

HANDY RARE & POLY



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

N°37 - juin 2016



Dossiers :

- < Avoir plus de 20 ans lorsqu'on est polyhandicapé...
Ce que cela change.
- < Sortie « Festival de cinéma » sur les planches de Deauville.
- < Témoignage : « Un petit coin de paradis ».

EDITORIAL

A l'heure où l'information circule en temps réel sur internet et où les enfants, dès leur plus jeune âge utilisent une tablette ou un smartphone le plus naturellement du monde, comment rester insensible à cette évolution qui finalement, nous concerne tous.

Nous entendons parler des programmes scolaires sur tablettes, des cours d'informatique pour les personnes âgées et nous n'hésitons plus à chercher sur un smartphone l'information que l'on attend et qui est disponible immédiatement.

Chez les jeunes parents d'enfants polyhandicapés, on voit également les comportements changer et dès l'annonce du handicap, la première réaction est de faire une recherche sur internet. Les parents sont en quête de renseignements, de conseils, d'avis et ils trouvent là une source permanente d'informations.

Depuis la création de notre Association Handy Rare & Poly, notre Journal est le support majeur de notre communication ; à la fois pour faire connaître le polyhandicap mais aussi pour vous informer sur nos actions et événements, qui ont lieu tout au long de l'année. Mais aujourd'hui, la façon de véhiculer des messages évolue et les familles en quête de renseignements et d'informations ont de nouvelles attentes.

Nous constatons de plus en plus que le premier contact que nous avons avec une famille a lieu à la suite d'une visite sur notre site internet. C'est dans ce contexte que nous souhaitons évoluer, afin de mieux nous faire connaître, créer du lien, élargir notre visibilité, faire découvrir nos actions.

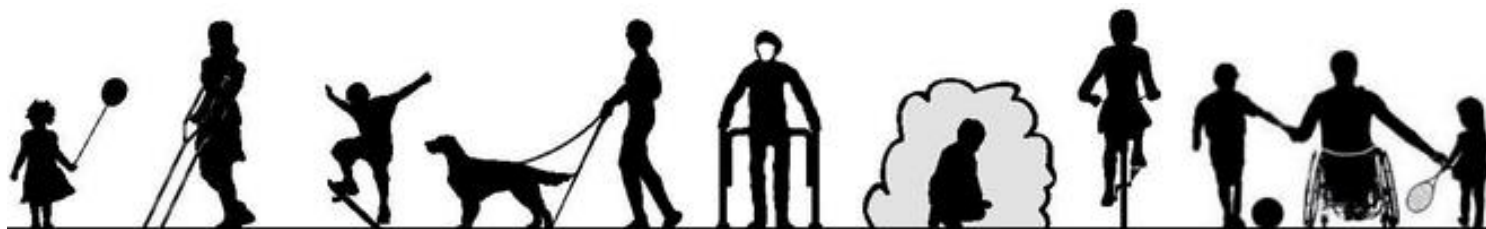
Nous avons mis en place une démarche qui vise à mieux communiquer sur les valeurs de notre Association, sur ce qui nous rassemble et pour aider les nouvelles familles à nous rejoindre.

Prochainement, nous serons bien visibles sur la toile, alors ouvrez l'œil où plutôt penser à cliquer pour nous suivre...



Florence Cospain, Présidente

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



SOMMAIRE

EDITORIAL-----p. 2

Florence Cospain, Présidente

VIE DE L'ASSOCIATION-----p.4 à 7

- ◆ Les membres du Bureau, d'Honneur et du Conseil d'Administration
- ◆ Les Réunions et Rendez-vous de l'Association
- ◆ L'Assemblée Générale d'Handy Rare & Poly (le 27.04.16)
- ◆ Un nouveau logo et un nouveau site pour Handy Rare & Poly

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 8 à 11

- ◆ La « Galette des Rois » des enfants et de leur famille (le 23.01.16)
- ◆ Spectacle au Zénith « Pégase et Icare » (le 17.04.16)

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 12 à 19

- ◆ La Ronde des Galettes (le 31.01.16)
- ◆ La Journée de Cap Condé (le 22.05.16)
- ◆ Le Club féminin Innerwheel de Bayeux (le 07.06.16)
- ◆ Sortie « Festival de Cinéma » sur les planches de Deauville avec le Rotaract (le 28.05.16)

DOSSIER-----p. 20 et 21

- ◆ Avoir plus de 20 ans lorsqu'on est polyhandicapé... Ce que cela change

NOS PARTICIPATIONS-----p. 22

FORMATION ET INFORMATION-----p. 23 à 28

- ◆ Interventions en Ecoles de médecine, de puériculture, d'infirmiers, d'aides-soignants (le 23.02.16)
- ◆ MDPH du Calvados « en ligne ». Comment faire ? (le 25.04.16)
- ◆ Questions juridiques

PSYCHOLOGIE-----p. 29 et 30

- ◆ Le psychologue : ce professionnel au cœur du réseau de soin

VIE DES FAMILLES-----p. 31

- ◆ Notre petit coin de paradis

TEMOIGNAGES-----p. 32 et 33

- ◆ Un marathon de Paris inoubliable
- ◆ Rochambelle 2016. Quelle énergie encore ! (les 11 et 12 juin)

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, Frédéric RAIMBAULT Trésorier, Florence COSPAIN Présidente, Bruno GUILLEM Vice-Président, Jean-François LAMBERT Trésorier-Adjoint



Les membres d'Honneur

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

Laurence CERA DA CONCEICAO
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

Et du Conseil D'Administration

RECAPITULATIF DES R.V. ET INFOS DEPUIS LE 1^{ER} JANVIER 2016

4 janvier 2016

. **RV avec Mme Renouf de la PST (Prévention Santé & Travail)** pour information sur droits et obligations de l'employeur et du salarié. *Catherine Masereel et Ghislaine de Rorthays.*

6 janvier

. **RV avec M. Breuillé de la Caisse d'Epargne** pour information sur un nouveau dispositif d'appel aux dons. *Ghislaine de Rorthays.*

15, 22 et 29 janvier

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

19 janvier

. **Intervention à l'IFSI du CHU de Caen auprès des élèves infirmiers et en pédiatrie.** « Handicap et vie sociale, l'enfant handicapé du point de vue de ses parents ». *Florence Cospain et Delphine Dia.*

23 janvier

. **Goûter Galette des Rois des enfants et des familles de l'Association.** De nombreux stands d'attraction ont fait le bonheur des enfants et des jeunes. Ensuite un goûter a rassemblé parents, enfants et fratrie.

25 janvier

. **Réunion du Groupe de travail sur la Communication.** *Nadine Lesage, Aline Lebarc et Ghislaine de Rorthays.*

26 janvier

. **Réunion du Copil à l'ARS, sur « L'offre de santé et nouvelles technologies ».** *Bruno Chambon.*

28 janvier

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

31 janvier

. **La Ronde des Galettes à Douvres. Courses au profit de Handy Rare & Poly.** Plusieurs parents de l'Association ont collaboré à l'installation des stands et barrières, à la préparation des sandwiches. Ou bien ont participé à une course. *Pascale Brion, Annette Vanstenberghe, Catherine, Julie et Rémy Masereel, Anne et Yann Martin, Bruno, Noélie et Camille Guillem, Jean-François Lambert et Mathieu Le marchand.*

5 février

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

22 février

. **RV avec Mme Sylvie Lecaudey, pédiatre au sein de « La Source », service palliatif, pédiatrie du CHU.** *Collectif de parents.*

23 février

. **Intervention à l'IFSA de Falaise auprès des élèves aides-soignants.** Témoignages de parents et présentation de

l'Association. *Delphine Dia, S. Chauvin et G. de Rorthays.*

25 février

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

29 février

. **9^e Journée Internationale des Maladies Rares.** Rencontre au CHU de Caen sur le thème « Ensemble, faisons entendre les voix des malades ». *Bruno Chambon.*

. **Rencontre au CHU de Caen. « Les Maladies rares... parlons-en ! »** à l'initiative d'Alliance Maladies Rares de Normandie et l'Equipe Relais Handicaps rares Nord-Ouest. *Bruno Chambon.*

2 mars

. **Réunion du Comité d'Entente Régional** dans les locaux de l'Ars. *Florence Cospain.*

3 mars

. **Conseil d'Administration de l'Association** chez la famille Masereel.

7 mars

. **Réunion du Groupe de Communication pour la refonte du Site internet** avec les professionnels Cédric Neveu et Valérie Kegler. *Florence Cospain, Nadine Lesage-Muller, Laurence Chassagnant, Marie-Caroline Coubé, Aline Lebarc et Ghislaine de Rorthays.*

10 et 14 mars

. **Réunion du CCAS de Démouville.** *Bruno Chambon.*

11 et 18 mars

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

16, 23 et 31 mars

. **Réunion du Groupe de Communication.**

17 mars

. **Réunion du Comité de Pilotage (COPIL) à l'ARS.** Débat sur la Santé. *Bruno Chambon.*

. **A.G. de l'APF.** avec intervention sur les Aidants familiaux. *Catherine Masereel et Bruno Chambon.*

. **Réunion du HMVA (Handicap Mieux Vivre Accueil)** pour préparer la prochaine COMEX (C.A. de la MDPH). *Bruno Chambon.*

21 mars

. **RV avec M. Jean-Luc Proffit, Président de La Cerisaie, association affiliée à l'Arche** et Mme Marie-Dominique Dalle. Partage d'informations, possibilité d'actions communes. *Florence Cospain et Anne Martin.*

30 mars

. **Réunion du CDCPH** avec l'Education Nationale. *Bruno Chambon.*

31 mars

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

5 avril

. **Réunion du Groupe de Communication.**

8 et 22 avril

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

17 avril

. **Spectacle « Pégase et Icare », au Zénith de Caen, offert à toutes les familles de l'Association.**

18 avril

. **Entretien avec Mme Sophie Gaugain, première vice-Présidente de la Normandie réunifiée.** *Florence Cospain.*

et Catherine Masereel.

