prêtée par la mairie, une surprise attendait les enfants présents.

Après un spectacle de danse africaine de la troupe Mbangu Bantu et le clown Alexandre Navarro, *alias* Lumière, Florence Cospain, la présidente de l'association Handy rare et poly, a remercié les entreprises, associations et clubs services qui ont participé à l'achat d'une tablette numérique pour chacun des quarante enfants de l'association.

Elle a rappelé « **qu'avec de tels outils, on pourra diminuer les frustrations liées à l'isolement, diminuer les troubles du comportement et faire comprendre à la personne équipée qu'elle peut agir sur son environnement, et donc y trouver de l'intérêt** ».

Selon le niveau de handicap, un bras support adaptable au fauteuil roulant leur a aussi été fourni. Ces enfants, atteints d'une d'infirmité motrice cérébrale, ont un toucher peu précis. La quasi-totalité de ces jeunes n'a pas de langage oral.

Ces tablettes, conçues par l'entreprise caennaise C..Texdev, leur permettront de mieux communiquer en leur permettant d'exprimer des douleurs, manifester certains sentiments ou besoins, par des photos.

Créée fin 2012 par Frédéric Guibet, C..Texdev est une start-up caennaise, spécialisée dans la conception et le développement d'applications de communication. Frédéric, père d'une petite fille autiste, a vite compris « **que la tablette tactile était pour sa fille ce que le fauteuil roulant est pour une personne touchée par un handicap moteur** ». Il a donc créé des solutions de communication sur tablette tactile à destination des personnes souffrant de troubles du langage.

Soliers - 14 Janvier OUEST-FRANCE



Soliers - 14 Janvier LIBERTE

### Des tablettes offertes aux jeunes polyhandicapés

Samedi dernier, l'association Handy rare et Poly, a invité l'ensemble de ses adhérents, parents d'enfants et de jeunes adultes polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares, à un grand spectacle haut en musique et en couleurs avec le groupe de musique africaine Mbongui-Bantou et le clown « Lumière », alias Alexandre Navarro, à la salle polyvalente de Soliers. Avec près de 200 personnes, "c'est une belle occasion pour la quarantaine de familles de faire de cette fête un moment de partage et d'échange" a rappelé Florence Cospain, la présidente de l'association basée à Caen. C'était surtout l'aboutissement d'un grand projet qui pouvait sembler fou au premier abord, mais qui a pu se concrétiser grâce aux différents mécènes, donateurs et parrains. En effet, les enfants ont reçu chacun une tablette numérique, avec coque de protection et support pour fauteuil roulant, mais surtout équipée d'une application d'aide au langage développée par la start-up caennaise C.Texdev, dirigée par Frédéric Guibet. Pour cette innovation, la jeune entreprise a déjà reçu plusieurs récompenses et trophées. Frédéric Guibet n'a d'ailleurs pas pu venir à cette fête puisqu'il présentait son logiciel aux USA. Et Florence Cospain de rappeler que "s'il est vrai que le polyhandicap limite les possibilités



■ Les jeunes handicapés ont reçu chacun une tablette numérique avec une application innovante pour communiquer.

d'échanges et que la communication avec une personne polyhandicapée est parfois particulièrement complexe et difficile, les outils modernes d'aujourd'hui permettent à ces personnes de pouvoir dorénavant communiquer et être reconnues".





## Le « Dîner Mamans »

Cette année, nous n'avons pas oublié de prendre des photos pour rendre compte et se souvenir de cette très bonne soirée dans une ambiance conviviale et très gaie. 25 Mamans présentes ! sans doute un record, mais qui témoigne de la bonne santé de notre Association de parents. Nul doute que nous ayons plaisir à nous retrouver pour partager des moments d'amitié où presque tout peut être dit : chagrins, soucis mais aussi joies, progrès de nos enfants.

Sylvie avait organisé ce dîner de façon remarquable, avec petites animations et cadeaux. Chacune avait pu choisir son menu à l'avance. Il faut également dire que notre hôtesse restauratrice était depuis de longue date fidèle à Handy Rare et Poly et sensibilisée à nos enfants. Merci également à elle et à sa famille qui ont été aux petits soins pour nous toutes.

Merci enfin à notre Présidente Florence qui a toujours su fédérer autour d'elle, toutes les 39 familles de notre Association et qui donne le ton de cette convivialité.



Un très grand merci à Sylvie, qui comme à son habitude, sait organiser, gérer, et semer la bonne humeur autour d'elle. Quel bonheur de se retrouver à 25 mamans, qui, comme l'a souligné le chef du restaurant, savent s'amuser. Nous avons en plus été gâtées par le délicieux repas qui nous a été servi. Bref, une soirée, comme nous aimons et qui nous fait beaucoup de bien. Merci à Handy rare et poly. **Nadine**

Quelle bonne idée que de se retrouver entre « filles », pour décompresser ensemble, dîner dans un endroit sympa et papoter de tout... et pas que de nos enfants !

Il y a une quinzaine de jours, au restaurant de la Brèche à Ouistreham, l'ambiance était animée et joyeuse : 25 mamans, dans un lieu pas trop grand et coquet, ravies de se rencontrer, ont devisé gaiement, blagué, raconté les derniers potins et ri bruyamment ; la nourriture était bonne, juste ce qu'il fallait... et cerise sur le gâteau chacune d'entre nous a eu droit à un petit cadeau « dégoté » par l'une de nous : il y avait de tout allant du tablier de cuisine aux bulbes de trèfles à 4 feuilles, du slip multicolore grande taille au « cuit chips », de.... au... bref, plein d'idées aussi originales que loufoques. Un bon moment de détente et de légèreté ! Merci à Sylvie, la meneuse de jeu et à quelques autres mamans boute en train qui ont su partager leur bonne humeur ! **Béatrice**



Nos amis restaurateurs et leurs enfants.

Le Dîner des mamans est pour moi comme une bulle d'oxygène faite de fous rires, de rencontres, de surprises (merci Sylvie !!)... en plus du plaisir des papilles... miam ! Pour les familles de jeunes enfants ce n'est pas facile de s'intégrer quand on arrive dans l'association et que l'on ne connaît personne... Ces soirées sont un accélérateur formidable. Merci à vous toutes pour votre générosité et cet esprit de famille. **Marie-Caroline**

# DOSSIERS

## Quel avenir pour nos adolescents et jeunes adultes ?

Ils ont de 15 à 20 ans. Ils se lèvent chaque matin de la semaine à la même heure que tous les adolescents. Non pas pour aller à l'école ou à l'université, mais à l'IME (Institut Médico Educatif). Là, ils retrouvent leurs amis pour différentes activités choisies avec discernement et en fonction des capacités physiques et cognitives de chacun, par l'équipe qui a en charge l'adolescent. Cela entre dans le cadre de leur « projet de vie ».

**Car, tous ces jeunes sont polyhandicapés ou porteurs d'un handicap rare invalidant.**

**La plupart ne parlent pas, ne marchent pas, ne se servent pas ou peu de leurs mains, mais ils communiquent, échangent des sourires, des signes, ont des amis.** Pour preuve, leurs mines défaites lorsque l'un d'eux manque à l'appel dans le taxi qui les conduit au Centre, le matin.

**Mais tout cela va bientôt trouver une fin.** L'adolescence, pour ces jeunes se termine à 20 ans. Après en principe, ils intègrent, en externat ou internat au choix des parents, une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) ou un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) où ils continuent d'être pris en charge après l'IME.

**Sauf que... il n'y a pas assez de MAS et FAM, que les listes d'attente sont immensément longues, qu'aucune ouverture d'établissement de ce type n'est prévue dans notre département avant longtemps, faute de budget.** L'amendement Creton permet aux jeunes adultes sans solution de rester en IME, au-delà de 20 ans. Mais dans ce cas, ils bloquent bien involontairement, l'entrée d'un petit dont ils prennent la place.

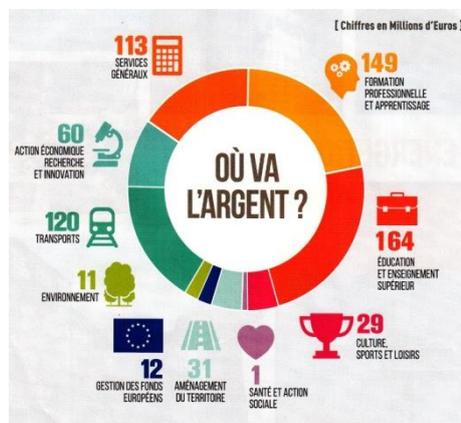
**Et après 25 ans ? Finie la vie presque normale** avec les amis, les activités, la balnéothérapie, les sorties diverses ; retour à la maison avec Papa ou Maman 24h/24, entre 4 ou 6 yeux ? L'un des parents aura dû renoncer à son travail, à ses loisirs pour veiller et s'occuper de son grand enfant.

