## HANDY RARE & POLY



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

N° 36 - décembre 2015



## Dossiers:

- Tablettes numériques. Bilan un an après.
- Une séparation raisonnable mais douloureuse.
- < Psychologie : manger, se nourrir, s'alimenter...</p>

## EDITORIAL

En cette période de l'année, nous sommes tentés de regarder en arrière le chemin parcouru en 2015, pour faire le bilan de nos actions ; que ce soit pour les enfants, leur famille, ou pour la reconnaissance du polyhandicap et des maladies rares. Et nous pouvons constater que nous sommes de plus en plus présents auprès des instances concernées et le travail se fait en bonne collaboration avec tous.

Nous pouvons aussi nous réjouir du dynamisme de notre Association qui continue d'être porteuse de projets et qui œuvre pour le bien-être de tous, petits et grands.

Pour 2016, nous allons aussi orienter nos actions afin de développer notre communication pour permettre à de jeunes parents de nous connaître et de venir nous rejoindre. Nous souhaitons beaucoup partager nos expériences communes, notre vécu, notre savoir-faire et plus simplement des moments de convivialité. Nous serons là aussi pour les aider dans leurs futurs projets.

L'année prochaine, nos objectifs seront encore nombreux et nos idées, toujours aussi foisonnantes. Par exemple, nous envisageons l'achat d'un tricycle adapté pour jeunes enfants, nous projetons d'offrir à tous les enfants, ainsi qu'à leurs parents et frères et sœurs, un spectacle au Zénith. Nous voulons aussi nous investir sérieusement aux côtés des très nombreux professionnels et associations qui dénoncent un manque de place flagrant et inquiétant en France, en structure adaptée pour personnes handicapées, surtout à partir de l'âge adulte.

Alors, pour toutes ces réalisations et les autres à venir, nous avons encore besoin de l'énergie, de la disponibilité, et de la joie de vivre de chacun de vous, afin de toujours aller de l'avant. Une année se termine, une autre la remplace, voici une merveilleuse occasion de vous adresser tous nos vœux de bonheur.

Florence Cospain, Présidente

# BONNE ANNEE 2016



## SOMMAIRE

EDITORIALFlorence Cospain, Présidente	р. 2
VIE DE L'ASSOCIATION  ◆ Les membres du Bureau, d'Honneur et du Conseil d'Administration  ◆ Les Réunions et Rendez-vous de l'Association  ◆ La réunion des parents  ◆ Le dîner de Noël des mamans de l'Association	p.4 à 12
ACTIONS & SOUTIENS  ◆ L'Association Cap Condé	13
ACTIVITES DE L'ASSOCIATION  ◆ « Les mille roues »  ◆ Des séances d'Art-thérapie proposées à tous les jeunes	p. 14 à 16
<b>DOSSIERS</b> ◆ Les tablettes numériques – 1 an après  ◆ Une séparation raisonnable mais douloureuse	p. 17 à 20
NOS PARTICIPATIONS  L'Association « Les Fées papillons »  La Journée des adhérents du RSVA  La Rencontre régionale « Alliance Maladies rares »	p. 21 à 23
PSYCHOLOGIE  ◆ Manger, se nourrir, s'alimenter : cette activité bien complexe  ◆ Réflexions personnelles sur le regard que nous portons aux personnes handicapées	•
VIE DES FAMILLES  ◆ Randonnée dans le Pays d'Auge  ◆ 22 ans déjà!	р. 27
TEMOIGNAGES  ◆ Tracasseries administratives  ◆ Etre maman d'une enfant polyhandicapée et travailler : est-ce possible ?	p. 28 et 29
FLASH DE L'ASSOCIATION  ◆ Remerciements et Infos  ◆ Bulletin d'adhésion ou de don.	p. 30 et 31



## 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

## Et du Conseil d'Administration

Monsieur Didier HIMBERT

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

#### RECAPITULATIF DES R.V. ET INFOS DEPUIS LE 1<sup>ER</sup> JANVIER 2015

#### 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.

#### <u> 10 avril</u>

. 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 ma

- . 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.

#### <u>31 mai</u>

. 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 iuin

. 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 audiovisuels ».

#### 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 présen-tation 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*.

#### 22 juin

Séance test de « massage bien-être » à domicile avec 3 jeunes de l'Association.

#### 1er juillet

**Réunion à la Maison du Vélo à Caen.** Possible partenariat et différentes propositions de manifestations autour du vélo. *Catherine Masereel et Christophe Lebarc.* 

#### 28 août

. CDA à la MDPH. Bruno Chambon.

#### 2 septembre

. Conseil d'Administration de l'Association.

#### 5 septembre

. Journée « Place aux associations » à Caen. Permanence dans le stand de l'UDAF. Delphine Dia.

#### 9 septembre

. Soirée comptabilité. Frédéric Raimbault, J. François Lambert et Xavier Vrielinck.

#### 11 et 18 septembre

. CDA à la MDPH. Bruno Chambon.

#### 14 septembre

. Réunion avec Mme Maingant-Le Gall, Pilote de la nouvelle Equipe Relais Handicaps Rares du Nord-Ouest. Présentation de l'équipe et de ses missions. *Collectif de parents*.

#### 17 septembre

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

#### 26 septembre

. «Les mille roues » manifestation autour du vélo et matériel de loisirs, en partenariat avec La Maison du Vélo, Le Comité Départemental de Cyclotourisme du Calvados, l'agglo de Caen et le soutien actif de Jérôme et Jean-Baptiste de l'IME Corentin Donnard. Familles Cospain, Masereel, Raimbault, Jean, Esnouf et Coubé.

#### 29 septembre

- . Comité Handas et rencontre des présidents de CVS des Etablissements du département Polyhandicap, à Paris. Florence Cospain.
- . Préparation de la Journée des Usagers au CHU de Caen. Bruno Chambon.

#### 30 septembre

. Réunion des parents d'Handy Rare et Poly. Intervention de M. Bazin : bilan de la douzaine de réunions sur « La remobilisation des adhérents autour du projet associatif de l'Association ». Intervention de la Présidente sur divers sujets. Dîner convivial. Bonne mobilisation.

#### 10 octobre

. Rencontres Régionales de l'Alliance Maladies Rares à Caen. « Ensemble, partageons et échangeons ». Bruno Chambon.

#### 12 octobre

. Réunion avec V. Kegler, C. Neveu et P-A. Huet spécialistes des réseaux Internet, dans le cadre de notre projet d'amélioration de notre communication. Florence Cospain, Catherine Masereel, Carole Lambert, Martine Dicop et Bruno Chambon.

#### 26 octobre

. RV avec une étudiante en psychomotricité qui fait un mémoire sur la douleur. Florence Cospain, Yolande Damiens et Bruno Chambon.

#### <u>4 novembre</u>

. Remise de la dernière Tablette I-Pad et ses accessoires à l'IME de Bretteville sur Odon en présence de son Directeur M. Alexis. Florence Cospain et Christophe Lebarc.

#### 9 novembre

. RV avec une élève Assistante sociale qui fait un mémoire sur la scolarisation des enfants polyhandicapés. Elle doit également rendre visite à des familles. Florence Cospain, Catherine Masereel, Martine Dicop et Pascale Brion.

#### 13 novembre

. Formation CDAPH. Bruno Chambon.

#### 16 novembre

. RV avec la Présidente et un membre de l'association « Les Fées Papillons » qui intervient essentiellement auprès des enfants gravement malades, hospitalisés ou non. Florence Cospain, Catherine Masereel, Carole Lambert, Martine Dicop, Aline Lebarc et Bruno Chambon.

#### 17 novembre

. Réunion du CCAS de Démouville. Bruno Chambon au titre de Handy Rare et Poly.

#### 20 novembre

. Journée des Adhérents au RSVA, organisée par son Président Le Professeur François Leroy. *Florence Cospain*.