. **Réunion du Groupe de Communication.**

20 avril

. **Réunion du Groupe de Communication avec Cédric Neveu.** Point sur notre projet de « relooking » de notre site internet. *Florence Cospain, Nadine Lesage-Muller, Laurence Chassagnant, Marie-Caroline Coubé, Aline Lebarc et Ghislaine de Rorthays.*

25 avril

. **Réunion MDPH aux Archives départementales « Projet Impact »** : moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation. *Catherine Masereel.*

27 avril

. **Assemblée Générale d'Handy Rare & Poly.**

28 avril

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

12 et 25 mai

. **Réunion du Groupe de Communication.**

13 mai

. **Réunion à La Mairie de Caen avec Mme Robert Directrice de la Proximité de la ville et M. Pouessel de la Direction de la Santé,** pour le projet de construction d'un Hôtel des Associations. *Florence Cospain.*

20 et 27 mai

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon.*

22 mai

. **Les Foulées vertes, le Trail du Codrille et la Randonnée Clément de l'association Cap Condé.** *Les familles Masereel, Espada, Lesage et Esnouf* y ont participé.

26 mai et 30 juin

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

28 mai

. **Journée « Festival de Cinéma » sur les planches de Deauville organisée par les Jeunes des Rotaract de Caen, Le Havre et Rouen,** pour tous les enfants et leur famille + quelques autres familles invitées. De nombreuses activités proposées et précédées d'un pique-nique convivial.

3, 10 et 17 juin

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon (et Ghislaine de Rorthays en formation le 10 et 24 juin).*

7 juin

. **Remise de chèque du Club féminin Innerwheel de Bayeux.** *Florence Cospain.*

12 juin

. **La Rochambelle,** avec la participation des familles *Esnouf, Masereel, Guillem, Lambert, Chauvin.*

14 juin

. **Comité Handas à Paris.** *Florence Cospain.* (annulé)

15 et 22 juin

. **Réunion du Groupe de Communication.** Mise au point des contenus de notre futur site internet refondu avec nos deux conseillers Cédric Neveu et Valérie Kegler. *L. Chassagnant, N. Lesage, A. Lebrac, M-C. Coubé et F. Cospain, C. Masereel, S. Espada, G. de Rorthays.*

28 juin

. **Préparation de la Journée des Usagers.** *B. Chambon.*

L'Assemblée Générale d'Handy Rare & Poly

C'est toujours un moment très important, car il dresse le procès-verbal de toutes les activités, actions, projets réalisés ou en cours, qui ont été au cœur de nos préoccupations pendant toute une année.

Nos adhérents, nos partenaires peuvent y suivre l'utilisation de leurs dons. Au de-là de ça, ils portent suffisamment d'intérêt à notre Association pour suivre notre quotidien avec des jeunes polyhandicapés, nos questionnements, notre lutte pour une meilleure prise en charge de nos enfants, surtout institutionnelle à l'âge adulte.



C'est aussi une occasion de remercier tous les membres du Bureau et du Conseil d'Administration pour leur engagement effectif et leurs heures de travail bénévole, nombreuses pour certains. A cette assemblée nous retrouvons aussi des familles qui nous soutiennent depuis le début et que nous avons toujours plaisir à revoir. Cette année nous avons eu le plaisir d'accueillir un nouveau membre Laurence Cera da Conceicao, en remplacement de Sophie Bachus, qui a choisi de ne pas se

représenter pour laisser la place à de plus jeunes parents, après des années de « bons et loyaux services ». Il en est de même pour Martine Beaucuse qui a présenté sa démission du Conseil après presque 20 ans d'un réel investissement auprès d'Handy Rare & Poly.

Enfin, c'est une belle opportunité de nous retrouver de façon très conviviale.

Un nouveau LOGO et un nouveau SITE pour Handy Rare & Poly

Nous avons pris conscience que nous devons nous rendre plus lisible sur tous les supports de communication et répondre aux nouvelles contraintes numériques. Pour ce faire, nous avons pris contact avec 2 professionnels : Valérie Kegler, Graphiste et Illustratrice www.valerie-kegler.com et Cédric Neveu Co-Directeur associé de Uni Alteri www.uni-alteri.com. A notre grand étonnement et à notre plus grande reconnaissance encore, ils nous ont proposé de travailler bénévolement à ce projet, et ce jusqu'à sa complète réalisation. Ces dons de compétences et de temps nous vont droit au cœur et nous les en remercions très sincèrement.

Valérie, en vrai professionnelle a travaillé sur la modification de notre logo, tout en respectant son esprit initial. Il avait été créé il y a presque 20 ans par Guillaume, un enfant au cœur tendre.

Nous levons aujourd'hui le voile :

Avant :



Après :



Cédric accompagne régulièrement notre petit Groupe de Communication pour le relooking de notre site et nous guide dans le choix des rubriques. Il nous créera un nouveau site à notre image.

Nadine Lesage Muller, Laurence Chassagnant, Aline Lebarc et Marie-Caroline Coubé, assistées ponctuellement par quelques autres, fouillent les archives, trient des articles et photos, sélectionnent les événements marquants, ciblent les messages et les informations que nous voulons communiquer... Un travail de longue haleine que nous vous présenterons dans le prochain numéro.

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

La Galette des Rois des enfants et de leur famille.

Ce rendez-vous traditionnel depuis de nombreuses années, est un moment privilégié dans la vie de notre Association. Certaines familles ont parfois peu l'occasion de se rencontrer et de partager les progrès, les espoirs qu'ils fondent sur l'amélioration de santé de leur enfant, mais aussi les inquiétudes face à l'avenir.

Cette année, nous avons fait le choix de ne pas offrir de spectacle, afin que nos enfants participent pleinement à la fête, qu'ils soient acteurs plutôt que spectateurs de cet après-midi festif. C'est ainsi que nous avons imaginé des stands à visiter par chacun et qui soient à leur portée : pêche à la ligne (avec l'attrait des cadeaux), chamboule-tout (qui en a réjoui plus d'un), maquillage (les garçons n'ont pas trop osé), jeu des palets et de la grenouille (pour les plus adroits), stand percussions (toujours des adeptes de sons mélodieux... ou bruyants) et enfin Karaoké pour presque tous, y compris les parents qui s'en sont donnés à cœur joie.

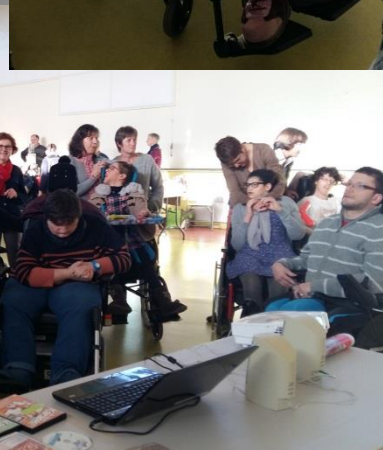
L'après-midi s'est terminée par le partage d'une bonne galette des rois avec son lot de rois et de reines.

Nous tenons ici à remercier la Maison des Associations qui chaque année et pour différents événements, nous prête des salles à notre convenance. Cette salle de la Folie-Couvrechef était claire, agréable, fonctionnelle et adaptée à nos besoins en accessibilité.



Christine Ribière, qui a tout au long de l'année passée, proposé des massages « Bien-être » aux enfants, nous a fait le plaisir de venir de Touques pour rencontrer toutes les familles. Ces séances pratiquées à domicile, en soirée ou le samedi matin, sont très appréciés par les jeunes. Massage tout en douceur, de la tête, des mains, des pieds, à la convenance de chacun, juste de la détente au point que certains s'endorment même. Aucune contrainte. Un moment entre parenthèses, souvent après une journée un peu fatigante au Centre ou en Etablissement adulte et avant la longue préparation pour le dîner et la toilette.

Merci à Christine pour le bien-être qu'elle apporte à nos enfants.



Chacun a participé à cet après-midi festif à sa façon, mais tous ont semblé apprécier cette formule conviviale de se retrouver.

Spectacle au Zénith « Pégase et Icare »

Ce fût un cadeau d'anniversaire un peu anticipé certes... nous n'allons fêter les 20 ans de l'Association qu'en 2017, mais hautement apprécié. 76 places ont été offertes par Handy Rare et Poly et donc par vous, nos fidèles adhérents et donateurs, aux enfants et à leur famille. Spectacle de qualité qui s'adressait à tous les âges.

Voici quelques photos, parfois un peu nébuleuses où ne figurent pas tous les présents à ce spectacle, mais vous nous en excuserez sans doute. L'ambiance était là et chacun en aura gardé son propre souvenir.



Un grand merci c'était très beau ! Un après-midi qui apaise la lourdeur du quotidien qui met en phase avec la grandeur de l'homme et nourrit la joie et le partage. **Marie**

J'ai beaucoup aimé, le spectacle. J'ai préféré les chevaux. Ça m'a donné envie d'en faire encore.

Quand on est sur le cheval : on vole. Le corps n'est plus lourd. Mille mercis. **Aloïs**

Encore merci pour cette excellente initiative que tu as eu de proposer ce spectacle aux enfants et aux plus grands. Ce fut une très belle réussite et un très bon moment de convivialité. Merci, merci et encore merci.... **Bruno**

Je tiens à remercier l'association pour le beau spectacle qu'elle nous a offert. Malheureusement nous avons dû partir à l'entracte car Camille avait du mal à gérer ses émotions. Elle riait beaucoup (très fort) et passait son temps à aller de son papa à moi et vice et versa, si bien qu'elle ne pouvait absolument pas se concentrer et perturbait le spectacle. Bref, nous avons préféré écouter la séance car cela devenait difficile à gérer. C'est dommage car le spectacle était vraiment de qualité. Merci encore à Handy Rare et Poly et à bientôt. **Martine**

Merveilleuse idée pour le spectacle dimanche, c'était absolument fabuleux. Nous avons beaucoup d'appréhension avec Clément et un peu de frustration, mais il a apprécié cette ambiance et la musique, il a d'ailleurs chantonné. Nous avons tous bien profité, et c'était un plaisir de retrouver le groupe. **Sandrine**

Nous avons passé un excellent après-midi au Zenith de Caen dimanche. Le spectacle était de grande qualité d'une beauté incroyable, nous en avons eu plein les yeux et les oreilles. Marion était très attentive et ravie de partager ce moment avec ses copains de l'asso ! Merci pour tout ! **Carole**

Quel plaisir de voir Marie s'éclater comme ça. Elle s'est amusée tout le spectacle. Merci beaucoup. **Véronique**

On tenait à te remercier Florence, ma petite famille et moi-même ainsi que tous les membres du bureau de l'association pour ce superbe spectacle de dimanche dernier. Nous avons passé une excellente après-midi et Thaïs a vraiment adoré. Merci encore et à bientôt. **Mathieu**



ACTIONS & SOUTIENS

La Ronde des Galettes

Ouest-France du 03/02/16

Malgré le vent, ils étaient plus de 600 coureurs à participer cette année à la traditionnelle « Ronde des Galettes » organisée par le Comité des Fêtes de Douvres la Délivrande.