Certes les temps sont durs et **le Conseil Général, a voté un budget primitif pour 2015 de 727 millions d'euros**, réparti comme suit : (source calvados.fr - Conseil Général).



Sur les 300 millions réservés pour la Solidarité, 84 millions seulement seront destinés à « Vivre son handicap ».

**Le Conseil Régional lui, sur les 720 millions de budget pour l'année 2015, va consacrer 1 seul million à la Santé et Action sociale.** (source : « Reflets » Le magazine de la Région Basse-Normandie n° 98 – avril, mai, juin 2015).



Ne se trompe-t-on pas de priorités, parfois ? Il est vrai qu'il s'agit là d'une minorité, mais d'une minorité criante de besoins. La dernière étude officielle des besoins, qui nous semble peu fiable car les sources ne sont pas certifiées, date de 2011 et le Conseil Général estime que les besoins sont insuffisants pour la création de nouvelles places. Et pourtant, un établissement du département a recensé à ce jour, plus de 70 personnes handicapées sur listes d'attente d'un centre adapté à leurs besoins.

**Alors, quelles solutions pour ces adultes en demande de prise en charge en structure adaptée ?**

Une collecte financière participative (crowdfunding) pour la construction d'un établissement ? Mais les instances publiques suivront-elles dans la prise en charge les frais de fonctionnement ? Et vers quoi s'orienter, agrandissement d'un établissement déjà existant ou création d'un nouveau centre d'accueil ?

**Ne restons pas insensibles à ce réel problème de société. Nos enfants sont des êtres humains à part entière et ont droit à une prise en charge adaptée.**

# Remy a 21 ans

... Allez un peu de maths... sauriez-vous calculer :

- Combien de cuillérées nous lui avons données ?
- Combien de changes avons-nous effectués ?
- Combien de manches ont été enfilées ? (là c'est plus dur, il faut multiplier par deux).
- Combien d'heures nous avons passées dans les salles d'attente de différents médecins ou para médicaux ?...
- Mais non, mais non, le but n'est pas de vous faire pleurer sur des résultats qui n'ont aucun sens... et puis ma calculette n'a jamais fonctionné...



Mais Rémy a pris 5kgs en six mois et me dépasse maintenant de 10 bons centimètres je dirais. Il a fait sa crise d'ado puis est devenu un jeune adulte, refuse parfois d'aller se coucher, n'a pas toujours envie de prendre ses médicaments... et « drague » les jeunes stagiaires de l'IME...

**Sa place n'est plus là-bas (bien qu'il y soit chouchouté), de jeunes enfants attendent qu'il en trouve une autre ailleurs - chez les grands... seulement voilà... pas de places et pas de perspectives de création (nous dit-on !)...**

Ah et puis j'oubliais comme dans une chanson célèbre « j'ai la rate qui se dilate, j'ai le foie qu'est pas droit... » Bref, son père et moi nous vieillissons ... (bon d'accord j'ai du mal à l'admettre mais mon corps lui me le rappelle de temps en temps) et dans ces moment-là le devenir de Rémy me préoccupe beaucoup. « Encore une montagne à gravir ! »

Comme beaucoup d'entre nous, je redoute le « syndrome du nid vide » au départ éventuel de Rémy en internat et je sais que ce ne sera jamais « comme à la maison » mais je revendique le droit comme toute maman, après de « bons et loyaux services », de faire du sport (un peu), d'aller au cinéma (beaucoup) et de sortir avec les copines de manière imprévue sans avoir à courir après des aides familiales ou des baby-sitters... comme je revendique le droit pour Rémy de « prendre son envol » hors de la maison.

Alors, en route et allons gravir cette nouvelle montagne qui se dresse devant nous... Qui m'accompagne ?

**Catherine Masereel, Maman de Rémy**

"Depuis la rédaction de ce "coup de gueule" Rémy a bénéficié d'une chance inouïe : il a rejoint ses copains en internat au FAM de Douvres. Il était pourtant 4ème sur la liste d'attente mais grâce à plusieurs désistements, son tour est arrivé beaucoup plus tôt que prévu.

**Cependant, nous ne devons pas oublier qu'une dizaine de jeunes de notre association atteindra l'âge adulte dans les 5 ans qui viennent et que peu de solutions s'offrent à eux actuellement. A nous d'y réfléchir ensemble."**

## Cruels manques, pour nos loulous exceptionnels

**Bien qu'il ait 8 ans 1/2, Clément n'est accueilli que 2x1h30/semaine, trajet compris, au « jardin d'enfants » de l'IME (Institut Médico Educatif) proche de notre domicile.**

Il avait fréquenté précédemment un autre Centre IME à la périphérie de Caen. Car il y a quatre ans, l'établissement de notre secteur n'était pas en mesure d'accueillir Clément correctement, malgré l'orientation faite lors de notre emménagement dans la région. Nous nous étions alors rapprochés de Caen, car celui-ci offrait un accueil spécialisé pour enfants polyhandicapés. Mais au vu de la fatigue occasionnée par les longues heures de transport, nous avons dû rétropédaler.

Après une période d'essai dite de contact, la fréquence très partielle a été maintenue. Clément est donc pris en charge actuellement dans notre ville, mais nous ne sommes pas pleinement satisfaits. Clément éprouve certes, beaucoup de plaisir en compagnie des enfants du « jardin d'enfants » mais les deux moments d'accueil sont trop brefs. Le nombre d'éducateurs n'est pas suffisant pour accueillir Clément plus longuement. Et il est maintenu avec les petits, faute de « section polyhandicap ». Les locaux ne sont pas adaptés et le personnel insuffisant.

Pourtant cet IME a bien reçu un agrément de la part des instances qui les régissent, mais sans financement spécifique pour la formation du personnel et l'achat de matériel adapté, cette unité n'a pu voir le jour.

Il y aurait bien un projet d'accueil spécifique en interne, pour des enfants comme Clément qui éprouvent du plaisir en collectif et des moments plus privés... mais nous avons également appris que tout appel à projet était suspendu pour une durée indéterminée.

**En plus des 3h hebdomadaires à l'IME, Clément est pris en charge 3h/semaine par le SESSD (Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile) qui accompagne aussi Clément à l'extérieur. A nous parents, de compléter, de se substituer aux aidants** pour les séances régulières de kiné, psychomotricité et divers apprentissages à la portée de notre fils.

**Nous aimerions un projet éducatif stimulant au quotidien et une prise en charge plus adaptée pour notre enfant.** La vie de nos jeunes est jalonnée, de l'âge de 6 ans à 18 ans, par un accès plus que difficile en structure adaptée. D'où un maintien forcé et parfois inadapté dans un établissement, faute de mieux.

L'Association Handy Rare & Poly a bien identifié les besoins à venir pour les adolescents et les plus jeunes... Manque de structure, manque de personnel.

**Sandrine Chauvin, Maman de Clément**

# L'accessibilité dans tous ses états !

## Rendez-vous manqué

La loi du 11 février 2005 avait fixé 10 ans de délai pour rendre les administrations, les commerces, les écoles, les transports... accessibles à toute personne en situation de handicap.

L'ACCESSIBILITE est l'affaire de tous. En effet, 12 millions de français seraient concernés : les personnes handicapés, mais aussi les personnes âgées, les familles avec des poussettes.

Cette loi de 2005 a constitué une avance importante en matière d'accessibilité de tous à tout. Mais elle n'a pas été suffisamment suivie d'effets...

Une nouvelle loi en juillet 2014 se donne les moyens d'atteindre cet objectif dans des délais redéfinis. Est donc créé « l'Agenda d'accessibilité programmée » qui est un document de programmation pluriannuel. Celui-ci précise la nature et le coût des travaux et engage à réaliser les travaux dans un délai de 3, 6 ou 9 ans.

Nous avons à titre personnel (3 parents), avec le FAM de Douvres, rejoint la mobilisation de l'APF.

L'APF agit sur le Département pour dire son indignation face au recul de l'accessibilité.

Une nouvelle journée nationale d'actions locales est prévue le 27 mai, afin d'interpeller les pouvoirs publics.

**L'accessibilité est un des combats majeurs de la personne handicapée ; un combat de tous les jours. C'est l'environnement qui « surhandicape » la personne !**

Depuis 1975, l'obligation d'accessibilité est définie par la loi..

L'accès à la liberté est un combat de longue haleine...



**Sylvie Espada, Maman de Manon**

### **Handicap. Moins de contraintes pour la mise en accessibilité**

La Gazette des communes, 9 février 2015, p 19-24 – Réf: VI- 2.2

Ce dossier fait le point sur la réglementation en cours en matière d'accessibilité, notamment sur les agendas d'accessibilité programmée (Ad'Ap) qui devront être déposés avant le 27 septembre 2015 par les propriétaires ou les exploitants d'établissements recevant du public (ERP) qui ne sont pas à jour de leurs obligations au 1er janvier 2015.

