

HANDY RARE & POLY



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

N°38 - décembre 2016



Dossiers :

- < Se former pour mieux informer.
- < Nos plus fidèles et généreux soutiens : l'Association Cap Condé et le Club Agora Nantes 35.
- < Psychologie : « La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit ». Peter Drucker.

EDITORIAL

L'engagement des professionnels auprès des personnes polyhandicapées nous interpelle en ce sens qu'ils sont impliqués dans une expérience humaine particulière. La raison de cet engagement est le résultat d'une démarche combinant un vécu individuel, des motivations profondes, des aléas de la vie, des contingences économiques et familiales et du hasard des rencontres.



Dans ce rapport avec l'autre, si dépendant, la position de celui qui aide autrui se retrouve aussi dans un acte d'échange réciproque, généreux, riche en surprise et qui peut aussi lui révéler une part secrète de lui-même. C'est une expérience personnelle intérieure qui se construit avec l'autre, la personne polyhandicapée ; et où chacun se sent reconnu comme une personne « singulière ».

L'engagement est la ressource première, nécessaire, indispensable et incontournable à tout projet d'accompagnement de la personne dépendante. Mais il est aussi de la responsabilité institutionnelle de l'aider en créant les conditions de son épanouissement, en apportant une dynamique collective dans l'équipe et en ayant une écoute attentive aux émotions et aux ressentis des intervenants, en leur permettant d'échanger, de se former et de travailler en lien avec les familles.

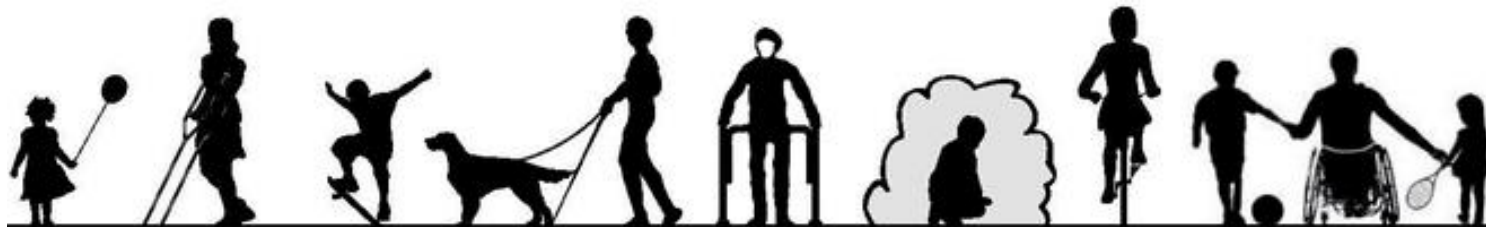
En tant que parents, nous sommes bien conscients que le quotidien auprès de nos jeunes n'est pas toujours aisé et que chacun, avec leurs différences, crée aussi un lot important de difficultés à gérer. Le découragement et la lassitude peuvent aussi être présents dans certaines situations.

C'est pourquoi nous souhaitons encourager et soutenir les équipes qui prennent soin de nos enfants au quotidien, par notre présence vigilante mais compréhensive auprès du personnel. C'est par un dialogue de confiance, par des rendez-vous avec les différents intervenants, par notre présence au sein des Conseils de Vie Sociale (CVS) des établissements, que nous créons un lien indispensable au bien-être de tous.

Ainsi, nous espérons pouvoir créer les conditions pour qu'ils gardent toujours en eux cet engagement fait de bienveillance, de tolérance, de patience, mais aussi de dynamisme et d'esprit d'entreprendre.

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

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION-----p. 8 à 10

- ◆ Le « Dîner Mamans »
- ◆ Un après-midi festif Zumba
- ◆ L'apéro-dinatoire de Noël

ACTIONS & SOUTIENS-----p. 11 et 12

- ◆ L'association Cap Condé
- ◆ Le Club Agora Nantes 35

DOSSIER-----p. 13 à 16

- ◆ Se former pour mieux informer

NOS PARTICIPATIONS-----p. 17 à 19

- ◆ « 6 heures Run » du Foyer Soleil

FORMATION -----p. 20 à 22

- ◆ Infections et polyhandicap
- ◆ Orthopédie et polyhandicap
- ◆ Troubles du comportement et épilepsie

PSYCHOLOGIE-----p. 23 et 24

- ◆ « La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit »

VIE DES FAMILLES-----p. 25 à 28

- ◆ Vacances sans handicap !
- ◆ 30 ans, ça se fête !
- ◆ Vacances mémorables cet été pour Manon

TEMOIGNAGES-----p. 29

- ◆ Nos enfants et l'équitation

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

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



VIE DE L'ASSOCIATION

Les membres de notre Bureau

Florence COSPAIN Présidente, Catherine MASEREEL Vice-Présidente, Bruno GUILLEM Vice-Président,
Sylvie ESPADA Secrétaire, Nadine MULLER Secrétaire-adjointe,
Frédéric RAIMBAULT Trésorier, 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



Les membres du Conseil d'Administration

Laurence CERA DA CONCEICAO
Sandrine CHAUVIN
Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Delphine DIA
Martine DICOP
Bruno GUILLEM

Sylvie ESPADA
Aline LEBARC
Carole LAMBERT
Jean-François LAMBERT
Nadine LESAGE-MULLER
Catherine MASEREEL
Frédéric RAIMBAULT

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 puériculture.** « 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 (Comité de pilotage) 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, puéricultrice au sein de « La Source », service palliatif, pédiatrique du CHU.** *Collectif de parents.*

23 février

. **Intervention à l'IFSA de Falaise auprès d'élèves aide-soignants.** Témoignages de parents et présentation de l'Association. *Delphine Dia, Sandrine Chauvin et Ghislaine 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. *Collectifs de parents.*

30 mars

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

31 mars

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

. **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 juin)*

7 juin

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

12 juin

. **La Rochambelle,** avec la participation de quelques familles d'Handy Rare et Poly, avec ou sans enfant.

14 juin

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

15 et 22 juin

. **Réunion du Groupe de Communication.** Mise au point des contenus de notre futur site internet refondu avec nos 2 conseillers Cédric Neveu et Valérie Kegler. *Laurence Chassagnant, Nadine Lesage Muller, Aline Lebarc, Marie-Caroline Coubé et Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Ghislaine de Rorthays.*

28 juin

. **Préparation de la Journée des Usagers** du 26.11.16 au CHU. *Bruno Chambon.*

30 juin

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

1^{er}, 8 et 22 juillet

. **CDA à la MDPH.** *Bruno Chambon et/ou Ghislaine de Rorthays.*

. **Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares à Saint-Lô.** *Quelques familles d'Handy Rare & Poly.*

11 juillet

. **Réunion du Groupe de Communication** pour la construction du site internet. *Laurence Chassagnant, Nadine Lesage Muller, Aline Lebarc, Marie-Caroline Coubé et Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays.*

28 juillet

. **Permanence à l'Espace InfoSanté du CHU.** *Bruno Chambon.*

2, 9, 16, 23 et 30 septembre

. **CDA à la MDPH.** *Ghislaine de Rorthays ou Bruno Chambon.*

3 septembre

. **Manifestation caennaise : Place aux Assos.** *Ghislaine de Rorthays.*

5 septembre

. **R.V. avec une famille pour information** sur différentes démarches avec la MDPH, la tutelle... *Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Bruno Chambon.*

6 septembre

. **Conseil d'Administration** de Handy Rare & Poly.

7 septembre

. **Réunion du Groupe Inter-associatif** qui doit préparer les CDAPH et les COMEX. *Jean de Bagneaux et Ghislaine de Rorthays.*

13 septembre

. **Soirée Compta.** *Frédéric Rimbault, J-François Lambert et Xavier Vrielinck.*

26 septembre

. **RV avec le Président de l'ACSEA** (Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte), à l'initiative de *Jean de Bagneaux*, administrateur. *Florence Cospain.*

26 et 28 septembre

. **Table ronde à la Fac de Médecine à l'initiative du RSVA** : « Témoignage du vécu au quotidien du handicap » *Florence Cospain et Bruno Guillem.*

29 septembre

. **Permanence à l'Espace InfoSanté du CHU.** *Bruno Chambon.*

4 octobre

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

7 et 21 octobre

. **CDA à la MDPH.** *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

12, 13 et 14 octobre

. **Formation CESAP à Rouen sur 3 thèmes** : « Orthopédie et Polyhandicap », « Infections et Polyhandicap » « Alimentation et Polyhandicap » et « Troubles du Comportement, Epilepsie ». *Delphine Dia et Christophe Lebarc, Florence Cospain et Nadine Lesage Muller, Marie-Caroline Coubé.*

13 octobre

. **Formation des professionnels des structures sanitaires, organisée par le CDCPH.** Présence de la MDPH, du RSVA et de Handy Rare & Poly. *Bruno Chambon.*

27 octobre

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

5 novembre

. **Soirée Association Cap Condé. Remise de chèque.** *Carole et Jean-François Lambert.*

. **Soirée Anniversaire Club Agora à Nantes. Remise de chèque.** *Catherine Masereel et Aline Lebarc.*

7 novembre

. **Rencontre avec 2 personnes de Rennes représentantes d'une nouvelle association de parents de jeunes lourdement handicapés**, dans le but d'une création d'un

établissement d'accueil de soir, nuit et WE. *Florence Cospain, Catherine Masereel et Sylvie Espada.*

. **Intervention auprès des élèves ambulanciers**, dans le cadre de leur formation. *Bruno Guillem.*

13 novembre

. **Dimanche dansant pour tous. Cours de Zumba, suivi d'un goûter convivial** réunissant les familles de l'Association, des amis et proches.

18 et 25 novembre

. **CDA à la MDPH + Formation.** *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

21 novembre

. **R.V. avec M. et Mme Lecornu photographes, pour un projet de portraits pour chacun des enfants.** *Florence Cospain, Catherine Masereel, Nadine Lesage Muller, Delphine Dia...*

22 novembre

. **Réunion à La Maison des Associations, pour la « Mise en place de l'Hôtel des Associations ».** *Catherine Masereel.*

23 novembre

. **Journée des usagers, dans le cadre de la « Semaine de la sécurité du patient »** au CHU de Caen. *Bruno Chambon* représente notre Association et l'APAEI.