L'organisateur de cette manifestation Jean-Michel Godet, nous avait une nouvelle fois proposé d'y participer et de bénéficier d'une partie de la recette de cette journée. Et c'est ainsi que quelques familles d'Handy Rare et Poly se sont retrouvées avec de nombreux bénévoles de Douvres, pour l'installation des barrières et des stands, et la préparation des sandwiches et des parts de galette. Merci aux familles Chassagnant, Lambert, Martin, Lemarchand, Brion, Vanstenberghe, Bagneux et Guillem pour leur présence et leur aide.

Merci surtout, à tous ces bénévoles qui donnent de leur temps et de leur énergie pour organiser des manifestations au profit d'associations dont ils soutiennent la cause.

Bruno Guillem, vice-président d'Handy Rare et Poly, accompagné de ses copains du Caen Athlétique Club, (Charlotte, Florent, Nicolas et Marc) ont fait la course avec sa fille Noélie emmitouflée et bien maintenue dans un hippocampe (matériel de loisirs pour personne handicapée). Nous les saluons tous pour renouveler chaque année cette expérience.

Douvres-la-Délivrande

605 coureurs ont disputé la 8^e Ronde des galettes



Fabien Tetelin, Cédric Gayou et Alexandre Saoul forment le trio gagnant.

Ils étaient 605 coureurs, dimanche, à s'élancer au départ des 10 km, de la 8^e Ronde des galettes. Alexandre Saoul (Hérouville) et Cédric Gayou (Colombelles) ont mené de front la course, mais c'est finalement Alexandre Saoul qui s'impose dans les derniers kilomètres en 33'10", suivi de Cédric Gayou en 33'20". Fabien Tetelin remporte la 3^e place en 34'06".

« La température est idéale pour une telle course, mais le vent était parfois difficile à gérer », souligne Muriel Ménard, coureuse qui remporte la 1^{re} place, chez les femmes

aux 5 km.

Une partie des bénéfices sera reversée à l'association Handy rare et poly, représentée par Bruno Guillem, vice président de l'association. « C'est une course qui me tient à cœur. Tous les ans, je viens courir avec ma fille de 15 ans, Noélie. Malgré son handicap, nous montrons qu'il est possible de participer à la Ronde des galettes. C'est une victoire de passer la ligne d'arrivée ». Les fonds obtenus permettront d'acheter du matériel de course, tels que les hippocampes, pour les enfants atteints de handicap.



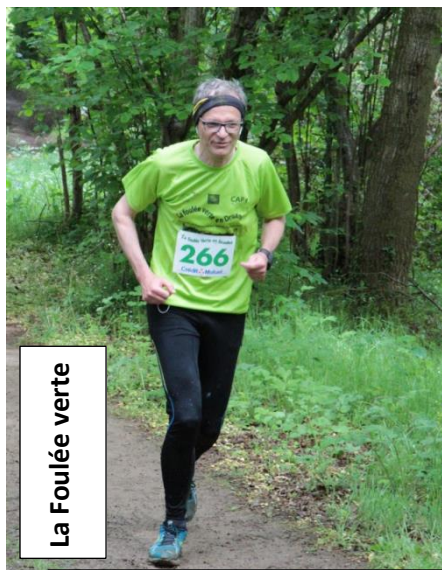
Un grand merci aux organisateurs et aux bénévoles. C'est avec plaisir que j'ai participé à la confection des sandwiches.

Je suis admirative de la détermination des participants qui ont affronté le vent sur ce parcours !

Anne

La journée de Cap Condé

Cap Condé avec sa Rando Clément, sa Foulée verte et son Trail du Codrille, a cette année encore recueilli de nombreuses adhésions à participer d'une façon ou d'une autre à ce rassemblement organisé par Lionel Auzou Président, et son équipe si dynamique. Chacun pouvait y trouver son compte et son plaisir. Parmi les familles de notre Association présentes ce jour-là, se trouvaient des coureurs, des marcheurs, des enfants et jeunes en fauteuil et des spectateurs. Merci à eux tous pour leur participation active.



La Foulée verte



La Randonnée Clément



Le Trail du Codrille

Sacrée « Foulée Verte » !

Malgré le temps pluvieux, toutes les familles inscrites étaient présentes... Courageux aussi, les coureurs et les marcheurs, bien sûr ! Quelle fidélité de Cap Condé entouré d'une belle équipe de bénévoles. 11 ans déjà qu'ils nous accompagnent !

Sacrée « Randonnée Clément » ! Ah, j'ai pensé à toi mon loulou... Marcher 12 kms de belles côtes, patagner dans la boue, je me suis éclatée avec, résultat des courses, des ampoules et des courbatures. Mais que ne ferait-on pour la bonne cause qui est la nôtre. **Sylvie.**

Traditionnellement, nous ne manquons jamais cette rencontre avec l'Association Cap Condé, partenaire et soutien de notre Association depuis presque toujours. Pour preuve, ils ont créé il y a quelques années La Randonnée Clément, en souvenir de l'un de nos enfants.

La randonnée « CLÉMENT »

Randonnée « Clément » de 12 km et marche nordique « découverte »
- Départ à 9 h 15 - Inscription 4 euros

Pourquoi la randonnée « CLÉMENT » ?

Deux raisons à cela.

Tout d'abord essayer de mobiliser et de sensibiliser le plus de gens possible pour pouvoir redonner le plus de dons à l'association Handy Rare et Poly.

Et pour lier encore plus l'action de cette journée avec l'association Handy Rare et Poly, par le biais du souvenir.



Après l'effort, le réconfort !

Oublié, le temps humide et maussade, oubliés les tressautements du fauteuil sur le chemin inégal. Ne restera que le bonheur de cette journée passée ensemble, en famille et avec des amis qui par leur présence font du bien.



Ce fût également l'occasion pour nous de confirmer le test de Catherine avec son fils Rémy, d'un nouveau matériel de loisirs dont nous avons fait l'acquisition tout récemment grâce aux différents dons perçus en 2015. Les résultats de ce test sont plus que convaincants, commentaires et photos à l'appui.

Promenade du 1^{er} Mai en MTC

Késako MTC ? c'est un Module Tout Chemin.

Grâce à Muriel Elissade du Comité Handy Sport qui nous l'a prêté le temps du week-end, nous avons pu installer ce dispositif sur le fauteuil manuel de Rémy et en route pour les chemins de campagne à la recherche d'un brin de muguet.

Comme vous pouvez le voir sur les photos, il s'agit d'une fourche terminée par une grande roue. Elle se fixe sur les montants du fauteuil, elle est entièrement réglable et donc compatible avec tous les fauteuils.

Finies les petites roues qui butent sur tous les obstacles, la grande prend le relai.

Autre avantage, le centre de gravité de Rémy a changé (il est un peu penché sur l'arrière) et donc il paraît plus léger... Le poids reste cependant un problème pour moi dans les petites montées !

Ce test nous a convaincu... Il nous a rappelé la poussette à trois roues que nous avons longtemps utilisée pour que Rémy puisse partager nos promenades.

En comparaison, le MTC présente l'avantage de se fixer directement sur le fauteuil (pas de transfert) et la roue n'est pas fixe donc le fauteuil se dirige plus facilement.

Au retour, pas de brin de muguet mais la perspective de belles promenades avec le MTC que Handy Rare et Poly va acheter et que nous pourrons tous utiliser par monts et - surtout - par vaux.

Catherine Masereel vice-Présidente



Et puisqu'une partie de la recette de cette journée, nous est une nouvelle fois attribuée, il a été décidé que nous achèterions pour les familles d' Handy Rare & poly, un ou deux autres MTC ou Module Tout Chemin.

Cette assistance pour fauteuil manuel d'une 3^e roue fixée à l'avant se révèle d'une grande utilité pour la mobilité du fauteuil, dès qu'il s'agit de quitter un terrain plat et lisse.

Léa a choisi de conserver son tricycle. C'est tout de même plus sportif, quand on le peut, au moins sur une partie du parcours.





C'est la deuxième fois que je participe à la course : dénivelés, paysages et boue au rendez-vous ! La course de la Foulée Verte en Druance est pour moi une manière de soutenir l'association Handy Rare et Poly. Surtout qu'à la clé, je suis arrivée première de ma catégorie et j'ai gagné une coupe et un kit pour bien débuter les vacances au soleil. Conclusion positive, une super journée, de belles rencontres et promis, l'an prochain j'essaye le 25km...!!

Emma

A l'occasion de Cap Condé, nous avons testé le Module Tout Terrain (MTC) ! Il s'agit d'une roue amovible fixée à l'avant du fauteuil. Contenu dans un sac ni lourd ni encombrant (on peut facilement le porter à l'épaule), le dispositif est assez simple à manipuler, même s'il est préférable d'être à deux pour l'installer. A priori il semble pouvoir s'adapter à la plupart des fauteuils roulants manuels. Lily-Rose a été ravie de faire du « tout-terrain » dans son fauteuil ! « *Encore ! Encore !* » me criait-elle. Pour ma part, j'ai apprécié le système pour sa stabilité et sa maniabilité. En résumé le principe nous a beaucoup plu et nous ouvre plein de possibilités de balades sur les chemins caillouteux pendant les vacances qui approchent !

Marie-Caroline



T-Shirt pour les bénévoles





Tous les journaux locaux se sont fait l'écho de cette belle manifestation. La Manche Libre, le 26 mai 2016 (ci-contre), Ouest-France, le 23 mai ainsi que l'Orne Combattante, le 26 mai.

Course à pied : soirée-débat

Lionel Auzou, président de Cap Condé, en présence de coureurs, membres de l'association Handy Rare et Poly.