L'Ad'Ap se traduit par l'engagement de procéder aux travaux de mise en accessibilité dans les trois, six ou neuf ans à venir.

La réglementation a été assouplie en ce qui concerne les normes du bâti ancien : celles-ci s'appuient sur la notion d'usage et autorisent des solutions d'effet équivalent permettant l'accès à la prestation ou au service.

Une sensibilisation des professionnels appelés à être en contact avec les usagers et les clients dans les ERP sera obligatoire pour acquérir un minimum de connaissances sur les différents types de handicaps.

Enfin, la nouvelle réglementation précise les raisons qui permettent de déroger aux travaux de mise en accessibilité d'un ERP.



# INFORMATION ET FORMATION

## Une loi qui modernise et simplifie le droit et les procédures !

### **Des procédures plus simples**

Les démarches administratives, souvent longues et complexes, seront facilitées pour les personnes en situation de handicap. Dès la fin de l'année, le dossier de demande à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sera refondu. Avec, au menu, moins de papiers à fournir et un formulaire plus adapté aux usagers.

Un télé service permettant d'envoyer une demande à une MDPH sans se déplacer est également en cours de test dans le Nord et le Calvados. Si les résultats sont concluants, il devrait être généralisé.

#### ► **Moins de paperasse à la CAF**

Le gouvernement veut encourager les administrations à abandonner le papier pour se tourner vers le numérique. Les échanges entre les MDPH et les caisses d'allocations familiales (CAF) seront complètement dématérialisés d'ici à 2016, afin d'accélérer le traitement des demandes d'allocations des enfants et des adultes handicapés. De même, les échanges entre les CAF et l'administration fiscale seront intensifiés afin que les personnes handicapées aient moins de justificatifs à fournir lors d'une demande d'allocation.

#### ► **Une carte unique « mobilité inclusion »**

Aujourd'hui, un handicap qui réduit la capacité à se déplacer à pied donne droit à une carte « de stationnement ». Parallèlement, un handicap rendant la position debout pénible permet d'obtenir une carte « de priorité » dans les files d'attente qui donne également accès aux places assises dans les transports en commun.

Le gouvernement veut simplifier le système en créant une carte unique « mobilité inclusion », dont le contenu sera précisé au début de l'année prochaine. Elle doit entrer en vigueur au premier trimestre 2017.

#### ► **Une allocation de rentrée scolaire dès la maternelle**

Jusqu'en mars dernier, l'allocation de rentrée scolaire (ARS) était réservée aux enfants handicapés ayant intégré l'école élémentaire. Or, le personnel scolaire et médical décide parfois de maintenir certains enfants en classe de maternelle, même s'ils ont plus de 6 ans. Le gouvernement a donc étendu le bénéfice de l'ARS à tous les jeunes handicapés à partir de 6 ans, même lorsqu'ils n'ont pas intégré l'école élémentaire.

#### ► **La durée de validité du certificat médical allongée**

Toute demande à une MDPH nécessite de fournir un certificat médical datant de moins de trois mois. La durée de validité sera désormais allongée à six mois.

#### ► **L'AAH versée pendant trois années supplémentaires pour les handicaps lourds**

Jusqu'en avril dernier, la demande d'allocation pour adultes handicapés (AAH) devait être renouvelée tous les deux ans. Un décret a permis d'allonger cette durée à cinq ans pour les personnes dont le taux d'invalidité est compris entre 50 et 80 %. Une décision que le gouvernement justifie par la difficulté à s'insérer sur le marché du travail en cas de lourd handicap.

#### ► **Moins de frais pour s'équiper.**

Les personnes handicapées peuvent demander une aide financière à leur conseil général afin d'équiper leur logement ou leur véhicule. Mais les délais de réponse et de remboursement étant souvent longs, elles doivent généralement avancer les frais. Le gouvernement a donc annoncé la mise en place d'un dispositif de tiers payant dès la fin de l'année.

Parallèlement, d'autres aides financières à l'équipement sont prévues par les MDPH. Là encore, les réponses sont souvent tardives, du fait de la complexité des calculs de remboursement. Grâce à un système de forfait dont l'entrée en vigueur est prévue en 2017, l'exécutif compte accélérer la procédure.

#### ► **Faciliter l'accès à l'information**

Fini le jargon, place au « français facile à lire et à comprendre ». Les courriers d'informations sur les droits et les prestations, souvent complexes, feront l'objet d'un effort d'écriture être pour compréhensibles par tous.

**MARGAUX BARALON** du Journal **LA CROIX**  
1<sup>er</sup> juin 2015

# Journée « QU'HANDI-T-ON ? » organisée par l'APAEI de Caen.

## « Vie Affective et Sexuelle des Personnes Handicapées mentales »

### Participants :

- Sheila Warembourg (sexologue)
- Hervé Gonse (juriste)
- Christel Prado (présidente de l'UNAPEI)
- Patrick Maincent (président de l'APAEI de Caen)
- Le planning familial de Caen
- 400 personnes dans la salle (Parents, professionnels des ESMS)

### Déroulement de la journée :

En préalable un film a été projeté : « mon amoureux »

Après chaque intervention, la parole a été donnée à la salle.

Les différents thèmes traités par la sexologue ont fait l'objet d'une illustration par un petit film vidéo qui fait parler les professionnels, les adultes handicapés, les parents.



### **Accueil par le Président de l'APAEI de CAEN et le directeur du Crédit Agricole**

Hervé Gonse est intervenu sur les thèmes suivants :

- 1) Fondement juridique de la liberté affective.** C'est une liberté pas un droit, par contre tout le monde a le droit à l'intimité (protection de la vie privée).
- 2) Les limites dues à la condition de mineur ou de personne reconnue vulnérable.** Le Tuteur n'intervient pas dans les relations affectives et sexuelles librement consenties.
- 3) Les difficultés théoriques et pratiques liées à l'exercice de la liberté affective et sexuelle dans le cadre d'une vie en ESMS.** Dans les établissements pour adultes les personnes handicapées ont le droit d'avoir une activité sexuelle. Par contre dans les établissements pour enfants elle est interdite (l'établissement pourrait être accusé de proxénétisme). Dans le cas des personnes accueillies en MAS ou FAM, s'il y a relation non consentie, il n'est pas possible de faire un signalement, cette procédure étant réservée aux mineurs. Pour les majeurs, il y a dépôt de plainte lorsqu'il y a viol (cette réponse fait suite à une question d'un professionnel travaillant à la MAS IKIGAI).

### **Pause café préparée et servie par l'ESAT de Colombelles**

Sheila Warembourg est intervenue sur les thèmes suivant :

- 1) L'intime en famille et en établissement.** Il faut formaliser l'enseignement, les échanges,... sur la vie affective et sexuelle dès l'IME.
- 2) La relation à soi-même dans son intimité et la relation à l'autre.** Voir info.
- 3) La séduction et le sentiment amoureux.** Voir info.
- 4) La juste proximité ou juste distance des professionnels et des parents.** Voir info.

Intervention d'un parent : Pour les personnes polyhandicapées, les parents aident et accompagnent leur enfant dans les actes essentiels de la vie, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte (« tout être humain naît dépendant »), c'est donc difficile pour ces parents d'imaginer une activité sexuelle pour leur enfant devenu adulte.

(Ces thèmes ont été illustrés par des interviews réalisées entre la sexologue et les personnes des ESAT de l'APAEI de Caen - parents, adultes, professionnels - Pour + d'infos <http://www.sexualunderstanding.com>)

### **Repas préparé et servi par l'ESAT de Colombelles**

Intervention conjointe de Sheila Warembourg et Hervé Gonse sur les thèmes :

- 1) La contraception protection et procréation.** La contraception réversible ne pose pas de problèmes juridiques, par contre, la contraception irréversible est encadrée par un texte.
- 2) Le désir de vie en couple, désir d'être parent, de réaliser un projet de famille, etc...**
- 3) Le partenariat avec les associations et organismes spécialisés dans la prévention des risques liés à la sexualité et l'accompagnement à la parentalité.**

A mon avis, aucun de ces thèmes ne concerne le polyhandicap.

### Intervention du planning familial de Caen :

Présentation des actions en matière de prévention et du partenariat avec les ESMS. Le planning familial de Caen intervient dans les ESAT de l'APAEI de Caen. A mon avis ne concerne pas le polyhandicap.

### Table ronde avec, Sheila Warembourg, Hervé Gonse, Christel Prado, Patrick Maincent :

Le positionnement associatif entre responsabilité et prise de risque mesurée.