#### 23 novembre

. RV avec Valérie Kegler Infographiste pour la refonte de notre logo en tenant compte des nouvelles contraintes numériques. Florence Cospain et Catherine Masereel.

#### 24 novembre

. **Réunion du groupe de réflexion du CDCPH.** Commission sur les besoins en établissements médicaux-sociaux. *Bruno Chambon.* 

#### 26 novembre

- . Permanence à l'Espace Info Santé du CHU de Caen. Bruno Chambon.
- . Invitation par les Fées Papillons au pot des donateurs. Aline Lebarc et Martine Dicop.

#### 3 décembre

- . **Réunion d'information** à l'initiative de Mme Godard, Assistante Sociale à l'IME Corentin Donnard, sur le passage des jeunes en établissements adultes MAS ou FAM. *Catherine Masereel* parle de son expérience.
- . 1ère réunion du Groupe de travail sur la communication. Discussion autour d'une première version du nouveau logo, présentée par Valérie Kegler. *Marie-Caroline Coubé, Aline Lebarc, Laurence Chassagnant, Nadine Lesage, Florence Cospain et Ghislaine de Rorthays*.

#### 4 décembre

. CDA à la MDPH. Bruno Chambon.

#### 8 décembre

. Comité Handas à Paris. Florence Cospain.

#### 14 décembre

. Seconde réunion du Groupe de travail sur la communication.

#### 15 décembre

. Dîner de Noël pour les Mamans de l'Association. 22 participantes.

#### 18 décembre

. CDA à la MDPH. Bruno Chambon.

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



## La Réunion des parents

Ce mercredi 30 septembre, nous avions une « réunion des parents d'Handy Rare et Poly ». C'est toujours un moment privilégié de se retrouver, les parents qui travaillent ne peuvent passer au bureau en semaine et les réunions ne peuvent être trop fréquentes.

C'est l'occasion pour nous tous d'échanger sur nos familles, nos soucis, nos joies, les progrès et parfois malheureusement les régressions de nos enfants. Et ceci en toute convivialité autour d'un repas improvisé, mangé debout pour pouvoir voir un plus grand nombre de personnes. Pas de sujets tabous, on est entre nous. On se comprend sur tellement de choses...

Ces réunions permettent de lever des inquiétudes parfois ; par rapport à une intervention chirurgicale, par exemple (d'autres sont passés par là et peuvent témoigner d'un vécu), par rapport à une nouvelle prise en charge du jeune dans un nouvel établissement.... Plus positivement, on peut échanger sur du matériel, sur des activités adaptées, sur des trucs et astuces pour améliorer le quotidien des jeunes.

Bref, ces réunions de parents sont un vrai moment de partage et se déroulent dans la bonne humeur.

Cette année, outre l'intervention de notre Présidente qui a profité de cette soirée pour parler des futurs projets de l'Association, nous avions invité Monsieur René Bazin, missionné par le DLA (Dispositif Local d'Accompagnement) pour effectuer un « diagnostic » de notre Association et nous proposer des pistes de réflexions.

Des nombreuses réunions que nous avons eues avec lui, tout au long de l'année scolaire 2014/2015, ont émergés quelques idées, souvent déjà évoquées, dont M. Bazin nous a fait le compte-rendu ce soir-là. Nous orienterons donc nos efforts sur la communication via un site internet plus performant et attrayant, sur le développement de notre partenariat, sur l'information, sur l'intégration de nouvelles familles, afin de créer aussi un renouvellement des dirigeants de l'Association...

Voilà pour les grandes lignes. Nous sommes dans l'attente d'un rapport définitif de cette mission qui nous servira de fil rouge dans la construction de l'avenir d'Handy Rare et Poly, car qui ne progresse pas, régresse!



## Sortie en famille sur la Voie verte

Nous partions pour une sortie « calèche » de longue date organisée. Mais hélas à notre grand dam, cette balade fut annulée. Nous pensions partir pour un petit trot en forêt de Grimbosq, nous nous sommes retrouvés sur la Voie verte, où nous n'étions plus de trop !!! Cependant cette petite virée était extra.

Axelle au bras de son papa, à marcher comme jamais. Un grand bravo à elle.



Catherine et Florence nous avaient préparé un gouter champêtre et vous savez quoi ! Regardez la boîte.



Cette sortie au goût calèche était une réussite, sans oublier Léa et son beau sourire, après nous avoir vus nous planquer subitement sous la table lorsque le pneu arrière de son vélo tricycle a explosé à nos côtés.

Sortie « pétondante » à défaut de n'être qu'alléchante.

Jean-François, Papa de Marion



### Le dîner de Noël des Mamans de l'Association

Un record de présence pour ce dîner ! 23 mamans se sont réunies dans un restaurant de Ouistreham tenu par une fidèle amie de notre Association. L'accueil, le dîner, tout cela fut bon et délicieux. Quelques boute-en-train, nous ont offert une animation improvisée ou préparée, puisque chacune d'entre nous est repartie avec un joli petit cadeau.

Ces moments de retrouvailles sont moins légers qu'il n'y paraît. C'est une façon de souder nos familles, de mieux se connaître, de partager les progrès des enfants, d'échanger des « tuyaux », de trouver réponse à des questions, d'écouter, de conseiller, d'exprimer notre empathie ou notre amitié. Beaucoup de mamans travaillent et ont peu l'occasion de se rencontrer.

Notre Présidente Florence, en a profité aussi pour faire passer quelques messages importants pour l'avenir de notre Association : projets, points sur lesquels il faut particulièrement porter notre attention, car rien n'est jamais acquis et il faut toujours se remettre en question, innover, aller de l'avant... Elle nous a rappelé que chacune d'entre nous, à sa mesure, était apte à faire quelque chose pour le bien commun d'Handy Rare et Poly.



Merci à l'association de provoquer de tels moments conviviaux. Ce que je trouve sympa lors de ces rencontres, c'est que grâce à notre point commun d'avoir un enfant, dit par certains « extraordinaire », nous pouvons parler librement de notre quotidien car il fait écho à l'autre. Ce partage est riche et je pense, comme le dit Florence, qu'il faut l'ouvrir.

**Delphine Dia** 







Une soirée de détente, pleine d'entrain et de surprises avec :

- un repas léger et délicieux (merci le chef!)
- l'annonce d'évènements à venir participatifs... et inscriptions sur le champ (bravo aux responsables)
- des petits cadeaux bien choisis et superbement enveloppés (merci Sylvie) ... le tout dans une ambiance « so british » (merci Karine).

**Béatrice de Bagneaux** 

Nous avons passé un formidable moment et merci à celles qui ont organisé ce repas. A une prochaine soirée.

Bonnes fêtes de fin d'année.

**Laurence Chassagnant** 



Ah! les filles: les décibels dans la salle du Restaurant "LA BRECHE" à OUISTREHAM étaient au Maximum. On avait tellement de choses à se dire, que la soirée a été trop courte mais géniale: très bon accueil, très bon Apéro et très bon repas: que des choses agréables pour oublier pendant 4 heures nos soucis quotidiens. Et en plus: une Anglaise Blonde parmi nous qui voulait nous apprendre des Super-Mots pour nous initier à un Anglais parfait. On a essayé de comprendre: mais quel accent... on verra la prochaine fois. Quel plaisir de passer une SUPER SOIREE.... A refaire au plus vite. MERCI MERCI MERCI. Bises à toutes.

**Pascale Brion** 



Une excellente « mise en bouche » avant les fêtes de fin d'année. C'est toujours un immense plaisir de retrouver toutes ces « mamans » aussi agréables et amusantes.

Bises à toutes et joyeuses fêtes.

Annette Vanstenberghe



## **ACTIONS & SOUTIENS**

## Cap Condé

Une nouvelle fois, nous avons été accueillis de la plus belle manière par l'Association Cap Condé et son Président Lionel Auzou, pour la remise d'un chèque de 1 800 €. Celuici fait suite aux différentes courses et randonnées portant le nom des Foulées vertes qui ont lieu traditionnellement en mai de chaque année dans la vallée de La Druance, près de Condé sur Noireau.