26 novembre

. **Formation aux premiers secours**, proposée par M. Gilles Pinçon. *Catherine Masereel, Anne-Elisa Trani, Annette et Alain Vanstenberghe, Sandrine et Rémi Chauvin, Ghislaine de Rorthays.*

6 décembre

Réunion du Groupe Interassociatif qui doit préparer les CDAPH et les COMEX. *Jean de Bagneaux et Bruno Chambon.*

9 et 23 décembre

. **CDA à la MDPH.** *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

7 décembre

. **Réunion CDCPH sur « Les schémas départementaux »** à Falaise. *Bruno Chambon.*

12 décembre

. **Réunion exceptionnelle des parents, pour préparer nos « 20 ans »** suivi d'un apéro-dinatoire de Noël. De nombreux parents présents.

13 décembre

. **Réunion au CHU sur l'accessibilité et les places de parking supprimées par le plan Vigipirate.** *Bruno Chambon.*

14 décembre

. **Réunion du Groupe Inter-associatif** qui doit préparer les CDAPH et les COMEX. *Bruno Chambon.*

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

Le « dîner Mamans »

Toujours autant de succès pour ce « Dîner Mamans » de rentrée. Tant de choses à partager entre nous ; les bonnes comme les moins bonnes nouvelles des enfants et de la famille. Toutes sortes de questions et de réponses fusent également : « et toi, comment fais-tu dans ce cas, quel conseil me donnes-tu pour..., qui dois-je consulter comme médecin spécialiste, y a-t-il des notaires spécialisés dans le handicap, afin que nous organisions notre succession ?... »



Et puis, nous avons parlé de divertissements, de vacances, de gastronomie... et de bien d'autres choses qui font la vie et dont les mamans de notre Association, bien occupées au quotidien, apprécient sans doute plus que d'autres les bienfaits et la diversion.

Ce moment de récréation, un peu bruyante, est également nécessaire pour assurer la cohésion des familles. De nombreux parents travaillent et n'ont que peu l'occasion de se rencontrer. Susciter des moments conviviaux fait partie de nos objectifs. Handy Rare & Poly est une petite Association locale et aucune famille ne doit être laissée sur le chemin.

Ces quelques photos témoignent de l'ambiance bien sympathique de cette soirée.



Ce dîner maman était encore une réussite. Pas sur le plan gustatif mais sur le fait de passer un moment ensemble.

Petite anecdote : J'étais à côté d'une maman qui me disait que ce qui l'avait surprise en arrivant dans notre association c'est que l'on rit, que l'on est de bonne humeur alors que beaucoup pensent, que, vue notre situation, nous devrions être tristes. Et bien pas du tout ! Effectivement ! la vie au quotidien n'est pas rigolote tous les jours mais est-ce une raison pour faire la tête ? Beaucoup d'entre nous avons choisi de voir la vie différemment et de profiter de tous les petits moments de bonheur qui se présentent, et ces dîners mamans font partie de ceux que l'on ne veut pas rater.

Une Maman

Un après-midi festif Zumba

Et si on organisait un après-midi convivial avec parents et enfants, qui commencerait par un cours de Zumba pour tous, petits et grands, pros et débutants, et qui finirait par un goûter avec pleins de gâteaux... Et si nous invitions nos familles, amis et voisins, d'autres familles qui ont un enfant handicapé, mais qui ne font pas partie de notre Association... Et si nous demandions à notre amie, professeur de danse si elle pouvait animer le cours...

Restait à trouver une salle, une sono, un micro, de la déco, des volontaires pour faire des gâteaux, et puis aussi une Maman pour concevoir un joli flyer. Tout cela fut fait et bien fait.

Merci aux organisatrices. Merci aux photographes.



GOÛTER SPORTIF

Au profit d'

Handy Rare & Poly

Tarif : 5 €
Gratuit -12 ans

Handy Rare & Poly est une Association de Parents d'Enfants et de jeunes Adultes Polyhandicapés ou porteurs de Handicaps graves invalidants.

Dimanche 13 novembre 2016 à 15 heures
Salle des Fêtes de Cuverville - 77. Rue du Manoir.

Venez Nombreux

Pour le plaisir de nos enfants, partager 1h de Fitness - Zumba.

Après l'effort, le réconfort !
Avec un Goûter offert par l'Association

Pâtisseries maison, boissons diverses.

Bonne humeur garantie

Inscription obligatoire par tel : 02 31 74 07 08
ou par mail : handy.rare.et.poly@wanadoo.fr
(avant le 7 novembre 2016)

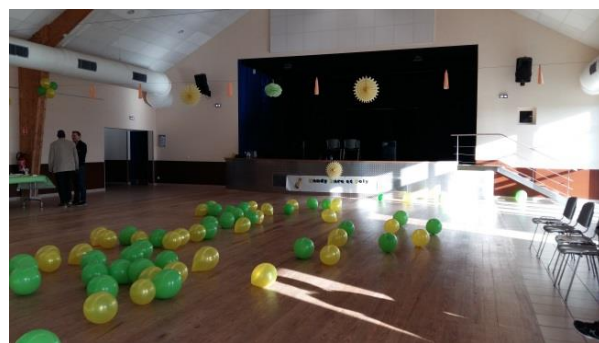


Excellente initiative que cet après-midi Zumba. Ambiance musique rythmée, prof dynamique, zumba déchaînée et la cerise sur le gâteau : Doro, le Papa de Celly, en tutu rose et perruque blonde.

Camille a adoré le spectacle, les ballons de baudruche et... le goûter final.

Merci à Delphine et à Doro.

Martine Dicop



L'apéro-dinatoire de Noël

Nous avons plein de bonnes raisons de nous réunir hier soir, même un peu à l'étroit dans notre bureau de l'Association : une réunion pour préparer la journée d'anniversaire de nos 20 ans d'existence, qui aura lieu en juin prochain, un buffet festif délicieux proposé par un jeune traiteur, neveu d'une de nos familles et un temps maussade d'hiver...

Cette réunion en soirée, nous a permis de revoir quelques familles dont l'emploi du temps ne permet pas un passage régulier au local. Nous avons pu échanger sur les enfants, mais pas seulement. La bonne santé morale et physique de tous les membres de chaque famille est essentielle à son équilibre.

Nous avons également pu nous inscrire dans différents groupes de travail, afin que l'organisation de cet anniversaire repose sur le plus grand nombre. C'est le principe même de tout projet associatif : que tout le monde participe à hauteur de ses compétences.

Quelques photos et commentaires vous décriront l'ambiance de cette petite soirée.



Des verrines, des coupes de champagne sur la table, des mamans qui arrivent avec une jolie robe... c'est l'effervescence au local pour trouver assez de chaises pour tout le monde, car ce soir c'est le repas de Noël !

Quelques papas ont pu aussi se libérer pour participer à ce moment convivial festif où chacun en profite pour prendre des nouvelles de toutes les familles.

Je saisis l'occasion de la présence de nombreux parents pour demander à chacun de s'investir dans la préparation des 20 ans de l'Association. Tous ont pris à cœur de s'engager dans l'organisation de notre prochaine manifestation.

Florence Cospain

Quelle joie de vous voir si nombreux pour fêter Noël avec nous... surtout un lundi !

Catherine Masereel

L'Association Cap Condé

Nos journaux régionaux et départementaux se sont faits largement l'écho de cette soirée festive de Cap Condé, où son Président, nous a remis un chèque de 1200 €, correspondant à la recette des inscriptions aux divers disciplines proposées par La Foulée Verte en Druance, en juin dernier. Quelques parents d'Handy Rare & Poly avaient pu y participer ; parfois en famille, sur le parcours de la Randonnée Clément.

Cette somme qui nous a été remise en 2016, s'ajoute à celles des 10 années précédentes, puisque Cap Condé, nous soutient depuis 2006. Avec un total de dons s'élevant à 14 700 € cette belle association a contribué à l'achat d'une grande partie de notre matériel de loisirs que nous prêtons aux familles pour leur plus grand bonheur. Cette année, ce don contribuera au règlement de séances d'Art-Thérapie et de Massage Bien-être, que nous offrons à tous les enfants de notre Association et qui sont hautement appréciées.

Au de-là de l'aspect financier non négligeable, nous pouvons dire que l'accueil que

Un moment hors du commun



Sylvie Louis et Mario Gomez de Cap Condé, Jacqueline et Charles Corlet ; Carole et Jean-François Lambert, trésorier Handy rare et Poly, Gilbert Jouenne, maire-adjoint de Saint-Denis, Valérie Desquesne, Lionel Auzou.

CONDÉ-SUR-NOIREAU

Samedi 5 novembre, les coureurs de CAP Condé, présidée par Lionel Auzou, ont reçu un groupe de l'Xtrem Running Club, de course à pied, de Rambouillet, ville jumelée avec Condé-sur-Noireau. Ce club est similaire à celui de Condé. Ils se sont entraînés ensemble tout en découvrant la région de Condé. "Parmi eux était présent Valéry Caussarieu vainqueur du rando-raïd 2016 la Transpyreneas en 14 jours et 12h14, épreuve de 866km reliant Le Perthus à Hendaye" a

souligné Lionel Auzou. A Saint-Denis-de-Méré, lors de la soirée annuelle de l'association Cap Condé, pour la 11^e année consécutive, en présence de Charles Corlet et de Valérie Desquesne, conseillère départementale, Lionel Auzou, a remis un chèque de 1200 € à Carole et Jean-François Lambert, trésorier de l'association Handy Rare et Poly. "Je remercie l'association Cap Condé pour sa générosité. Grâce à ce don, les enfants vont recevoir du matériel adapté pour les jeunes afin de les

faire participer à des activités de loisirs" ont-ils déclaré. Cet argent a été collecté lors de la 11^e édition de La Foulée Verte en Druance organisée par Cap Condé courant mai dernier à Condé-sur-Noireau. En effet, Cap Condé reverse, chaque année depuis dix ans, l'intégralité des inscriptions reçues des concurrents aux épreuves trail et course nature à Handy Rare et Poly. Créée en 1997, Handy rare et poly regroupe des familles comprenant des enfants atteints de poly-handicap ou handicap rare.



nous réserve Cap Condé et sa belle équipe le jour des courses et à la soirée de remise de chèque, nous touche toujours beaucoup, alors même qu'elle reçoit d'autres clubs sportifs amis. La présence de Monsieur et Madame Charles Corlet est également un honneur pour nous tous.