**Bruno Chambon**

## **Déglutition : boire et manger lorsque l'on est en situation de handicap**

Calvados : 9 juin 2015 / Manche : 3 septembre 2015 / Orne : 5 novembre 2015

Lorsque manger devient une angoisse et/ou un calvaire. Lorsque boire est presque impossible. Lorsque le transit perturbe la vie quotidienne. Lorsque les fausses-routes à répétition mettent en jeu le pronostic vital... La personne qui accompagne au quotidien l'adulte en situation de handicap (personnes cérébro-lésées, atteintes de pathologies neurodégénératives, vieillissantes...) ne peut rester sans apprendre et comprendre les principales techniques et moyens à sa disposition pour compenser ou supprimer ces difficultés.

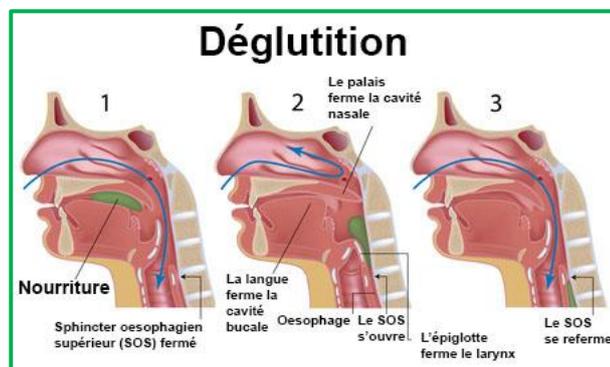
En introduction à cette réunion, il nous a été fait un rappel physiologique de la Déglutition qui a pour mission de transporter le bol alimentaire, les liquides ou la salive de la cavité buccale à l'estomac, mais aussi de protéger les voies respiratoires (environ 1 500 à 2 000 déglutitions par jour).

Elle peut se décrire en 3 phases : orale, pharyngolaryngée, œsophagienne. La déglutition est un réflexe.

### **Les troubles de la déglutition**

Il peut y avoir des difficultés à accomplir l'action de manger et d'avaler, avec différentes causes, c'est la dysphagie.

Les symptômes les plus courants et visibles sont les difficultés de mastication, le « bavage », les résidus buccaux, le blocage, la toux, l'étouffement, le reflux nasal. Cela peut induire des conséquences psychologiques telles que la perte du plaisir de « passer à table » la peur des prises alimentaires, la sensation de faim... D'autres conséquences plus graves peuvent survenir : l'altération de l'état général avec amaigrissement, infections pulmonaires... mais également fausses routes, blocages à diverses étapes du cheminement du liquide ou du bol alimentaire.



Dans les troubles les plus sévères, on sera obligé d'adopter une alimentation entérale par sonde nasogastrique ou par gastrostomie (les plus connues). Il est parfois possible de maintenir une alimentation mixte : entérale et orale.

Les étiologies sont multiples, mais nous retiendrons que les personnes polyhandicapées ou porteuses de handicaps rares invalidants ont souvent d'importants troubles de la déglutition.

### **La prise en charge**

#### Des moyens pour améliorer la déglutition :

- < Les textures d'alimentation doivent être adaptées à chaque personne : mouliné lisse, haché mixé ou texture tendre. Il est important de rendre attractif les repas préparés sous ces formes. Les cuisiniers et les familles s'emploieront à élaborer de nouvelles recettes plus gastronomiques. Les saveurs, les odeurs, la vue stimulent l'excitabilité du réflexe de déglutition.
- < Le positionnement des personnes pendant le repas. Qu'elles soient allongées, assises, autonomes ou pas, de nombreux gestes sont à éviter pour que l'action de manger se déroule au mieux. D'autres gestes seront préconisés ou conseillés par les ergothérapeutes et les orthophonistes. Il y a tout lieu de faire confiance aux professionnels dans ce domaine.
- < L'environnement, il doit être calme, sans bruits parasites.
- < Le fractionnement des repas peut être nécessaire.

#### Des gestes qui sauvent :

Là encore, nous devons nous débarrasser de fausses croyances et adopter les méthodes qui font réellement leurs preuves. Un exemple, en cas de fausse route non-obstructive, ne pas tapoter ou donner des claques dans le dos, mais plutôt aider la personne à se pencher en avant et la faire tousser fortement.

Un grand merci à Mesdames Solenne Bocoyran et Aurélie Allée pour leur enseignement dans le cadre de ces Journées organisées par le RSVA.

**Yolande Damiens**

## L'impact de la naissance d'un enfant en situation de polyhandicap sur la vie des parents.

Etre parent, c'est avant tout protéger son enfant, l'aimer et l'éduquer dans un souci de lui fournir les moyens nécessaires à son autonomie. Toutefois, l'impossibilité pour l'enfant polyhandicapé d'accéder à l'indépendance met à mal ces fonctions parentales et ce dès l'accouchement, voir dès la grossesse. En effet, la vie des parents se trouve rapidement bouleversée : un diagnostic - dans le meilleur des cas -, un handicap, des interrogations souvent sans réponse, des échanges avec une multitude de professionnels, une annonce à effectuer soi-même aux membres de sa famille et une différence marquée à chaque instant par le regard des autres.

### **La place du symbolique :**

Symboliquement, l'enfant polyhandicapé est celui qui va interrompre la chaîne des générations et c'est la mère qui devra supporter, en plus de la déception de toute la famille, cette impossibilité de remplir sa dette symbolique vis-à-vis de ses ascendants. L'arrivée de son enfant handicapé empêche réellement la fille de devenir l'égale de sa propre mère et cette déception inconsciente peut amener à un sentiment d'incompétence, de dévalorisation, de dégoût vis-à-vis de son propre corps et de toute sexualité.

Pour les pères et toujours sur le plan symbolique, les enjeux sont différents. Le père possède deux rôles essentiels : protéger les membres de sa famille et éviter la fusion entre sa femme et son enfant, qui est notamment due à leur relation privilégiée pendant les neuf mois de grossesse. Le polyhandicap empêche la mise en place de cette dernière fonction paternelle, créant une souffrance du père qui ne peut être ignorée.

Une double image négative est renvoyée aux parents en raison du handicap de leur enfant : leur enfant est « anormal » et leur statut de parents l'est également. Ces deux perceptions provoquent la mise en place de mécanismes défensifs chez les parents, pouvant aboutir à leur isolement social.

### **L'isolement social : une réalité douloureuse.**

Ces parents sont fréquemment confrontés à l'exclusion : lieux de la petite enfance inaccessibles, peu de loisirs adaptés, difficultés majeures pour le départ en vacances, etc. Ils se replient alors au sein du cocon familial, organisant leur emploi du temps par rapport à leur enfant en situation de handicap. Les femmes, de par leur fonction de mère, pour des raisons pratiques ainsi que socio-économiques, ne reprennent pas leur vie professionnelle après leur congé tandis que les hommes se mettent eux à la surinvestir, masquant une atteinte narcissique profonde et une souffrance qui nécessiteraient un lieu d'expression et d'écoute. L'isolement social débute généralement ainsi et en avoir conscience permet d'en sortir.

### **Sortir de cet isolement :**

Selon Didier Houzel, le partage de l'épreuve dès les premières années permet aux familles de maintenir leurs relations et par conséquent de diminuer les risques de dysfonctionnement et d'éclatement familial. En effet, partager ses ressentis et ses

émotions permettrait de diminuer les effets destructeurs que le handicap suscite implicitement.

Il est important d'équilibrer son temps entre ses enfants, son couple et ses amis et ainsi retrouver sa place en tant que mère ou père, épouse ou époux et femme ou homme. L'essentiel consiste à développer son réseau relationnel. Trouver des intérêts communs en dehors du handicap de l'enfant permet de faciliter la communication. Divers échanges peuvent avoir lieu à travers l'engagement dans une association (*dans le champ du handicap ou non*), la pratique d'une activité de loisirs (*sportives, culturelles*) ou encore la reprise du travail (*temps plein ou temps partiel*). Trouver une personne de confiance pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap est alors une nécessité.

### **Ce concept de « confiance » :**

Faire confiance à une tierce personne pour s'occuper de son enfant n'est pas un acte simple. C'est potentiellement prendre un risque, le risque de laisser son enfant - dépendant de l'adulte - à un tiers et d'assumer des actions qu'un autre a prises. Chaque parent se base sur deux types de critères pour décider d'accorder sa confiance à un tiers. Les premiers sont rationnels, tels que l'expérience du tiers auprès de personnes en situation de handicap ou encore son âge et sa maturité. Les seconds sont subjectifs et fondés sur le vécu personnel de chaque parent. Ce dernier peut soit ne pas se faire confiance lui-même et projeter inconsciemment ses peurs sur autrui soit à l'inverse survaloriser ses propres capacités et par conséquent sous-estimer celles de la tierce personne.

Dans tous les cas, la confiance est une question de réciprocité. Les parents doivent prendre le temps de rencontrer et de connaître la personne à qui ils pensent confier leur enfant et par la même occasion leur domicile. Il est indispensable que les protagonistes puissent échanger, exprimer leurs inquiétudes et interrogations.