CONDÉ-SUR-NOIREAU
Dans la continuité de la Foulée Verte en Druance qui s'est déroulée le 22 mai, une soirée débat sur ce phénomène de société qu'est la pratique de la course à pied en toute liberté, est organisée en partenariat avec Ciné Condé, le vendredi 27 mai, au sein de la salle du cinéma Le Royal, à Condé-sur-Noireau, à 20 h 45.

hymne à la liberté avec les femmes en symbole". Lionel Auzou, président de Cap Condé, a précisé : "Nous aurons avec nous des invités, acteurs de ces époques héroïques qui nous émerveillent, et en particulier le fabuleux Henri Lepape, dernier champion de cross de l'Algérie Française en janvier 1962, mais aussi détenteur du titre régional du 10 000m de 1969 à 2003 ; International de cross, 5 000m, 10 000m et second du réputé cross du Figaro en 69. Henri est aussi cheville ouvrière des Courants de La Liberté et est en charge des calendriers des courses hors stade. Un personnage incontournable de notre paysage athlétique".

Lors de cette soirée, le public visionnera le film de Pierre Morath "Free to Run", film qui a été vivement recommandé par de nombreuses critiques positives, "un film chaleureux et exaltant, film sincère, puissant et instructif ; un

Le Club féminin Innerwheel de Bayeux

L'accueil par le Club féminin Innerwheel de Bayeux, pour cette nouvelle remise de chèque fût très chaleureux. A l'occasion de leur réunion mensuelle, j'ai eu le plaisir de partager avec elles, un moment de convivialité et d'échange où toutes ont eu à cœur de connaître nos enfants, notre quotidien, nos attentes et surtout s'informer sur les aides qu'elles pouvaient nous apporter, quels étaient nos besoins, et bien sûr, connaître l'utilisation que nous avons fait de leur don de l'année dernière. Celui-ci a été investi dans le bien-être de nos jeunes. Grâce à leur soutien, nous avons mis en place des séances de massage qui apportent un moment de détente essentiel pour nos enfants afin de réduire les tensions et leur apprendre à ressentir les différentes parties de leur corps.

La soirée s'est ensuite prolongée par un délicieux dîner et les conversations furent variées et très animées...

Un grand merci à toutes, de la part des jeunes et de leur famille.

Florence Cospain



Sortie « Festival de cinéma » sur les planches de Deauville avec 3 clubs Rotaract normands



Le Rotaract est un mouvement qui a pour but de mettre en relation des jeunes du monde étudiant ou professionnel de 18 à 28 ans, afin de développer un réseau d'amitié et de service. Il doit son nom à la contraction de deux mots : Rotary et Action.

Chaque Rotaract est guidé et parrainé par un Rotary Club.

La devise du Rotaract est de donner à tous ses membres, la chance inestimable d'aider autrui et de mettre modestement un peu de ciel bleu dans leur cœur...

Le but fût grandement atteint ce samedi 28 mai, à l'occasion d'une journée de partage que les jeunes des Clubs de Caen, Rouen et Le Havre ont organisé en commun à Deauville, en rassemblant autour d'eux, les familles d'Handy Rare & Poly et quelques jeunes du Centre Raymond Lerch du Havre.



Cette journée placée sous le thème du « Festival du Cinéma » a permis à tous de passer un moment festif plein de joie et de bonne humeur. Chacun avait prévu son « costume de scène » avec chapeau, lunettes ou paillettes... On a même vu une moustache et un boa ! Après un « shooting » photos sur les planches de Deauville, nous avons partagé tous ensemble un repas convivial. Puis, ce fût un magnifique lâcher de ballons colorés rythmé par le ukulélé, avant de finir par un après-midi karaoké avec une musique entraînante qui nous a tous propulsés sur la piste de danse, sans oublier les fauteuils roulants qui tournoyaient autour des danseurs.



Ce fût aussi pour ces jeunes, l'occasion de partager un peu du quotidien des familles et de se rapprocher de la personne polyhandicapée. Ils ont tous su créer le lien avec nos enfants en se mettant à leur portée et en échangeant spontanément avec eux.

Bravo et merci à tous ces jeunes qui ont donné de leur temps pour offrir à nos enfants et à leur famille, cette belle journée. Le bonheur de nos enfants et leurs rires, fût une belle récompense.

Florence Cospain, Présidente







Un grand merci à tous ces jeunes dynamiques qui se sont proposés pour organiser une journée à Deauville pour nos enfants, jeunes et moins jeunes.

Nous avons tous passés une très bonne journée et avons apprécié l'organisation et le dévouement de tous.

Ils avaient pensé à tout : mise à disposition d'une salle, places de parking réservées et programme de la journée bien préparé. Tout cela dans une bonne ambiance en terminant cette après-midi par un Karaoké.

Rémy a pu s'essayer à la guimbarde vietnamienne.

Merci à Caroline, Pierre, Marion, Hubert, Marie et les autres....



Nadine



DOSSIER

Avoir plus de 20 ans lorsqu'on est polyhandicapé...

Ce que cela change

Valentine vient de fêter ses 20 ans. Franck son père est infirmier, Karine sa mère est au foyer, Clémence et Clarisse ses sœurs fréquentent le lycée et le collège.

Valentine est polyhandicapée. Sa Maman, après une grossesse et un accouchement difficiles, a constaté chez son bébé des petits signes qui l'ont alertée : besoin de stimulation pour téter, absence de pleurs, hypotonie... A 6 mois, premières convulsions épileptiques. Ont alors débuté différentes consultations. En premier lieu à Caen, avec un neuro-pédiatre qui détecte un problème neurologique, puis à Paris à l'Hôpital Necker où un Professeur pose le diagnostic d' « Encéphalopathie anténatale avec hypoplasie du corps calleux ».

« L'annonce » de la maladie de Valentine à ses parents, a été faite avec tout le tact et la pondération que l'on peut souhaiter dans ces circonstances. Malgré tout, ce fût un tsunami, même si pour un enfant âgé de moins d'un an, l'espoir d'une belle amélioration subsiste et qu'il est impossible de mesurer la gravité des conséquences d'un tel diagnostic.



Le suivi de Valentine se fait conjointement à Caen et à Paris, avec des professionnels compétents. Valentine a subi plusieurs opérations : une arthrodèse pour corriger la déviation de son dos, une ténotomie pour relâcher les tendons au niveau de ses genoux, une gastrostomie pour une aide à l'alimentation. Il faut également gérer son épilepsie et son ostéoporose.

Dès l'âge d'un an, Valentine reçoit les soins d'un kinésithérapeute, puis à l'âge de 4 ans, première prise en charge par le CAMPS (Centre d'Action Médico Social Précoce) avec des séances de psychomotricité et un accueil au jardin d'enfants d'un IME (Institut Médico Educatif). A 6 ans, Valentine intègre un autre IME ; à temps partiel seulement, à cause de sa grande fatigabilité. Le reste du temps, elle reste à la maison, soit avec sa mère, soit avec Sylvie son auxiliaire de vie.

Le quotidien de Valentine commence par sa toilette ; Karine ne peut plus la porter seule, alors elle se fait aider soit de Franck, soit de l'une de ses autres filles qui n'hésitent jamais à se lever plus tôt pour aider leur mère avant de se rendre à l'école. Puis, quand Valentine n'est pas à l'IME, Sylvie lui propose des activités qui pourraient se situer entre l'éducatif et l'occupationnel. Elle sort de son grand sac des instruments de musique, des images, des objets étranges, lisses, râpeux, doux, piquants... pour stimuler tous les sens de Valentine. Après le déjeuner, la visite du kiné, un temps de repos, le goûter, Sylvie offre à Valentine une séance de massage bien-être qu'elle apprécie beaucoup.

Mais comme on le sait, **Valentine vient d'avoir 20 ans** et passe du côté des adultes au regard des lois qui concernent les personnes handicapées. Concrètement, elle ne perçoit plus l'AEH (Allocation Enfant Handicapé) + la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), mais l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) + une PCH réduite. Le choix de Karine a été de devenir « l'aidant familial » de Valentine, pour la totalité des heures d'aide humaine du Conseil Général.

Mais le fait d'être âgée de 20 ans et d'avoir une orientation en établissement adulte FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) délivrée par la MDPH, ne lui ouvre concrètement aucune porte. **Faute de places en établissement adulte, Valentine maintenue en IME grâce à l'amendement Creton, peut seulement faire de courts séjours en accueil temporaire dans ces foyers ou maisons**, en attendant qu'une place se libère pour un accueil de jour, puis en internat. Mais la liste d'attente est longue... et si Karine souhaite que sa fille prenne une sorte d'indépendance vis à vis de sa famille et qu'elle ait sa propre vie, elle se culpabilise d'un éventuel futur « abandon ». *« Le lâcher-prise est bien difficile avec nos grands enfants. Les éducateurs pourtant compétents, sauront-ils s'occuper de Valentine aussi bien que moi ? Sauront-ils répondre à ses besoins, anticiper ses désirs... »* se demande sa maman.

Il a fallu aussi se préoccuper de la tutelle pour Valentine. Voici ce qu'en dit Karine : *« Oui, Valentine est passée sous notre tutelle à tous les deux (parents) il y a deux ans. La démarche s'est faite assez simplement. Nous avons rencontré un psychiatre délégué par un juge des tutelles, qui a fait un rapport sur l'état de Valentine, puis nous avons été convoqués chez le juge et la mise sous tutelle s'est faite. En revanche, la contrainte est qu'il faut justifier tous les biens et achats de Valentine et envoyer un dossier dûment rempli tous les ans à la juge ».*

Valentine est une jeune fille fragile, parfois souffrante, mais qui manifeste joie, tristesse, colère... même si elle ne peut l'exprimer par des mots.

Karine regrette de n'avoir pu bénéficier d'une meilleure prise en charge de sa fille lorsqu'elle était enfant, ce qui lui aurait permis de conserver son travail, même à temps partiel. Aujourd'hui, elle se projette dans l'avenir et souhaite une vie décente pour Valentine tout en préservant ses deux autres filles. Franck est très présent dans l'urgence. Clémence et Clarisse sont des sœurs très attentionnées et parfois soucieuses pour leur Maman, toujours « au front ».

Karine, Sylvie et Ghislaine



NOS PARTICIPATIONS

La Délégation Départementale

APF du Calvados

a le plaisir de vous inviter

à son Assemblée Départementale



Le Jeudi 17 Mars 2016

de 10h00 à 17h00

Maison des Association de Caen,

7 Bis Rue Neuve Bourg l'Abbé - 14000 Caen

Programme :

10h - 10h30 : Accueil des participants.