CONDÉ-EN-NORMANDIE

SOLIDARITÉ. Un chèque de 1 200 € offert par Cap Condé à Handy, rare et poly

Samedi 5 novembre, à la salle polyvalente de Saint-Denis-de-Méré, l'association Cap Condé a offert un chèque de 1 200 € à Handy, rare et poly en présence de Valérie Desquesne, conseillère départementale, Carole et Jean-François Lambert, membres du conseil d'administration et Charles Corlet.



Le chèque a été remis samedi 5 novembre.

Cap Condé a été créé par un groupe d'amis passionnés de course à pied et accueille depuis avril 2004 les athlètes souhaitant pratiquer la course sous toutes ses formes. Comme chaque année depuis 10 ans, Cap Condé reverse les bénéfices de ses différentes manifestations à Handy, rare et poly.

Une association locale nor-

mande de parents d'enfants polyhandicapés qui regroupe des familles dont un enfant souffre de polyhandicap ou de handicap rare entraînant une extrême dépendance dans tous les actes

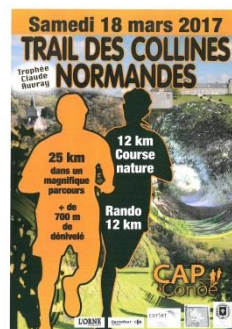
de s'entraider dès l'annonce du handicap, pour trouver un réconfort moral, des solutions aux multiples préoccupations quotidiennes, sans oublier les partages de moments de détente.

Le parrain de cette association est le célèbre navigateur Loïc Peyron et parmi les membres d'honneur figure Charles Corlet.

Par ailleurs, tout le week-end, Cap Condé a reçu l'Xtrem running club de Rambouillet. 45 membres ont participé le samedi à deux courses à travers la Suisse normande.

Une de 10 Km le matin sur la commune de Clécy et une de 20 km dans les environs de Condé-sur-Noireau l'après-midi. Pour le dimanche, une autre course de 20 Km était programmée. Ils ont également pris part par la soirée.

A l'année prochaine !



C'est avec plaisir que nous avons retrouvé Lionel Auzou et sa belle équipe de sportifs, pour la remise de chèque de la course et la Randonnée de Clément. Ces grands coureurs ou marcheurs au grand coeur n'oublient pas nos enfants... sportifs à leur façon, grâce à la 3^e roue Module Tout Chemin, à la joëlette, aux Rollfiets...

Jean-François et Carole Lambert.

L'Orne combattante du 10/11/16

Le Club Agora Nantes 35

Nous avons rencontré l'actuelle présidente de ce club féminin en 2008. Le fait que ces dames habitent Nantes et sa région, n'a jamais été un obstacle et elles ont été présentes à chacune de nos grandes manifestations, toujours là pour nous soutenir moralement. Mais pas seulement. Chaque année elles font preuve d'ingéniosité et d'imagination pour proposer différentes actions au profit de notre Association Handy Rare & Poly, dont elles se sont fait les porte-paroles fiables et enthousiastes.

Et c'est ainsi qu'avec un total de dons s'élevant à 8 250 € le Club Agora de Nantes a contribué à l'achat d'une grande partie de notre matériel de loisirs et de tablettes numériques pour tous nos enfants.

Cette année, elles ont fêté leurs 10 ans d'existence entourées de très nombreux invités, dont deux Mamans de notre Association. Quelle belle organisation ! et quels talents développent certaines dans la réalisation d'objets que nous ont montrés Catherine et Aline ! Nous souhaitons longue vie à ce Club.



Deux mamans en « goguette »

A l'annonce de l'invitation à fêter les 10 ans du Club Agora de Nantes, Aline et moi avons tout de suite répondu « présentes ».

Quel plaisir de revoir nos amies de Nantes toujours prêtes à aider Handy Rare et Poly.

Juste le temps de gérer la garde de nos deux loulous (Elsa sera confiée à son papa et à ses grands-parents et Rémy restera au Foyer d'Accueil Médicalisé avec une promenade prévue par son papa et sa grande sœur), et hop. Nos belles robes et chaussures de fête dans le coffre de la voiture, un petit tour chez le coiffeur et en route pour un week-end de réjouissances qui allait nous faire oublier les petits tracas quotidiens.



Comment vous décrire en quelques mots la splendeur de la salle (décorée dans les moindres détails par les mains habiles de nos hôtes sur le thème de la « nuit étoilée »), le délicieux repas et l'ambiance à la fois solennelle et conviviale avec un spectacle des « Vamps » plus vraies que nature.

Invitées à la table de la présidente Martine « gazelle » et de son époux, de la présidente nationale des Club Agora, nous avons fait la connaissance des présidents des différents clubs liés à Agora (Club 41 et Table Ronde pour les hommes et Ladies Circle pour les jeunes femmes). Une belle occasion pour nous de parler du polyhandicap et de nos enfants.

Une tombola au tirage très divertissant nous a permis de ramener au local une machine à café, thé, chocolat...une motivation de plus pour venir assister à nos réunions de parents du lundi, n'est-ce pas ?

Cet anniversaire fêtait non seulement les 10 ans du Club Agora mais aussi nos 8 ans d'amitiés avec ces femmes extraordinaires qui nous ont fait la surprise de nous remettre un chèque de 1200€ fruit de leurs différentes actions au profit de nos enfants.

Après des remerciements très émouvants, il était alors temps de nous éclater sur la piste de danse jusqu'au bout de la nuit (enfin presque !)

Merci à toi Magali de nous avoir si gentiment hébergées dans ta superbe maison et un grand merci à toi Martine « gazelle » d'être venue partager notre petit déjeuner malgré la fatigue de quatre jours d'organisation de congrès et gala.



Bon anniversaire au Club Agora Nantes !

Catherine Masereel

DOSSIER

Se former pour mieux informer

La devise d'Handy Rare & Poly étant « Informer pour être connu, Sensibiliser pour être reconnu, Convaincre pour être entendu », il nous est apparu depuis très longtemps, que pour bien informer, transmettre, communiquer... nous devons nous former.

Bien sûr, nous parents d'enfants ou de jeunes adultes polyhandicapés ou porteurs de maladies rares invalidantes, avons acquis un savoir-faire et un savoir-être, tout au long de ces années passées à les assister dans leurs moindres besoins au quotidien. Même si c'est beaucoup, ce n'est pas suffisant, car l'environnement de nos enfants ne s'arrête pas à la maison. **De plus en plus de lois régissent la vie des personnes handicapées** qui sont soumises à de nombreuses contraintes qui affectent la famille entière, mais qui leur octroient aussi des droits de compensation au handicap.

La mise sous tutelle de nos jeunes adultes, va obliger le parent à tenir des comptes stricts, qu'il soit tuteur ou pas et va encadrer ses droits et devoirs.

Les parents devront prévoir leur succession, car il est probable qu'elle devra prendre une forme différente, surtout si le jeune est en établissement.

D'autres causes entraîneront d'autres effets...

Mais, l'enfant ou l'adulte polyhandicapé va aussi bénéficier de droits et d'une prise en charge adaptée à ses besoins, pour compenser son manque d'autonomie. Cela prendra la forme d'aide humaine, technique et financière et d'une orientation vers un établissement adapté à ses besoins, que ce soit en externat ou en internat.

Tout cela ne va pas sans le dire !... La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) concentre les prises de décisions essentielles pour la meilleure prise en charge de la personne polyhandicapée. Et c'est la raison pour laquelle, deux parents siègent en CDAPH, un à la CDCPH et un à la COMEX.

Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ont été créées par la loi du 11 février 2005. Elles remplacent les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES).

Elles sont composées de représentants du Conseil Départemental, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.), des organismes de protection sociale (CAF, CPAM, etc.), des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et d'un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées. **La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions, la MDPH assure son secrétariat.**

Au sein de la MDPH, la CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire (besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap). **La CDAPH est compétente pour :**

1. se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;
2. désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant / adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ;
3. l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEH) et éventuellement, de son complément ;
4. l'attribution de la carte d'invalidité (CIN) ;
5. l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi que de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
6. reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Les aides attribuées par les CDAPH des MDPH sont de plusieurs types :

Administratives

- * Délivrance ou renouvellement de carte d'invalidité, carte de priorité de stationnement,
- * Reconnaissance de travailleur handicapé.

Financières

- * Allocation d'étude pour enfant handicapé et son complément,
- * Allocation pour adulte handicapé et son complément.

Orientations

- * Scolarisation et formation pour l'enfant handicapé,
- * Orientation professionnelle et formation des adultes handicapés,
- * Orientation en établissement médico-social.

Prestations

- * Renouvellement de l'allocation pour tierce personne,
- * Prestation de compensation du handicap sous forme d'aides humaines ou techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide financière pour des dépenses exceptionnelles, ou d'aide animalière.

La Comex ou Commission Exécutive est le Conseil d'Administration du GIP MDPH Groupement d'Intérêt Public MDPH.

Pour le Calvados, il est composé de 29 membres à voix délibérative :

- 13 conseillers départementaux
- Le directeur général adjoint de la Solidarité du Conseil Départemental
- Le directeur de l'Autonomie du Conseil Départemental
- La directrice départementale de la Cohésion Sociale
- Le directeur de l'Unité Territoriale du Calvados de la DIRECCTE
- La directrice de l'ARS
- Education Nationale, le Recteur d'Académie
- Le directeur de la CPAM
- Le directeur de la CAF
- Le directeur de la MSA du Calvados
- 7 membres représentant les personnes handicapées désignés par le CDCDH
- Et de 2 membres à voix consultative :
 - Le Payeur Départemental
 - La directrice du GIP.

Ses principales attributions visent à :

- **définir l'organisation de la MDPH et de ses instances** (Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) - Comité de gestion du fonds de compensation, ainsi que des partenariats ;
- **évaluer l'action de la MDPH et de ses instances** (Comex, Budget et apports, CDA, Comité de gestion du fonds de compensation ...) sur les 8 missions réglementaires ;
- **adopter le budget, dresser le bilan** des apports des membres du GIP, éditer et suivre les ratios financiers, définir les actions prioritaires pour l'accomplissement des 8 missions réglementaires ;
- **gérer le fonds de compensation et mobiliser les financements** appropriés pour garantir les droits individuels des bénéficiaires ;
- **rendre compte de son activité** au CDCPH, au Préfet et au Président du Conseil Général.