En conclusion, maintenir la communication avec ceux qui ne vivent pas les mêmes difficultés est indispensable. S'interroger sur les facteurs aidant ou au contraire entravant et réfléchir sur sa perception de la réalité concernant son rôle de parents, d'époux(se) et de femme ou d'homme permet d'équilibrer à nouveau sa vie ainsi que d'en profiter pleinement, sans regret ni amertume.

**Amandine Langevin, psychologue clinicienne.**

### **Pour approfondir :**

Boissel Anne, « Parentalité et handicap », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 3/2008 (n° 73), p. 63-70.

Korff-Sausse Simone, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance* 4/2007 (n° 26), p. 22-29.

# Planning de la famille, une fille de 7 ans polyhandicapée, Elsa et un bébé de 6 mois, Antoine

	Lundi	Mardi	Mercredi
7h-8h	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner
8h-9h			
9h-10h	Déposer Antoine Nounou	Déposer Antoine Nounou et Elsa Halte Garderie spécialisée	
10h-11h	Piscine avec Elsa	Faire les courses ou tâches ménagères ou prendre du temps pour soi	Sieste Antoine
11h-12h			SESSD Psychomotricité Elsa
12h-13h	Soins Elsa et Donner son déjeuner		Soins Elsa et Donner déjeuner aux enfants
13h-14h			Sieste Antoine et Repos Elsa
14h-15h	Association Handy Rare et Poly et profiter d'Elsa	Récupérer Elsa	Activités avec les enfants
15h-16h			Goûter Antoine
16h-17h		Récupérer Antoine et Sport Papa	Kiné domicile Elsa
17h-18h	Musicothérapie Elsa		En famille
18h-19h	Récupérer Antoine	Préparation des enfants, Bain d'Antoine, Soins d'Elsa, Donner leur diner et Couchage	Préparation des enfants, Bain et Soins d'Elsa, Donner leur diner et Couchage
19h-20h	Préparation des enfants, Soins d'Elsa, Donner leur diner et Couchage		
20h-21h			

	Jeudi	Vendredi	Samedi
7h-8h	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner	Préparation des enfants, Soins Elsa et donner leur petit-déjeuner
8h-9h			
9h-10h		Déposer Elsa Halte garderie spécialisée	
10h-11h	Ecole Elsa et Sieste Antoine	Activité avec Antoine et Sieste	En famille
11h-12h			Kiné cabinet ou Arthérapie Elsa
12h-13h	Kiné domicile Elsa, Soins Elsa et Donner déjeuner aux enfants	Déjeuner Antoine	Soins Elsa et Donner déjeuner aux enfants
13h-14h		Profiter d'Antoine	
14h-15h	Sieste Antoine et Repos Elsa	Sieste Antoine	Sieste Antoine et Repos Elsa
15h-16h	Activités avec les enfants	Activité avec Antoine et profiter de lui	En famille
16h-17h	Goûter Antoine	Récupérer Elsa	
17h-18h	En famille	Kiné cabinet Elsa	
18h-19h		En famille et Sport Maman	
19h-20h	Préparation des enfants, Bain d'Antoine, Soins d'Elsa, Donner leur diner et Couchage	Préparation des enfants, Soins et Bain d'Elsa, Donner leur diner et Couchage	Préparation des enfants, Bain d'Antoine, Soins d'Elsa, Donner leur diner et Couchage
20h-21h			

Comme vous pouvez le constater, une semaine bien chargée sans compter les rendez-vous médicaux et les nuits où nous nous levons pour prodiguer les soins d'Elsa ou être tout simplement présents auprès d'elle quand elle en a besoin.

Et pourtant c'est bien le soir, le moment où l'on peut se poser un peu avec mon mari et se retrouver en tant que couple et encore, quand la fatigue ne se fait pas trop ressentir.





Et en parlant de fatigue, depuis l'arrivée du petit frère, il a fallu à nouveau se réadapter et il a été difficile de trouver notre rythme. C'est un deuxième enfant mais c'est comme si c'était un premier et en plus, avec le polyhandicap d'Elsa, c'est comme si on avait deux enfants en bas âge. Nous jonglons entre les deux et nous n'avons que deux bras ! Pourtant il est important que l'on trouve du temps pour nous. Nous devons nous préserver. C'est ce qui permet de recharger nos batteries et ainsi d'avancer.

Nous n'arrivons pas encore à confier notre fille à une tierce personne. Sûrement par manque de confiance ou par culpabilité, nous ressentons le besoin d'être au maximum là pour elle. Et la famille n'habitant pas ici, nous ne pouvons pas non plus la faire garder par un proche.

Ainsi pour s'accorder du temps, nous prenons mutuellement le relais. Quand je souhaite faire une activité, c'est mon mari qui s'occupe des enfants et vice et versa. On a besoin de ça pour s'aérer et sortir du handicap.

Pour se retrouver en amoureux, alors là... C'est une autre histoire !

Exceptionnellement, on a des amis qui peuvent venir s'occuper d'eux mais entre leur propre quotidien et le polyhandicap d'Elsa, ce n'est pas évident. Et on ne veut pas les embêter et leur imposer sa maladie et les soins pas toujours agréables à faire.

Par contre, quand les mamys et papys sont là, et on a de la chance de pouvoir compter sur eux, on en profite pour une escapade amoureuse.

Notre couple est la base solide de notre famille et c'est ce qui nous a permis de surmonter l'annonce du polyhandicap de notre fille et les difficultés qui s'en sont suivies. Cela nous a rapprochés et nous l'avons même concrétisé par notre mariage.

Nous partageons aussi des moments avec nos amis, nos copains. Chose qui était difficile au début de la maladie d'Elsa car, quand il y avait des petits de son âge, nous prenions de plein fouet la différence et ça nous faisait mal. Et nous n'avions plus les mêmes sujets de conversation, sans compter sur les gênes et les maladresses qui étaient simplement liées à une méconnaissance du polyhandicap et de son quotidien. Et nous ne voulions justement pas leur infliger le handicap de notre fille.

Maintenant que nous avons Antoine, les relations sont beaucoup plus simples car nous pouvons aussi partager sur des choses dites « normales » et Elsa est acceptée comme elle est.

Enfin pour les sorties, activités, vacances en famille, c'est une autre histoire et une sacrée organisation. En plus, notre fille grandit et le poids du handicap aussi. Donc on ne peut plus la porter aussi facilement et on doit aussi porter notre fils. Il faut donc penser à l'accessibilité pour la poussette adaptée et en plus, avec son petit frère, on circule à deux poussettes. Il faut les préparer ainsi que les affaires à emmener. Un vrai convoi !

Il faut savoir qu'il a fallu quand même plusieurs années pour qu'on se donne les moyens pour continuer à vivre, à ne pas s'isoler et à passer au-dessus des regards des autres. Mais ce n'était, et ce n'est pas simple tous les jours.

Maintenant qu'on est 4 avec un peu de « normalité ». Nous sommes encore plus motivés pour que chacun trouve sa place avec le polyhandicap. Et ainsi former une famille comme les autres sans l'être vraiment.



Les parents d'Elsa & Antoine



# VIE DES FAMILLES

## **Bon allez... une année ne fait pas l'autre et heureusement !**

Forts de la scandaleuse expérience que nos enfants ont vécue l'année passée, les copies en matière d'intégration et d'accessibilité ont été très bien révisées cette année.

Le 7 Mai 2015 au Conservatoire de Caen, merveilleux spectacle intitulé " Lily" avec pour fil conducteur et support musical la chanson de Pierre Perret..."Lily"  on la trouvait tellement joliiiiiee Lilyyyy... 

**Un travail énorme dans la mixité, jeunes polyhandicapés, jeunes valides, et jeunes malentendants sur une même scène** pour mettre en spectacle un thème oh combien important de nos jours, celui de la Tolérance !

**Orlane, Nicolas, Noélie, Léa, merci d'être nos enfants si "extraordinaires", c'est tant d'émotion de vous voir sur scène au milieu de tous ces enfants, au milieu de toute cette belle énergie à laquelle vous avez contribué !** Merci aux éducateurs Anthony, Anaïs... de l'IME Corentin Donnard de Caen, aux professeurs, aux instituteurs des écoles environnantes pour leur investissement dans ce superbe projet tout au long de l'année. Nos enfants allaient en atelier chant deux fois par semaine au collège Jean Moulin pour y travailler les chansons du répertoire.

Une motion toute particulière aux jeunes du CROP (Institut pour sourds et malentendants) pour leur formidable travail tout au long du spectacle...transcription en direct avec le langage des signes.

Le grand auditorium du conservatoire était plein... spectateurs debout pour une interminable "Standing-ovation" en fin de spectacle... Nous n'avions pas envie de partir !!!! On en redemande !!!!