10h30 - 10h45: Présentation de la matinée

10h45 - 11h15 : Rapport moral & financier
11h15 - 12h : Présentation du projet de réorganisation

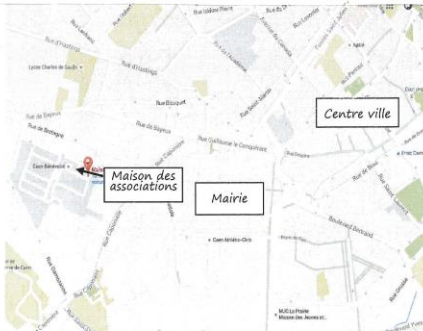
des délégations
12h - 12h30 : Questions / Débats

12A - 12.50. Questions / Debates

12h30: Repas : 12 €

14h30 - 16h45 : Le service d'aide à domicile en question
Quelles solutions : prestataire ? particulier
Employeur ? service mandataire ?
Un métier difficile ?
Des problématiques à comprendre ?
Interventions, témoignages et échanges

16h45 - 17h : Conclusion de la journée



Pour une meilleure organisation de la journée veuillez nous informer de votre présence le matin, l'après midi et/ou au repas.

Réponse souhaitée avant le 11 mars 2016 : TEL : 02.31.35.19.40 - Mail : dd.14@apf.asso.fr

Autonomic Paris 2016
La Référence Nationale



HANDICAP | GRAND ÂGE | MAINTIEN À DOMICILE

**ENTRÉE
GRATUITE**

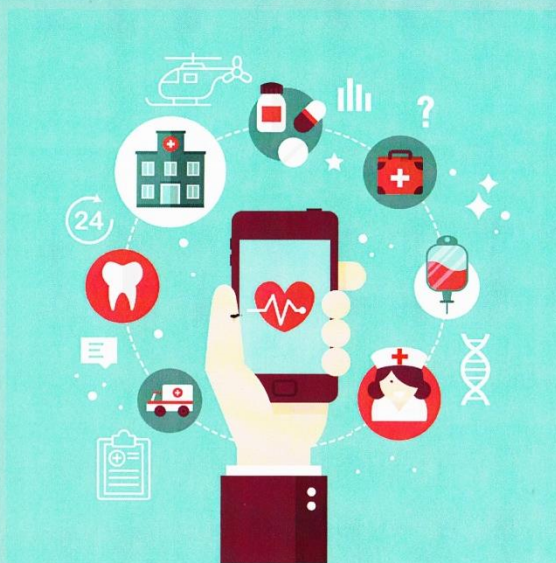
14^{ème}
Edition

L'Autonomie
à tous les âges
de la Vie !



Conférence débat public

MA SANTÉ DEMAIN



CONFÉRENCE RÉGIONALE
de la santé
et de l'autonomie
**BASSE
NORMANDIE**

Entrée libre

Jeudi 12 mai 2016 à 19h30 au Centre de Congrès de Caen

FORMATION ET INFORMATION

Interventions en Ecoles de médecine, de puériculture, d'infirmiers, d'aides-soignants

Notre Association Handy Rare & Poly est régulièrement sollicitée pour intervenir en Ecole de médecine, de puériculture, d'infirmiers et d'aides-soignants, dans le cadre de la formation des élèves.

Nous, parents d'enfants polyhandicapés et/ou porteurs de handicaps rares, qui avons passé, passons et passerons encore trop de temps en milieu hospitalier, ne pouvons que nous réjouir de ce désir d'ouverture de la part de la profession médicale dans son ensemble. **C'est évidemment une reconnaissance implicite de notre savoir (savoir-être et savoir-faire) auprès de nos enfants.**



Ainsi chaque année nous intervenons sur « l'annonce » de la maladie et du handicap. Nous témoignons également de notre quotidien, afin que ces jeunes élèves découvrent un monde qui leur est inconnu la plupart du temps, même s'ils ont choisi cette voie professionnelle. Cela leur permet de mieux appréhender l'accueil d'un patient polyhandicapé avec sa famille, toujours omniprésente par nécessité, car l'enfant ou le jeune ne parle pas et ne sait pas nommer ses maux physiques ou psychologiques.

Nous souhaitons vous rendre compte de l'une de ces interventions qui a eu lieu à Falaise, auprès des élèves aides-soignants, en février dernier.



Dans un premier temps, nous avons présenté Handy Rare & Poly, précisé la définition du polyhandicap et souligné l'objet de l'Association, toutes choses que nous rappelons ci-dessous :

- **L'Association Handy Rare & Poly est une Association de Parents d'Enfants et jeunes Adultes Polyhandicapés et/ou porteurs de Handicaps rares invalidants. La personne polyhandicapée souffre de déficiences intellectuelles, motrices et souvent sensorielles.**
- Handy Rare & Poly a pour objet de regrouper les familles pour un échange de savoirs, d'informations, d'entraide. L'expérience des uns profite aux autres dans de nombreux domaines.
- Elle propose une écoute, une aide psychologique...
- Elle propose une aide administrative (constitution des dossiers MDPH, information juridique, médicale...)
- Elle organise des sorties en famille à thème (bateau, équitation, plage, forêt, spectacles) avec ou sans la fratrie, des « dîners mamans », des « goûters enfants », des réunions de parents...
- Elle suscite des actions et manifestations à son profit pour l'achat de matériel de loisirs adapté au handicap et très onéreux.

Au de-là de ce qui concerne plus spécifiquement les enfants, l'Association se veut être l'un des porte-parole du polyhandicap et des maladies rares, afin que les Conseils départementaux, la Région, l'Etat prête une oreille attentive à nos problématiques. Pour l'heure, un grave manque de places en structures adaptées.

Deux mamans Delphine et Sandrine, se sont ensuite exprimées séparément sur l'annonce de la maladie et du handicap de leur enfant. Pour l'une, le diagnostic de la maladie a pu être posé au bout de 2 ans. Pour l'autre, la maladie n'a pu être étiquetée depuis 9 ans.

Il faut savoir, disent les parents que **le processus avant l'annonce est souvent long et le parcours très difficile et éprouvant** ; peut-être que les professionnels ne prêtent pas assez attention au ressenti des parents qui connaissent mieux que quiconque leur enfant.

Delphine témoigne de ses allers et retours chez le médecin, parce que sa fille Celly pleure beaucoup, dort mal et semble douloureuse. Faute de déceler dans l'instant une cause directe, on la renvoie chez elle, en lui faisant comprendre qu'elle ne s'y prend peut-être pas bien et que les choses vont s'arranger d'elles-mêmes. Pourtant Celly est la 3^e fille de la famille...



Quant à Sandrine, c'est un examen qui lui est proposé pour son fils Clément qui semble ne pas aller bien, puis un autre, et il faut attendre assez longtemps les résultats, puis un troisième... et peu à peu le handicap devient une évidence. La cécité d'abord, annoncée de manière très abrupte. D'autres examens, comme pour Celly révèle une maladie rare et un polyhandicap, mais pas de nom de maladie pour Clément.

Ce qu'il faut retenir de tout cela, c'est que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est toujours très difficile, violente même, semblable à un véritable cataclysme ! qu'il faut qu'elle soit faite aux deux parents quand c'est possible, que l'humain doit prendre le pas sur le médical, qu'il peut y avoir une forte réaction de colère, ou de déni ou encore d'hébétéude, que le père et la mère ne comprennent pas forcément la même chose : « Si votre enfant marche, elle marchera comme un pantin » dit le médecin. Un des parents a retenu qu'elle ne marchera pas, l'autre qu'elle pourra marcher.

Cette annonce doit être absolument suivie d'une prise en charge de l'enfant, mais aussi de sa famille, avec des propositions concrètes (suivi psychologique, carnet d'adresses de professionnels, liste d'associations, au bon vouloir de la famille).

Delphine et Sandrine ont également évoqué leur quotidien fait de peines, mais aussi de joies. Quotidien lourd physiquement avec la toilette, les repas souvent longs, les transferts du lit au fauteuil, au verticalisateur, au siège de toilette... sans compter les multiples rendez-vous avec les différents médecins et spécialistes, le kiné, le psychomotricien, l'orthophoniste... Mais elles soulignent aussi la tendresse de leur enfant, leur besoin immense de câlins, leur confiance absolue dans leurs parents.

A l'extérieur de la maison ou du centre d'accueil, il faut affronter le regard des autres, même si heureusement les personnes handicapées « sortent plus ». A l'école, dans les magasins, dans la rue, comme partout il y a de la bienveillance, mais aussi de la malveillance parfois. Et puis, note Delphine : « Notre hypersensibilité nous joue de mauvais tours, certains jours de lassitude. Je me souviens d'un jour où on se promenait dans un magasin avec Celly, qu'une petite fille d'une dizaine d'années n'arrêtait pas de nous regarder. Cela me mettait mal à l'aise, m'énervait. Alors, je lui ai demandé pourquoi elle nous regardait ainsi et elle m'a répondu : je la trouve belle avec ses couettes ! »



Delphine et Sandrine s'accordent aussi sur le fait que les parents ont un rôle à jouer auprès du personnel hospitalier ou paramédical, dans la formation pour une meilleure prise en charge de leur enfant. Elles admettent aussi qu'elles ont du mal à lâcher-prise et gardent toujours le sentiment que personne ne saura bien s'occuper de leur enfant.

En conclusion dit Delphine, « avoir un enfant polyhandicapé, cela ouvre sur un monde d'émotions qui se mélangent en permanence : de la tristesse mélangée au bonheur de petites victoires, de la colère mélangée à de la résignation, de la peur mélangée à de l'espoir, mais c'est avant tout beaucoup d'amour ». Sandrine rajoute que « c'est avec plaisir, conscience et amour parental que nous mettons en place un tas de solutions et trouvons des alternatives ».

« Je pense que nous sommes, nous les parents d'enfants polyhandicapés, des parents compliqués pour les soignants. Nous parents et vous soignants, sommes confrontés aux semblables problématiques, alors nous échangeons, partageons... pour le bien-être de nos enfants et donc de tous. Un enfant handicapé et encore plus un enfant « poly », est une personne qui porte son histoire, sa dépendance au monde qui l'entoure et sa maladie. Mais **c'est une richesse d'apprendre à les connaître et ils apportent beaucoup sur le regard des priorités de la vie.** Bon courage pour déchiffrer tout cela ! »

Nous tenons à remercier Mme Delaunay, Infirmière Formatrice à l'IFAS de Falaise pour avoir organisé cette rencontre et les élèves aides-soignants pour l'écoute et l'intérêt qu'ils ont manifestés lors de notre intervention.