Chaque année, de nombreux coureurs et randonneurs se donnent rendez-vous pour effectuer l'un ou l'autre des parcours proposés. Certains sont difficiles, c'est le prix à payer pour jouir d'une nature à la fois bocagère et un peu accidentée. Mais il y a un autre prix à payer dont s'acquittent les participants avec une grande solidarité, fidélité, générosité... Le montant des inscriptions est reversé à l'Association Handy Rare et Poly pour financer ses projets pour l'amélioration du quotidien des enfants et jeunes adultes polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares. L'année dernière, nous avions pu financer une tablette numérique I-Pad pour chacun de nos 40 enfants. L'utilisation par ces jeunes a été au-delà de nos espérances compte tenu de leur lourd handicap.



Nous avons, pour l'année 2016, un projet d'achat d'un nouveau matériel de loisirs, pour les plus petits cette fois, afin que toutes les familles d'Handy Rare et Poly puissent profiter de la joie des promenades. Il pourrait s'agir d'un tricycle adapté allié à un fauteuil roulant. Ce matériel s'ajoutera aux autres toujours largement empruntés, dès que le temps le permet.

Merci à Cap Condé, merci à sa fidèle équipe, toujours dybamique, sourainte et pleine de projets.

Sans doute nous retrouverons nous en juin prochain, mais en attendant, nous leur souhaitons une très bonne année!

Catherine Masereel, Vice-Présicente d'Handy Rare et Poly

## ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

## « Les mille roues »

Six familles de l'Association ont répondu à l'appel de La Maison du Vélo pour cette manifestation organisée avec différents partenaires, dont notre Association, autour du vélo. Ce fût l'occasion d'une petite randonnée sur un circuit adapté à chacun, avec différents matériels apportés par les uns et les autres, mais aussi prêtés pour une découverte. Des bénévoles se sont également mis à la disposition des familles pour proposer une modification d'un cycle pour un usage très personnalisé à un type de handicap.







Nous avons répondu "présents" à la manifestation autour du vélo organisée le samedi 26 septembre en partenariat avec la maison du vélo. Romain a été très heureux de retrouver ses "anciens super éduc" Jérôme et Jean-Baptiste, toujours aussi dynamiques, souriants, à l'écoute et soucieux du bien-être de nos jeunes. Un grand merci à eux (ce fut

Première édition des « Mille roues » à la Maison du vélo



Une quarantaine de participants ont répondu présent à la première édition des Mille roues, où tandem et vélos bricolés étaient réquisitionnés.

Polyhandicapés, non-voyants, valides se sont mis en selle, samedi après-midi, le temps d'une balade à l'invitation de la Maison du vélo, de l'association Handy Rare et Poly et de la Fédération départementale de cyclotourisme. « L'objectif de cet après-midi était de montrer qu'une balade en vélo peut-être une grande source de plaisir parta-

gé. Pour une personne qui bricole un peu, avec l'aide de quelques techniciens comme ceux de la Maison du vélo, on peut mettre au point des engins, à l'allure parfois improbable, pour partager de belles promenades complices avec des personnes handicapées », assure Jérôme Bellec, membre de la Fédération française de cyclotourisme.

un vrai bonheur de les revoir). La balade sur la voie verte avec d'autres familles était une nouvelle fois l'occasion de se retrouver et ma fois c'était bien sympa.

Un petit goûter convivial et super bien organisé nous attendait à notre retour, que des gens chaleureux, rien ne manquait, quelle organisation ! Bravo !! Merci encore à Jérôme, Jean-Baptiste, la Maison du Vélo ainsi qu'à la ville de Caen et le Comité départemental de cyclotourisme du Calvados pour leur soutien lors de cette manifestation.

Maryse



Romain, Rémy, Justine et Claire en Rollfiets ; Léa en tricycle.





Nos enfants et jeunes adultes polyhandicapés apprécient tout particulèrement les balades en rollfiets (vélo avec un fauteuil à l'avant) avec l'un de leurs parents ou proches. Ils aiment la sensation de vitesse, le déplacement de l'air autour d'eux. Ils voient le paysage défiler, entendent le chant des oiseaux, sentent les odeurs de la campagne...



## Des séances d'Art-Thérapie proposées à tous les jeunes.

Il a été décidé d'offrir aux enfants de l'Association, des moments de détente mais aussi d'apprentissage favorisant l'acquisition d'un peu d'autonomie et exerçant leurs sens. C'est ainsi que nous avons renouvelé cette expérience de séances d'art-thérapie, après leur succès rencontré auprès des familles l'an passé. Voici ce qu'en dit Myriam Tual, elle-même.

Les séances d'art-thérapie spécialisée en marionnettes sont d'une durée d'une heure le samedi matin. Les jeunes arrivent, s'installent dans la pièce. La porte se ferme.

La sanza (instrument de musique) vibre, la séance commence par un accueil individuel et chaleureux. La valise s'ouvre, les marionnettes surgissent. L'invitation au choix, à la manipulation commence. Certains jeunes choisissent, manipulent la marionnette en l'invitant dans une histoire, et amènent ainsi un échange avec le groupe. D'autres regardent, écoutent, contemplent puis s'engagent. Ils ont une envie de toucher, de manipuler, de découvrir les éléments, de rechercher le contact avec la matière. Chaque forme artistique offre sa propre gamme de sensation, de richesses et de limites.

Les têtes se relèvent, les corps se redressent. Le regard présent, suit les acteurs potentiels. Des sourires, des rires apparaissent, des yeux brillent, des sons sont émis. Parfois ils m'interpellent lorsque je m'attarde trop auprès d'un jeune. De nombreuses émotions sont ressenties. Quelques fois minimes, des mouvements se révèlent, un mouvement de doigts, de bras ou une expression du visage avec une lèvre qui bouge ou un sourcil sauteur... Les marionnettes s'agitent, pour le plaisir de créer, pour les sensations que l'objet va générer, pour la communication engagée, pour l'expression corporelle révélée.

Tous ces échanges se déroulent avec spontanéité, dans une ambiance ludique, à l'aide du support marionnette, des histoires, des sons. L'art-thérapeute cherchera à stimuler l'attention, la concentration, l'initiative pour amener à un échange pendant cette séance. L'inquiétude, la colère, les stéréotypes... s'estompent pour le plaisir de la création, pour cette faculté extraordinaire d'exprimer des émotions, pour un mieux-être.

La sanza vibre à nouveau, la séance se termine par un échange individuel, accompagné d'un « au revoir ». La porte s'ouvre...



## DOSSIERS

## Les tablettes numériques – 1 an après

En tout début d'année 2015, nous avions remis à chacun des 40 enfants ou jeunes adultes de notre Association, une tablette I-Pad, dotée d'une application spécifique à leurs handicaps, ainsi que différents accessoires pour la fixer au fauteuil ou la maintenir dans une bonne inclinaison. Nous avions également prévu d'en distribuer une à chacun des établissements les plus largement fréquentés par nos jeunes. C'est-à-dire: Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisé, ou Institut Médico Educatif. Mission accomplie. Ainsi, les professionnels ayant reçu aussi une formation à l'utilisation de l'application, sont plus à même de suivre les progrès de l'enfant et utilisent le même langage qu'à la maison.



Nous avons voulu également aller plus loin en interrogeant quelques parents sur le bilan qu'ils font au bout d'un an d'utilisation des tablettes par ou avec leur enfant.

Voici leurs témoignages qui, vous le verrez, ne nous font pas regretter l'énergie que nous avons mis dans ce projet et nous incitent à remercier encore une fois nos généreux donateurs.