**Fabiola, Maman de Léa et de Soline (accessoirement Infirmière 😊)**



# TEMOIGNAGES

## Hommage à Antoine

Né à Caen en 1996, Antoine s'est éteint le 15 février 2015 à Rennes à l'âge de 19 ans. Il était l'aîné de 4 enfants.

Ses parents se sont engagés très tôt dans la création de notre Association caennaise Handy Rare et Poly, regroupant des familles ayant un enfant polyhandicapé. Rozenn en fût tout de suite une des deux vice-présidentes, œuvrant pour faire connaître le polyhandicap et développer la création de structures adaptées au travers d'interventions à des colloques, séminaires, ou tout simplement en racontant le quotidien de son fils.

Cette Maman, comme beaucoup, a renoncé temporairement à une activité professionnelle pour s'occuper d'Antoine jusqu'à ce qu'il puisse enfin intégrer l'IEM Handas de Chartres de Bretagne, à l'âge de 9 ans, après que la famille se soit installée à Rennes, pour raisons professionnelles de Bruno.

Les parents d'Antoine se sont toujours efforcés de lui laisser une part entière dans sa famille et de trouver la meilleure prise en charge extérieure en institution de jour, pour un bon équilibre social. Ses frères et sœur se sont construits positivement au milieu de cette famille différente.

En signe d'hommage à Antoine, voici un extrait de la lettre de Rozenn et Bruno, à sa célébration d'à-Dieu. Témoignage bouleversant par sa justesse et sa profondeur.

« Antoine, Thais, Léopold, Théophile : en juxtaposant les premières lettres de chacun de vos prénoms, on obtient le mot « athlète ». Que de souffle, d'endurance et de confiance la vie nous demande depuis 19 ans. « A » comme Antoine, tu es le premier de cordée, le guide dans cette traversée. Mais tu es tout sauf un champion, toi, petit homme né fragile, faible et dépendant, ce n'est pas une course à la performance que tu poursuis. Tu n'as jamais couru, ni même marché, et pourtant nous t'avons vu DEBOUT ! Ta traversée ressemble moins à un marathon qu'à une longue marche, à travers montagnes, déserts, ravins et de grandes, d'immenses étendues de calme. Le merveilleux corps que tu as habité avait des limites, vite atteintes. Ce corps, comme celui d'un sportif de haut niveau, était toujours au maximum de ses possibilités, tu n'avais pas de réserves, de si faibles marges, qu'elles pouvaient à tout moment t'être fatales. Tu as marché tout au long de ta vie, sur un chemin escarpé, étroit, tortueux, mais pour rien au monde tu n'aurais renoncé au spectacle merveilleux que l'expédition de la Vie t'offrait.

Il nous plaît de t'appeler « Le funambule ». Ta vie, c'est de marcher comme sur un fil, au-dessus du vide, avec confiance et humilité. Ton filet, Antoine, c'était la grande toile tissée par chacun de ceux qui t'entouraient, qui nous entouraient. Car depuis ta naissance, tu as entraîné toute ta famille dans cette odyssée, petit voyageur sans bagage.

On t'a souvent comparé à un Prince, avec ta cour de kiné, orthoptiste, médecins de tous poils, ostéopathe, éducateurs. Nous t'avons choisi les plus belles baby-sitters. Tu as toujours sur t'abandonner avec confiance entre les mains aimantes de ceux qui t'habillaient, te baignaient, te donnaient à manger, te promenaient dans ta chaise à porteur. Mais jamais tu ne t'es laissé faire, tu as toujours participé, car notre exigence a été de t'impliquer dans tous ces actes de la vie quotidienne, qui, à être nommés, devenaient des actes d'échange, d'amour. Tu n'as jamais été un corps. Tu as eu un corps, tu as habité ton corps, aussi démuné soit-il. Et ce dimanche, tu l'as quitté.

Tu es un souverain, c'est-à-dire un serviteur.

Dans tes pérégrinations, tu nous as menés sur des sentiers inexplorés : il a fallu inventer sans cesse, déplacer des montagnes, parfois abuser avec un clin d'œil, de ta situation pour obtenir de pauvres privilèges, dont nous riions et dont nous continuerons à rire. Quand, dans une rue surchargée, aucun stationnement n'était disponible, nous ne manquions jamais de profiter d'une place réservée sans déclamer en cœur magistral « MERCI ANTOINE ! »

Toi qui n'as jamais prononcé un mot, nous t'avons tant parlé, ta maman t'a tant saoulé : de mots, de questions. Thaïs, Léopold et Théophile ont appris à toujours te demander la permission avant de te déplacer, avant d'emprunter tes objets, comme l'I-PAD, le seul de la famille, qui était le tien. Et dont ils ont largement profité ! Mais toujours en nous rassurant « Si, si ! J'ai demandé à Antoine, il est d'accord ! » On a souvent remarqué chez ceux qui s'apprêtaient à te parler, un temps d'hésitation : « Est-ce qu'il comprend ? » Quelle question ! Faudrait-il s'assurer que l'Autre comprenne pour lui parler ? Dès lors, on ne parlerait pas à un étranger, à un sourd, à un bébé, à un mourant, parce qu'il ne peut montrer ce qu'il comprend ? Toi, Antoine, tu as eu cette intelligence si fine, de toujours nous faire entendre ce que tu avais à nous dire, même et encore plus au cours de ces dernières semaines, où tu avais atteint le plus grand dépouillement. La pauvreté des mots nous a fait mesurer la richesse du silence et appris à se mettre en vrai, à l'écoute. Tu t'es toujours su écouté. Nous nous sommes constamment appuyés sur toi, sur ton avis, sur le respect de ce que tu es. C'est cela être une PERSONNE.

Sur ton chemin, tu as fait des rencontres exceptionnelles. Ou plutôt, tu as rencontré la part d'exception que chacun détient et tu l'as révélée, tu as mis à jour le trésor d'humanité, la faiblesse, les limites, les dons chez tous ceux qui ont pris le risque de te rencontrer, pour de vrai. Ta rencontre, comme celle des plus fragiles, des plus démunis, ceux que l'on nomme les fous, les handicapés, les étrangers, cette rencontre met à nu, à vif.

Cependant, pas d'angélisme, Antoine. Notre vie avec toi, aussi merveilleuse qu'elle ait pu être, nous a régulièrement plongés dans une solitude sans fond, dans des questionnements obscurs. Vivre l'exceptionnel, c'est grisant mais si exigeant, si épuisant. On rêverait de pause Banalité. Et comme toi, nous sommes allés au bout de nos limites, parfois au-delà de nos forces, et l'aventure nous a fait certainement négliger tes frères et sœur. Pardon pour nos manques.

Antoine, tu es l'aîné de vous quatre, tu nous as fait parents. Tu nous as révélé nos forces, nos faiblesses et surtout notre désir inextinguible de VIE. Nous comptons sur toi pour nous aider à inventer une nouvelle vie sans ta présence charnelle ».

Rozenn et Bruno Dubois

## Une décision difficile à prendre...



On m'avait bien dit qu'il faudrait envisager une opération de hanches pour notre petit Clément. Mais le quotidien est si lourd, qu'il fallait gérer les choses dans l'ordre. Alors, bien que sérieusement tracassée, je ne m'y étais pas plus attardée. On s'applique à faire le suivi...

Mais voilà le moment est venu, de prendre une décision.

Clément est « posturé » dans un verticalisateur (appareil médical qui permet de maintenir la personne handicapée en position debout) depuis très petit. J'avais compris l'intérêt de cela pour le cœur surtout, et n'avais pas vraiment réalisé l'importance anatomique de charge pour les hanches, l'explication n'avait pas été claire.

Aujourd'hui, je ne peux m'empêcher de ressasser que je n'ai pas assez fait.... Clément à une grave excentration de hanche.

La décision n'est pas simple à prendre surtout que les avis divergent. Quel établissement choisir, à qui vais-je le confier, est ce que je fais le bon choix. Et après ? D'autant qu'il s'agit d'une intervention très douloureuse, infliger cela à Clément ! Comment lui expliquer.

Il va falloir nous préparer, nous entourer. Dernièrement j'ai reçu des explications sereines, dans une ambiance délicate. Et j'ai bien apprécié ce moment pourtant difficile.



En l'attente, Clément reçoit une orthèse (appareillage qui stabilise ses hanches), la nuit. Nuits déjà très mouvementées...

**Sandrine Chauvin, sa Maman**

## Deux nuits à la clinique

Il est une heure du matin. Comme très souvent Claire tousse... Elle est régulièrement encombrée et nous devons nous lever la nuit pour l'aspirer.

Mais cette fois, c'est une petite toux sèche qui ne s'arrête pas, qui me réveille. Je préfère quand même aller la voir et je la découvre en sueur et en pleine crise d'asthme qui ne cède pas.