Le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) est une des instances issues de la loi de modernisation sociale du 17/01/2002. Il a **pour mission de donner un avis et de formuler des propositions sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines de la vie sociale** mises en œuvre au plan départemental, ainsi que sur les mesures pour assurer la coordination des interventions de tous les partenaires institutionnels ou associatifs, notamment concernant : la scolarisation, l'intégration sociale et professionnelle, l'accessibilité, le logement, le transport, l'accès aux aides humaines et techniques, aux sports et loisirs, au tourisme et à la culture.

Le CDCPH est également en charge du recensement du nombre de personnes en situation de handicap dans le département. Pour ce faire, le CDCPH est informé de droit de l'activité de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), du Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PDITH), de la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) ainsi que de la mise en œuvre du schéma départemental et du rapport annuel de chaque commission communale d'accessibilité (CCA) du département.

Chaque année, depuis 2007, il soumet au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), une évaluation qui contribue à la réflexion nationale.

Afin d'enrichir la réflexion départementale, et de **pouvoir répondre à sa mission qui est d'apporter des suggestions et des propositions concrètes d'avancées face aux difficultés repérées dans le département**, le CDCPH met en place des groupes de travail thématique. Depuis quelques temps les problématiques repérées portent sur les 3 thématiques suivantes :

- Les aides techniques,
- Le vieillissement,
- Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées.

Toujours, pour mieux nous informer, notre présidente se déplace chaque trimestre à Paris pour participer au Comité HANDAS de l'APF, afin de faire le point sur les différents établissements qu'ils gèrent en France, en pointant les dysfonctionnements, mais en partageant aussi les bonnes expériences.

Au sein de l'APF, le Département HANDAS a pour fonction de gérer et créer des établissements et services pour personnes polyhandicapées.

Pour prolonger cette action, Le Comité Handas propose une réflexion partagée de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, en lien avec le Conseil d'Administration de l'APF et en associant des partenaires associatifs liés au polyhandicap, des parents d'enfants polyhandicapés, ainsi que des personnes qualifiées dans ce domaine.

L'Association Handy Rare et Poly est partenaire du Comité Handas ; et à ce titre, notre Présidente siège à ce comité qui se réunit au moins 4 fois par an. Une fois l'an, les présidents de CVS et les Directeurs des Etablissements Handas sont invités.

Par ailleurs, dans les différents établissements que fréquentent nos enfants, que ce soit en externat ou en internat, de nombreux parents font partie du CVS.

Le Conseil de la Vie Sociale ou CVS est un outil qui vise à associer les usagers au fonctionnement de l'établissement.

Les missions du Conseil de la Vie Sociale sont précisées par la loi : **il est notamment consulté sur l'élaboration du projet d'établissement, du règlement de fonctionnement, du livret d'accueil** ; il donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant la vie et le fonctionnement de l'établissement.

Il se réunit au minimum trois fois par an, sur convocation de son président.

Le CVS est composé de représentants :

- des usagers
- des familles
- des représentants légaux
- des salariés
- de la direction de l'établissement
- de la municipalité
- de la direction régionale APF
- du conseil d'administration APF

La durée du mandat est fixée à 3 ans.

Dès sa première réunion le CVS élit son président. L'ordre du jour est fixé par le président et communiqué au minimum 15 jours avant la tenue du conseil. Le CVS délibère sur les questions inscrites à l'ordre du jour. Les informations échangées lors des débats qui sont relatives aux personnes doivent rester confidentielles.

Un compte rendu est établi par le secrétaire de séance, puis validé par les membres du CVS. Il peut être consulté sur place par les usagers, les familles ou les représentants légaux, qui ne sont pas membres du Conseil de Vie Sociale.

Cette instance permet d'associer les résidents aux décisions prises à leur égard, et aux familles d'apporter leur ressenti en permettant de promouvoir une dynamique participative.

La CPAM, les mutuelles, le Conseil Départemental représentent les sources de financement. Et là aussi, mieux vaut être bien informé de ses droits et conditions à l'attribution d'aides financières.

Sur le plan « médical », nous assistons régulièrement à des colloques, congrès, journées « polyhandicap », sur différents thèmes, tels que l'épilepsie, la déglutition, la douleur, les infections chroniques, la communication...

Et nous sommes également présents aux nombreux Forum et débats organisés par le CHU de Caen, dans le but d'une meilleure communication entre les usagers et les professionnels, afin d'améliorer la prise en charge des patients, sous tous ses aspects.

Forum et débats organisés par le CHU

Mise en place d'une Commission des usagers, pour essentiellement prendre en compte les propositions des associations et faire émerger des sujets afin de compléter les réclamations des patients recueillies via des questionnaires.

Les associations proposent plusieurs thèmes de travail :

Amélioration du parcours des patients « fragilisés » au sein du CHU et amélioration de la sortie.

L'accès et la sortie du patient ciblés sur les publics : handicapés, personnes âgées et vulnérables.

Prise de contact avec l'Espace Ethique de Normandie, pour créer un dialogue autour d'une conduite à tenir.

L'espace éthique est une aide à la décision pour les professionnels. Les équipes médicales peuvent être face à des dilemmes. Il s'agit de les aider à décider devant une incertitude, une situation où il n'y aurait pas une seule solution.

Ces différentes formations, tout au long de l'année, nous permettent **d'informer nos familles sur les nouvelles dispositions ou lois qui régissent le domaine du handicap, mais également sur des moyens d'améliorer le quotidien de leur enfant.** En outre, elles nous donnent la possibilité de mieux informer nos partenaires et le grand public sur la spécificité du polyhandicap et des maladies rares invalidantes.

Dans cet esprit, une dizaine de parents ont assisté à une Formation aux Premiers Secours.

C'est Monsieur Gilles Pinçon, Professionnel de santé à l'institut de Formation des Ambulanciers du CHU de Caen, qui a proposé aux parents de notre Association, cette Formation aux 1ers Secours. « En échange », il nous a paru intéressant d'intervenir, dans le cadre de la formation de ses élèves, afin de les alerter sur les particularités de la prise en charge des personnes polyhandicapées, qui ne communiquent pas par la parole et qui sont souvent fragiles et douloureuses.

Cette formation portait essentiellement sur le mode d'alerte des autorités compétentes telles que le SAMU, sur la gestion des malaises avec ou sans perte de connaissance, sur les gestes à faire en cas d'hémorragie, d'obstruction totale des voies respiratoires et en cas de spasmophilie. Enfin, nous avons été formés à l'utilisation du défibrillateur.

Rémi, 14 ans, accompagnait sa Maman. Il est « l'aide-soignant » de son petit frère Clément 10 ans, qui est polyhandicapé. Il s'inquiète de certains signes parfois alarmants qui se manifestent chez Clément et souhaite connaître les bons gestes pour le soulager et même empêcher une aggravation d'un état de crise. Il aimerait plus tard, être ingénieur en robotique, avec une orientation « prothésiste électronique » en lien avec le handicap. Son autre frère Damien 15 ans, s'est engagé dans les « Jeunes Sapeur Pompiers ».



Des parents informés, c'est un peu moins de stress !

Avec les enfants tout peut arriver. La maison, les loisirs, les vacances sont sources de grands bonheurs mais parfois de petits ou grands « bobos ».

Avec nos enfants « remarquables » c'est aussi le cas.

Participer à une formation sur les premiers secours c'est être capable de réagir au plus vite et avoir les bons réflexes. De plus, **c'est une démarche citoyenne.** Nous pouvons tous être amenés (en dehors du handicap) à secourir un jour une personne en détresse.

Mr Gilles Pinçon, formateur auprès des ambulanciers, est donc venu échanger avec quelques parents de l'association sur « **les gestes qui peuvent sauver des vies** ». Nous avons évoqué bien sûr nos inquiétudes quotidiennes : comment réagir en cas de malaise (avec ou sans respiration), en cas de « fausse route » ou d'ingestion d'un corps étranger, comment mettre une personne en position latérale de sécurité, comment faire un massage cardiaque et utiliser un défibrillateur et même stopper une hémorragie... bref savoir agir le temps que les secours arrivent.

Monsieur Pinçon nous a rassurés, donné des conseils, rappelé les consignes de sécurité.... et surtout permis d'affronter avec un peu plus de confiance les risques liés au handicap de nos enfants.

Catherine Masereel

Un grand merci à Gilles Pinçon pour nous avoir offert un peu de temps et beaucoup d'expérience, tout à fait bénévolement.



NOS PARTICIPATIONS

«6 heures Run » du Foyer Soleil

Samedi matin, 15 octobre, de bonne heure et de bonne humeur, nous allons chercher Romain bien vite au FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) où il réside. Romain participe pour la première fois avec sa maman et sa petite sœur, à la course organisée par le Foyer Soleil de l'APF.



Elise, passionnée de course à pied, avait depuis longtemps envie de partager un moment intense avec son frère et a donc super bien organisé ce moment. Romain a, quant à lui, apprécié, il a été calme et souriant car je dois dire que j'appréhendais un peu et avais peur qu'il s'impatiente. Le soleil était de la partie le matin et après 7 tours de piste, il était temps pour Romain de stopper et pour sa maman aussi d'ailleurs !



L'ambiance et l'organisation étaient au top avec des gens chaleureux.

Il ne manquait plus que le petit frère qui avait un souci à la cheville et ne pouvait donc pas participer. Ce sera pour une autre fois, l'année prochaine peut-être. Papa était présent également pour nous soutenir et jouer son rôle de paparazzi.

Super heureuse d'avoir partagé ce moment avec mes enfants que je remercie et en qui je suis reconnaissante et fière chaque jour, de m'aider à avancer et à garder la patate même si ce n'est pas toujours facile.

Maryse, maman de Romain

6h Run Foyer Soleil

SAMEDI 15 OCTOBRE 2016

DÉPART 10H - ARRIVÉE 16H

FLEURY-SUR-ORNE

FOYER SOLEIL, 1 AVENUE DU 19 MARS 1962



"Prends tes pneus ou tes baskets... Sois Solidaire!"