Merci également à Florence, Catherine, Béatrice et Fabiola, ces autres mamans qui font régulièrement de la formation en écoles.

Delphine Dia
Sandrine Chauvin
Ghislaine de Rorthays

MDPH du Calvados « en ligne ». Comment faire ?

Le 25 avril 2016 avait lieu la présentation de la démarche IMPACT et du télé service mis à la disposition des usagers par la MDPH du Calvados. Cette démarche ne concerne actuellement que les MDPH 17, 58 et 14.

L'objectif de ces nouveaux systèmes de traitement des dossiers est de simplifier et personnaliser le parcours usager, d'améliorer les délais de traitement et de renforcer la qualité des décisions et d'égaliser les traitements sur tout le territoire. Un nouvel imprimé a donc été étudié dans ce sens ainsi qu'une proposition de télé service (accès par internet). Grâce au télé service, le dossier est enregistré (plus d'imprimé à remplir pour chaque demande), le suivi de la demande peut être consulté ainsi que l'historique des demandes.

Lors de l'échange qui a suivi entre les professionnels de la MDPH et les participants à cette présentation (professionnels du secteur médico-social, représentants des tutelles et d'associations de personnes handicapées...) ont eu à répondre à de nombreuses questions liées à la confidentialité (dossier MDPH, dossier médical en ligne...) et sur la gestion des demandes par les professionnels du secteur médico-social.

Catherine Masereel

Voici de façon sommaire, les démarches simplifiées que vous aurez à faire à l'avenir.

1 - Entrer dans le site



2 – Cliquez sur demande et suivi de votre dossier MDPH et s'inscrire



1 Je complète mon profil



2 Je transmets ma demande



3 Je consulte le suivi de mon dossier

Un suivi en ligne de votre dossier

La MDPH, c'est la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées. Elle peut répondre aux besoins liés à votre handicap.

Ce service vous permet de saisir votre demande et de la transmettre à votre MDPH pour qu'elle instruit votre dossier.

Il vous permet de solliciter la MDPH en tant que bénéficiaire ou en tant que représentant légal d'un bénéficiaire.

3 – Remplir les différents questionnaires (quelques exemples)

4 – Ecran de récapitulation (avec possibilité de le modifier ou de le reprendre ou encore d'y ajouter des informations complémentaires).

5 – Une fois votre dossier constitué, vous pourrez faire vos demandes et surtout vérifier le suivi de votre dossier en temps réel.

l'Habilitation familiale, l'Aide sociale et les nouvelles règles pour l'Emploi direct

En matière de droit et de réglementation, il n'est pas toujours facile de se tenir informé des nouveautés et des modifications qui concernent nos enfants et leur famille.

A l'âge où normalement les jeunes s'émancipent et bénéficient à 18 ans de la majorité, nos enfants deviennent majeurs mais vulnérables. Ils ont besoin d'être protégés. La loi n'oblige pas la mise sous protection des personnes polyhandicapées adultes, mais il existe différentes possibilités d'agir. **Un nouveau droit est maintenant offert aux familles avec « l'Habilitation Familiale ».**

Femme Actuelle N° 62

DROITS + VIE PRATIQUE



Habilitation familiale, pour aider un parent vulnérable

La loi de **simplification du droit** introduit une nouvelle disposition pour la **protection juridique** des personnes fragiles. PAR THÉO KHORIXAS

Un nouveau droit de la famille

Depuis le 1^{er} janvier, l'« habilitation judiciaire familiale » permet aux proches d'une personne majeure vulnérable de pouvoir la représenter, sans avoir à déclencher une procédure, bien plus lourde et contraignante, de mise sous tutelle ou curatelle (articles 494-1 à 494-12 du code civil).

Qui peut la demander ?

Seuls les proches peuvent bénéficier du dispositif : les ascendants (grands-parents, parents...), les descendants (enfants, petits-enfants...), les frères, les sœurs, le partenaire d'un pacs ou le concubin.

En marge de la tutelle et de la curatelle

Qu'il s'agisse de prendre des décisions de gestion pour les dépenses de la vie quotidienne d'un parent hors d'état de manifester sa volonté, ou d'effectuer des actes le concernant (une opération médicale par exemple), un nouveau dispositif permet aux proches de la représenter. Ce principe a été instauré par une ordonnance publiée le 16 octobre dernier

(n° 2015-1288). Le juge n'intervenant que pour accorder cette délégation de pouvoir. L'objectif : « Associer plus étroitement les familles à la protection de leur proche sans qu'elles aient à se soumettre au formalisme des mesures de protection judiciaire que sont la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle, lorsque le suivi du juge n'apparaît pas nécessaire. »



Pour dix ans au plus

La demande doit être présentée au juge des tutelles par l'un des proches, ou par le procureur de la République à la demande de l'un d'eux. L'habilitation est accordée pour dix ans maximum, renouvelable une fois. En cas de difficultés ou de différend, le juge peut modifier l'étendue de l'habilitation, voire y mettre fin.

Le consensus des proches est indispensable

La requête n'est recevable que pour une personne majeure reconnue « vulnérable » aux yeux de la loi : par exemple, lourdement handicapée, gravement malade ou encore dans le coma. Un certificat spécial motivé et rédigé par un médecin référent, inscrit sur la liste établie par le procureur de la République, est indispensable pour motiver la demande. Pour la valider, le juge des tutelles doit ensuite s'assurer de l'adhésion des proches ou, à défaut, de leur absence d'opposition légitime. Autrement dit, l'habilitation familiale permet de donner un effet légal aux accords intervenus

au sein de la famille afin de déléguer à une personne la gestion et la préservation des intérêts de l'un de ses membres. Une fois cette étape franchie, le juge statue sur le choix de cette personne et sur l'étendue de l'habilitation. Celle-ci peut concerner un ou plusieurs actes d'administration courante (comme l'ouverture d'un compte bancaire, l'encaissement de loyers) ou des dispositions patrimoniales (la vente d'un logement). Mais, en aucun cas, des donations et des legs sur le patrimoine de la personne hors d'état de manifester sa volonté ne peuvent être réalisés.

ET POUR LES MINEURS ?

La gestion des biens des enfants mineurs est simplifiée par la même ordonnance. L'autorisation systématique du juge est supprimée. Elle n'est désormais prévue que pour les situations où il y a un risque d'atteinte aux intérêts du mineur ou en cas de désaccord entre ses administrateurs légaux.

Répondre le mieux possible aux questions que se posent les personnes handicapées mentales, leurs familles ou les professionnels est l'une des missions de l'Union.

Écrivez à : Unapel, « Vivre Ensemble », 15, rue Coysevox 75878 Paris cedex 18

VOS QUESTIONS-NOS RÉPONSES

Question : « Mon frère handicapé est décédé. Il était hébergé en foyer de vie et bénéficiaire de l'aide sociale. En tant que frère, suis-je protégé d'un éventuel recours en récupération du Conseil départemental ? »

Sébastien D. (Poitiers)

Réponse : Le seul recours possible du Conseil départemental est un recours en récupération au décès de la personne handicapée, sur l'actif net successoral, SAUF lorsque « les héritiers du bénéficiaire décédé sont son conjoint, ses enfants, ses parents ou la personne qui a assumé, de façon effective et constante, la charge de la personne handicapée » (article L.344-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles).

Ce sont tout particulièrement les frères et sœurs qui sont amenés à évoquer cette dernière exception auprès du Président du Conseil départemental.

Qu'entend-t-on par « charge effective et constante » ? En l'absence de textes, la jurisprudence est venue préciser cette notion. Ainsi, la commission centrale d'aide sociale (CCAS), considère, depuis 2004, qu'il s'agit de « la charge affective, relationnelle et morale de la personne handicapée, assumée de façon suffisamment intense et continue ».

Comment prouver la charge effective et constante ? En pratique, le fait d'avoir été tuteur ou curateur de son frère ou de sa sœur est un élément de preuve important. Mais ce n'est pas un critère exclusif ! Il faut pouvoir prouver, au cas par cas, une relation de proximité inscrite dans le temps. Pour cela, il est utile de demander régulièrement, par exemple, des attestations au directeur ou aux professionnels de l'établissement (assistante sociale...) afin d'attester de visites régulières, de sa présence auprès de son frère ou sa sœur au sein de l'établissement.

Il s'agit d'expliquer, de manière détaillée, votre rôle auprès de votre frère ou sœur. Par exemple, le fait d'avoir organisé des vacances, des sorties, de l'accueillir chez soi certains week-end, de l'avoir accompagné lors de rendez-vous, de l'aider dans ses démarches, etc.

Vous pouvez également joindre à votre courrier des témoignages et, de manière générale, tout justificatif permettant d'attester de la proximité de votre relation.

En cas de désaccord, vous avez deux mois, à compter de la décision du Président du Conseil départemental, pour exercer un recours devant la commission départementale d'aide sociale (CDAS) puis, en appel si nécessaire, devant la commission centrale d'aide sociale (CCAS). ●

Pauline Deschamps

Attention : Pour rappel, les prestations d'aide sociale peuvent, dans certaines situations et sous certaines conditions, faire l'objet d'une action en récupération par les services du département.

Les cas de recours en récupération sont toutefois de plus en plus limités pour ce qui concerne les aides sociales légales spécifiquement destinées aux personnes handicapées, en particulier pour l'aide sociale à l'hébergement en foyer :

- il n'y a plus de possibilité de recours en récupération en cas de retour à meilleure fortune du vivant de la personne handicapée depuis la loi du 4 mars 2002 ;
- les recours contre les donataires et les légataires ont été supprimés par la loi du 11 février 2005 ;
- enfin, la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 vient d'introduire une nouvelle possibilité de recours à l'encontre des bénéficiaires d'un contrat d'assurance-vie souscrit par le bénéficiaire de l'aide sociale. Ce recours n'est toutefois pas opposable à l'entourage des personnes handicapées.