Nous appelons la Clinique de la Miséricorde pour les prévenir de notre arrivée et nous sommes soulagés d'être accueillis et pris en charge immédiatement. L'infirmière nous attend à l'entrée et nous emmène directement dans un box qui a été préparé pour Claire. Tout est déjà prêt et le médecin arrive quelques instants plus tard pour l'examiner et mettre en place le traitement. L'infirmière rassure Claire, lui parle gentiment en lui expliquant ce qu'on lui fait et reste à ses côtés le plus souvent possible. Régulièrement le médecin passe la voir pour évaluer l'évolution de la crise et échanger avec nous. Celui-ci nous incite à appeler le SAMU lors d'une prochaine crise car son état peut s'aggraver très vite. Mais heureusement, deux heures plus tard, Claire va mieux, la crise d'asthme est passée et nous pouvons rentrer à la maison, soulagés et ravis de l'accueil qui nous a été réservé.

Mais la nuit suivante, à la même heure, Claire tousse encore, de la même façon... Je la découvre à nouveau en crise d'asthme avec cette fois-ci 40° de fièvre. Nous appelons donc le SAMU et nous sommes de retour à la Clinique de la Miséricorde. Une nouvelle équipe nous attend, mais nous recevons le même accueil rapide, efficace, disponible et à l'écoute. Tout le monde est aux petits soins pour Claire : « Voulez-vous de l'aide pour l'installer, voulez-vous un autre coussin pour qu'elle soit plus confortable, dites-nous s'il vous faut autre chose... » Cette fois-ci il va falloir passer la nuit à la clinique. Malheureusement il n'y a pas de chambre disponible, mais on fait le maximum pour que tout se passe au mieux. Et ho surprise ! on me demande à moi comment je vais ! si je ne suis pas trop fatiguée ! on m'apporte un fauteuil confortable pour rester auprès d'elle avec un oreiller et une couverture. Au petit matin on me propose un thé ou un café que j'accepte volontiers, le thé arrive accompagné d'un petit gâteau et de confiture... Je n'en reviens pas ! et ça fait vraiment du bien.



Un grand merci à tout le personnel de la Clinique de la Miséricorde pour son accueil chaleureux, sa disponibilité et sa compréhension vis-à-vis du handicap et de son entourage.

**Florence Cospain**

## HANDY RARE ET POLY met l'e-communication à la portée des personnes polyhandicapées



► Photo Handy Rare et Poly

Grâce à un concepteur caennais et à de généreux donateurs qui ont cru en son projet.

40 tablettes numériques I-Pad avec accessoire de fixation au fauteuil et application Communico-Tool ont été distribués aux 40 jeunes de notre Association Handy Rare & Poly, afin de les aider à mieux communiquer et à rompre leur isolement.

Un grand merci aux nombreux partenaires dans ce projet qui a vu son aboutissement tout début janvier 2015.

## 1 200 € pour l'association Handy Rare et Poly

Le club des Kiwanis de Caen a remis un chèque de 1 200 € à Florence Cospain, présidente de l'association Handy Rare et Poly, lundi soir. « Notre association se mobilise pour que les enfants polyhandicapés trouvent leur place dans la société et soient acceptés et éduqués comme tout autre enfant. Ce chèque va nous permettre d'acheter de nouvelles tablettes numériques pour aider les enfants à communiquer. »

Une somme représentant l'intégralité des bénéfices d'une vente de tableaux et d'un concert organisé à l'église Saint-Pierre, le 4 avril.



Les Kiwanis de Caen ont remis un chèque de 1 200 €.

La Lettre de l'UDAF 14 - Février 2015

Ouest-France - 13 mai 2015

## Des tablettes numériques pour polyhandicapés

Quarante jeunes ont reçu une tablette numérique adaptée, offerte par l'association Handy Rare et Poly, afin de leur faciliter l'accès à la communication.



Le Crédit agricole a apporté son soutien à ce « beau projet novateur qui répond aux valeurs mutualistes coopératives prônées par notre société ».

Le polyhandicap est bien souvent un frein au désir de communication entre la personne polyhandicapée et ses proches. L'association Handy Rare et Poly a osé la modernité pour faciliter l'accès à cette communication, et ainsi renforcer les liens qui unissent enfants-parents-accompagnateurs, en offrant une tablette numérique adaptée à quarante de ses jeunes.

### Un projet innovant

« Entre l'idée de doter nos jeunes d'une tablette et la remise à chacun d'entre eux, une année jalonnée de rencontres s'est écoulée. Notamment avec Frédéric Guibet, cofondateur de la société C..Texdev, qui a développé des applications de communication non verbale pour tablettes tactiles, destinées aux personnes atteintes de troubles du langage avec, entre autres, l'utilisation de pictogrammes simples, ainsi que des sensations tactiles et sonores combinées », se souvient Florence Cospain, présidente de l'association.

Autre moment fort, l'obtention du Prix Klésia « Accompagnement handicap » (novembre 2014) qui, avec 15 000 € de dotation, a permis de financer une partie de ce projet, dont le coût total s'élève à 30 000 €. « Le reste du financement a pu être réuni grâce à de généreux donateurs ».

### Une e-communication

Déficiences motrices, cognitives, visuelles, troubles du langage ou du comportement, l'effleurement de la tablette permet à chacun d'amoin-drir son handicap, en s'ouvrant à une plus large communication. « Cette tablette numérique est à mettre en projet avec les différents acteurs qui interviennent auprès du jeune, afin que celui-ci puisse davantage s'exprimer dans son quotidien et que l'accompagnant soit également davantage à l'écoute de son ressenti. L'application autorise une personnalisation totale avec photos, petits films, enregistrements sonores, apportant des repères affectifs, temporels, géographiques, qui rassurent l'enfant et le mettent



Dans un premier temps, apprivoiser la tablette numérique confine au jeu entre Noélie et son papa mais elle devrait lui permettre d'acquérir plus d'autonomie.

en situation en lui disant ce que l'on va faire. Un outil interactif, ludique et mobile, qui contribue à donner plus d'autonomie à Noélie », témoigne Bruno Guillem, son papa.

Contact : Handy Rare et Poly  
02 31 74 07 08 ou handy.rare.et.poly@wanadoo.fr Site : www.handy-rare-et-poly.fr

Ouest-France -  
Vendredi 20 mars 2015

## Record de fréquentation pour les Foulées vertes

### Record battu

Dimanche, la 10<sup>e</sup> édition des Foulées vertes de Cap Condé a rencontré un vif succès. Avec 295 participants, le record d'affluence a été battu : 55 marcheurs à la randonnée, 147 coureurs aux foulées vertes (12 km) et 93 sportifs au trail, support du championnat du Calvados.

L'ensemble des bénéficiaires a été reversé à l'association Handy Rare et Poly. « Je suis très content de la participation, qui a doublé par rapport à l'an dernier », se réjouit Lionel Auzou, président de Cap Condé.



Le départ des Foulées vertes.

### Charles Corlet, partenaire indéfectible

Charles Corlet, célèbre imprimeur local, reste fidèle à la manifestation et à Handy Rare et Poly. « Je soutiens les Foulées vertes depuis le début et Handy Rare et Poly depuis plus longtemps encore. Les enfants nous ont tellement apportés qu'on ne peut plus les quitter. Leur livre est une de mes victoires. Deux mamans sont venues me voir avec la trame du livre et ce que j'ai lu m'a plu. C'est de la solidarité et on en a tellement besoin dans ce monde. »

### Handy Rare et Poly

Catherine Masereel, maman de Rémy, 21 ans, est vice-présidente de

cette association qui s'occupe d'enfants handicapés et polyhandicapés. « Le but est de leur venir en aide dans le quotidien. On a ainsi acheté des rollifiet (vélos adaptés avec fauteuil), des gilets de flottaison, des hippocampes (fauteuils à grosses roues pour terrains difficiles comme la plage). Tout ceci permet de sortir avec nos enfants. »

Des aides pour les démarches administratives sont aussi données, tout comme des informations sur le handicap aux écoles de puéricultrice et d'infirmière. « Une dizaine de jeunes n'ont pas de place dans des Instituts médicaux éducatifs. Nous travaillons en lien avec le conseil départemental du Calvados. »

En 2014, grâce à Cap Condé, une tablette a été offerte à chacun des enfants. « Les résultats sont très positifs. C'est une très bonne surprise. Rémy ne regarde pas la télé mais regarde des films sur sa tablette. »

### Promesse tenue

Le Père Jean-Luc Chaumoitre, ancien curé de Condé, avait promis de venir participer aux Foulées vertes. Promesse tenue avec même une messe en plein air, au kiosque du parc municipal Maurice-Piard.

Plus d'informations ou dons au 02 31 74 07 08 ou sur [www.handy-rare-et-poly.fr](http://www.handy-rare-et-poly.fr).

## La solidarité entre deux associations



"Nous voulons faire respecter la personne polyhandicapée en informant pour être connu, sensibilisant pour être reconnu, convainquant pour être entendu, en développant l'écoute et l'entraide." explique Catherine Masereel.

### CONDÉ-SUR-NOIREAU

Dimanche 31 mai, Charles Corlet et son épouse, des représentants de l'association caennaise Handy Rare et Poly étaient présents, au sein du parc Maurice Piard de Condé-sur-Noireau pour le départ de deux courses, le Trail du Codrille et la Foulée Verte, et de la randonnée "Clément".

Charles Corlet, imprimeur à Condé, est un partenaire fidèle de la Foulée Verte depuis ses débuts. Et c'est grâce à lui si l'association Handy Rare et Poly est soutenue par Cap

Condé et sa foulée. "Je connais Handy Rare et Poly avant Lionel Auzou, Cap Condé et La Foulée Verte. Je les ai mis en relation et depuis 10 ans, l'ensemble des bénéficiaires de la Foulée Verte en Druance est reversé à Handy Rare et Poly" a-t-il expliqué "et je trouve cela très bien. Je soutiens fortement cette solidarité car à notre époque tout le monde en a besoin".

Handy Rare et Poly créée en 1997 à Caen regroupe des familles de Basse-Normandie, avec des enfants atteints de polyhandicap ou

de handicap rare. Catherine Masereel, maman d'un jeune homme de 21 ans, Rémy, polyhandicapé, était présente sur le site.

Elle est vice-présidente de cette association. "Grâce à la générosité de Cap Condé, nous avons pu, l'année dernière, offrir des tablettes à chacun des enfants" explique-t-elle "nous avons aussi pu acheter des rollifiet (vélos adaptés avec fauteuil), des hippocampes (fauteuils à grosses roues pour terrains difficiles). Cela nous permet de sortir en famille".

Ouest-France 1<sup>er</sup> juin 2015

Le Bocage Libre 4 juin 2015

### COURSE PÉDESTRE

## Affluence record à la 10<sup>e</sup> Foulée verte en Druance

La 10<sup>e</sup> édition de la foulée verte en Druance et le trail du Codrille, à Condé-sur-Noireau, ont connu une forte affluence.

La Foulée verte en Druance a pris son départ dans le parc Maurice-Piard de Condé-sur-Noireau, dimanche 31 mai.

Pour sa dixième édition, la fameuse course humanitaire s'est disputée quelque trois semaines avant la date habituelle afin de ne pas se trouver concurrencée par d'autres événements simultanés (fête de la Musique, kermesses d'écoles, etc.).

Néanmoins, malgré ces dispositions, on était en droit de croire, quelques minutes avant que le départ de la randonnée Clément ne soit donné, que le mauvais temps ne rince la motivation des coureurs dominicaux. Rien ne pouvait, en fait, aller contre l'effervescence des coureurs, plus motivés que jamais à monter sur le podium, même pas la fine pluie tombée toute cette froide matinée.

Ce sont donc les marcheuses et marcheurs du parcours nordique dit de "découverte" et de la randonnée Clément qui sont partis les premiers, à 9 h 15 précises. Ils étaient cette année une cinquantaine d'inscrits pour parcourir les 12 kilomètres de chemins à travers la Druance.

Ensuite est venu le tour du trail du Codrille, course de 25 kilomètres (avec un dénivelé positif de 700 mètres) qui a, cette année, servi de support au championnat du Calvados sur courte distance. C'est à 9 h 30 que les 93 concurrents rassemblés sur la ligne de départ se sont élancés pour conquérir le titre départemental.

Après cela, les 147 participants de la Foulée verte se sont, à leur tour, lancés dans la course à 10 h précises. Lionel Auzou, président de Cap Condé, ne



Les 147 concurrents de la 10<sup>e</sup> Foulée verte en Druance sur la ligne de départ.

cache pas sa joie.

« Nous sommes très contents de cette édition anniversaire. Nous connaissons aujourd'hui une affluence record, c'est presque le double de ce que nous avons fait l'année dernière et ce malgré le mauvais temps. Le changement de date a porté ses fruits. »

### Une noble cause

La totalité des frais d'inscription a été reversée à l'association caennaise Handy rare et poly qui regroupe une quarantaine de familles dont les enfants sont atteints de polyhandicaps et de handicaps rares.

L'association fêtera d'ailleurs ses 20 ans d'existence l'année prochaine. Catherine Masereel, la vice-présidente de l'association, souligne.

« Ces gains nous permettent d'acheter du matériel de loisir pour les enfants, de

mener des opérations de sensibilisation auprès de jeunes élèves de primaire et de collège et d'acquérir de nouveaux dispositifs médicaux. C'est un beau partenariat que nous entretenons avec la Foulée verte. Nous sommes très reconnaissants envers les organisateurs et les coureurs. »

C'est aussi la dixième année de partenariat entre la Foulée verte en Druance et l'association Handy rare et poly.

Grâce aux 200 membres et donateurs privés sur lesquels peut compter l'association tout au long de l'année ainsi qu'à la Foulée verte en Druance l'association a pu, ces 15 dernières années réaliser quelques projets comme un budget de huit places supplémentaires dans un IME (institut médico éducatif) de Caen en 2002, l'ouverture d'une Halte-garderie mixte à Caen avec trois places réservées à des enfants handicapés en 2004, et

enfin en 2011, l'ouverture d'un FAM : (foyer d'accueil médicalisé) pour adultes polyhandicapés à Douvres-la-Délivrande, sous la gestion de HANDAS APF. Le parrain de cette 10<sup>e</sup> édition, le Caennais Yves Martin, marathonien émérite et président des Courants de la liberté à Caen depuis 2008, pointe l'importance d'une telle collaboration entre la Foulée verte en Druance et l'association Handy rare.

« Nous avons, avec Lionel Auzou, une même idée de ce que doit être l'accomplissement sportif : un dépassement de soi mis au service des autres. C'est pour cette raison que je suis particulièrement heureux aujourd'hui d'être le parrain d'un tel événement. »

Pour plus d'informations sur l'association Handy rare et poly : Adresse : 9 bis, rue de Saint-Germain, 14000 Caen. Téléphone : 02.31.74.07.08.

L'ORNE COMBATTANTE  
JEUDI 4 JUIN 2015  
[www.lornecombattante.fr](http://www.lornecombattante.fr) 69



# 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, Frédéric Rimbault, Jean-François Lambert, Martine Beaucuse, Sophie Bachus, Delphine Dia, Béatrice de Bagneaux, Yolande Damiens, 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 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 Délivrande 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.**

## Infos

**Un SITE pour l'Association :** [www.handy-rare-et-poly.fr](http://www.handy-rare-et-poly.fr) N'hésitez pas à le consulter.

**Erratum :** Dans notre Journal précédent, il a été écrit dans le dossier sur « L'Aide sociale, la participation, la récupération... ça correspond à quoi ? » que le prix de journée dans un établissement FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) était de : 130 €. Il faudrait lire : 240.32 € pour l'hébergement et 92.60 € pour le forfait journalier « soins ». Merci.

**UDAF - Soutien info Tutelle :** Service gratuit à destination des tuteurs familiaux. Il s'agit de répondre à leurs questions et souvent à leurs inquiétudes face à la réalité de l'exercice de la mesure de protection au profit d'une parent ou d'un enfant. Une permanence tous les jeudi matin à la Maison des Associations.

Quelques exemples de questions :

- Comment demander une mesure de protection ?
- Quel est le rôle du tuteur ?
- Comment rédiger un compte-rendu de gestion annuel ?
- Comment mettre en place le mandat ?
- Quels risques sur les relations familiales ?
- Comment faire une demande d'aide sociale ? ...

**Art Thérapie :** Séances de musique et autres formes d'art, prises en charge par Handy Rare & Poly et proposées à tous les jeunes de l'Association, le samedi matin.

Le samedi j'aime bien aller à l'art thérapie avec Myriam.

C'est trop bien. Les copains Rémy, Laurine et Elsa sont trop marrants.

On rigole bien mais des fois on est sérieux.

Voici les photos qu'on a faites avec ma tablette.

**Aloïs**





**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.**

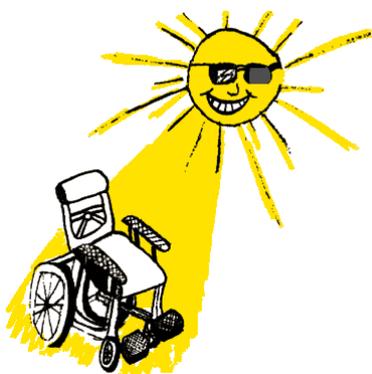
Leur objectif à travers cette association, est de faire comprendre aux institutions françaises, l'urgente **nécessité d'une prise en charge de chaque personne polyhandicapée.**

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](mailto:handy.rare.et.poly@wanadoo.fr)

Site : [www.handy-rare-et-poly.fr](http://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.