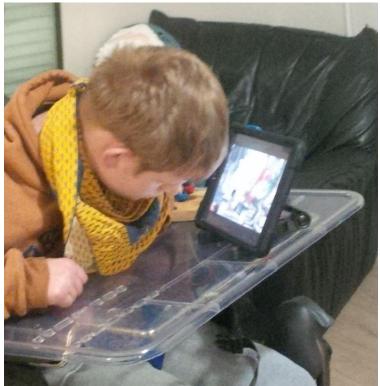
Claire est une jeune fille polyhandicapée de 21 ans, souriante et de bonne humeur, mais qui n'a pas de langage verbal. Elle communique par le regard, les expressions du visage et quelques mouvements simples de la main. Elle a toujours aimé regarder les photos de la famille sur un ordinateur ou sur un téléphone portable. Depuis l'arrivée de sa tablette, Claire peut maintenant faire défiler elle-même les photos qui l'intéressent et elle apprend à faire des choix en désignant une image personnalisée à l'aide d'une application spécifique qui permet de choisir une photo et d'enregistrer un son sur celle-ci. Elle aime particulièrement désigner la photo de sa sœur qui lui parle quand elle clique sur son image.

Claire doit également travailler tous les jours la position debout dans un verticalisateur et cet exercice se faisait toujours avec la grimace... Grâce au bras articulé, nous avons pu installer la tablette devant elle pendant la séance et Claire choisit alors un film qu'elle regarde pendant ce temps-là, et les grimaces ont disparues pour faire place aux sourires. D'ailleurs son film préféré est Shreck et elle ne se lasse pas de le regarder!

Un grand merci à tous ceux qui ont contribué à l'achat de cette tablette qui a ainsi permis à Claire de progresser et de vivre avec son temps, comme les jeunes de son âge, malgré son handicap, en utilisant les nouvelles technologies.

**Florence** 





Claire et Rémy

Quand Florence, notre présidente, a parlé pour la première fois d'essayer d'offrir à chaque enfant de l'association une tablette numérique, je me suis dit « c'est pas pour Remy ça ! »

Remy, 19 ans à l'époque, n'a jamais semblé intéressé par les écrans (télé ou ordinateur) – le film du soir est plutôt synonyme de câlins dans les bras de l'un de nous – et il ne se sert de ses mains que pour attraper ses jouets musicaux ou les cheveux qu'il tire pour qu'on s'approche faire un bisou. Sa relation à l'objet est assez limitée.

Mais, quand on « œuvre » dans une association de parents ce n'est pas simplement pour son enfant... alors OK et au travail pour monter des dossiers et faire en sorte que ce projet se réalise.

Au fil du temps, en plus des recherches effectuées par certains parents plus experts que d'autres, les éducateurs de nos enfants, informés de notre projet, ont commencé à réfléchir à l'utilisation de ces tablettes. Chaque enfant (jeune, adulte) ayant des compétences différentes, plusieurs idées ont jailli. La tablette ne serait pas seulement un moyen de communication pour nos jeunes mais aussi un moyen de communication sur nos enfants.

Mais oui, bien sûr. Permettre à toutes les personnes qui s'occupent de Rémy (au quotidien, soins et même hospitalisation) de le voir en situation (corset, repas, change... et même crise d'épilepsie) voilà une utilisation à laquelle je n'aurais jamais pensée.

Et puis, grâce à de nombreux financeurs, la tablette est arrivée et là... Rémy m'a épatée. Il joue de la musique en posant ses doigts sur l'écran, il écoute de la musique... et il regarde des films... et oui, il tourne la tête vers l'écran dès qu'il entend les premières scènes du « livre de la jungle ».

Bon d'accord, il n'est pas devenu « geek » pour autant. Il faut lui poser les mains sur l'écran pour qu'il puisse jouer de la musique, il ne sait pas exprimer ses souhaits musicaux et ne regarde pas « le livre de la jungle » en entier mais son rapport avec l'objet « tablette » existe.

Depuis 3 mois, Rémy est parti vivre dans un foyer d'adultes. Les enregistrements que nous avions faits pour montrer les différentes étapes de son quotidien ont servi. Et surtout, il s'endort en nous regardant son père, sa sœur et moi, lui raconter des histoires... par tablette interposée.

Alors, pour cela, merci à tous ceux qui ont permis cet achat.

**Catherine** 

## Une séparation raisonnable mais douloureuse



## 4 ans déjà que Manon vit chez elle!

Placer. c'est mettre ailleurs... Placer son enfant, c'est le mettre ailleurs qu'à la maison! Quelle drôle d'idée, quand on sait les liens affectifs, affublés des liens de dépendance qui sont les nôtres. Quand on sait que l'on met tout en œuvre pour le bien-être de cet enfant, durant toutes ces années. Il y a un sentiment comme culpabilité à confier cette mission, une impression dépossession.

Alors certains jours, on raisonne car mettre son jeune en structure, c'est lui donner une chance d'imaginer une vie sans nous; et puis les jours de déraison, on ressent ce sentiment d'abandon.

Rien ne prépare une famille à la différence. Le handicap surgit et ça passe ou ça casse... En effet, le temps passé avec son enfant handicapé, l'est souvent aux dépens des autres relations. On donne toute son énergie, sa patience, son amour!

Et rien ne prépare, après tant d'investissement, à la séparation, au changement de vie radical. On perd la notion du temps. Le rythme de la vie ordinaire... on n'a pas connu.

C'est comme si on vous arrachait un membre. Et oui, cet enfant on ne l'a pas juste porté 9 mois... mais plus de 20 ans, alors le sevrage est long.

L'entourage dira alors : ELLE va pouvoir se reposer, enfin penser à elle, réaliser ses projets et ELLE, elle est paumée... Elle ressent un grand vide, ne réussit pas à choper l'enthousiasme.

Un vrai travail sur soi, pour soi et son enfant, s'impose alors... construire une vie sans l'interdépendance, sans son enfant qui n'est pas si loin, mais qui n'est pas là ; qui lui aussi va construire une vie sans son plus porche équipier!

Un vrai défi qui se gagne avec le temps et la confiance. Confiance en son jeune, envers les professionnels.

Manon a pris le temps nécessaire pour accéder à cette autre vie, mais vit de beaux moments chez elle au Foyer d'Accueil Médicalisé, de beaux moments chez nous... et sa mère est à peu près raisonnable, grâce à elle.

#### Lettre d'une râleuse

Cela va faire 7 mois que Rémy s'est envolé hors du nid...enfin, envolé, ce n'est pas franchement le terme avec son fauteuil roulant, ses chaussures orthopédiques et son corset. Et moi je déprime...

Vous allez me dire « oh ! la râleuse ». Dans le dernier journal, elle rêvait de cet envol et maintenant que c'est fait elle n'est pas contente. Mais qu'est-ce qui est tout noir ou tout blanc dans la vie ?





Oui, je suis heureuse que Rémy ait trouvé sa place d'adulte et qu'il se soit si bien adapté à son foyer et malheureuse de ne pas le voir tous les jours, de le laisser sans trop savoir ce qu'il fait de ses journées, de ne pas savoir s'il se réveille de bonne humeur ou moins bien, s'il a bien pris son traitement, si.... de ne pas avoir droit à mon câlin du matin, du midi et du soir (voire plus si nécessaire).

Ajoutez à cela cette pointe égoïste de déception, de frustration et même de jalousie à savoir que MON bébé de 21 ans peut se passer de SA maman « adorée

chérie »...Cette constatation est déjà dure pour toutes les mamans de la terre alors pour nous, maman d'enfants totalement dépendants, c'est puissance 10.

Oui, je suis heureuse de ne plus courir pour arriver avant le « taxi » qui ramenait Rémy à la maison, d'avoir du temps les soirs et quelques week-end et heureuse de retrouver « mon pitchoun » sans ce quotidien qui nous fait parfois si mal.

Oui, je suis heureuse de pouvoir partir une semaine en vacances avec les copines de manière totalement imprévue.

Mais la difficulté est de remplir ce temps....non pas par des activités « à tout va » pour combler le vide mais sur du long terme en apprenant à ne plus courir, à regarder la vie autour de soi, à écouter les autres parler de leurs petits bonheurs ou chagrins...

Nos enfants sont chronophages (le lever, la toilette, les repas, les rendez-vous médicaux ou para médicaux, le passage régulier à la pharmacie, les activités hors établissements ...) mais ils occupent aussi notre esprit à chaque instant, (« ne pas oublier le rendez-vous », « il faut que je remplisse tel dossier », « prendre le temps de me renseigner sur tel ou tel sujet qui pourrait l'aider »....) et soudain tout cela se réduit parce qu'au quotidien, d'autres personnes ont pris certains relais... que faire de toute cette énergie ? Ai-je envie de la garder pour d'autres combats ou de décompresser ?



Rémy, heureux dans sa nouvelle vie

Apprendre à « lâcher prise »... tout un programme ! (tiens on dirait un mot de prof).





## NOS PARTICIPATIONS

Nous avons fait la rencontre de l'association « Les Fées Papillons » grâce à l'ophtalmo-pédiatre d'Elsa qui la suit depuis qu'elle est toute petite.

A chaque visite, elle prend toujours son temps avec elle, prend de ses nouvelles et de la famille. On apprécie vraiment toutes ces petites attentions particulières. Ce n'est pas qu'un docteur mais aussi une belle personne qui s'autorise à le montrer. Comme quoi il est possible d'être humain et professionnel.

Suite à notre dernière visite et quelques photos de famille que nous lui avons envoyées, elle a eu l'idée de nous présenter pour participer au projet du calendrier sur le thème « Enfant et leur famille extraordinaires » au profit de l'association.

La présidente, Elodie, des Fées Papillons a pris contact avec nous pour nous demander si on accepterait de faire une belle photo de famille pour le calendrier. On a tout de suite été partant. Clément et sa famille, Lily-Rose et sa maman, deux autres familles d'Handy Rare et Poly, ont pris part au projet.

Chaque mois du calendrier sera composé d'une photo d'un enfant extraordinaire avec un ou plusieurs membres de la famille, sur un thème reflétant la personnalité de chacun, prise bénévolement par AnneJulie.R Photographie. Un magnifique calendrier dont la vente permettra aux Fées Papillons de continuer à mener leurs actions :

- Soutenir les enfants fragilisés par la maladie et leur famille, avec une attention toute particulière portée à la fratrie.
- Sensibiliser en outre sur les dons de sang, plaquettes, plasma, et moelle osseuse.

Le jour du shooting nous avons été accueillis par Elodie, la fée présidente, et Sandrine, une autre fée avec convivialité. On était vraiment à l'aise. C'était un beau moment de partage, de dynamisme, de rires et de sourires. Merci les fées et leur équipe ! En plus le résultat est super !







Merci d'avoir pensé à nous, car comme on le constate, que ce soit pour une maladie chronique, une maladie rare ou du polyhandicap, la maladie bouleverse le quotidien et l'équilibre de la famille. Et dans ce cas-là, le soutien est important. Et face à tout ça, nos enfants sont tous EXTRAORDINAIRES.



www.fees-papillons.com

En collaboration avec les Vitrines de Caen L'association les Fées Papillons Vous invitent le 6 décembre 2015

Place du théâtre À 15h30

Rencontre avec le Père Noël Maquillage

Et aussi ces invitations que nous avons acceptées avec plaisir et qui renforcent nos liens.

La Maman d'Elsa

C'est à l'invitation du RSVA que Pascal Jacob, parent de deux enfants handicapés et Président de l'Association Handidactique (qui a pour but le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles) est venu présenter son rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées.

La Ministre des Affaires sociales Marie-Sol Touraine et la Ministre déléguée en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion Marie-Arlette Carlotti, ont confié en septembre 2012 à Pascal Jacob, une mission relative à l'accès aux soins et à la santé des personnes Journée des adhérents 2015

vendredi 20 novembre, au siège de l'ARS à Caen
en présence de Pascal JACOB et du Pr François LEROY

handicapées, notamment celles touchées par le handicap sévère.

Ce rapport aborde l'accès aux soins dans toutes ses dimensions, de la prévention à l'hospitalisation, en passant par les soins courants, la sensibilisation et la formation des soignants, ainsi que la coordination des soins.

Les personnes handicapées ne doivent pas avoir à choisir entre l'accompagnement et le soin, les deux sont nécessaires. Il ne faut pas confondre maladie et handicap pour bien aborder la problématique des personnes handicapées.

Concrètement Pascal Jacob appelle à mettre en place 6 points importants qui se dégagent en priorité :

- 1. Donner envie aux soignants de soigner les personnes handicapées comme les autres. Pour cela il faut du temps, de la formation et de la compréhension.
- 2. Ne pas soigner trop tard. Créer les conditions de la prévention qui doit être adaptée à la pathologie.
- 3. Apprendre aux professionnels du soin à accepter l'accompagnement. Savoir questionner l'accompagnant, écouter les familles, utiliser des moyens de communication adaptés.
- 4. Organiser la coordination médicale. Utilisation par tous les acteurs de la santé d'un dossier médical unique.
- 5. L'accessibilité. La première des accessibilités doit être celle de l'accueil, de la bienveillance et de la compétence.
- 6. La reconnaissance des aidants. Accepter que l'acteur des soins ait besoin des aidants parents, mais aussi des AMP (Aides Médico-Pédagogiques), aides-soignants...

Florence Cospain



Pour rappel, objectifs très étendus du RSVA, que nous soutenons dans une humble mesure dont le Président Le Professeur François Leroy, nous compagne depuis la création de notre Association.



Invitée par l'UDAF du Calbvados qui représente plus de 70 associations familiales au niveau du département, Handy Rare et Poly était une des 165 associations représentées ce jour-là, dans le centre de Caen.

Occasion pour notre permanente du jour Delphine Dia, de rencontrer d'autres associations et de simples visiteurs.

http://www.udaf14.fr





Les Rencontres régionales de l'Alliance Maladies Rares : Ensemble, partageons et échangeons !

Le samedi 10 octobre 2015 - Maison des associations de Caen

#### Accueil café - 9h45

10h15 : Introduction René BERTHOU et présentation de l'équipe, Délégué Région Basse-Normandie Présentation de la journée Alain FONTAINE, Directeur général

10h35 : L'Alliance Maladies Rares Alain FONTAINE, Directeur général

11h : Les actions de l'Alliance Maladies Rares

- Les maladies rares en France et leurs enjeux Paul GIMENES, Directeur adjoint en charge du plaidoyer
- L'Alliance en régions
   Alexia POUPARD-RUAMPS, Responsable des actions régionales

\_

Cocktail déjeunatoire sur place - 12h30 / 13h30

13h30 : Evènements et communication de l'Alliance Marie ROINET-TOURNAY, Responsable communication

14h : Echange et discussion avec les participants sur plusieurs thématiques :

- Comment mieux travailler ensemble au service des maladies rares dans la région ?
- Comment faire face aux problèmes que nous rencontrons dans notre quotidien?
- Quelles sont vos attentes concernant la future grande région Normandie ?

#### 16h30 : Clôture

Entrée gratuite sur inscription, dans la limite des places disponibles. Chaque inscription sera suivie d'une confirmation par e-mail. Inscription: <a href="https://fr.surveymonkey.com/r/rencontrecaen">https://fr.surveymonkey.com/r/rencontrecaen</a> Maison des associations: 7 Bis Rue Neuve Bourg l'Abbé 14 000 Caen Contact: René BERTHOU 07 85 56 33 23

Pour avoir des infos sur les maladies rares :

• MALADIES RARES INFO SERVICES : pour être soutenu, poser ses questions sur les maladies rares ou partager son expérience sur le Forum maladies rares. 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits). www.maladiesraresinfo.org

• ORPHANET : le portail de référence international, totalement gratuit, pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, à destination des professionnels et du grand public. <a href="www.orphanet.fr">www.orphanet.fr</a>.

La rencontre régionale Basse-Normandie ALLIANCE MALADIES RARES, a eu lieu à Caen le samedi 10 octobre.

Collectif d'associations de malades et de parents de malades créé le 24 févier 2000. 200 associations font partie de l'Alliance Maladies Rares, dont notre association Handy Rare et Poly.

L'ALLIANCE MALADIES RARES a pour mission de faire connaître et reconnaître les maladies rares. www.alliance-maladies-rares.org

Au niveau européen, c'est EURORDIS : fédération européenne rassemblant plus de 500 associations de malades dans une cinquantaine de pays. www.eurordis.org

« Les maladies sont rares mais les malades sont nombreux ». Trois millions de personnes en France concernées par les maladies rares.

7000 maladies recensées.

97% des maladies rares n'ont pas de traitement.

Axe prioritaire de la loi de santé publique depuis 2004, pour les maladies rares, il existe aujourd'hui en France :

- 131 centres de référence
- 502 centres de compétence
- 23 filières de santé maladies rares.



**Bruno Chambon** 

## **PSYCHOLOGIE**

## Manger, se nourrir, s'alimenter : cette activité bien complexe

Manger: « Porter quelque chose à sa bouche, le mâcher, le mâchonner, le mordiller ».

Nourrir : « Donner à quelqu'un les éléments ncécessaires à sa vie, à son développement ».

Alimenter : « Procurer à quelqu'un les aliments nécessaires à sa subsistance, c'est-à-dire à la satisfaction de ses besoins élémentaires ».

Les premiers liens affectifs entre le nourrisson et sa mère et/ou le nourrisson et son père se créent grâce à l'alimentation. Répétée plusieurs fois par jour, c'est une activité complexe, mélangeant trois domaines fondamentaux : la sociologie (les relations parents/enfants, familiales, etc.), la biologie (fonctionnement du corps humain : mastication, digestion, etc.) ainsi que la psychologie (conséquences psychiques et relationnelles lors de difficultés ou de dysfonctionnements).

Moment fondamental, l'alimentation peut parfois être perturbée en raison d'une maladie physique ou psychique, des conséquences d'un accident ou encore d'un handicap. Face à cette difficulté, voire cette incapacité à nourrir son enfant, il devient douloureux pour un parent d'échouer dans cet acte quotidien si banal. A terme, une altération du lien parents-enfant peut en découler.

#### Le repas = source de conflit, comment réagir ?

Le temps du repas est généralement synonyme de convivialité, d'échange et de partage au cours duquel des valeurs humaines et sociales sont transmises aux enfants. Néanmoins, boire et manger répondent essentiellement à des besoins élémentaires physiologiques, indispensables à la survie de la personne.

Le refus quotidien d'alimentation de l'enfant peut engendrer des tensions entre celui-ci et ses parents, voir au sein même du couple parental. En effet, la culpabilité latente de chacun des parents (« je n'arrive même pas à nourrir mon enfant ») s'exprimera au fur et à mesure de l'opposition verbale et/ou physique de l'enfant : vomissements, pleurs, mal-être, etc.

Il est essentiel à ce stade de **réfléchir au rôle de chacun** (parents, fratrie, aidants, etc.) **dans le conflit** et de tenter de le modifier de manière positive. **Les échanges avec des professionnels de santé** (pédiatre, médecin généraliste, psychologue, etc.) permettent notamment aux parents de verbaliser

leurs sentiments (*impuissance*, *culpabilité*, *colère*, *frustration*, *etc.*) ou encore d'envisager des solutions.

Lorsque la résolution de ce conflit parait impossible, la pression parentale provoquera une résistance de l'enfant encore plus massive. Cette situation ne pourra pas être supportée dans le temps et une alimentation artificielle sera alors à envisager

#### La nutrition entérale...

Technique d'alimentation artificielle, la nutrition entérale consiste à introduire des nutriments directement dans l'estomac de la personne, sans passer par la bouche. Il en existe deux sortes : la sonde nasogastrique, solution temporaire et la gastrostomie, via une chirurgie de l'estomac. La nutrition entérale est mise en place dans le but d'augmenter l'apport nutritionnel, de suppléer une alimentation orale ou encore de protéger les patients des fausses routes, les mettant en danger.

En dehors de la courbe de poids et du calcul de l'indice de masse corporelle, le choix d'une telle alimentation repose principalement sur la dynamique entre les parents et le corps médical. La nécessité d'une sonde, son type, le moment et la durée sont évalués au cas par cas, soulevant généralement de nombreuses interrogations des membres de la famille. Si ces derniers n'obtiennent pas de réponses claires et compréhensibles, une mauvaise acceptation de cet acte ainsi que des complications secondaires sont à craindre.

#### ... Et ses conséquences

Le passage à l'alimentation artificielle provoque de nombreux changements pour la personne nourrie par cette technique mais aussi pour son entourage. Les modifications observables et positives sont importantes: reprise de poids, meilleur dynamisme, diminution du sentiment de fatigue, développement du corps, etc. Toutefois, certaines modifications sont moins perceptibles et par conséquent peu connues.

Tout d'abord, **l'alimentation devient un acte médical**. Calculée à base de tableaux de calories, d'horaires et de données quantitatives, elle n'est généralement plus associée au temps d'échange et de convivialité. La personne nourrie par sonde participera rarement au repas pris en famille et ne pourra plus autoréguler son alimentation. En effet, seuls les parents seront en mesure de réguler et d'imposer les horaires d'alimentation, son contenu ainsi que ses quantités.

De plus, les préférences alimentaires de la personne nourrie artificiellement, ses goûts ainsi que ses sensations de faim et de satiété ne seront plus au premier plan. L'alimentation deviendra synonyme de ce que contient le tuyau. La bouche de cette personne sera moins exploitée, si ce n'est pour boire.

Elle n'aura plus la possibilité de porter à sa bouche, de toucher ou encore de jouer avec la nourriture laquelle lui était antérieurement proposée.

Enfin, le maintien d'une alimentation artificielle – temporaire ou définitive – se doit d'être régulièrement évalué par l'équipe médicale. Celleci s'interroge rarement sur le moment du retrait de la sonde, ni de la personne qui effectuera cet acte. De surcroît, les parents sont souvent mal orientés, ne trouvant pas d'interlocuteurs pour exprimer leurs inquiétudes, leurs peurs, ni leur besoin d'accompagnement, au risque de revenir à la situation première de conflits lors des temps de repas.

#### Redonner l'envie de manger

Plusieurs pistes existent pour susciter et faire revenir l'envie de manger à une personne nourrie par cette technique. Outre **l'accompagnement médical** de cette dernière, deux axes majeurs peuvent être proposés.

Le premier concerne le développement des stimulations olfactives, gustatives, tactiles et thermiques de la zone orale [la bouche] de la personne nourrie artificiellement afin de l'aider à réinvestir cette zone. Le second propose un accompagnement familial, notamment par le biais d'un soutien psychologique, afin de rétablir une relation entre les parents et leur enfant sur cette activité complexe que constitue l'alimentation.

Ces réflexions ont été approfondies par les membres de l'association Réseau-Lucioles, laquelle propose sur son site internet **un ouvrage complet** (téléchargeable gratuitement), **intitulé** « **troubles de** l'alimentation et handicap mental sévère ».

Amandine Langevin, Psychologue clinicienne. Consultations à domicile sur Caen et ses environs. Site internet : www.amandinelangevin.fr

# Réflexions personnelles sur le regard que nous portons aux personnes handicapées.

Depuis 12 ans que je travaille au sein de l'Association Handy Rare & Poly (Association de Parents d'Enfants et jeunes Adultes polyhandicapés et/ou porteurs de Handicaps rares), je me suis efforcée de porter sur les personnes handicapées, le même regard que sur n'importe quel autre enfant ou adulte. Je n'y suis jamais parvenue...