Certains de nos jeunes en établissement ou en internat, sont actuellement bénéficiaires de l'Aide sociale. Celle-ci peut donner lieu à une éventuelle récupération de la part du Conseil départemental. Un article de "Vivre Ensemble" le journal de l'UNAPEI, nous donne des informations sur la conduite à tenir des frères et sœurs, vis-à-vis de cette situation.

Vivre Ensemble – Janvier 2016

Beaucoup de parents emploient des personnes à leur domicile pour les aider à s'occuper de leur enfant. Depuis le 1^{er} avril, les modalités de prise en charge du salarié, payé directement par la famille, ont changé. Voici en lecture, le nouveau dispositif, présenté par Faire-Face, le journal de l'APF.

Florence Cospain

Faire Face mai/juin 2016

Autonomie

De nouvelles règles pour l'emploi direct

Avis de grand chambardement pour les 70 000 personnes handicapées employant en direct des assistants de vie. Le 1^{er} avril, un nouvel accord de classification des salariés du particulier employeur, assorti d'une nouvelle grille de salaires, est entré en vigueur. Il crée quatre emplois-repères d'assistants de vie (AV) classés de A à D. À chacun correspond un minimum salarial : AV A, 9,98 €/h ; AV B, 10,17 €/h ; AV C, 10,47 €/h ; AV D, 10,85 €/h.

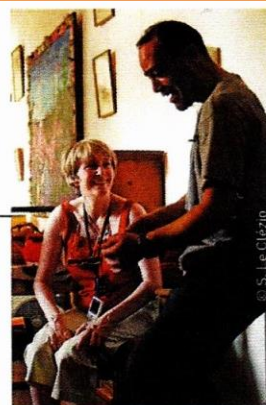
Le même jour, la PCH emploi direct a, elle aussi, été réformée. Deux tarifs coexistent désormais : celui de référence égal à 130 % du salaire minimum de l'AV C, soit 13,61 € ; le dérogatoire correspondant à 130 % de celui l'AV D, soit 14,11 €.

Si vous confiez des soins prescrits par un médecin à votre assistant de vie, vous devrez lui garantir une classification

AV D. Vous bénéficierez du tarif PCH dérogatoire correspondant sous réserve de fournir, entre autres, au Conseil départemental, « l'attestation d'éducation et d'apprentissage » et/ou l'attestation de formation aux aspirations endo-trachéales.

Pour votre PCH, vous percevez donc maintenant une somme correspondant au nombre d'heures habituel multiplié par l'un et/ou l'autre de ces tarifs. Vous avez l'obligation de notifier leur nouvelle classification à vos assistants de vie avant le 30 septembre, avec effet rétroactif pour les salaires à compter du 1^{er} avril 2016.

Plus d'infos sur www.faire-face.fr "PCH et aide humaine : ce qui change au 1^{er} avril".



Le psychologue : ce professionnel au cœur du réseau de soin.

« Les gens ont quelque chose en commun : ils sont tous différents. »

Robert Zend

Qu'est-ce qu'un psychologue ?



En France, le **titre de psychologue est reconnu et protégé** par l'Etat depuis 1985. Pour faire usage de ce titre, le professionnel doit être titulaire d'une licence et d'un master en psychologie et est tenu de **s'enregistrer à l'Agence Régionale de la Santé (ARS)**, laquelle lui attribue un numéro de référence (**numéro ADELI**).

Le **code de déontologie des psychologues** structure leurs diverses activités professionnelles ainsi que certains principes comme le secret professionnel ou le respect de l'intégrité psychique des patients.

Le psychologue est **un professionnel du fonctionnement psychique et du comportement humain**. Son principal rôle, qui est aussi le plus connu, réside dans la **prise en charge thérapeutique des patients** mais le psychologue agit également auprès **des familles et des équipes**.

La prise en charge thérapeutique

Le psychologue fait partie des premiers spécialistes que l'on rencontre dans les structures. Il participe à la **procédure d'admission** en établissant un premier contact avec la personne en situation de polyhandicap et son entourage. Une fois la personne accueillie au sein de la structure, il procèdera à l'**anamnèse**, c'est à dire au recueil de l'histoire du sujet : ses antécédents médicaux et psychiques et leurs conséquences, son vécu personnel et familial, ses capacités d'apprentissage et son niveau d'autonomie.

L'analyse du psychologue peut s'effectuer de manière complémentaire par le recours à :

- **des entretiens cliniques individuels ;**
- **des entretiens thérapeutiques parents-enfants ;**
- **des temps d'observation** du patient au sein de la structure dans laquelle il évolue (*attitudes, mimiques, relationnel avec ses pairs et avec les équipes, etc.*) ;
- **des tests psychologiques** choisis en fonction de l'âge de la personne et de l'objectif (*échelle d'intelligence, évaluation socio-émotionnelle, épreuve du schéma corporel, etc.*).

Le professionnel peut également mettre en place **des ateliers à visée thérapeutique** en utilisant divers médias comme la musique, la poterie ou encore l'intervention d'un animal.

L'importance de la famille

Le psychologue est régulièrement amené à **recevoir les membres de la famille** : parents, fratrie, grands-parents, etc., sur simple demande de leur part ou à son initiative, seul ou avec un membre de l'équipe. Le soutien qu'ils apportent sur de nombreux plans – matériel, physique, financier, moral – est fondamental lorsque le bien-être et la qualité de vie de la personne en situation de polyhandicap sont évoqués. Les éléments relatés par la famille permettent **une meilleure connaissance de la personne admise dans la structure** et donc une prise en charge davantage adaptée.

A travers les échanges, le psychologue **écoute le ressenti du proche** lors d'une situation délicate et le **soutient, répond aux diverses interrogations, prodigue des conseils** ou encore **joue le rôle de médiateur en cas de conflits ou tensions** avec le personnel de l'établissement.

Le psychologue peut aussi **intervenir sur des sujets variés** en lien avec le handicap, comme la sexualité, le rapport au corps, l'alimentation, la gestion de la fatigue de l'entourage, la discrimination, etc. **Ces interventions seront alors ouvertes à l'entourage** sous différentes formes : *café des parents une fois par trimestre, groupes de paroles mensuels, rencontres lors de la journée portes ouvertes, etc.*

Travail en équipe, s'unir pour mieux agir



Le psychologue au cœur du réseau de soin

Le psychologue **participe aux réunions pluridisciplinaires**. Il aborde avec ses collègues la situation des usagers, les difficultés ressenties par ces derniers ou par l'équipe, leur état émotionnel ou encore les progrès observés. Le psychologue, de par son métier, propose **une analyse clinique des situations, laquelle est différente mais complémentaire des autres professionnels**, permettant ainsi de proposer des solutions aux difficultés rencontrées et d'ajuster la prise en charge.

Le travail du psychologue consiste également à :

- **développer le réseau de l'établissement et promouvoir des projets de partenariat**, notamment dans le domaine du soin psychique ;
- **participer à l'élaboration des projets personnalisés** de chaque personne accueillie ;
- **soutenir les membres de l'équipe** lors d'événements douloureux (*fin de prise en charge, décès, conflits entre professionnels, etc.*) ;
- **participer aux réunions de cadre**, centrées sur le fonctionnement de l'établissement ;
- **proposer des temps de réflexion** aux équipes : sur des sujets liés au handicap et à la prise en charge (*gestion des émotions, travail autour de l'hygiène corporelle, communication avec les familles, etc.*).

En outre, chaque psychologue possède **un temps dédié à la réactualisation de ses connaissances** (*conférence, formation, lecture*), **à la participation à des travaux de recherche et/ou l'encadrement de stagiaires**, basé sur une démarche volontaire et personnelle.

Bérénice Caillot, étudiante en psychologie et **Amandine Langevin**, psychologue clinicienne.

Consultations à domicile sur Caen et ses environs.

Site internet : www.amandinelangevin.fr

Pour aller plus loin :

Le code de déontologie des psychologues. Consultable sur le site suivant :

www.codededéontologiedespsychologues.fr/LE-CODE.html

VIE DES FAMILLES

Notre petit coin de paradis

Voilà plusieurs fois que nous avons la chance de pouvoir aller en Guadeloupe. Nous y avons toujours trouvé un accueil sympathique avec des guadeloupéens très prévenants envers Justine.

Justine, elle, après une journée de récupération du voyage et d'adaptation à la chaleur y est très heureuse. Elle aime les balades sur le marché de St François où elle y est reconnue et choyée par quelques camelots ; elle adore les baignades dans la piscine (température de l'eau entre 30 et 32°) de la petite structure de 3 gîtes où nous logeons. Les baignades à la mer (26/28°) sont toujours possibles mais pour des raisons pratiques, nous privilégions la piscine. Evidemment, il s'agit d'un voyage dédié à Justine ; nous nous gardons bien de profiter du soleil, des baignades, de la cuisine créole et du rhum !!!

Côté pratique, la prise en charge à Orly comme à Pointe à Pitre est bien organisée. Nous louons sur place un véhicule de type Kangoo qui une fois la plage arrière enlevée, permet d'y mettre le fauteuil sans le plier. Quant à notre location, il s'agit de trois gîtes de 3 à 4 personnes tous adaptés et entourant une grande piscine. Les propriétaires habitent une maison sur le terrain, tout arboré et fleuri et sont aux petits soins.

Il s'agit des gîtes « ALLOSEANN » à St François (www.alloseann.fr).

Nous sommes à votre disposition pour toute information si notre petit coin de paradis vous tente !

Frédéric et Laurence



TEMOIGNAGE

Il est de ces personnes toujours prêtes à relever un défi. **Delphine, jeune fille handicapée en fauteuil a répondu avec enthousiasme à la proposition d'un groupe d'une douzaine jeunes amis et parents proches, dont une de ses soeurs.** Il est vrai que son handicap ne l'a pour autant pas empêchée de faire du ski-fauteuil, de sauter en parachute, de faire de l'équitation...

Mais cette fois, il s'agissait de courir **le Marathon de Paris ! En joëlette !** cette sorte de chaise à porteur posée sur une roue. Pas vraiment confortable, malgré un petit coussin d'assise.



Plusieurs week-ends d'entraînements en Normandie ont été nécessaires à la préparation de la course. Certains jours les conditions climatiques étaient déplorables : froid, vent, pluie... mais pas de quoi renoncer à ce projet. Le jour du Marathon, les jeunes sont venus directement chercher Delphine à son hôtel au cœur de Paris, en joëlette. Elle y avait été amenée la veille de Normandie par une amie qui l'a assistée dans les gestes du quotidien, tout au long de ces deux jours. Qu'elle en soit remerciée.