**T'AS DU COURAGE ET DU COEUR !?
REJOINS NOUS POUR LES 6 H DU RUN FOYER SOLEIL...
AU PROGRAMME: COURSE, MARCHÉ ET PARTAGE!**

OUVERT À TOUS (AVEC OU SANS FAUTEUIL)

**POUR PLUS D'INFOS RENDEZ-VOUS SUR:
[HTTP://AC2JOUR14.FREE.FR/](http://AC2JOUR14.FREE.FR/) OU SUR NOTRE PAGE FACEBOOK**

10 € par participant

contact:

Mail: ac2jour14@orange.fr

Tel: 06-28-07-95-14



Un « p'ti » défi organisationnel et sportif : 6 h run foyer soleil

Depuis quelques temps, je m'interrogeais sur de nouvelles choses à partager avec Romain : une activité plaisante pour tous les deux.

C'est après avoir eu connaissance de cette course organisée par le foyer soleil, que l'idée m'est venue d'y participer avec Romain, afin de découvrir la course à pied avec un fauteuil. Toutefois, ayant eu connaissance très tardivement de cette course, les inscriptions étaient déjà closes. J'ai donc pris contact de suite avec les organisateurs de cette course au Foyer Soleil, afin de savoir si nous pouvions tout de même y participer, en leur expliquant que je pouvais trouver le matériel nécessaire pour le fauteuil afin de mettre toutes les chances de mon côté pour pouvoir y participer (j'avais ma petite idée de l'endroit où je pouvais le trouver).

Après une réponse positive de leur part, je pris de suite contact avec Ghislaine pour partir à la recherche d'un système MTC (Module Tout Terrain) pour l'installer sur le fauteuil de Romain. Après l'avoir récupéré, j'ai donc pris le temps d'aller voir « mon frangin » au FAM lors d'une après-midi pour effectuer le réglage de cette roue sur le fauteuil de Romain. J'ai également pu m'entraîner sur quelques kilomètres afin de voir si les réglages convenaient et surtout : la réaction de Romain dans cette nouvelle activité. Tout était ok : il ne restait plus désormais que 4 jours avant le départ de cette course. Entre temps, j'ai réussi à convaincre ma mère de participer avec nous à ce défi. Mon père lui, prendrait les photos et nous aiderait lors de l'installation de Romain.



Le jour J enfin venu, c'était... carrément la course ! Romain étant allé à un concert la veille (où il s'était éclaté) il nous fallait aller le chercher au FAM le matin même, mais pas trop tôt, pour qu'il puisse être assez en forme pour la course ! Nous avons donc été obligés de faire deux voitures pour que je puisse retirer les dossards à temps, pendant que les parents allaient chercher Romain. Manque de chance, les parents sont arrivés avec Romain 10 minutes avant le départ. Le temps d'installer Romain, le MTC, d'enfiler les tee-shirts, dossards... nous sommes arrivés sur la ligne de départ 1 minute avant le départ de la course : un peu plus et on loupait le départ !!!

Finalement la course s'est très bien passée, dans une bonne ambiance avec convivialité, partage et solidarité. L'objectif de la course était de se relayer par équipe pour courir pendant 6 heures avec un fauteuil. Mais Romain n'ayant jamais pratiqué cette activité, là n'était pas mon objectif. Je voulais voir sa réaction et courir le plus possible avec lui mais m'arrêter dès que lui en ressentirai le besoin. Nous avons donc décidé de courir maman et moi, ensemble, avec Romain et de se relayer

pour pousser le fauteuil. C'est donc ce que nous avons fait et j'ai ainsi parcouru 12 kilomètres avec Romain et ma mère en a parcouru 10 à nos côtés.

Ce fût une bonne expérience pour nous et qui nous permettra je pense, de poursuivre cette activité avec Romain, de manière plus régulière, pas uniquement dans des contextes de courses organisées. En effet, lui comme nous avons apprécié ce moment !!!

Elise, sœur de Romain

FORMATION

Etablissements sanitaires

A chaque handicap son accompagnement

Mathilde, 28 ans aveugle	Medhi, 8 ans trisomique	Bertrand, 52 ans schizophrène	Isabelle, 48 ans unijambiste	Charles, 24 ans polyhandicapé	Alice, 81 ans sourde	Théo, 16 ans autiste
--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	------------------------------------	-------------------------------------	----------------------------	----------------------------



Certains handicaps ne se voient pas,
mais ils requièrent tous une attention particulière.

MARDI 15 DECEMBRE 2015

A l'Hôpital Privé Saint Martin de Caen



Les Festivités de l'Alliance maladies rares

ENSEMBLE, RELEVONS DE NOUVEAUX DÉFIS !

Dans le cadre du grand départ du Tour de France
JEUX NORMANDS ET VIKINGS (CHOULE CROSSE...) / TANDEM VÉLO VOYANT- NON VOYANT
VÉLO ADAPTÉ / JEU DE L'OIE GÉANT

1^{er} juillet 2016 de 9h30 à 18h00

Stade André Guilbert, rue des Mimosas - SAINT-LÔ

Contact : René BERTHOUD 02 33 57 60 83 / 07 85 56 33 23 - alliance.normandie@maladiesrares.org
Informations / réservations : www.alliance-maladies-rares.org (événement gratuit - inscription recommandée)

Logos: Alliance maladies rares, AFMTELETHON, SANOFI GENZYME, Fondation Gaspard pour la santé.

La réédition de cette manifestation caennaise organisée conjointement par La Mairie et la Maison des Associations fut une nouvelle fois une réussite. Belle occasion, pour nous, Handy Rare & Poly, de retrouver

parmi les très nombreuses autres associations, celles avec qui nous oeuvrons dans le domaine du handicap. Nouvelle opportunité aussi pour nous, de mieux faire connaître le polyhandicap auprès du grand public et de sensibiliser les familles qui pourraient nous rejoindre.

Notre objectif est de venir en aide aux familles qui ont un enfant polyhandicapé ou porteur de handicap rare invalidant. Nous proposons un accueil convivial, différentes aides sur le plan administratif et la connaissance des différents partenaires privés ou publics. Nous proposons du matériel de loisirs adapté et des sorties en famille ou entre parents.

Le programme de cette journée a été relayé sur le fond, par Radio Tou'Caen qui a interviewé différents membres d'associations dont notre vice-Président Bruno Guillem. Ce dernier a pu faire passer notre message d'accueil à toutes les familles qui ont un enfant en grande dépendance.

LA RENTRÉE DES ASSOCIATIONS CAENNAISES

PLACE AUX ASSOS

LOISIRS SPORTS CULTURE CITOYENNETÉ...

SAM 03 SEPT 10H - 19H **GRATUIT**

CENTRE-VILLE DE CAEN

Logos: Caen.fr, Facebook, Twitter, YouTube, CAEN A

Merci à Monsieur Joël Bruno, Maire de Caen, merci aux élus et aux professionnels pour cette bonne organisation, servie par un temps magnifique.

A l'année prochaine !

FORMATION

Avant de vous présenter brièvement le CESAP **Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées**, nous tenons à remercier grandement l'équipe organisatrice au sein du CESAP Formation, des 8^e Journées médicales de Rouen, de nous avoir offert une inscription pour ces 3 journées de formation. Ainsi 3 parents (accompagnés par 2 autres) ont pu recevoir un enseignement sur le thème de leur choix : **Orthopédie et polyhandicap** ou **Infections et polyhandicap** ou encore **Troubles du comportement et Epilepsie**.

L'association CESAP

Le CESAP a fêté ses « 50 ans » l'année dernière, et tout en restant dans l'idéologie de **ses fondateurs les Docteurs Zucman et Tomkiewicz**, il a récemment redéfini ses missions.

L'association affirme 3 principes fondamentaux :

- L'unité et la singularité de la personne polyhandicapée.
- Le droit, pour sa dignité, à l'éducation, à la vie sociale et aux soins.
- Le devoir de mobilisation des énergies et des compétences.

...et 6 lignes d'actions et engagements, avec la personne polyhandicapée au cœur du projet CESAP.

<http://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/projet-associatif>.

Le CESAP possède également des services et de nombreux établissements accueillant des personnes polyhandicapées de tout âge. Elle soutient aussi les associations de parents.

Enfin, le pôle Formation – Documentation – Ressources du CESAP propose aux personnes concernées par le polyhandicap la possibilité de se perfectionner, se documenter et échanger.

L'activité de CESAP Formation se décline selon trois axes :

- Les stages de formation proposés en inter ou intra établissement.
- Les séminaires et les journées d'études thématiques attachés à la spécificité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées ou très dépendantes.
- La formation diplômante et qualifiante : la formation d'aide médico-psychologique, ouverte sur le champ de la diversité de l'accueil des personnes dépendantes et la formation de surveillant de nuit qualifié.

Le centre de documentation propose divers services notamment le prêt de documents, des bibliographies, des dossiers documentaires ... à un public cherchant des connaissances sur le polyhandicap. Le fonds documentaire est spécialisé pour répondre aux questions de toute personne intéressée par le thème (étudiants, professionnels, familles...) A travers le pôle ressources, des informations peuvent être échangées et des contacts noués dans un objectif d'approfondissement et de recherche.

Ci-dessous, vous trouverez le témoignage de plusieurs parents ayant assisté à l'une ou l'autre des conférences. Tous ont été convaincus de la nécessité de ces Journées de formation et d'information. A leur tour, ils relaieront et partageront leurs nouvelles connaissances avec les familles de notre Association.



8^e journées médicales

CESAP FORMATION DOCUMENTATION - RESSOURCES

La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées

CESAP Formation, Documentation Ressources, propose une rencontre tous les quatre ans pour faire le point sur la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées. Ces rendez-vous de trois jours permettent aux médecins de confronter leurs expériences et leurs pratiques médicales. Il s'agit aussi de permettre aux personnels paramédicaux et à l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes polyhandicapées de se tenir au fait des évolutions dans ces domaines.

12, 13 et 14 octobre 2016 - à Rouen

Les précédentes éditions se sont déroulées d'abord à Paris (1989, 1993, 1997). C'est en élargissant le cercle des médecins fidèles à ce rendez-vous que la nécessité de se réunir dans d'autres lieux s'est imposée de manière à mutualiser les connaissances des réseaux créés dans différentes régions. C'est ainsi qu'en 2000, ces journées se sont déroulées à Nantes, puis à Lille en 2004, à Clermont-Ferrand en 2008 et enfin à Rennes en 2012.

En 2016, cette rencontre, coordonnée par des médecins d'institution, les docteurs Pierre BROCHEC, Julien PERROTTE et Anne LEGAGNEUR, aura lieu à Rouen les 12, 13 et 14 octobre 2016.



Infections et polyhandicap

Voici rapporté en résumé, quelques sujets traités lors de ces 3 jours de formation, qui peuvent être utiles aux familles et aux soignants.

Troubles microcirculatoires, troubles trophiques et handicap

Le lien entre la nutrition et les troubles de la circulation est majeur. Plusieurs anomalies vasculaires peuvent entraîner des troubles de la peau :

- Des troubles de la thermorégulation (chaud-froid). La dénutrition peut aggraver un pied froid jusqu'à l'érythrocyanose et même les engelures.
- Des œdèmes des membres inférieurs dont les causes sont multiples. Le traitement est la compression, soit élastique en cas d'immobilité, soit inélastique en accompagnement avec la marche.
- Des escarres qui sont des ulcères liés à des plaies de pression.

L'apport hyper protéiné est important pour lutter contre les ulcères. Un apport en vitamines D est aussi essentiel.

La personne polyhandicapée présente une atrophie musculaire, donc le risque de phlébite est moindre et on ne donne pas de traitement anticoagulant à long terme dans ce cas, quand la personne est alitée ou en fauteuil.

Infectiologie

La prescription d'antibiotiques doit toujours être envisagée à travers le protocole : la bonne molécule à la bonne dose pour la bonne durée.

Le but est de lutter contre l'auto-résistance et de faire baisser la consommation en établissement de santé. Les établissements sont un lieu de vie, donc il n'est pas nécessaire d'utiliser des gants ou des charlottes, mais une hygiène des mains est essentielle.

Chez le patient polyhandicapé, la prévalence des infections est méconnue du fait d'un système immunitaire moins performant, d'une dénutrition, d'hypovitaminose D. Il y a aussi l'impact de la pathologie, de la physiologie respiratoire, digestive, urinaire... et l'impact des matériels étrangers.

Les signes d'une infection sont atypiques, le patient est peu communicant, les signes généraux sont diminués et l'examen clinique est difficile, ce qui entraîne souvent un retard du diagnostic. L'affection aigue crée une rupture avec l'état antérieur, c'est l'alerte qui doit faire rechercher une cause.

Pour lutter contre les risques d'infection, il faut mettre en place :

Un lavage nasal, une hygiène buccodentaire, une vaccination (pour les soignants et pour les patients), une alimentation adaptée, une supplémentation en vitamine D.

Il a été mis en place une personne ressource pour le conseil en antibiotique pour La Normandie. Le service Normantibio est joignable tous les jours et est spécialisé pour les EHPAD et établissements médicosociaux.

Comment gérer l'aggravation respiratoire sévère de la personne polyhandicapée ?

Les complications respiratoires sont fréquentes chez la personne polyhandicapée, du fait de la faiblesse musculaire qui entraîne une toux inefficace, de l'hyperréactivité bronchique, de l'apnée du sommeil et de facteurs associés comme les troubles de la déglutition, le reflux gastroœsophagien, la malnutrition, les sécrétions des voies aërosupérieures et les atteintes orthopédiques.

La prévention se fait par la vaccination, le positionnement, la supplémentation en vitamine D, les aérosols, la kinésithérapie respiratoire manuelle et instrumentale comme le système cough-assist, l'oxygénothérapie, la ventilation non-invasive à domicile par masque ou invasive par trachéotomie (qui est évitée dans la mesure du possible).

La surveillance par les soignants est primordiale pour détecter tout changement de comportement ;

La Tolérance des soins se fait d'autant mieux qu'il existe une confiance de la part de la personne polyhandicapée et les gestes et les manœuvres doivent être adaptés au rythme de la personne. Il est important de favoriser les positions de confort et de détente.

Repères dans la lutte contre la dénutrition

La surveillance du poids de la personne polyhandicapée est très importante et doit être mensuelle. Le poids inférieure à 40 kg, quel que soit la taille, est un facteur prédictif d'un risque.

Il est intéressant de donner un objectif de poids avec un seuil inférieur et supérieur à ne pas dépasser et de réévaluer annuellement cet objectif.

L'aide nutritionnelle doit être l'implication de toute l'équipe, en enrichissant d'abord l'alimentation sans augmenter les volumes, puis en augmentant le nombre de repas, enfin en passant aux compléments nutritionnels oraux.

En tout dernier lieu, il est possible de passer à la nutrition entérale. Mais si celle-ci dure plus de 6 semaines à 3 mois, il faudra envisager la gastrostomie.

Florence Cospain, Présidente

Orthopédie et polyhandicap

Nous avons eu la chance avec Christophe d'assister à la première journée du séminaire organisée par le CESAP à Rouen, sur le thème « Orthopédie et Polyhandicap ». Nous avons été très bien accueillis dans un diocèse superbe.

Après un discours d'ouverture, les intervenants se sont succédés, les présentations diverses et variées (**approche médicale face au polyhandicap, génétique, ostéoporose, rachis et hanches, éducation de la douleur** ; tels étaient les thèmes abordés lors de la 1ère Journée) étaient riches et très intéressantes. Les organisateurs nous ont remis un document qui reprend chaque intervention que nous pouvons partager avec tous ceux qui le veulent.

Mais au-delà de toutes ces données médicales denses et pointues, j'ai été touchée par tous ces médecins, professeurs, chercheurs qui s'accordaient pour reconnaître la spécificité et la complexité de la prise en charge de l'enfant polyhandicapé. **Ils ont également souligné l'intérêt de créer une spécialité médicale polyhandicap.**

Dans leurs propos, ils ont à plusieurs reprises insisté sur l'importance de la place de l'entourage de l'enfant (parents, personnel soignant, AMP, AVS...), l'importance de travailler ensemble dans l'accompagnement de ces personnes souffrant de polyhandicap.

Ils se sont montrés humbles en disant qu'ils ne pouvaient pas tout réparer mais qu'ils se devaient de proposer des solutions pour soulager le quotidien de nos enfants. La douleur a été longuement abordée avec une présentation d'outils. Il a été précisé que ces derniers étaient utilisables avec une bonne connaissance de la personne. Là encore les parents se révèlent indispensables.

Je suis partie de ce séminaire légère car j'ai trouvé que même si les difficultés, les souffrances de nos enfants n'ont pas été niées, il y avait à travers leurs interventions un message d'espoir, de compassion, de reconnaissance et de prise en compte de nos enfants en tant que personne et de leur famille.

Je me suis dit, « on n'est pas seul », des personnes hautement qualifiées travaillent pour nous et pour notre demain. Merci pour cette journée conviviale et riche.

Delphine Dia et Christophe Lebarc.

Troubles du comportement et épilepsie

Le 3^e jour de cette formation a abordé les troubles du comportement de la personne polyhandicapée qui déclenchent une réaction de rejet ou d'incompréhension. Pour comprendre ces personnes, il faut adopter un point de vue en fonction de la personne handicapée qui n'a pas les moyens de communiquer, de verbaliser ses difficultés. Il représente un danger pour la personne ou son entourage. Il faut donc essayer de comprendre le comportement en fonction du contexte et des circonstances. L'objectif est de trouver une solution alternative par un processus individualisé.

L'épilepsie a été présentée en proposant différents protocoles, en fonction de la crise et de ses fréquences.

Un parcours de soins numérisé pour l'enfant en situation de polyhandicap au plus près de son lieu de vie est préconisé pour améliorer le suivi médical. Une démarche innovante, actuellement en projet.

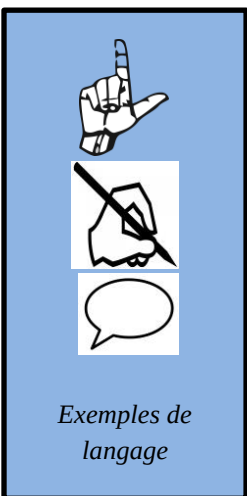


Florence Cospain

PSYCHOLOGIE

« La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit » (Peter Drucker)

Le terme « *communication* » est un vocable employé par des millions de personnes chaque semaine. Mais que signifie-t-il réellement ? La **communication** peut se définir par l'ensemble des phénomènes qui interviennent lorsqu'un individu transmet une information à un ou plusieurs autres individus à l'aide du langage et d'autres codes non-verbaux.



Exemples de langage

La communication peut donc s'effectuer de manière verbale (*mots, cris, prosodie, vocalisations, etc.*) et non-verbale. Les chercheurs de l'école de Palo Alto¹ affirment que **65 à 70% de la communication s'opère par le biais de la communication non-**

verbale. Cette dernière se caractérise par des mouvements corporels, des signes, des mimiques, des gestes, des regards, des attitudes, des sourires ou encore un silence.

Afin de bien comprendre ce que cela signifie réellement, il est important de faire la distinction entre la communication en elle-même et les éléments généralement associés tels que le langage, la langue ou encore la parole. **Le langage** est une capacité permettant d'échanger à l'aide d'un système de communication quelconque (ex. : la voix, les signes, l'écriture, etc.). **La langue**, quant à elle, caractérise un langage utilisé par une communauté (ex. : la langue française pour les Français, etc.). **La parole** - faculté propre à l'Homme - est le résultat de l'utilisation de la langue et du langage dans sa forme orale, c'est-à-dire le fait d'exprimer sa pensée par un système de sons articulés émis par la voix (vibrations des cordes vocales, contraction des muscles de la bouche et de la langue).

Parfois, une maladie ou un handicap empêche le bon déroulement de la communication, rendant alors cette dernière difficile mais jamais impossible. Ainsi, lors d'un échange avec une personne en situation de polyhandicap, **les troubles de la communication** peuvent être dûs à une absence de langage, un langage pauvre ou stéréotypé, des difficultés de phonations, d'articulations, des erreurs ou une impossibilité de compréhension, des perturbations motrices et toniques, etc.

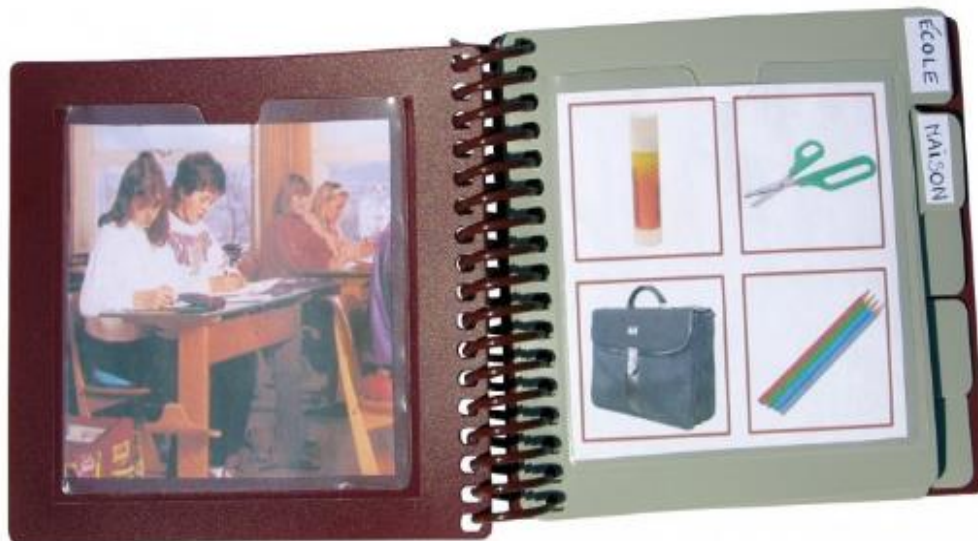
Malgré ce trouble, **le désir de communiquer demeure toujours présent chez une personne en situation de handicap.** En effet, il est impossible de ne pas communiquer (Watzlawick, 1981). La personne polyhandicapée tente tous les jours de comprendre le langage et les paroles qui lui sont adressés ainsi que son environnement. Une des seules possibilités d'expression demeure pour elle la communication non-verbale pour laquelle une attention particulière sera alors portée. Son interprétation est généralement plus aisée et plus rapide de la part d'une personne connaissant l'individu en situation de polyhandicap, ce qui est habituellement le cas des membres de la famille - et particulièrement les parents - pour lesquels le temps passé ensemble et la proximité physique constituent des atouts pour une meilleure communication.

C'est pourquoi ce sont eux qui conseillent le plus efficacement les professionnels intervenant auprès de leur enfant en situation de polyhandicap.



La communication non-verbale CNV

¹ Ouverte au début des années 1950, l'école de Palo Alto est située en Californie et désigne un groupe de professionnels qui ont travaillé ensemble autour de théorie de la communication et de la relation entre les individus.



Exemple de cahier de communication

Ces professionnels et l'entourage proche œuvrent ensemble **au développement des compétences communicatives de la personne en situation de handicap par le biais de différents outils favorisant l'expression**. Ils utilisent ainsi des pictogrammes, des photographies représentant des lieux et personnes importantes, des objets de référence, des cahiers de communication ou encore des méthodes telles que TEACCH2 ou

PECS3 pour y parvenir. Ces outils peuvent avoir plusieurs objectifs (expression des émotions, des ressentis ; construction des repères spatio-temporels ; sociabilisation ; etc.) mais leur finalité demeure

l'amélioration de la communication et par conséquent celle de l'autonomie de vie du résident.

En 2004, un plan d'action « **polyhandicap** » relativement élaboré a été présenté à M. Philippe Bas (Ministre délégué des personnes handicapées). Celui-ci avait pour objectif premier de renforcer la compréhension du polyhandicap, d'améliorer la qualité des réponses apportées et de rattraper le retard dans l'accueil de ces personnes en services et établissements spécialisés.

« En 2004, un plan polyhandicap a été élaboré par les associations et proposé au gouvernement de l'époque. Il n'a pas eu de suite. Depuis ce temps, il est réclamé un plan polyhandicap comme il y a aujourd'hui un plan autisme. C'est **une demande légitime, non contestable** au vu des besoins des personnes et de l'attente des familles. Je considère donc qu'il faut en effet que nous puissions travailler tous ensemble à la mise en place **d'un plan d'amélioration de la qualité de l'accompagnement, des soins et donc de la vie quotidienne** des enfants et adultes en situation de polyhandicap. »

Un des articles de ce plan d'action concernait la communication et plus particulièrement l'accentuation des moyens - financiers et humains - afin de développer des outils de communication pertinents et accessibles. Classé à l'époque sans suite, il a été repris - et à priori soutenu - en 2016 par Ségolène Neuville (Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion). Il est envisageable que ce plan d'action voit le jour d'ici quelques temps, tout comme celui proposé et validé pour l'autisme.

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

Pour aller plus loin :

- Barrier, G. (2013). Les langages du corps en relation d'aide : la communication non-verbale au-delà des mots. Issy-Les-Moulineaux : ESF.
- Mondonneix, E. & Schiano, C. (Mémoire en orthophonie soutenu à Lille en juin 2013). Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP « Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé ». Consultable sur Internet.

² Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children.

³ Picture Exchange Communication System.

Vie des familles

Vacances sans handicap !

Etre parent d'un enfant polyhandicapé, il faut oser le dire c'est d'une certaine manière une vie « impossible », « invivable ». N'ayons pas peur des mots, l'être humain est d'abord largement égoïste et narcissique. Plus tard, vient (pas toujours) la conscience d'un amour vrai, on ne fait pas un enfant pour soi mais pour lui-même et pour le rendre autonome, pour qu'il nous quitte un jour (euphémisme).

Quand vous avez un enfant polyhandicapé, vous réalisez peu à peu que toute votre vie, tous les jours de votre vie, votre enfant dépendra de vous, requerra vos soins, votre angoisse, votre responsabilité, vos forces, il n'y aura pas de vraies trêves. Et puis un jour vient où on vous offre un relais, certes temporaire mais il existe.

Cet été, nous sommes partis en vacances, pour la première fois sans notre Valentine. Le placement même temporaire, évoque inévitablement une idée d'abandon, de rejet... mais non, ma force a été de faire confiance à d'autres. Et pour moi qui avais acquis une expérience indescriptible de vie avec Valentine, au point de connaître et devancer ses

moindres besoins et attentes, ce ne fût pas facile. Cette confiance est très difficile, on a toujours peur que notre enfant soit négligé et on a du mal à accepter les autres manières de faire que les nôtres.

Mais pour le bien de Valentine, les vacances en accueil temporaire en institution ont aussi de nombreux avantages : rencontre avec d'autres personnes handicapées, climat différemment stimulant...

Pour nous parents et ses sœurs, cela nous a permis de souffler et de vivre une vie normale pendant ces vacances, sans contraintes, sans horaires, ce qui assure une bien meilleure qualité aux moments passés ensemble. En effet, ces huit jours sans Valentine nous ont permis de nous retrouver avec nos deux autres filles. Elles-mêmes étaient très heureuses de passer du temps avec nous. Pour la première fois, notre emploi du temps n'était pas fait en fonction de Valentine, mais seulement en fonction de nos envies et de leurs envies.

Bien évidemment pour ma part, les premiers jours ont été un peu difficiles, il y avait un manque cruel de Valentine, c'est certain, mais je savais aussi que là où elle était, elle était bien entourée, soignée, traitée avec le respect que l'on doit à tout être humain.

Et pour 2017, j'ai demandé un accueil temporaire plus long ! He oui, on s'habitue doucement et on y prend goût !!! et je crois que Valentine aussi !!!

Karine, Maman de Valentine



30 ans, ça se fête !

J'avais 12 ans lorsque mes parents ont rejoint l'équipe dynamique des familles de l'Association Handy Rare et Poly. Avec un tel exemple je me devais de leur ressembler et le cap des 30 ans m'a semblé être une bonne date... Voyez plutôt !!...

Ici c'est moi Boris. Je suis un fan de la moto. Dans une famille de motards... normal !! Moi je suis plutôt Harley Davidson mais attention sérieux... avec casque et harnais la moto ne peut pas me perdre en route ... et puis pas trop vite bien entendu... mais tout de même un grand rêve réalisé.



Ici ... encore moi le 23 septembre, jour même de mes 30 ans à l'héliport de Perpignan... Une idée géniale de ma tante et mon oncle : Un baptême en hélicoptère avec ma cousine Johanna le long de la côte méditerranéenne... Pas très haut... superbe !!



Plus haut... très impressionnant, ce bocal de verre volant.

Voyez plutôt ma tête !



Après toutes ces émotions le réconfort : Un bon repas en famille préparé par ma tante à 1500m d'altitude !! dans leur chalet bien sur terre !! Et sans oublier le gâteau d'anniversaire avec ses bougies... et mon sourire de circonstance !!... A la prochaine dizaine pour d'autres exploits !!...

Boris B.B.



Vacances mémorables cet été pour Manon...

... « Au fil des saisons » à la Godetière, et coup de foudre pour toute la famille !

Ce gîte de 300 m² en Vendée, peut accueillir 8 à 10 personnes et possède un label Tourisme Handicap (physique, mental, auditif). Quatre belles chambres, avec chacune une salle de bain privative et adaptée et un espace de vie très fonctionnel, avec une circulation sans souci pour Manon dans son fauteuil électrique. La maison est située à 5 kms du Puy du Fou.



Anne et Jean nous ont réservé un accueil des plus chaleureux... qui a bien séduit Manon.

Ainsi que le lieu magnifique et des prestations de rêve : une piscine intérieure chauffée à 28°, avec nage à contre-courant, un jacuzzi pour la détente... tout accessible grâce au système de mise à l'eau pour personne handicapée. Jamais Manon n'a tant



quitté son fauteuil. Nous avons réussi à l'épuiser !!! Et surtout, elle a énormément progressé en assurance, grâce à son frère.

Des petites siestes avec tonton Manou, des soirées animées en famille, des balades en campagne... Tout bien, ces vacances ! Nous avons d'ailleurs déjà réservé pour l'an prochain...

Sylvie, Maman de Manon



Un village de vacances pas tout à fait comme les autres

Cet été Lily-Rose, sa maman et sa tata, sont parties une semaine dans la drôme, dans un village de vacances. Le village de Chanteduc à Beaurières (26) est un village familial, composé de 12 chalets, tous adaptés pour accueillir les personnes en situation de handicap et leurs familles. Une expérience inoubliable !

Une équipe composée d'une éducatrice spécialisée (Jessie) et de deux animateurs (Manu et Mathéa) nous a accueillis et accompagnés tout au long de la semaine. Lily-Rose et ses trois copains également en situation de handicap, ont ainsi pu profiter chaque jour d'activités adaptées : balade en âne, jeux dans la piscine, atelier musique, tir à l'arc... Cette équipe, sans oublier Jean-Louis et sa compagne qui gèrent le village, nous ont permis de passer de vraies vacances, où chacun va à son rythme et a ses propres activités.



A la demande, l'équipe prenait le relais auprès de Lily-Rose et nous avons ainsi pu profiter de vrais moments de répit, ce qui est très appréciable ! Nous avons également fait de belles rencontres. Oscar, un petit garçon autiste était venu avec sa petite sœur et ses parents du nord de la France, tout comme Lily, une jeune fille IMC, accompagnée de ses parents. Alexandre accompagnait quant à lui son grand frère Nicolas, qui est autiste. Avec leur famille ils sont originaires du Havre ! Nous espérons nous revoir tous durant les vacances de fin d'année !

Ces séjours familiaux au sein de villages de vacances sont organisés par le « Réseau Passerelles ». Créé en 2010, le Réseau Passerelles est un service de la Fédération Loisirs Pluriel (association loi 1901) initié dans le cadre d'un partenariat avec l'Agence Nationale pour les Chèques Vacances, la Caisse Nationale d'Allocations Familiales et le Groupe KLESIA. Le Réseau Passerelles a pour but de favoriser le départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap. Dans le cadre des séjours organisés, une équipe d'animation étant à la disposition des familles du lundi au vendredi, pour accueillir les enfants, leur proposer des activités de loisirs.

Plus d'informations sur : www.reseau-passerelles.org

Marie-Caroline, Maman de Lily-Rose



TEMOIGNAGES

Nos enfants handicapés et l'équitation

Pour aider les personnes à mobilité réduite à monter à cheval, il existe également un autre système appelé Elévateur.

Le Centre Equestre de Caen (CHUC) en collaboration avec Handisport, a récemment fait l'acquisition de ce matériel et des jeunes du FAM Tempo de Douvres La Délivrande peuvent actuellement en bénéficier.

Plusieurs jeunes de l'Association, Lily-Rose, Noélie, Claire, Marie... montent régulièrement à cheval dans différents centres équestres, grâce à ces nouveaux équipements.

**Florence Cospain
Marie-Caroline Coubé**



Le centre équestre peut accueillir les handicapés

Depuis l'achat de matériel destiné aux personnes en situation de handicap, le Centre équestre peut accueillir, plus facilement, les handicapés. D'autres investissements sont en projet.

Entretien

Hélène Plu, propriétaire du centre équestre.

Vous venez d'acquérir un lève-personne et une selle adaptée. À qui sont destinés ces nouveaux matériels ?

Nous avons fait cette acquisition pour offrir aux personnes polyhandicapées, paraplégiques et celles ayant des problèmes de locomotion la possibilité de monter à cheval, sans difficulté.

Comment comptez-vous les utiliser ?

Nous avons déjà commencé à les utiliser dans les cours adaptés, des institutions viennent déjà au centre équestre, le but est de développer les cours handisports.

Le lève-personne doit être approché du fauteuil roulant. Avec les crochets sur les cuisses, la personne peut se hisser sur le cheval sans difficulté.

Qu'est-ce que les cours handisport ?

C'est un cours destiné à tous types de handicaps : moteur, visuel, auditif ou mental. Il dure quarante-cinq minutes dont quinze de préparation, au contact du cheval, pour travailler l'approche et la motricité.



Le centre équestre s'est doté de matériel, pour un montant de 6 000 €, destiné aux personnes handicapées, notamment d'un lève-personne. Il permet de monter à cheval, sans difficulté.

La demande est-elle importante ?

Nous avons de la demande mais

comme nous n'avions pas de matériel et que la mise à cheval était une épreuve difficile, nous n'avions pas

de quoi répondre. Aujourd'hui, nous espérons recevoir du monde.

Dans le Calvados, nous sommes trois centres équestres à être équipés de ce type de matériel. Les personnes sont directement posées sur le cheval et c'est beaucoup plus simple pour exercer l'équitation.

Que pouvez-vous dire sur votre association ?

L'Hél'Hand de Missy est une association qui propose des cours d'équitation aux personnes en difficulté sociale ou en situation de handicap. Pour récolter des fonds, nous proposons de la vente de légumes et de foie gras pour Noël. Le but premier est de financer un maximum de matériel pour accueillir les personnes handicapées, d'ici un an, pouvoir acquérir cette carriole.

Quel sera le prochain investissement ?

Nous avons comme projet d'acheter une carriole quatre roues où nous pourrions monter directement le fauteuil roulant sans avoir à porter la personne. Les ventes, le spectacle de Noël et les dons nous ont permis de récolter des fonds et de financer ce matériel. Nous espérons, d'ici un an, pouvoir acquérir cette carriole.

Centre équestre de Missy. Contact : Hélène Plu, tél. 06 68 50 15 61.

« Des bénévoles sont présents, c'est un véritable confort »

« C'est la quatrième fois que je viens ici. Ma fille de 5 ans et demi pratique l'équitation depuis que j'ai pris connaissance, dans le journal, de l'activité équithepie, proposée au sein du centre équestre de Missy. Je me suis lancée avec elle, la première séance s'est super-bien déroulée et, du coup, nous venons toutes les semaines.

Au niveau des équipements, le centre s'est doté d'un lève-personne, c'est confortable pour les parents et les enfants, la selle adaptée est aussi idéale. Des bénévoles de l'association sont présents pour encadrer, c'est un véritable confort. Tous les sens sont mis en éveil. Les séances

« Toute l'équipe nous accueille chaleureusement »



Nicolas, bénévole de l'association, Justine et sa maman, Christelle Desplanques.

ne se ressemblent jamais mais elles apaisent Justine. »

« Noélie pratique le cheval depuis ses 5 ans. Un médecin, d'un hôpital parisien, nous a suggéré la pratique du cheval pour l'aider à muscler ses jambes et son dos. Jusqu'à ce que nous arrivions ici, au centre équestre de Missy, nous avons toujours fait ça à dos d'homme.

Nous sommes allés dans beaucoup de centres équestres autour de Caen et il fallait toujours que nous nous débrouillions. Ici, on prend soin de ma fille, c'est la troisième année qu'elle pratique à Missy. Les effets se sont vus tout de suite, il y a eu chez Noélie un renforcement du dos et des cuisses et surtout de l'apaisement. Le rapport à l'animal est



Noélie, 16 ans, et sa maman, Anne-Élise Guillem, en compagnie de Pistache.

extraordinaire et toute l'équipe nous accueille chaleureusement à chaque fois. »

Article Ouest-France du 16/10/16

Lily-Rose et son Poney April



FLASH DE L'ASSOCIATION

Remerciements

Merci à Florence Cospain, Catherine Masereel, Sylvie Espada, Nadine Lesage Muller, Carole Lambert, Aline Lebarc, Laurence Cera, Delphine Dia, Yolande Damiens, Bruno Chambon pour leur présence régulière au local. Sans oublier Bruno Guillem, Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Laurence Chassagnant, Marie-Caroline Coubé, 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, en Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées, ainsi que dans d'autres commissions.

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

Merci à Jean-Pierre Trautvetter pour la conduite et prise en charge de 2 jeunes pour qu'ils puissent se rendre à leur cours de musique et à Xavier Regaud pour l'accompagnement d'une jeune à une séance d'équitation.

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 Départemental.

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.

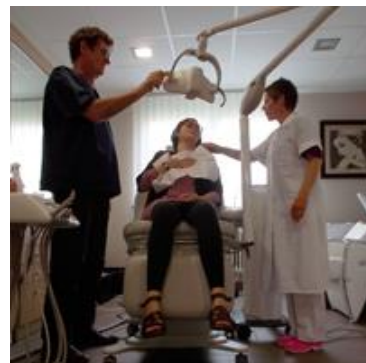
Merci pour la confiance que vous nous accordez, tous.

Infos :

Fondation Miséricorde de Caen : un cabinet dentaire mobile pour personnes dépendantes.

Depuis avril 2016, une unité dentaire mobile, "Mobidents", permet aux résidents d'EHPAD et d'établissements pour personnes handicapées d'avoir accès à des soins dentaires. Une initiative de la Fondation hospitalière de la Miséricorde à Caen.

L'objectif de ce dispositif, inexistant jusqu'alors dans la région, est d'aller au-devant d'un public sédentaire particulièrement prédisposé au développement des pathologies dentaires grâce à des chirurgiens-dentistes et du matériel itinérants.



Aidez-nous à sauver des vies

Staying alive est une application mobile gratuite qui cartographie les défibrillateurs cardiaques dans le monde. Où que vous soyez, grâce à la géolocalisation, vous pourrez venir en aide à un proche ou à un inconnu. Pour rappel, l'utilisation du défibrillateur est simple. La marche à suivre se fait vocalement dès l'allumage de l'appareil.

Handy Rare & Poly, comme d'autres associations très concernées par le polyhandicap, telle que ADEPO, soutient un projet de **création d'un Centre de Référence national exclusivement dédié au polyhandicap d'origine génétique ou « polyhandicap de cause rare »**, initié par Madame le Professeur Bahi-Buisson de l'Hôpital Necker – Enfants Malades et par Monsieur le Professeur Milh de l'Hôpital de La Timone à Marseille.



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.

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**

Cadre réservé à l'association

NOM :

Prénom :

Année d'adhésion : 2017

REÇU N° :

CARTE N° :

Banque :

N° de chèque :

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, en journée
Les mercredi et jeudi, en matinée.*

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.

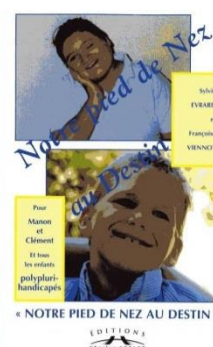
Le contenu des articles et témoignages de ce journal sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

© 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