Comment serait-ce possible ? surtout avec des personnes polyhandicapées, la plupart en fauteuil roulant, ne parlant pas, ne se servant quasiment pas de leurs mains et portant souvent corset et/ou attelles. Lorsqu'on n'est pas ou peu habitué à rencontrer ces personnes, il est normal d'être déstabilisé, voire embarrassé à l'idée d'un échange. Quelle approche avoir, quels moyens de communication instaurer avec elles ? Au travers de quels gestes ?



Pas facile pour vous et moi, qui communiquons essentiellement avec un langage verbal de s'adresser en parlant à quelqu'un qui ne répond pas, qui parfois même va rester hermétique à notre message, car les personnes polyhandicapées ont aussi une déficience intellectuelle. Mais comme chacun le sait, c'est à la personne qui veut se faire comprendre, de se mettre à la portée de l'autre (un médecin, tout comme un professeur doit utiliser un vocabulaire compréhensible par son interlocuteur, sous peine de malentendus).

Il faudra alors sans doute passer au « mode gestuel ». Pas le gestuel des gens qui signent et qui concerne les malentendants, mais utiliser des gestes simples et improvisés accompagnés d'empathie, plutôt que de compassion. Empathie qui devrait d'ailleurs présider à chacun de nos rapports avec les autres, qu'ils soient porteurs de handicap ou pas, car c'est elle qui nous donne les moyens d'intégrer, d'accepter la différence. Gardons également toute pitié à l'écart des échanges de communication, qui doivent rester sur un pied d'égalité. Accueillons l'autre, regardons-le droit dans les yeux en acceptant de reconnaître sa différence plutôt que de la nier ou même de l'ignorer.

Partant de ce fait, nous devons admettre que le regard que nous portons sur les personnes handicapées, n'est jamais neutre et ne peut l'être.

Pour les personnes qui s'expriment normalement mais qui sont en fauteuil roulant, la communication se fait plus aisément et le regard que nous portons sur elles, est plus franc, naturel, sans apriori ; sous condition de bienveillance et de ne pas en faire trop, ou trop peu, ce qui peut révéler un certain malaise. Pour améliorer encore la relation, nous pouvons là aussi,



accompagner nos propos d'un petit geste d'ouverture, où nous « mettre à leur hauteur », dans tous les sens du terme.



Malgré nos différences, chacun doit trouver sa place dans notre société. Grâce à nos différences, nous pouvons nous enrichir constamment. Gardons à l'esprit que la construction de notre identité se fait au travers du regard que nous renvoient les autres. Et ceci pour tout le monde. Alors révisons nos comportements et n'hésitons pas à nous remettre en question.

## VIE DES FAMILLES

## Randonnée dans le Pays d'Auge

Un grand merci à tous les membres de l'association « Rando Bon Pied Bon Œil » de Frénouville pour son accueil et sa générosité. Grâce à eux et au comité handisport de Basse-Normandie qui a prêté une joëlette (fauteuil tout terrain), Lily-Rose (5 ans 1/2) a pu faire sa première randonnée ! Une expérience à renouveler de toute urgence !

Truc et astuce : il a suffi de fixer avec des sangles la coque de Lily-Rose sur la joëlette pour l'adapter à son petit gabarit.

**Marie-Caroline** 





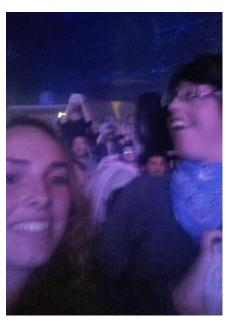
## <u>22 ans déjà !!!</u>



Voilà maintenant 11 ans que je connais Claire et plus de deux ans que je viens m'occuper d'elle quelques soir par semaines. C'est bien plus qu'un travail, une vraie complicité c'est installé entre nous. A travers tous ces moments passés en compagnie de claire j'ai vite appris qu'elle adorait la musique. Nous avons donc regardé avec ses parents un cadeau pour son anniversaire allant dans ce sens, C'est donc pour cette occasion de ses 22 ans que nous sommes allez au

concert de Mika. Les places en poche, nous sommes parties vendredi 16 octobre, pour une soirée forte en émotion. En effet, les décors et l'ambiance été au rendezvous, nous avons passé un super moment. Claire été vraiment ravie de sa soirée.





## **TEMOIGNAGES**

## Tracasseries administratives

La prise en charge de l'accueil de ma fille Claire au FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) par l'Aide sociale (l'ensemble des prestations sociales versées aux personnes en situation de pauvreté) doit être renouvelée tous

les ans. Afin de me faciliter les démarches, le foyer me donne directement les formulaires que je peux remplir tranquillement à la maison.

Après m'être consciencieusement acquittée de cette tâche et avoir photocopié les documents, je me rends à La Mairie pour déposer le dossier, mais la personne responsable est absente et c'est la seule qui est habilitée à prendre le dossier, il faudra donc repasser...



Deuxième visite à La Mairie, et cette fois-ci la personne me reçoit, mais elle m'annonce que les formulaires pour l'aide sociale ont changé et qu'elle ne prend plus les anciens dossiers. Par contre, elle n'a pas encore le temps de prévenir les foyers, ni de leur faire parvenir les nouveaux dossiers!

Je n'ai plus qu'à rentrer chez moi avec les nouveaux formulaires et tout recommencer à zéro...

Après avoir pris rendez-vous pour être sûre d'être reçue, je retourne à La Mairie, mais à la lecture du dossier, l'agent s'aperçoit que Claire ne touche pas l'intégralité de son AAH (Allocation pour Adulte Handicapé). Au vu du dossier informatique, il apparaît que Claire a eu un revenu, au cours de l'année! La cachotière! Elle a dû sans doute faire un job d'été comme ses frère et sœurs... En tant que personne polyhandicapée, elle va pouvoir passer dans le guide des records avec un exploit pareil...

Le problème, c'est que le dossier n'étant pas correct, Claire risque de ne pas avoir l'accord pour la suite de sa prise en charge par l'aide sociale.

Je me rends donc à la CAF pour m'expliquer, alors que c'est le Centre des impôts qui lui a fourni cette information et qu'il faut donc résoudre le problème avec eux, car la CAF ne peut rien faire.

Je garde mon calme et je me rends au Centre des impôts qui, après avoir contrôlé sur les 3 années précédentes, toutes les données sur mes 4 enfants, me confirme qu'effectivement aucun revenu n'est enregistré pour ma fille Claire.

Afin de régulariser la situation, je leur demande une attestation que je pourrai fournir à la CAF; mais impossible de fournir le moindre document de leur part. Pour eux, tout est en règle, donc pas d'attestation possible. Ils ne font une attestation que lorsqu'ils ont fait une erreur. Je dois donc retourner à la CAF et me débrouiller avec eux.

Cette fois-ci, ça commence à être difficile de garder son calme, même si depuis 22 ans, j'en ai rempli des formulaires et des dossiers pour Claire. J'en ai fait des attentes aux guichets, j'en ai envoyé des courriers et des justificatifs aux administrations, mais cette situation, je ne l'avais encore jamais rencontrée!



Bien décidée à faire valoir les droits de ma fille, je me rends de nouveau à la CAF avec dans ma poche le numéro de téléphone du Défenseur des Droits. Je suis motivée pour rester le temps qu'il faudra pour trouver une solution. Au cours du rendez-vous, il a été nécessaire de refaire un courrier et une déclaration de revenu pour que le dossier soit traité. Je devrais être informée de la décision dans les 15 jours.

Un mois plus tard, aucun courrier de la CAF mais un virement rectificatif a été fait sur le compte de Claire. On peut peut-être espérer une régularisation de son dossier...

En tout cas pour cette année... car tout sera à refaire en 2016, avec peut-être de nouvelles surprises...

**Florence Cospain** 

## Etre maman d'une enfant polyhandicapée et travailler : est-ce possible ?

Ce récit se veut juste un témoignage, une interrogation, une question de société peut-être. Savoir quel genre de société on veut : individualiste ou solidaire. Ce qu'on aimerait changer, ce sur quoi on voudrait alerter. Cela ne se veut en aucun cas une plainte ou une attaque contre quiconque.

Voilà, je suis la maman de Noélie, qui est âgée de 15 ans maintenant. Je suis aussi enseignante. J'aime mon métier, le contact avec les élèves, la langue que j'enseigne: l'italien. Pour moi, travailler n'est pas seulement une question financière. Même si je ne peux l'écarter. C'est surtout une façon d'être reconnue professionnellement, de ne pas être seulement maman d'une enfant polyhandicapée. De ne pas seulement courir les médecins, les rendez-vous divers, la rééducation. De ne pas être seulement celle qui nourrit, qui change, qui couche, qui lève....

C'est pouvoir être épanouie pour lui donner tout mon amour de façon sereine. De la retrouver avec bonheur le soir après ma journée de travail.

Ce serait l'idéal. Continuer son travail tout en pouvant s'occuper de son enfant. Dans la réalité, c'est beaucoup moins simple!



Tout d'abord, il y a le problème des horaires. Concrètement, Noélie part le matin entre 8h40/8h55 et rentre entre 16h30/16h45. Nous nous organisons avec son père pour gérer départ et retour. Sans oublier la fratrie qu'il faut aussi déposer à l'école ou à des activités. 16h30, pour une enseignante, il ne devrait pas y avoir de soucis. Contrairement à beaucoup d'autres métiers. Eh bien, détrompez-vous.

J'enseigne sur 3 établissements. 2 sur Caen, et 1 vers la côte. Je dois, étant donné ma matière, à chaque fois me déplacer sur chaque site pour 2 heures maximum et ce, 3 fois par semaine. Je passe mon temps à aller en voiture d'un établissement à l'autre, à croiser les collègues sans avoir vraiment le temps d'échanger avec eux, à rater les réunions qui sont du reste toujours à partir de 17h/17h30.

Certes, j'ai obtenu de finir au plus tard à 16h00 mes cours. Cela veut dire que je ne quitte au mieux mon travail pas avant 16h15. C'est toujours la course contre la montre! Je sais que c'est le cas de beaucoup de mamans. Mais à un moment donné quand les enfants grandissent, deviennent plus autonomes, ça s'arrête.

#### Pas pour nous.....

Alors que faire ? Prendre un temps partiel et avoir moins de revenus, une retraite au rabais : double peine. S'épuiser jusqu'à craquer physiquement et psychologiquement ?

Il y a bien une solution à laquelle nous avons eu recours pendant 5 ans. Avoir quelqu'un à son domicile pour accueillir Noélie, pour s'en occuper jusqu'à son coucher. C'est vrai que cela change la vie. Que vous pouvez vous reposer finalement sur quelqu'un d'autre. Mais que de sacrifices! C'est accepter que ce soit quelqu'un d'autre que vous, dans votre propre maison, dans votre intimité, qui s'occupe de votre enfant. Accepter en quelque sorte de ne plus être capable de vous occuper vous-même de votre enfant. Voir une autre personne la changer, la doucher, la faire manger. C'est un rappel constant au fait qu'un jour, elle ne dépendra que de ces autres personnes...

Quelle douleur pour une mère!

Pour conclure positivement ce témoignage, je ne changerais pour rien au monde ma situation car Noélie est mon rayon de soleil, ses sourires, ses câlins, ses bonheurs simples... j'espère juste pouvoir être le plus longtemps possible à ses côtés pour l'accompagner dans cette vie différente ... Noélie, je t'aime tellement!

**Anne-Elisa** 

## FLASH DE L'ASSOCIATION

## Remerciements

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

Sans oublier Bruno Guillem, Fredéric Raimbault, Jean-François Lambert, Nadine Lesage Muller, Laurence Chassagnant, Marie-Caroline Coubé, Delphine Dia, Béatrice de Bagneaux, 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, ainsi que dans d'autres commissions.

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 N'hésitez pas à le consulter.

#### Un nouveau LOGO pour Handy Rare & Poly?...

Nous devons nous rendre plus lisible sur tous les supports de communication et répondre aux nouvelles contraintes numériques. Mais rassurez-vous, c'est une vraie professionnelle qui travaille sur cette modification et nous respecterons l'esprit initial de ce logo créé, il y a presque 20 ans par un enfant au cœur tendre.

RV en début d'année 2016 pour lever le voile.

Majoration de durée d'assurance pour des personnes ayant pris en charge un membre de leur famille lourdement handicapé.

#### Les conditions d'application :

« La Caisse nationale d'assurance vieillesse vient d'expliciter, dans une circulaire, la majoration de durée d'assurance dont peuvent bénéficier, pour le calcul de leur retraite, les assurés ayant pris en charge de façon permanente un membre de leur famille lourdement handicapé. Le dispositif a été institué par la loi du 20 janvier 2014 sur les retraites et s'applique aux périodes de prise en charge qui ont débuté au plus tôt le 1er janvier 2015. L'ouverture du droit à la majoration est soumise à plusieurs conditions cumulatives : justification du lien familial (conjoint, ascendant, descendant, collatéral jusqu'au 4e degré de l'assuré ou de son conjoint, le cas échéant), justification du taux d'incapacité permanente de la personne adulte handicapée, lequel doit être au moins de 80 %, justification de la prise en charge effective, qui doit notamment être matérialisée par une résidence commune, et justification de l'absence d'activité de l'aidant pendant la période de prise en charge. Chaque période de 30 mois civils de prise en charge donne lieu à l'attribution d'un trimestre de majoration de durée d'assurance au profit de l'aidant. La majoration pour aidant familial est intégralement cumulable avec l'ensemble des autres majorations existantes. »



## Association HANDY, RARE et POLY 9 his rue de Saint-Germain

Cadre réservé à l'association

	9 bis, rue de Saint-Germain		
	La Maladrerie - 14000 CAEN	NOM :	
	Association à caractère philanthropique déclarée à la Préfecture du Calvados		
	·	Prénom :	
	BULLETIN D'ADHESION		
☐ Je désire soutenir MEMBRE ADHERENT :	l'action de l'Association et en devenir (ou rester)	Année d'adhésion : <b>2016</b>	
Cotisation individuel	le 35 € ou Cotisation couple 40 €	Reçu n°:	
	re un don à l'Association ☐ 30 € ☐ 45 € ☐ 60 € ☐ €	CARTE N°:	
☐ Je suis moi-même parent d'un enfant handicapé et désire devenir (ou rester) MEMBRE ACTIF de l'Association :			
<b>Cotisation individuel</b>	le 35€ ou Cotisation couple 40€	Banque :	
☐ Je ne désire plus re	ecevoir d'informations de l'Association.	N° de chèque :	
Aux termes de l'article 200 du code général des impôts, non seulement les <u>dons</u> mais aussi les <u>cotisations</u> versées sans contrepartie ouvrent droit à une <u>réduction d'impôt sur le revenu</u> égale à 66% de leur montant, dans la limite de 20 % du revenu imposable.  La cotisation annuelle se paie au cours de l'année civile au titre de laquelle elle est versée.  Je joins mon règlement de€ par chèque daté du libellé à l'ordre de l'Association HANDY, RARE et POLY. Elle m'en délivrera un reçu.			
Nom de l'adhérent :			
Prénom:			
Adresse:			
<u>Mail</u> :			
J'ai eu connaissance de l'Association HANDY, RARE et POLY			
par M. et/ou MmeSignature			

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

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

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

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

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

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



#### **Association HANDY, RARE & POLY**

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

Tél: 02.31.74.07.08

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

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

Permanences: Les lundi et mardi

Les mercredi et jeudi (le matin)

Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite des membres du bureau de l'Association Handy Rare et Poly. Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© Handy Rare et Poly.

**Deux livrets à lire.** Aux Editions CORLET. (Calvados)
Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.
Pour en savoir plus sur le Polyhandicap, pour connaître mieux les familles avec un enfant polyhandicapé.