42 kms par un temps beau et chaud. Tous ces jeunes étaient soutenus par de la famille, de nombreux amis et même des supporteurs anonymes tout au long de la course qui aura durée 5 heures. Bel exploit. **Arrivée acclamée et retransmise par les haut-parleurs lorsque Delphine a franchi la ligne soutenue par ses équipiers, mais debout !**



Delphine, une nouvelle fois a voulu se prouver à elle-même qu'elle était capable, mais elle est bien consciente que sans ses amis, cette aventure tout autant sportive qu'humaine, n'aurait pas été possible. Elle remercie également l'Association Handy Rare et Poly, pour le prêt de la joëlette cet hiver et ajoute « Le marathon de Paris a été une aventure extraordinaire que je n'oublierai jamais ! »

Delphine aujourd'hui, se prépare à faire le parcours de La Rochambelle (Course-marche féminine au profit de la lutte contre le cancer du sein) en fauteuil manuel, poussée par d'autres amis.

C'est en partie grâce à Handy Rare & Poly que nous avons pu accomplir ce défi. Je crois que l'on peut leur dire que c'est à l'unanimité l'un de nos plus beaux souvenirs si ce n'est le plus beau de notre vie. Cette course, c'était beaucoup d'émotions partagées par un groupe de potes : l'appréhension et le stress avant la course, l'excitation du départ, les doutes dans les derniers Kms et l'adrénaline des derniers mètres. On n'oubliera pas l'exploit de Delphine et surtout quand elle a marché les derniers mètres, le public et notre équipe de supporteurs étaient déchaînés, l'ambiance était dingue, c'est un moment inoubliable...

Baptiste



Un Marathon de Paris inoubliable pour Delphine, handicapée

Delphine Chabbert est handicapée moteur. Elle a participé au Marathon de Paris en fauteuil, avec famille et amis. Et c'est debout qu'elle a passé la ligne d'arrivée.

Témoignage

À 31 ans, Delphine Chabbert, handicapée moteur, est adepte des émotions fortes et de l'aventure. « Je suis à la recherche d'aventures extraordinaires pour me dépasser. » Elle a déjà à son palmarès, saut en parachute, ski, voile, ainsi que le cheval qu'elle pratique toutes les semaines.

Lorsqu'Antoine et François, ses beaux-frères, lui ont proposé de faire le Marathon de Paris, pas d'hésitation, « j'ai tout de suite accepté et on s'est embarqué dans le projet. Ils se sont chargés de réunir une équipe de coureurs parmi leurs amis parisiens. De mon côté, j'ai trouvé la joëlette (un fauteuil tout terrain adapté) auprès de l'association Handy Rare et Poly de Caen. On s'est entraîné trois fois vers Arromanches, car c'est compliqué à manipuler, il faut trouver l'équilibre. Mais on n'avait jamais fait plus de 20 km.

Les derniers kilomètres difficiles

« Dimanche, c'était autre chose, une expérience formidable, grisante, je me sentais propulsée au milieu de la foule. L'ambiance était magique, je ne connais pas bien Paris et j'ai pu découvrir un peu mieux la ville. Agathe, mon amie, a couru tout le marathon à mes côtés et a fait le guide touristique. »

Au fil des kilomètres, en fonction de leur force, les coureurs se relaient deux par deux pour emmener Delphine. « À partir du trentième kilomètre, ça devenait très dur, je les encourageais en criant, si bien que je n'avais plus de voix à l'arrivée ! »

Physiquement, Delphine a ressenti les effets le lendemain, avec des douleurs dans les jambes. « Je suis allée chez le kiné, elle m'a dit que je faisais de l'acide lactique, comme les marathoniens. J'étais très fière ! »



Delphine, d'ordinaire en fauteuil, a passé la ligne d'arrivée en marchant. En bas, l'équipe de Delphine and the Queens et Delphine, lors de la course, dans sa joëlette.

sais de l'acide lactique, comme les marathoniens. J'étais très fière ! »

Delphine passe la ligne et termine en 5 h 4'. « J'ai marché sur les derniers mètres pour passer la ligne,

c'était un grand, grand moment. »

Des étoiles plein les yeux, elle remercie ses amis. « Nous avons bouclé ce marathon tous ensemble. Grâce à vous, j'ai atteint le Nirvana

avec cette course exigeante physiquement et psychologiquement. Je ne vous remercierai jamais assez. »

Rochambelle 2016. Quelle énergie encore !

Allez, 5ème édition pour nous !!!

Energies au top niveau, un soleil normand au Zénith (tel qu'il devrait être au mois de juin !!). Des sourires, du bonheur, de très bonnes amies venues pousser le « véhicule de Demoiselle Léa » installée en version 3 roues.

Hé non, pas d'hippocampe cette année... par contre, une licorne ! Je blague. Bon, une troisième roue tout terrain en test, achetée par Handy Rare & Poly, grâce à nos généreux donateurs ! Et je profite de ce petit article pour les remercier.



Cette 3^e roue permet au fauteuil d'accroître sa maniabilité sur des terrains tels que chemins de terre, graviers (petits, je m'entends !), pelouse... Honnêtement, je n'ai pas encore eu le temps de faire l'essai avec cette roue en forêt de Grimbosq, sur un terrain bien détrempé, suite à des pluies bien normandes. Il faut être raisonnable !

Le système de fixation de cette roue fait en sorte que les petites roues du fauteuil roulant ne sont plus en contact avec le sol. Le fauteuil peut donc circuler en mode « 3 roues ». Le top.

Les 5 kms de cette Rochambelle 2016, versus « nouveau parcours » sur le bitume, avec cet équipement furent une vraie promenade de santé et de bonne humeur ! Aucune courbature chez les copines venues pousser Miss Léa. Et Léa, ses impressions ? Eh bien, fidèle à elle-même : heureuse et joyeuse !

Fabiola, Maman de Léa et Soline, accessoirement infirmière



© Liberté Bonhomme Libre

FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

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

Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Rimbault, 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, de Vire 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 bel hommage à Monsieur Charles Corlet.

Nous nous sommes réjouis avec tous ses proches de la remise de la Médaille de Chevalier de La Légion d'Honneur à M. Corlet. Lui, qui est depuis si longtemps à nos côtés, qui oeuvre et donne en toute discrétion du temps et des moyens. Lui, qui est toujours présent avec son épouse lors des grands événements de notre Association.

Nous n'avons qu'un regret : n'avoir pu répondre présent à l'invitation de la remise de cette médaille à cet homme chaleureux et généreux.

Charles Corlet chevalier de la Légion d'honneur

Lundi midi, Charles Corlet, imprimeur dans la commune déléguée de Condé-sur-Noireau de Condé-en-Normandie a été fait chevalier de la Légion d'honneur par Emmanuel Macron, ministre de l'Economie, de l'Industrie et du numérique (lire aussi page 6).

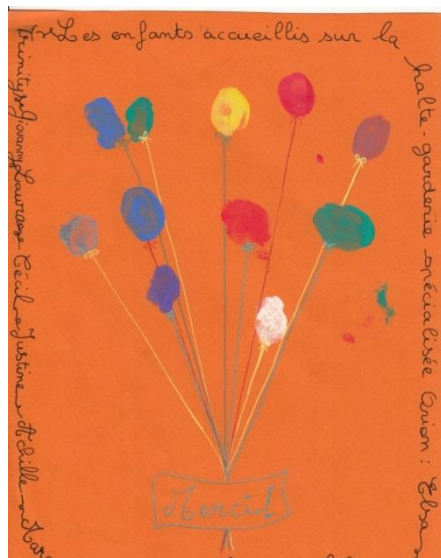
Alors que le député, Alain Tourret voit en Charles Corlet le « Gutenberg de la Normandie », Emmanuel Macron a salué « l'homme qui investit tout le temps pour être à la pointe de la technologie. Vous êtes aussi un humaniste ». Le ministre a visité le site Corlet-Numérique, à la pointe de la technologie en matière d'impression numérique. Cette année, le groupe Corlet a acquis une Xerox



Charles Corlet et Emmanuel Macron.

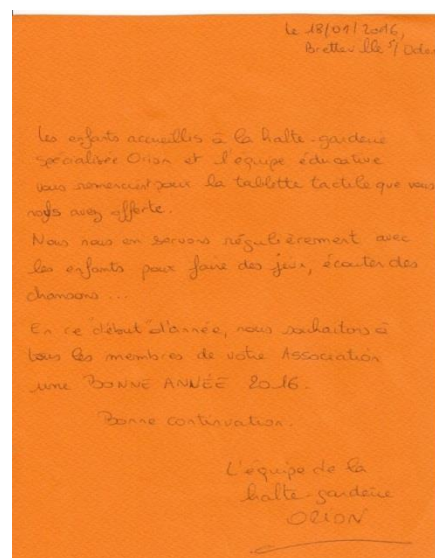
Igen 150 pour Corlet-Numérique et une nouvelle presse couleur pour Corlet-Imprimeur. En juillet, ils seront encore les premiers en France à se doter de la presse offset la plus sophistiquée du marché.

0 France 22-03-2016



Dans le cadre de notre action «Une tablette numérique pour tous nos enfants» et grâce à la grande générosité de nos partenaires, nous avons pu étendre cette distribution à quatre établissements qui accueillent nos jeunes.

Les remerciements ne se sont pas fait attendre...





Association HANDY, RARE et POLY
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 : **2016**

REÇU N° :

CARTE N° :

Banque :

N° de chèque :

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

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

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

Nom de l'adhérent :

Prénom :

Adresse :

.....

Mail :

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

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

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

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

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

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

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

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

Association HANDY, RARE & POLY



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

Tél : 02.31.74.07.08

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

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

Permanences : *Les lundi et mardi*

Les mercredi et jeudi (le matin)

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

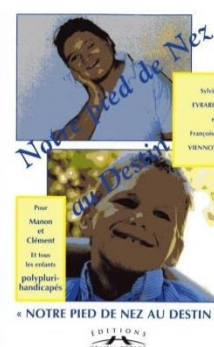
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© Handy Rare et Poly.

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

Co-écrits par Sylvie Evrard Espada et Françoise Viennot.

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



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR