

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°46 – DÉCEMBRE 2020



DOSSIER

LES ACTIVITÉS SPORTIVES OU D'EXTÉRIEUR

Il y a une vingtaine d'années, des parents de notre association commençaient à se mobiliser pour assurer l'avenir de leur enfant. Après dix ans de combats, de rencontres, de soutiens, de doutes, de projets cent fois remis en cause... un Foyer d'Accueil Médicalisé voyait enfin le jour à Douvres la Délivrande.

Ce foyer, uniquement dédié aux adultes souffrant de polyhandicap, ne peut plus accueillir de nouveaux résidents. C'est aussi le cas des foyers similaires de la région et c'est le cas dans la France entière.

Plus aucune possibilité d'accueil n'est disponible. Les accueils d'urgence prennent la place des accueils temporaires. Les familles n'ont plus aucune solution de répit, les jeunes adultes restent dans les IME empêchant des enfants d'y avoir accès. Leur avenir est noir.

De nouveaux parents se sont remis à la tâche. Leur combat est le même que leurs prédécesseurs et pourtant tout est différent. Deux nouvelles notions sont passées par là : « appel d'offre » et « inclusion ».

Il faut attendre des appels d'offre afin de présenter des projets... et ils se font cruellement attendre, et la tendance n'est plus aux foyers mais à l'inclusion.

Si nous sommes tous d'accord pour penser qu'une inclusion « bien accompagnée » dans le milieu scolaire, du travail ou de l'habitat, est une avancée considérable pour une grande partie des personnes souffrant de handicap, elle devient vite un leurre pour nos enfants totalement dépendants d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne.

Nos enfants ont besoin d'un lieu de vie où ils seront pris en charge sur le plan médical, paramédical, soins quotidiens et animations 24/24h et 365 jours par an. Nous sommes conscients des enjeux financiers de telles structures mais leur vie, leur santé, leur bonheur ne sont-ils qu'une question financière ?

Dans le Calvados, entre 55 et 60 jeunes sont en liste d'attente...

Des courriers dénonçant cette situation intolérable ont été envoyés aux plus hautes instances. Très peu de retours. Oui, nous affrontons tous une période difficile (et nos enfants souffrent encore plus de ces contraintes qu'ils ont du mal à en comprendre la raison) mais nous devons agir. Leur avenir est entre nos mains depuis leur naissance, il est aussi entre vos mains pour leur assurer une vie digne comme tout citoyen de ce pays.

Mais que tout cela ne nous empêche pas de vous souhaiter de JOYEUSES FÊTES en famille et une année 2021 plus sereine.

Catherine Masereel, Présidente



L'ÉDITO par Catherine Masereel, Présidente **page 2**

VIE DE L'ASSOCIATION **pages 4 à 7**

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration
- Les trésoriers
- Les réunions et rendez-vous de l'Association

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION **pages 8 à 13**

- L'Handi Ride & Run à la Cour Anteol
- L'Assemblée Générale d'Handy Rare et Poly
- « Rien ne change ! »

ACTIONS ET SOUTIENS **pages 14 à 17**

- KLESIA et LALLOO
- Cadeau...

DOSSIER : LES ACTIVITÉS SPORTIVES OU D'EXTERIEUR **pages 18 à 31**

Les activités sportives
Pour connaître un peu mieux « le coach »
Les activités extérieures
Un souvenir extraordinaire
L'Association *Handi Anteol*

NOS PARTICIPATIONS **pages 32 à 34**

- Place aux Assos
- Journée GPF : « Polyhandicap : oser l'innovation »

VIE DES FAMILLES **pages 35 à 37**

- Gabriel et sa tante Alois
- La page de Fabiola

TEMOIGNAGE **page 38**

- Refaire la Carte d'Identité de son enfant

DANS LES MÉDIAS **page 39**

- Europe 1
- Ouest France
- Tendence Ouest

FLASH DE L'ASSOCIATION **pages 40 à 43**

- La plateforme de répit « Parenthèse »
- Véhicule aménagé et carte grise
- Remerciements et Bulletin d'adhésion

VIE DE L'ASSOCIATION

LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU



Catherine MASEREEL Présidente,

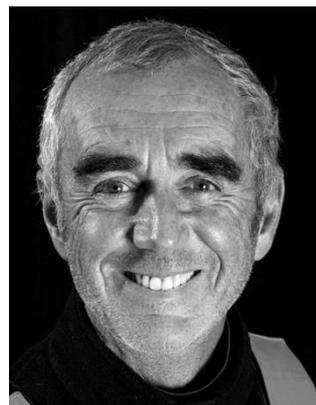
Delphine DIA et Aline LEBARC
Vice-Présidentes,

Florence COSPAIN 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 LE BRETHON
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



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Bruno CHAMBON
Florence COSPAIN
Delphine DIA
Fabiola ESNOUF
Aline LEBARC
Carole LAMBERT
Jean-François LAMBERT

Séverine MARQUILLIÉ
Catherine MASEREEL
Nadine MULLER
Frédéric RAIMBAULT
Ghislaine de RORTHAYS
Barbara TEXIER

LES TRÉSORIERES

Il était une fois...

C'est bien ainsi que commencent toutes les histoires ?

Alors, il était une fois une belle association qui voyait le jour, il y a 23 ans.

Des parents motivés, investis, et décidés à faire évoluer le regard porté sur le polyhandicap, s'étaient lancés dans cette belle aventure.

Une « entreprise » prenante, exigeante... avec la volonté de faire « ensemble » pour trouver des solutions.

Dès les premières heures, certaines personnes ont accepté une fonction indispensable. Président, vice-président, secrétaire ou trésorier font avancer la locomotive. Chacun apporte ses connaissances et ses compétences, petits wagons précieux et nécessaires à une existence et une évolution durables.

Tous l'ont fait en mettant du cœur à l'ouvrage. Car depuis toujours, cette association existe avant tout **pour les enfants**. Grands ou petits, ils ont besoin qu'on fasse **connaître et reconnaître** ce dont ils souffrent au quotidien.

Une association, ce sont des personnes investies, qui agissent pour une cause.

Continuer à y croire, à s'impliquer dans les actions. Malgré les difficultés croisées le long de son chemin, cette « aventure » reste une belle histoire. Avec de magnifiques rencontres, des échanges riches de sens, on veut simplement que ce ne soit pas qu'un joli conte...

Il faut des décisions, des actes, des évolutions, pour une vie meilleure de nos enfants devenus adultes.

Sans cesse, remettre son ouvrage sur le métier...

A propos de comptes, la tâche qui revient aux trésoriers s'éloigne de l'image du conte de fées. La gestion comptable nécessite rigueur, transparence, anticipation... des qualités que nos adhérents et donateurs apprécient de trouver dans notre association.

Pour ce faire, depuis les premiers jours, il y a les trésoriers. **Jean-François Lambert, Frédéric Rimbault, Xavier Vrielinck** se chargent de cette activité « ingrate ». Refuser un projet quand il n'est pas raisonnable n'est pas aisé. Approuver quand il l'est, est normal.

Et entre nous, rares sont les personnes qui s'extasient devant des tableaux de chiffres !

Pour le temps consacré à l'association, pour leur fidélité, pour leur discrétion, pour leur rigueur, pour leur assiduité, nous tenions à les **remercier sincèrement**.

C'est donc bien aussi, grâce à eux que...

Handy Rare & Poly existe... **MERCI**.



RÉCAPITULATIF DES RENDEZ-VOUS ET INFOS DEPUIS LE 1^{er} JANVIER 2020

JANVIER

6, 14, 20 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

8 : Intervention à Argentan pour la formation AES (Accompagnant Educatif et Social). *Catherine Masereel et Séverine Marquillié.*

9 : Vœux du Maire de Douvres la Délivrante. *Jean-François Lambert.*

10, 17 et 31 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

14 : Réunion thématique « Prenons soin de nous », avec présence de C. Leclerc (sophrologue), B. Derette (socio-esthéticienne) et P. Hello (kinésithérapeute). *Familles Chassagnant, Cospain, Ichir, Lambert, Lebarc, Muller, Martin, Masereel et Texier.*

22 :

- CDCA⁽³⁾ séance plénière. *Delphine Dia.*
- Rencontre thématique GPF⁽⁴⁾ à Paris « La scolarisation des enfants polyhandicapés ». *Bruno Chambon.*

25 : Goûter de la Galette des enfants et spectacle musical avec MomentuM. *Nombreuses familles présentes.*

26 : La Ronde des Galettes à Douvres la Délivrante, course au profit de Handy Rare et Poly. *Familles de Bagneaux, Boulleaux, Cera, Dia, Dicop, Ichir, Marquillié, Martin, Masereel et Texier.*

29 : Interview par Radio Tou'Caen. *Catherine Masereel.*

30 : Groupe de travail pour la plateforme de répit « Parenthèse » au RSVA⁽⁵⁾. *Catherine Masereel, Delphine Dia, Bruno Chambon.*

FÉVRIER

3, 11, 17 et 25 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

3 : Intervention à l'IFAS de Falaise (formation des aides-soignants). *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux.*

4 : Galette du « 1901 » en présence de **Sophie Simonnet** (Adjointe au Maire, en charge de la vie associative). *Catherine Masereel.*

7, 14 et 21 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

11 : Représentation de l'association au regroupement inter-associatif à la MDPH⁽²⁾. *Florence Cospain.*

13 : Colloque REPEHRES à Rouen « Epilepsie et Handicap ». *Bruno Chambon.*

19 : Réunion inter-associative à l'APF France handicap (préparation d'une rencontre avec le Préfet). *Catherine Masereel.*

22 : Vente de primevères au Carrefour market de Ouistreham, organisée par le Club Kiwanis de Caen, au profit de l'Association. *Familles de Bagneaux, Brion, Dia, Espada, Mango, Marquillié, Masereel et Vanstenberghe.*

MARS - AVRIL

2 et 10 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

4 : Journée Internationale des Maladies rares. *Bruno Chambon.*

5 :

- Réunion avec le Préfet, en lien avec la manifestation annulée organisée par APF France handicap. *Catherine Masereel.*
- CDCA⁽³⁾ groupe de travail. *Bruno Chambon.*

6 et 13 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays.*

10 : Présentation à la Presse de l'activité Médiation animale à l'I.M.E.⁽⁶⁾ de Graye-sur-Mer. *Bruno Chambon.*

Du 17/03/2020 au 11/05/2020
confinement national

Arrêt de toutes les activités et réunions de l'association.

Durant cette période, des CDA⁽¹⁾ simplifiées en lien avec la MDPH⁽²⁾ ont eu lieu en visio-conférence. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

A partir du 11/05/2020

Suite du confinement pour quelques familles.

Certains enfants sont retournés dans leur établissement, les parents ayant repris leur activité professionnelle en présentiel.

27 : Interview par France Inter, émission Grand Angle : « Comment les parents d'enfants polyhandicapés vivent-ils le confinement ? ». *Séverine Marquillié.*

MAI

12 : CDA⁽¹⁾ simplifiée en visio avec la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays.*

25 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

26 : Réunion du Groupe Inter Associatif. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

JUIN

2, 8, 16 et 30 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

2, 9 et 30 : CDA⁽¹⁾ simplifiée en visio avec la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays.*

4 : Comité de suivi de la plateforme « Parenthèse », répit du RSVA⁽⁵⁾. *Catherine Masereel.*

JUILLET

6, 16 et 20 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

22 : Soirée « comptabilité » pour les trésoriers. *F. Raimbault, J-F Lambert et X. Vrielinck.*

AOÛT

25 et 31 : Réunion hebdomadaire. **Accueil d'une nouvelle famille.** *Collectif de parents.*

28 : CDA⁽¹⁾ simplifiée en visio avec la MDPH⁽²⁾. *Bruno Chambon.*

30 : Première journée festive d'après confinement à la Cour Antéol. Promenades équestres en matinée, **Handi Ride & Run** l'après-midi. *Familles Dicop, Esnouf, Giraud, Landon, Martin et Texier.*

SEPTEMBRE

4, 8, 11, 21 et 25 : CDA⁽¹⁾ et CDA simplifiée, avec la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

5 : « Place aux Assos ». Stand partagé avec l'UDAF. *Delphine Dia, Carole Lambert, Catherine Masereel.*

8, 14, 22 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

8 : Conseil d'Administration de Handy Rare et Poly.

12 : Remise des fauteuils LALLOO aux familles de l'association (selon planning). *13 familles.*

14 :

- Remise du fauteuil LALLOO à des représentantes du FAM⁽⁷⁾. *Florence Cospain, Catherine Masereel.*
- Interview de Catherine Masereel par Olivier Delacroix sur Europe 1 dans l'émission Libre antenne.

22 : Réunion autour du dispositif « Parenthèse », répit proposé par le RSVA⁽⁵⁾. *Catherine Masereel, Delphine Dia, Nadine Muller, Bruno Chambon.*

23 : CDCA⁽³⁾ Plénière. *Bruno Chambon.*

29 : Assemblée Générale Ordinaire de Handy Rare & Poly.

OCTOBRE

6, 12, 20 et 26 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

6 : Réunion mensuelle. Thème : « Le manque de structures adultes ». *13 familles présentes.*

9 : CDA⁽¹⁾ avec la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays.*

18 : Participation à la Rochambelle, version aménagée 2020. *Familles Dicop, Esnouf, Giraud, Texier.*

19 : Interview de Catherine Masereel par Tendance Ouest.

20 : Présentation du « Portail citoyen » MDPH⁽²⁾. *Catherine Masereel.*

NOVEMBRE

du 30/10/2020 au 15/12/2020

confinement national

Arrêt des réunions de l'association.

3, 6, 13, 17 et 27 : CDA⁽¹⁾ en lien avec la MDPH⁽²⁾ en visio-conférence. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

5 : Participation à la rencontre thématique (GPF⁽⁴⁾) en visio : « Polyhandicap : oser l'innovation ». *Bruno Chambon.*

18 : Réunion du Groupe Inter Associatif. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

DÉCEMBRE

4, 8, et 18 : CDA⁽¹⁾ en lien avec la MDPH⁽²⁾ en visio-conférence. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*



(1) CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie

(2) MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

(3) CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

(4) GPF : Groupe Polyhandicap France

(5) RSVA : Réseau de Services pour une Vie Autonome

(6) IME : Institut Médico Educatif

(7) FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

L'HANDI RIDE & RUN à la COUR ANTEOL



Comme chaque année, les familles de l'association avaient la possibilité de se retrouver le dimanche 30 août, au Centre équestre de la Cour Antéol pour une journée « balades ».

Cette année étant particulière, plusieurs familles ont préféré éviter ce rassemblement.

D'autres ont profité de cette première journée « post-confinement » pour se retrouver dans une ambiance toujours détendue et conviviale.

Le matin, Antoine Herpin a proposé des promenades à cheval.

Beaucoup de bonheur pour les



enfants qui en ont profité.

A la mi-journée, les participants se sont rassemblés, pour un pique-nique... à l'abri.





L'après-midi c'est une promenade un peu particulière qui était proposée pour la première fois aux familles : l'Handi Ride & Run, organisé par l'association « Handi Antéol ».

Ce parcours de 5 kilomètres autour du centre équestre permettait la participation de tous. Que ce soit en fauteuil, à pied, en Hippocampe, en Rollfiets ou à vélo, chacun pouvait s'impliquer à sa façon. L'idée principale était bien de se réunir pour une belle balade en pleine nature.

Le matériel de l'association avait été mis à disposition des familles : joëlette, hippocampes, hippocampes marathon, rollfiets.



Après un petit temps de préparation, où on chausse les bons souliers, les pneus sont regonflés... C'est parti !



Une très belle participation pour cette première édition de l'Handi Ride & Run au profit de l'association « Handi Antéol » (cf. article dans notre Dossier).

Et quelle belle occasion pour les copines de se retrouver après un si long confinement !

Merci à Fabiola et Antoine pour cette belle journée, même avec une météo maussade. Ambiance et sourires étaient bien présents...



Le rendez-vous est déjà pris pour l'année prochaine !



L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Contrairement aux autres années, notre Assemblée Générale 2020 n'a pu se tenir en avril.

À cause du confinement, elle a été reportée fin septembre.

C'était donc bien étrange pour notre présidente, Catherine Masereel, de présenter les activités 2019, terminées depuis plus de huit mois, et les projets 2020, pour la plupart, déjà concrétisés.

Mais ce fut l'occasion de retrouver certains de nos adhérents fidèles,

pour
notre
plus

grand plaisir.

Il est bien agréable, après une année écoulée, de présenter les différentes actions menées par l'association au profit de nos enfants et de rappeler les contacts que nous gardons depuis de nombreuses années avec les instances décisionnaires de la région et du département. L'association est bien présente auprès des parents qui le souhaitent... pour développer l'écoute et l'entraide, organiser des moments de rencontres entre familles, proposer du matériel



adapté et des activités de loisirs et de bien-être.

L'association continue à œuvrer pour expliquer la singularité de la personne polyhandicapée et la spécificité de ses besoins. Elle poursuit les présentations dans les collèges, les lycées, les écoles d'infirmiers et de puériculture, à la faculté de médecine...

Il n'était pourtant pas question de faire durer cette réunion inutilement !

La présentation des activités, des projets et des comptes annuels, terminée, il ne restait plus qu'à partager un moment plus convivial autour d'un buffet apéritif, tout en respectant scrupuleusement les gestes barrières.

Par solidarité en cette période difficile, l'association avait fait appel à l'APAEI de Caen pour la réalisation des verrines et petits fours.

Une belle prestation qui nous incite à vous parler de cette association consacrée au handicap.

L'Apaei de Caen est une association de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales reconnue d'utilité publique. L'Apaei de Caen favorise l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées mentales dans notre société par la mise en œuvre d'un accompagnement personnalisé et adapté.

Afin de répondre aux attentes de chacun de ses clients et à l'évolution des réglementations techniques, l'Apaei de Caen fait évoluer et adapte ses pratiques par :

- la conception des prestations à la demande
- la réalisation de devis les plus adaptés aux contraintes de ses clients
- une réalisation exclusive des prestations par des travailleurs d'ESAT accompagnés par des professionnels expérimentés.



RIEN NE CHANGE !

Fin d'été : l'Handi Ride & Run, une belle occasion pour les familles qui le souhaitent de se retrouver pour une belle « balade nature ».

La rentrée : l'Assemblée Générale que nous avons dû reporter à cause du confinement, une occasion pour retrouver nos adhérents en respectant naturellement les gestes barrières.

Mais ces « retrouvailles » joyeuses, détendues, amicales, ne nous font pas oublier que RIEN NE CHANGE concernant le manque crucial d'établissements pour nos enfants devenus adultes.

Un constat amer !

Un constat qui se répète d'année en année... et durant des décennies !

Où sont les décisions concrètes ? Où sont les interlocuteurs décisionnaires ? Où sont les centaines de dossiers envoyés aux instances « qui pourraient faire bouger les lignes » ?

Où est, tout simplement, l'espoir pour nos familles, de trouver une solution pour leurs enfants ?

Alors, nous avons remis l'ouvrage sur le métier, et sommes repartis... en croisade !

Nos familles ont alors fait le choix de donner une parole supposée à leurs enfants en attente de solutions adaptées, et de la diffuser auprès de tous ceux qui pourraient influencer le cours de leurs vies !

« Ces mots, je ne peux pas les dire, ni les écrire, je ne parle pas.

C'est pourquoi je laisse cette tâche à ma famille, à d'autres parents comme les miens.

*Je m'appelle Justine, je suis une belle jeune fille de 23 ans. Comme la plupart des enfants, je suis née dans une famille aimante. Une différence cruciale me sépare pourtant de la majorité des jeunes de mon âge. **Je suis polyhandicapée.** Un mot aisément employé pour parler de personnes qui souffrent de plusieurs handicaps.*

Mais ce n'est pas ça, le polyhandicap !

Je ne peux pas parler, je ne peux pas manger ou boire seule, je ne peux pas faire ma toilette, m'habiller, ni prendre soin de moi. Je ne peux pas me déplacer. J'ai besoin d'une personne pour tous les actes simples de la vie quotidienne.

Je suis totalement dépendante. C'est ça le polyhandicap !

Alors, suis-je une vraie personne qui a droit à la dignité, le respect ?

Souvent, on ignore en croisant une personne polyhandicapée, qu'elle perçoit peut-être davantage de choses que les autres êtres humains en général. Mes émotions sont exacerbées, mes ressentis sont démultipliés. Pourtant je ne peux pas vous l'exprimer... Le croyez-vous en tout cas. Car les personnes qui me connaissent le constatent : je suis heureuse de les voir, je m'emplis de bonheur quand mes parents reçoivent amis ou famille. Je suis joyeuse à l'approche des vacances avec mes parents... et j'aime passer du temps avec mes amis.

Mon quotidien est ainsi, et je ne veux surtout pas vous tirer les larmes.

Je demande juste qu'on m'accorde de vivre dignement. Pour cela, il faut des structures d'accueil adaptées au polyhandicap. Mon polyhandicap au singulier s'accompagne de maladies au pluriel. Et pourtant ma vie a la même valeur que celle de tout un chacun. Quand je vois les « politiques » qui n'accordent aucun budget aux ARS pour la construction de nouveaux établissements pour nous, je suis tentée de penser qu'à leurs yeux, nous ne sommes pas de vraies personnes.

Parmi mes amis, il y a Enzo, 7 ans, Elsa, 12 ans, Celly, 19 ans, Sophie, 22 ans, Kevin, 34 ans, Alice, 40 ans, Christophe, 46 ans, Marie-Liesse, 53 ans... Quel que soit notre âge, nous sommes le bonheur de nos parents, comme vos enfants sont le vôtre.

Je vous pose cette question douloureuse et cruciale : Pensez-ils que tous nos handicaps et les maladies adjacentes vont nous emporter avant d'avoir atteint l'âge adulte ?

Si ce n'est cette raison, quelles seraient celles qui les freinent dans l'attribution de financements pour nous offrir un lieu adapté à la spécificité du polyhandicap ?

Qui est responsable de cette orientation générale de ne plus créer de lieux d'accueil ? Dans notre région, l'ARS n'annonce **aucune nouvelle implantation dans les années à venir.** Avez-vous conscience qu'il faut une dizaine d'années entre le début d'un projet de nouvelle structure et la remise des clés ?

L'ARS se dit consciente du manque crucial de structures mais ne peut rien « envisager » sans l'accord des gens de pouvoir.

Si créer des structures a un certain coût, refuser de le faire a un coût certain : c'est le stress continu, les tensions dans les familles, d'où décompensations médicales, infarctus, maladies du système immunitaire, décompensation psychiatrique, accidents, isolement social... ; pour les professionnels, c'est une perte de temps et d'énergie à essayer de trouver, en vain, des solutions puisque le système est inadapté à la demande. Parce que leur rôle est de trouver des solutions en urgence, on installe des personnes ayant un simple handicap dans un foyer spécifique au polyhandicap ; et des adultes polyhandicapés dans des EHPAD...

Autrefois, les places pour un accueil temporaire étaient destinées aux familles qui souhaitaient faire une intégration progressive du nouveau lieu de vie pour leur enfant. Aujourd'hui, ces quelques places rarissimes sont utilisées au cas par cas pour des accueils d'urgence. Famille qui vole en éclat, parents à bout de nerfs, à bout de souffle : voilà ce qu'il faut pour prétendre à 90 jours d'accueil d'urgence ! Mais que se passera-t-il à l'issue de ce temps de répit ?

Comment peut-on, de nos jours, avec le recul dont on dispose, penser encore que le mieux pour nous est de rester vivre chez nos parents ? Mes parents travaillent et ils aiment leur profession. Ils vieillissent aussi et fatiguent de plus en plus à s'occuper de moi. Que va-t-il advenir de nous ? Bien souvent, cette question les empêche de dormir. C'est une angoisse de tous les instants. Nos frères et sœurs, autour de nous, partent du domicile « vivre leur vie d'adulte » ; pourquoi n'ai-je pas aussi cette possibilité ? Aujourd'hui, malgré mon âge, je suis en IME, une structure destinée aux enfants... et je m'y ennuie ; les activités ne sont pas adaptées aux adultes.

Parmi mes amis, Achille et Théo ont une maman célibataire. Le papa de Lauryne, lui, vient de subir une intervention chirurgicale et ne sait comment dorénavant il va gérer le quotidien de sa fille. Doit-on leur laisser une telle épée de Damoclès au-dessus de la tête : tenir à tout prix quelles que soient les circonstances ?

Bien sûr, les parents d'enfants jeunes rêvent d'inclusion scolaire ; mes parents l'ont souhaité aussi quand j'étais enfant. Le gouvernement français œuvre dans ce sens. Mais ouvrons les yeux, cette inclusion, à long terme, n'est pas pour nous, une fois passé l'âge de la maternelle ! Nous souffrons de polyhandicap, pas de plurihandicap.

Certes, beaucoup d'efforts sont faits pour le handicap. De plus en plus de solutions de répit sont proposées. Mais peu d'entre elles sont réellement adaptées au polyhandicap ; il faut savoir gérer une crise d'épilepsie, une gastrostomie, placer une sonde urinaire...

Et quand on parle d'épuisement, le répit ne suffit plus !

Pensez-vous que nos parents sont éternels ? Qu'ils doivent à vie souffrir de la double peine : celle d'avoir découvert notre polyhandicap, et celle de s'occuper de nous jusqu'à leur mort, pour tous les actes de la vie ?

L'inclusion, le répit ne sont que des solutions de saupoudrage !

Ce qu'il faut, ce sont des FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) et des MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) pour les adultes. Et en créant des places pour adultes, on libère les IME (Institut Médico Educatifs) pour les plus jeunes.

Dans le plan d'actions du Secrétariat d'Etat chargé des personnes Handicapées, la première action proposée pour la reconnaissance du polyhandicap est : « **Accompagner** en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins, en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins et **en renforçant l'offre** ».

C'est effectivement sur ce dernier point que l'urgence pèse : **la création d'établissements est la seule réponse à apporter avant de s'atteler à toute autre tâche.** »

En septembre 2019, un collectif de parents dont l'enfant est à l'IME, en attente d'une place dans un établissement pour adultes, a adressé un courrier à l'ARS de Normandie, et à Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Ces parents souhaitaient les alerter sur la situation sans solution qu'ils vivent depuis déjà plusieurs années.

Aucune réponse ne leur a été donnée.

Nous espérons une prise en compte rapide de notre courrier car notre association n'admettra pas qu'il reste sans réponse.

KLESIA et LALLOO



Dans notre numéro 44, nous vous avons fait part de la bonne nouvelle : l'obtention du Prix KLESIA Accompagnement Handicap, dans la catégorie Nouvelles technologies. Ce prix récompense un projet qui, par un outil ou un équipement technique, technologique ou numérique, améliore concrètement la qualité de vie des personnes handicapées et de leur famille.

La remise du Prix devait avoir lieu à Paris le 10 décembre 2019 en présence de l'équipe KLESIA à l'origine de cette magnifique initiative. En raison de mouvements de grève, cette date avait été reportée en mars !

Crise sanitaire et confinement obligent, cette remise de prix n'a finalement pas eu lieu. Mais la loyauté et le suivi de KLESIA n'ont pas fait défaut pour autant. Nous avons donc pu, dès le début de l'été, passer commande des fauteuils pour 13 familles de l'association.

Handy Rare & Poly a également décidé d'offrir à 4 établissements médico-sociaux de la région un fauteuil à destination des enfants et des jeunes qu'ils accueillent. C'est ainsi que le FAM de Douvres la Délivrande, l'IME Corentin Donnard à Caen, la MAS Ikigai de Bretteville l'Orgueilleuse et l'IME de Graye-sur-Mer se sont vu remettre un fauteuil Lalloo dans la taille qu'ils avaient choisie.

Le fauteuil Lalloo est un siège ergonomique. Il facilite le maintien de la station assise en tailleur, moins fatigante et plus confortable. Sa forme pyramidale et sa souplesse lui confèrent une très grande stabilité. Le « Lalloo » propose des positions et un confort permettant à la personne polyhandicapée de regarder calmement les personnes qui l'entourent et de communiquer ainsi plus facilement par le regard et le langage.



L'entreprise LALLOO a offert à nos familles les coloris de leur choix afin d'harmoniser les différentes parties du fauteuil avec l'environnement des enfants : framboise, kiwi, violet, gris, bleu, orange, jaune...



La commande est arrivée début septembre. La matinée était grise mais pas pluvieuse... Heureusement car plusieurs parents se sont mobilisés pour ouvrir tous les cartons à l'extérieur afin de pouvoir loger tous les fauteuils dans notre bureau ! Bonnes parties de rigolade...



Et dans le respect des gestes barrières, les parents sont venus quelques jours plus tard, les uns après les autres, prendre leur fauteuil.



MERCI à KLESIA, LALLOO...

... et au Lion's Club de Caen Léopards, la SOSBN*, la Ronde des Galettes de Douvres, le Club Agora de Nantes, les musiciens Pierre Dutot, Alain Bouvet et Gérard Goupil, le Club Kiwanis Caen, Renault Trucks, l'association Cap Condé, la Commanderie des Anysetiers, et tous nos donateurs qui pensent à nous au fil des années.

* Société Odonto-Stomatologique de Basse-Normandie



CADEAU...

- **EPMS de Graye-sur-Mer :**

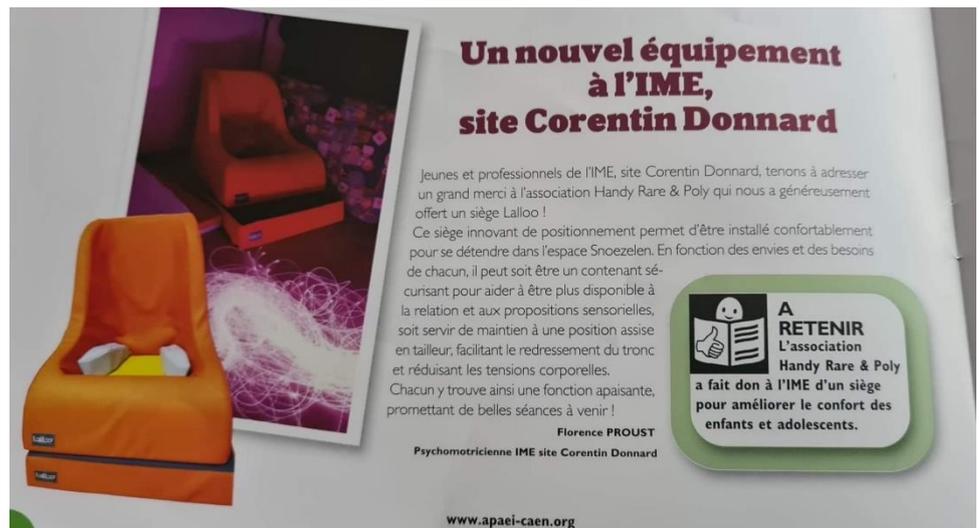
Ces dernières années, l'Institut Médico-Educatif internat de l'EPMS de Graye-sur-Mer a vu sa population évoluer. De fait, de nouveaux bénéficiaires avec des besoins particuliers ont amené tous les professionnels à réfléchir sur l'accompagnement individuel à mettre en place. Que proposer pour des enfants extrêmement sensibles aux facteurs environnementaux, en saturation sensorielle régulière ou en recherche de contenance ? Grâce au fauteuil Lalloo, ils ont pu découvrir un dispositif englobant, utilisable à tout moment afin de réguler leurs émotions en autonomie et de s'ouvrir à de nouvelles activités en sécurité.



Toute l'équipe de Graye-sur-Mer adresse un grand merci à l'association HANDY RARE ET POLY pour nous avoir offert l'opportunité d'améliorer le quotidien des résidents des Myosotis.



- **IME Corentin Donnard à Caen :**



Un nouvel équipement à l'IME, site Corentin Donnard

Jeunes et professionnels de l'IME, site Corentin Donnard, tenons à adresser un grand merci à l'association Handy Rare & Poly qui nous a généreusement offert un siège Lalloo !

Ce siège innovant de positionnement permet d'être installé confortablement pour se détendre dans l'espace Shoezelen. En fonction des envies et des besoins de chacun, il peut soit être un contenant sécurisant pour aider à être plus disponible à la relation et aux propositions sensorielles, soit servir de maintien à une position assise en tailleur, facilitant le redressement du tronc et réduisant les tensions corporelles. Chacun y trouve ainsi une fonction apaisante, promettant de belles séances à venir !

Florence PROUST
Psychomotricienne IME site Corentin Donnard

A RETENIR
L'association Handy Rare & Poly a fait don à l'IME d'un siège pour améliorer le confort des enfants et adolescents.

www.apaei-caen.org



- **FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) de Douvres la Délivrande**

Remise du fauteuil LALLOO à une équipe du FAM



LES ACTIVITÉS SPORTIVES OU D'EXTÉRIEUR

LES ACTIVITÉS SPORTIVES

Depuis quelques semaines, Handy Rare & Poly est entré en contact avec Benjamin DUFLOT, éducateur en activités physiques adaptées. Il intervient au FAM ou à domicile pour des séances individuelles d'une heure.

Lors de la dernière Assemblée Générale, il a été annoncé qu'une prise en charge de 30€/mois était possible par l'association, au choix parmi les activités « santé, forme, bien-être » proposées par Handy Rare & Poly.

Quelques témoignages :

Manon a trouvé son coach !

Quelle belle rencontre que celle avec Benjamin Dufлот (enseignant en activités physiques adaptées) !

À raison d'une heure chaque semaine, Manon fait du motomed, du renforcement musculaire bras et jambes, du travail avec les haltères en rythme sur de la musique, de la marche avec slaloms, jeux de raquettes et de ballon... une heure intensive et joyeuse !



Ce qui m'a épatée : Benjamin a très vite saisi ce que Manon aimait : la musique, l'ambiance festive, le mouvement et le rire partagé. Il a ce pouvoir magique de pointer les capacités avant les difficultés, sait motiver et donner l'envie de se dépasser dans la bonne humeur.

Le feeling est vraiment passé entre eux deux et les séances réjouissent autant l'un que l'autre et sont un vrai bénéfice pour Manon.

Merci à Benjamin pour son professionnalisme.

Sylvie Espada



Depuis la mi-septembre, **Romain** a droit à son coach sportif une fois par semaine qui lui fait faire du motomed, de la marche avec obstacles, des jeux d'équilibre, de ballon et de la danse... et tout cela en musique, pour le plus grand bonheur de Romain.

Nous avons été emballés à l'idée que Romain ait son petit moment rien qu'à lui où on le fasse bouger ; car la position debout, la marche, et tout ça en musique, Romain adore.

Cela nous rassure, nous aussi, et répond à une attente que nous avons depuis longtemps.



SHOTON MIB
AI DUAL CAMERA





Nous avons rencontré Benjamin qui nous a expliqué sa façon de travailler et ce qu'il faisait avec Romain. Et nous avons adhéré, tous les trois.

Alors un grand merci et une grande reconnaissance à Benjamin qui fait son métier avec passion et qui y croit, et ça, c'est merveilleux.

Les balades en rollfiets plaisent également à Romain à condition qu'il fasse beau et qu'il n'y ait pas trop de vent, car il déteste le vent en pleine face.

Sinon Romain est calme et apprécie, mais pas de trop longues distances. Mais le coquin a toujours tendance à vouloir mettre ses mains dans les roues. Eh oui ! Il faut avoir l'œil.

Mais en général, ce grand bol d'air plaît à Romain et cela nous permet de faire une activité sportive tous les trois. Nous apprécions toujours ces balades à vélo.

Maryse Jean



Depuis octobre 2020, **Rémy** fait du sport avec le coach Benjamin. Rémy est heureux de pouvoir faire du vélo (motomed). Benjamin le fait travailler avec un ballon pour l'équilibre. Il y a également du lancer de balles, qu'ils peuvent pratiquer à l'extérieur quand la météo est clémente. Cela permet de se faire des passes. Benjamin vient toutes les semaines pour la séance de Rémy en fin d'après-midi. C'est le meilleur moment pour lui car il n'aime pas quand le personnel (psychomotricienne, ergothérapeute...) s'en va.

Il passe un vrai bon moment et il aime beaucoup ce temps sportif.

Il aime aussi beaucoup les balades à la mer, le samedi, vers Ouistreham, avec sa maman : joli moment de partage.

Nadine Muller





Boris ne se fait pas prier pour faire diverses activités sportives. Avec les copains du Foyer c'est boulo-drome grâce à Claude qui depuis de nombreuses années les encadre dans ce loisir.

Chez lui, au Foyer Tempo, c'est avec Benjamin qu'il varie les plaisirs. Sa mine réjouie sur les photos exprime combien il est partant !...

Martine Beaucuse et Sophie Bachus



Les activités de plein air ou le sport sont primordiaux pour le bien être d'**Emma**, il faut lui faire évacuer son trop plein d'énergie. Elle adore de plus être dehors mais l'occuper en extérieur reste compliqué.

Aux beaux jours « l'activité transat » reste l'activité préférée d'Emma mais l'important c'est qu'elle exerce un tant soit peu une activité physique tout en y prenant plaisir.

Nous avons cherché et sommes toujours à la recherche de la moindre activité physique, mais en général sans succès.

La cause ou la raison principale : les activités soi-disant adaptées ne le sont pas ou sont inabordablement financièrement.

L'importance de trouver une activité physique et de canaliser Emma face à une énergie débordante nous a souvent menés à quelques essais sans succès :

- La pratique de l'équitation, abandonnée car pas de matériel adapté ni de professionnel formé (on ne connaissait pas encore la Cour Antéol) et surtout Emma refuse le port de la bombe.
- L'expression corporelle, l'activité convenait à Emma et était pratiquée à l'IME mais abandon de l'activité pour faute de budget associatif (Les Arts Sensibles).
- L'acquisition d'un tricycle ; mais Emma a de terribles difficultés à appréhender « l'engin ». Un sentiment de stress ou de peur l'envahit... mais on y travaille encore.

Malgré tout, trois activités en extérieur rencontrent un réel succès :

- La marche et les balades à pied (en forêt, à la campagne ou à la mer) qui outre son plaisir la confortent dans l'acquisition plus assurée de la marche.
- La piscine hors sol à la maison, l'eau est l'élément préféré d'Emma. Elle s'y plaît énormément et est même parfois trop à l'aise et nous surprend (ou nous fait peur) quand elle y prend certaines initiatives. La plage, tout



comme la piscine, est évidemment un endroit privilégié pour Emma (baignades et jeux de sable), mais plus difficile physiquement pour nous.

- Les sorties en hippocampe (merci Handy Rare et Poly), quel que soit le temps, les balades en hippocampe plaisent énormément à Emma (eh



oui ! pas d'effort à faire, juste profiter), il permet des



déplacements illimités (la marche a ses limites), il est adapté à tous les terrains et tout le monde peut « pousser » Emma (copains, cousins, adultes non habitués à gérer Emma) et enfin il permet à Emma de participer à des

balades, des courses ou des challenges (Handi ride & run, la Rochambelle, la Ronde des galettes) auxquels elle ne pourrait participer sans hippocampe (un véhicule fédérateur).



Outre les activités extérieures, il nous semble toujours important d'emmener Emma vers une activité physique (le confinement en a rajouté : fin des activités de l'IME et pause dans les prises en charge paramédicales).



Nous avons découvert depuis septembre le sport adapté (le vrai !) proposé par Benjamin Duflot, enseignant en activités physiques adaptées.

Après une prise de connaissance avec ce professionnel toujours à l'écoute, un échange sur la pathologie d'Emma puis une séance d'essai, nous sommes convenus qu'Emma bénéficierait d'une séance par semaine à domicile.

Les séances se font en extérieur ou à l'intérieur (suivant la météo) et sans notre présence (avec nous, la séance serait moins bénéfique).

Cette séance hebdomadaire est adaptée aux capacités et aux besoins d'Emma.

Benjamin Duflot doit faire preuve d'adaptation face aux motivations d'Emma, face à ses humeurs, face à ses envies du moment et face à sa réceptivité. Et il le fait très bien.



Les séances sont constituées d'exercices de travail moteur et sensoriel, de jeux et de travaux d'autonomie mais toujours rythmées d'activités courtes car Emma a une capacité de concentration réduite.

La séance se termine toujours par un moment d'échange et de débrief avec Benjamin qui nous explique le travail et les exercices accomplis avec Emma.

On le sait, Emma ne sera jamais une grande sportive mais enrichir son quotidien avec ces quelques activités (et nous l'espérons, de futures à venir) nous enrichissent aussi.



Barbara Texier



Rémy a un coach sportif !

Tout est parti d'un flyer reçu à l'association. Un jeune homme diplômé en sport adapté qui venait de monter « sa boîte » pour intervenir auprès de personnes souffrant de handicap ou âgées.

Cela va faire plus de 6 mois que Benjamin vient tous les 15 jours (et maintenant toutes les semaines) au FAM où Rémy est hébergé, afin de l'entraîner. Pas de défi sportif en vue mais on ne sait jamais. Pourquoi pas un jour un record d'endurance en motomed, un défi « parcours d'obstacles » ou un concours de danse sans oublier un match de foot...

Ce que nous apprécions beaucoup, c'est le compte rendu par un petit SMS de la séance. Je vous cite ici quelques phrases :

- « très bonne séance avec Rémy. Il était super content et n'a pas arrêté de rire et de faire des sourires. On a fait 20mn de motomed tout en jouant avec différents ballons. Ensuite un peu de danse et une bonne



marche pour s'échauffer avant un parcours d'obstacles. Et pour finir, un travail d'équilibre et de posture assise sur un ballon en essayant de tenir les espaliers »

Au foyer, Benjamin reste en contact avec les professionnels et entre autres le kiné, la psychomotricienne et l'ergothérapeute. Un travail d'équipe pour la santé de notre fils.

Encore une belle rencontre pour Rémy et pour nous.

Catherine Masereel



C'est loin d'être facile pour nos jeunes « extraordinaires » de pratiquer « tout simplement » un sport alors que cette activité sous quelque forme que ce soit est indispensable pour la santé de tous.

Comme dans chaque situation vécue dans ces parcours hors des sentiers battus, nous nous heurtons bien souvent à des problèmes d'accessibilité, d'adaptation, de compréhension de nos demandes « sportives » pour que nos enfants puissent dignement pratiquer.

Les référencements « sports adaptés » ou « handisport » demeurent assez flous et l'offre limitée ; un débroussaillage supplémentaire dans une vie déjà bien compliquée mais aussi une base d'éléments sur lesquels je n'ai pas voulu céder afin que **Léa** puisse faire de l'exercice physique.



Notre aventure a commencé en 1998, deux ans après son accident, par **l'acquisition d'un superbe tricycle**, les premiers tours de pédale furent pour elle le début de ses instants de liberté et d'autonomie, et pour nous... un miracle ! Elle avait 4 ans, elle en a aujourd'hui 26 et nous en sommes à son troisième vélo. Beaucoup de kilomètres avec son grand-père sur les chemins de la forêt de Ifs qu'elle connaît par cœur, et dans le Sud-Ouest de la France, car pas question de ne pas faire suivre le vélo pendant les vacances. À ce jour, les sorties en vélo se font un peu plus rares mais sont toujours de grands moments de bonheur où Léa chante en pédalant, gère son circuit



comme elle l'entend, se sent libre.

S'en sont ensuite suivies quelques années d'activité « **Boule Lyonnaise adaptée** » le mercredi après-midi avec comme animateur-encadrant le très très dévoué Claude Jamelot. Du matériel adapté pour le handicap de chacun, gouttières, cibles... Un rendez-vous hebdomadaire attendu de chacun car nous y retrouvons des copains de l'IME, du FAM de Douvres ; et surtout à l'issue de chaque séance, il y avait comptabilisation des points des participants avec remise systématique des coupes selon le classement, puis le Goûter !

Comme dans la famille nous aimons beaucoup nous baigner, à la mer, à la piscine, il m'a paru nécessaire que **Léa puisse poursuivre une activité aquatique régulière** en dehors des saisons de baignades sur nos jolies côtes Normandes :)



De discussions en rencontres je suis informée que Fabrice Marie, le dirigeant de Body Tempo (salle à Caen), a ouvert un créneau piscine le samedi matin où il accueille des enfants et des jeunes en situation de handicap. Le premier rendez-vous fut pris il y a 5 ans pour devenir hebdomadaire et incontournable lui aussi. Nous connaissons tous les bienfaits de l'eau sur la structure squelettique, les muscles et le mental.

À ce jour Léa flotte, heureuse, sans aide, saute sans aide depuis le bord du bassin, passe sous les lignes d'eau en apnée sans contrainte... second miracle ! Fabrice et moi étions bien au fait que nous ne nous engageons pas dans un objectif « olympique » (rires) mais il n'était pas non plus question pour Léa d'être dans une grande pataugeoire pour des instants uniquement ludiques. Il a été moniteur, exigeant et bienveillant au regard des capacités de Léa. Malheureusement la situation pandémique actuelle a mis à mal ce rendez-vous important du samedi matin.



Dans l'histoire sportive de Léa il y a aussi **l'Équitation**, activité que Léa pratique depuis son plus jeune âge... accompagnée par ma sœur (fan de cette discipline !) pendant les années où il était encore possible d'installer Miss Léa à cheval sans aide matérielle. Léa grandissant et devenant plus lourde, plus spastique, nous avons dû nous résigner, avec une grande tristesse, à lui faire pratiquer ce loisir qu'elle adore, car pas de structure adaptée dans les environs de Caen, pas d'informations. Ce n'est qu'une bonne dizaine d'années plus tard, cherchant un « cadeau à lui offrir » et envisageant de lui faire reprendre des séances d'équitation, ma sœur a découvert le Centre Equestre de la Cour Anteol à Saint Pierre la Vieille (14), totalement labellisé Equi-Handi avec un moniteur encadrant possédant un Brevet fédéral d'encadrement Equi-Handi mention « Mental, Moteur et Sensoriel ».

Voilà, nous voulions un centre adapté à nos attentes en termes de rencontre humaine, de rencontre avec les chevaux, de sécurité, de matériel adapté, et nous l'avons bien trouvé. Nous entamons notre cinquième année ! **Tout pareil, Léa chante à cheval !**



Pour les « petites expériences ponctuelles » de sport adapté, j'ai aussi fait faire à Léa du Char à Voile biplace à Cabourg, du Karting biplace à St Pierre sur Dives, deux matinées de glisse avec le fauteuil roulant sur la glace à la patinoire de Caen le dimanche matin. De très beaux instants et de vives sensations.



En écrivant tout ceci je me rends compte que pour ma fille Léa, outre la nécessité de faire du sport pour sa santé, il y a un véritable accès à la **Liberté**, dans tous les sens du terme, le sport est un véritable vecteur pour éveiller les sens et conduire à plus d'autonomie. On ne lâchera rien ! Oh non !

Fabiola, maman de Soline et Léa, accessoirement infirmière



POUR CONNAÎTRE UN PEU MIEUX « LE COACH »

"Je m'appelle Benjamin Dufлот, j'ai 30 ans et je suis enseignant en Activités Physiques Adaptées (APA). Je suis diplômé d'une licence en APA (STAPS).

Mon métier est d'adapter l'activité physique afin de la mettre à la portée de toutes et tous.

Les activités physiques adaptées que je propose ont pour but de maintenir les capacités physiques existantes des pratiquant(e)s, d'en améliorer certaines et en créer de nouvelles. Par ce biais, j'ai aussi pour but d'améliorer leur quotidien.

Nous travaillons ensemble la masse musculaire, la mobilité, la motricité générale et la motricité fine, la souplesse, l'équilibre, l'envie de jouer.

Les activités peuvent être de tout genre, comme du badminton, de la gymnastique, du vélo, des jeux de ballons, de la danse, des jeux de précision comme du lancer.

Cela peut être plus spécifique, sous forme de parcours de marche avec différents obstacles par exemple.

Les activités sont adaptées à la condition de chacun et chacune : il est possible de pratiquer l'activité physique allongé, assis, debout, les exercices peuvent varier en intensité, en difficulté...

Toutes mes séances sont faites dans la joie et la bonne humeur avec de la musique et sous forme de jeux au maximum. Je suis là pour faire travailler tout en s'amusant : c'est une heure qui leur est entièrement consacrée. Il est important pour moi comme pour eux qu'ils y prennent du plaisir.

Pour adapter au mieux mes activités, je me renseigne auprès des parents et des autres intervenants médico-sociaux sur la santé, l'état physique, les habitudes de vie et sur les activités que le/la pratiquant(e) apprécie déjà.

Mes priorités sont la santé et le bien être des pratiquant(e)s, j'ai à cœur d'apporter du positif dans chacune de mes prises en charge. "

LES ACTIVITÉS EXTÉRIEURES

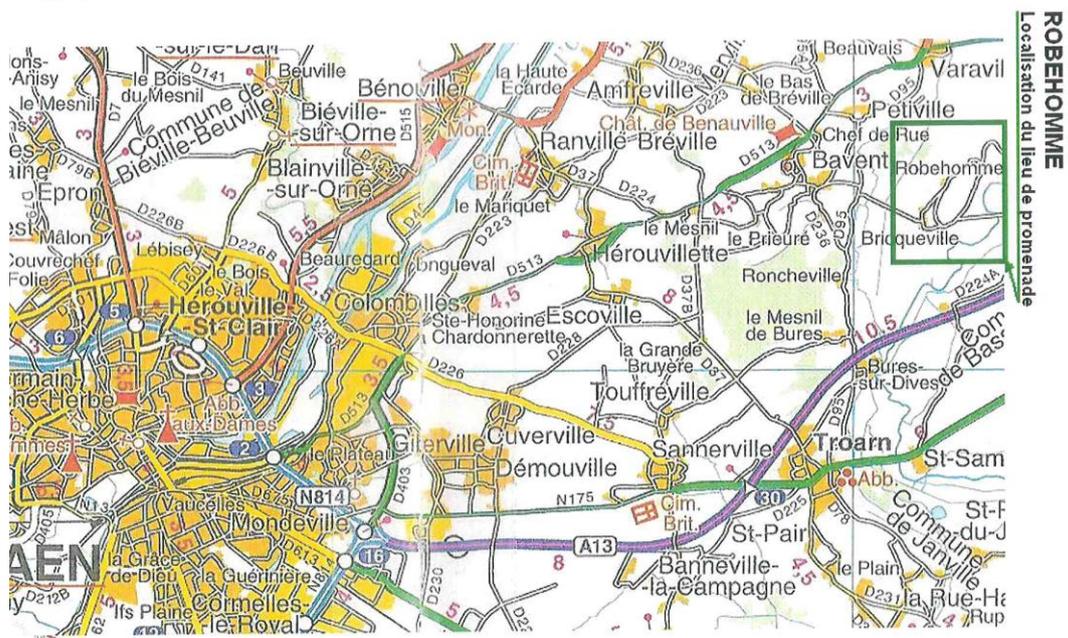
Pour d'autres parents, il est plus agréable d'organiser des balades en plein air.



Alice et **Eloïse** apprécient les promenades en famille sur des routes ou chemins isolés.



Quelques parcours pour des lieux de promenade sont disponibles à l'association (tracé et carte IGN)



ROBEHOMME
Localisation du lieu de promenade

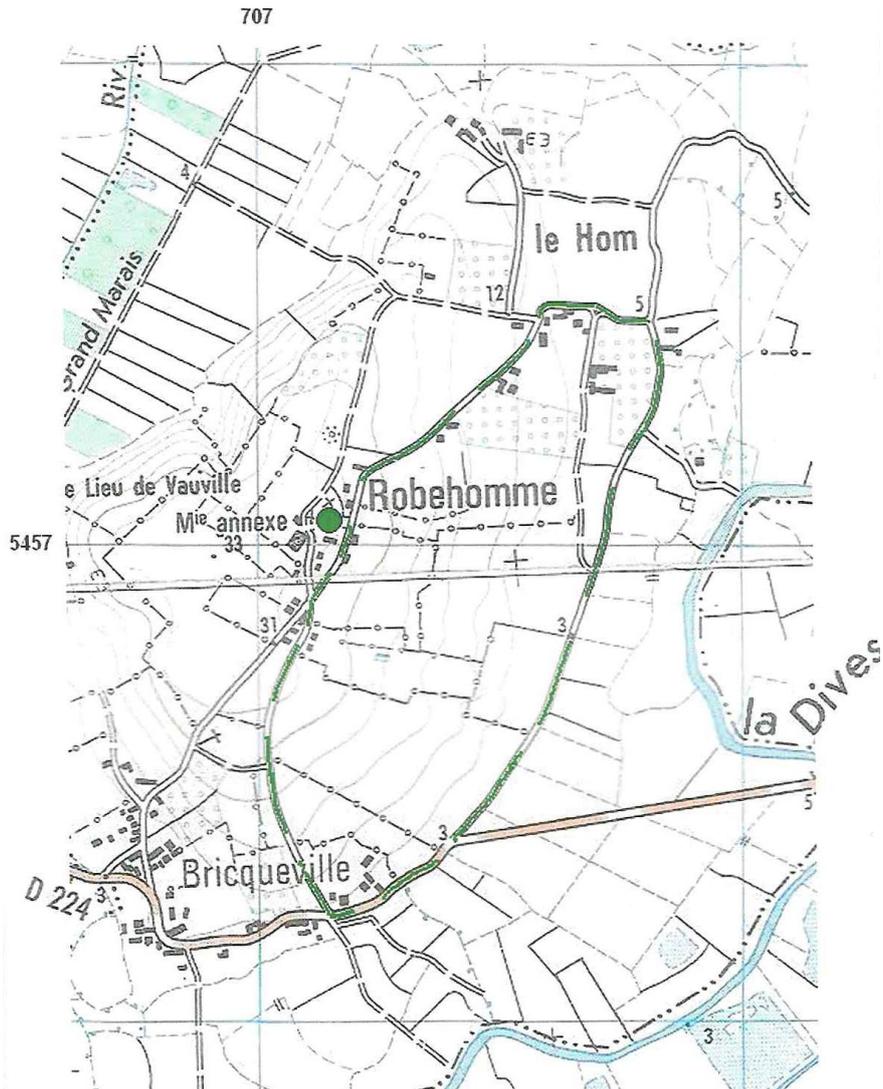
Lieu de promenade: **ROBEHOMME**

Distance: 3.5 km

Parcours: -----

Stationnement: ●

GPS: 5457 - 707





Marie aime toutes les activités à l'extérieur. En voici deux parmi ses préférées :

- Lancer des cailloux ou galets dans l'eau ; la mer ou un étang, tout lui convient ! A partir du moment où il y a des cailloux à lancer on y va !

- Le tricycle sur les voies vertes ou dans les zones artisanales avec piste cyclable.

On s'éclate toutes les deux ou parfois en famille. Le tricycle est remboursé par la sécurité sociale et la mutuelle, et possède plein d'adaptations possibles.

Véronique Simonklein



Avec **Celly** nous ne sommes pas de grandes sportives. Mais nous aimons nous promener. Parfois dans les rues de notre commune ou, ce que préfère Celly, à la mer.

C'est un moment, où en général, Celly se détend, elle sourit, son visage est détendu. C'est un moment de complicité où parfois je laisse Celly profiter sans rien dire ou au contraire je lui parle beaucoup de tout et de rien ; parfois même je chante cela l'amuse (je chante faux). Celly est aussi sensible à l'environnement si des enfants jouent sur la plage, elle crie et sourit comme pour les appeler.

Celly peut aussi réclamer un câlin, c'est un moment fort que j'adore. Elle aime aussi le selfie ou l'appel en visio aux absents dans les pauses de la promenade. Il ne faut pas oublier le goûter !



C'est pour moi plus qu'une promenade, c'est un moment de petit bonheur partagé.

Delphine Dia





Pour **Sophie**, n'ayant pas l'usage des mains, Nous essayons de maintenir la marche au maximum.

Anne Martin



Depuis toute petite, **Marion** a toujours aimé les sensations fortes, les balades, le vent dans le nez ! Alors, lorsqu'elle a découvert les « impressions » procurées par les promenades en rollfiets, elle a tout de suite adoré.



Dès que nous lui proposons une sortie à bicyclette, elle acquiesce avec son sourire. C'est une belle occasion de sortir en famille.



Nous nous arrêtons parfois boire un verre face à la mer et Marion est toute fière, assise dans son rollfiets.

Les balades en Hippocampe sur les plages de Saint Lunaire permettent de se rapprocher de la mer et, parfois, lorsque la température de l'eau est correcte (si, si, en Bretagne, c'est possible !), Marion accepte d'y mettre les pieds, et parfois les mollets !

Carole Lambert



Comme la plupart de mes copains souffrant de polyhandicap, le top du top ce sont les promenades. Ouais, je sais, cela n'est plus dans l'air du temps, les jeunes de mon âge sont plus attirés par les jeux vidéo et les réseaux sociaux. Ils ne savent pas ce qu'ils ratent : respirer, écouter, voir, le soleil, le vent, (la pluie parfois !) ... se sentir libre.

Alors dès que le confinement a été levé, mes parents ont ressorti du garage le rollfiets prêté par l'association et, en route. Notre petit coin de NORMANDIE s'y prête tellement bien, entre bord du canal, voie verte ou bord de mer. Le choix des pistes cyclables est large avec comme seule limite la batterie. Que du bonheur !

Catherine Masereel



Véloroute Littorale

SECTION DE COURSEULLES-SUR-MER À CABOURG



UN SOUVENIR EXTRAORDINAIRE

Grâce à toute l'équipe de Cotentin vol libre, **Rémy**, polyhandicapé, a réussi à faire son baptême en parapente.

Durant 3 ou 4 ans, Rémy attendait de pouvoir "voler" comme il le disait ; car Dominique (mon cousin) lui avait promis qu'un jour il l'emmènerait "là-haut".

Ce jour est arrivé en 2010. Cette fois-là, toutes les conditions étaient réunies pour effectuer ce vol.

Une équipe géniale, Dominique, bien sûr, une météo avec un ciel bleu et les vents qu'il fallait.

Bref c'était le bon jour et nous y étions.

Il n'y a qu'à regarder les photos pour se rendre compte que pour Rémy, ce fut un moment magique.

Nadine Muller



L'ASSOCIATION *HANDI ANTEOL*

CARTE BLANCHE

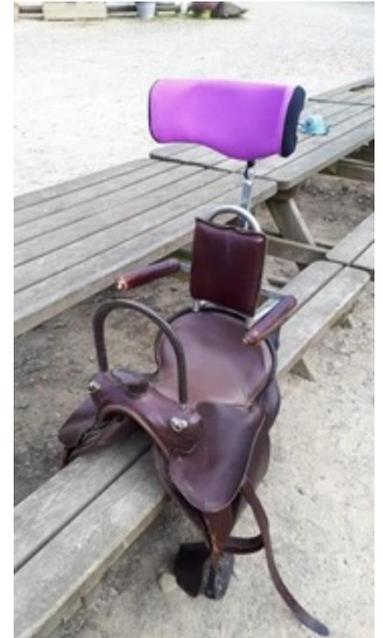
Tout d'abord un **grand merci** à l'association **Handy Rare et Poly** de m'avoir proposé de mettre en avant dans ce journal l'association « **Handi Anteol** » dont je suis la présidente depuis le 16 décembre 2019.

Je me présente, je suis Fabiola Esnouf, maman de Léa (26 ans) polyhandicapée suite à un accident de la circulation survenu le 13 Avril 1996, et de Soline (19 ans) atteinte d'albinisme occulo-cutané. Une vie dans la totale diversité ! Ma fille Léa pratique l'équitation depuis son plus jeune âge mais il fut compliqué de lui faire poursuivre cette activité pendant quelques années car je ne trouvais pas de centre équestre ayant du matériel afin de la mettre en selle et lui faire pratiquer ce sport en toute sécurité. À force de recherches le centre idéal fût découvert il y a 5 ans. Le début d'une belle aventure pour ma fille et pour moi.

Comme précisé ci-dessus, je suis la présidente de l'association **HANDI ANTEOL** qui existe au sein du centre Equestre la Cour Anteol (14700 Saint Pierre la Vieille).

L'Association, fondée le 26 Novembre 2013 par une petite poignée de personnes en situation de handicap et de personnes valides, est régie par la loi du 1er juillet 1901.

Elle a pour objet le développement, la pratique et la promotion des activités équestres spécifiques aux personnes en situation de handicap. Que ce soit handicap physique, visuel, auditif, psychique ou mental.



Par le biais d'actions ponctuelles à son profit, de subventions, de cotisations, de dons, l'association permet le financement et une dotation en matériel spécifique pour la pratique de l'équitation tel que : Selles adaptées, Selle biplace, un Equilève mobile, une rampe d'accès à la carrière pour éviter aux fauteuils de s'ensabler, un Harnais médical qui s'utilise avec un lève-personne fixe installé dans la carrière, des ceintures de maintien ergonomiques, un Marchepied mobile et notre dernière acquisition, une Têteière créée sur mesure, qui s'adapte aux selles adaptées afin de proposer un meilleur

maintien de l'axe tête-cou-tronc pour les personnes ayant une faiblesse de tonus à ce niveau.

Dans les faits, l'association Handi Anteol et le centre équestre étant tous deux labellisés Fédération Française Handi-sport (FFH), cela facilite l'accueil de cavaliers souhaitant pratiquer l'équitation adaptée en individuel, recevoir aussi des groupes de jeunes/jeunes adultes issus de structures environnantes en lien avec le monde du handicap, IME, ITEP, MAS. Il est à noter que de temps en temps le centre équestre voit venir à lui des groupes de personnes en provenance d'EHPAD et cela nous réjouit vraiment.

Une activité « ouverte à tous » quel que soit l'âge !

Cette discipline dans ce contexte particulier ne peut se pratiquer sans la présence d'un moniteur encadrant diplômé d'un Brevet Fédéral Equi-handi. C'est Monsieur Antoine Herpin dirigeant du centre équestre qui encadre et sécurise l'activité avec cette qualification, le club étant labellisé Equi-handi-club.



Durant l'été, depuis 4 ans, une « joyeuse journée » avec les familles de l'association Handy Rare et Poly est organisée au sein du centre équestre afin de permettre aux jeunes/enfants/parents la découverte de l'équitation adaptée le matin. Pique-nique partagé ensemble le midi. Et grâce à la présence permanente au centre de la grande calèche adaptée du Comité Handisport Normandie, une balade toute pleine de vibrations au milieu de la campagne suisse-normande est organisée l'après-midi, pour le bonheur de tous.



Notre point fort cette année fût l'organisation de notre 1ère Edition de « Handi Ride & Run » le 31 Aout 2 020. Né de la volonté de réunir des personnes en situation de handicap, des personnes valides, des chevaux. Créer un maximum de binômes « Handi-valide » dans la diversité et la bonne humeur sur un parcours fléché de 5km à travers les routes et les chemins de Saint Pierre la Vieille. En dépit d'un contexte sanitaire compliqué et d'une météo capricieuse nous avons réussi à réunir une cinquantaine de personnes. Ravis ! **Notre prochaine édition aura lieu le dimanche 22 Aout 2021 !**

Concernant l'objectif de fond, le fil rouge des années à venir, ce pourquoi j'ai accepté la présidence de cette association, c'est **l'installation d'un gîte adapté** au sein de la structure du **centre équestre**. Ce projet répond à des demandes de plus en plus régulières de cavaliers en situation de handicap souhaitant venir séjourner avec leur famille ou de familles avec un enfant en situation de handicap souhaitant venir faire une « pause » au milieu des chevaux.

Il y a aussi des établissements en demande de séjours adaptés pour leurs résidents qui sollicitent une possibilité d'hébergement. À l'heure d'aujourd'hui le centre équestre ne peut hélas répondre à aucune de ces demandes car les deux chalets qu'il possède ne sont pas adaptés. Il est aussi triste de constater que l'environnement touristique n'a de réponse favorable qu'à environ 40 km de la structure. Des familles confrontées au handicap viennent pour pratiquer de façon régulière pendant les vacances d'été et ne trouvent de locations adaptées que dans ce large périmètre. Ceci est vraiment dommageable quand on sait, oh combien, l'état de fatigabilité peut être exacerbé à cause des kilomètres, et voir aussi le bénéfice d'une séance d'équitation adaptée anéanti par un temps de trajet retour hébergement trop important.

Ce projet me/nous tient vraiment à Cœur et sommes ouverts à toutes les « propositions d'aides » administratives et financières pour mener à bien ce bel objectif.

Et d'avance MERCI !

L'association Handi Anteol c'est :

Une Présidente : Fabiola Esnouf

Une trésorière : Jacqueline Lejemtel

Un secrétaire : Olivier Lagoutte

Des adhérents, des cavaliers licenciés et une petite poignée de bénévoles très très actifs pour chaque événement de l'association et du centre équestre.

Un cadre handi-sport : Antoine Herpin



Adresse : Association Handi Anteol

Centre Équestre la Cour Anteol

Lieu-dit la quartée

14700 Saint Pierre la Vieille

Contacts :

Fabiola Esnouf 06 58 34 15 91

Antoine Herpin 06 18 09 92 02

<https://www.facebook.com/Handi-Anteol-113733350334968/>

<https://www.facebook.com/LaCourAnteol/>

<http://www.cour-anteol.com/>



NOS PARTICIPATIONS

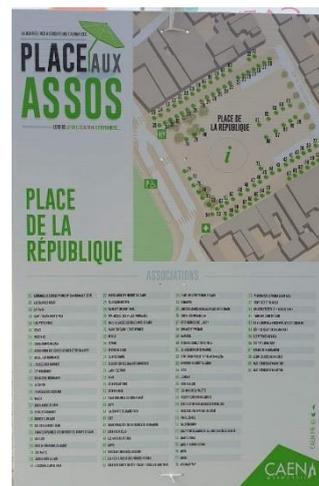
PLACE AUX ASSOS

Peu d'occasions cette année d'aller à la rencontre du public.

Peu de manifestations sont maintenues, et quand elles le sont, les règles sanitaires sont strictes pour la santé de tous.

La « Place aux Assos » 2020 aura bien lieu ! Quand la nouvelle est arrivée, il était important pour l'association d'avoir un parasol pour Handy Rare & Poly. Comme depuis plusieurs années, nous avons eu le plaisir de le partager avec l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales).

Météo clémente et parents souriants, l'idéal pour se tenir à disposition des promeneurs soucieux d'en savoir davantage sur notre association. Documents à disposition et masques de rigueur.



JOURNÉE GPF : « Polyhandicap : oser l'innovation »



La nouvelle présidente du GPF
Mme Marie-Christine Tezenas du Montcel

Rencontre thématique du Groupe Polyhandicap France, en visioconférence, le 5 novembre 2020.

Polyhandicap : oser l'innovation.

Quelles opportunités ? Quels risques ? Quelle évaluation ?

121 participants en visioconférence

1) Le PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

Ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient porteur de polyhandicap. Les étiologies du polyhandicap sont dans leur grande majorité des maladies rares,

diagnostiquées ou non. Il a été élaboré par le centre de référence constitutif Polyhandicap et Déficiences intellectuelles de causes rares, à l'aide d'une méthodologie proposée par la HAS (Haute Autorité de Santé).

Centres de Référence participants :

Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau APHP - Sorbonne Université

Polyhandicap Pédiatrique de La Roche Guyon

Centre de Référence Polyhandicap et Déficiences intellectuelles de causes rares

Centre de Référence des Malformations et maladies congénitales du Cervelet

DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement

Il faut faire en sorte que cet outil arrive au plus près des personnes, familles et ESMS.

A voir sur www.has-sante.fr

2) Face à une situation exceptionnelle (La COVID), les attentes des parents

- Éviter la fermeture des établissements
- Créer des mini internats
- Augmenter les solutions de répit
- Nécessité de former plus d'intervenants
- Faire reconnaître le polyhandicap
- Utiliser les moyens de communication (visio...)
- Diffuser l'information (sites en ligne, santé BD, HandiConnect, PNDS, Recommandations HAS...)
- Attentes vis à vis du système social
- Prise en compte du temps des aidants
- Mise en réseau des établissements

3) Nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles

La HAS a élaboré des recommandations sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité.

Ces recommandations sont destinées aux professionnels de santé, aux ESMS et aux familles qui accompagnent des personnes Polyhandicapées (à voir sur www.has-sante.fr).

La communication, un levier pour tous les apprentissages. A été évoqué lors de la présentation, le PIC = projet individuel de communication.

4) La télémédecine : expérimentation hospitalière neuro-pédiatrique

Présentation de ce qui se fait en Île de France par le réseau télémédecine polyhandicap.

Points positifs :

- Augmentation des usages entre février et juin 2020 (particulièrement utilisé pendant la Covid)
- Adhésion de nouveaux utilisateurs à la télémédecine (hôpital, ESMS)
- Adhésion des familles
- Renforcement du réseau de professionnels
- Nouveaux besoins émergents
- TC (téléconsultation) à domicile
- TC à plus de 2 professionnels
- Intérêt du télésoin (rééducateurs, éducateurs)

Pour les professionnels, il y a un grand intérêt à voir évoluer l'enfant dans son milieu familial.

Création d'un réseau télémédecine polyhandicap : ahodonou@cesap.asso.fr

5) L'innovation inspirée par la recherche

Un outil pédagogique original de formation croisée en territoires dans le champ des troubles du Neuro-Développement : Projet START

Socle commun pour réunir des professionnels en territoires

Objectif général : Permettre à l'ensemble des acteurs d'un territoire donné de co-construire le projet individualisé d'une personne présentant un TND (Trouble du Neuro-Développement) en tenant compte :

- des souhaits de la personne
- de ses compétences et ses fragilités
- de ses besoins de soutien

6) À propos des Innovations en communication

"Com autrement" est un organisme de formation créé en 2009 spécialisé dans

- la CAA/conduite de projet: déploiement de projets CAA (Communication Alternative et Améliorée) pour un ou plusieurs ESMS
- le syndrome d'Angelman
- le syndrome Smith Magenis

Demander son avis à la personne depuis son plus jeune âge

Logiciels listés :

- COMMUNICATOR 5
- GAZE PLAY
- GRID3
- Mind EXPRESS 4
- LOOK TO LEARN
- PROLOQUO TO GO
- SNAP CORE FIRST
- Exemples d'applications sur mesure, comparables à « Communico tool ».

A ce jour, ce matériel reste insuffisamment utilisé auprès des personnes polyhandicapées.

Il faut que les professionnels "présument" des compétences : on essaie et on voit si ça marche.

7) Équipe mobile Épilepsie (éMé), l'éducation thérapeutique au service des parcours de vie

Création d'équipes thérapeutiques mobiles

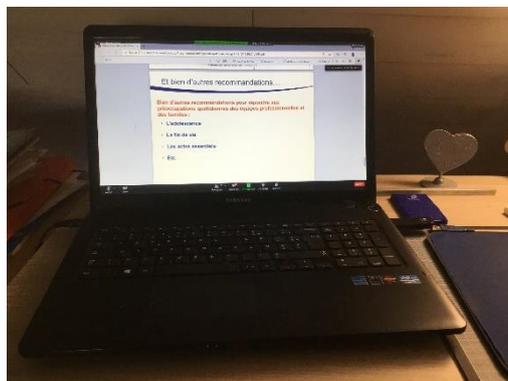
Objectifs globaux d'éMé :

- Faciliter la co-construction du projet médico-social du patient avec l'ensemble de son environnement humain
- Lutter contre les stigmatisations et les tabous par une sensibilisation sur l'épilepsie et ses formes rares
- Améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches
- Améliorer l'autonomie des familles et des structures
- Renforcer les liens ville-hôpital et inter professionnels (créer un réseau)

L'épilepsie est un frein au parcours de vie en plus du polyhandicap.

L'éducation thérapeutique est un levier à l'insertion sociale et à la prévention des ruptures de parcours.

Bruno Chambon



Gabriel et sa tante Aloïs

« Tatilo' et moi

Je m'appelle Gabriel j'ai 15 MOIS.

Je suis le petit garçon de Léa. Aloïs c'est donc ma Tatilo'.

Depuis que je suis né, tout le monde cherche à m'expliquer des trucs très compliqués sur ma Tatilo'. Mais ma maman à moi, elle a fait très simple. Elle m'a dit : « Tu verras, ta Tatilo', elle est extra-ordinaire. Elle fait rien comme tout le monde mais qu'est-ce que tu vas rigoler avec elle ! Et surtout, elle va t'aimer très très fort ». La preuve, dès la maternité, ma Tatilo', elle voulait plus se décoller de ma joue ! Il paraît même, qu'elle m'a attendu et qu'elle me surveillait quand j'étais dans le ventre de maman.

Alors moi, je l'ai beaucoup regardée. Au début elle ne faisait que me bisouiller. J'aimais bien, même si c'était un peu baveux ! Fallait seulement qu'elle apprenne à ne pas me serrer trop fort.

Et puis, elle a voulu me prendre dans ses bras ! Là, j'avais pas intérêt à bouger sinon c'était vite la cata ! Comme j'étais pas trop rassuré, j'me suis dit qu'en me mettant à pleurer j'alerterais la galerie. Alors j'ai joué les sirènes. Mais j'ai vu que pour ma Tatilo' ça n'allait pas du tout. Parfois, quand j'étais sur ses genoux, je glissais un peu. C'est qu'elle a le genou glissant ma Tatilo'. Heureusement, il y avait toujours une main robuste pas loin pour m'empêcher de glisser jusque sur le sol. Du coup, Tatilo' s'est mise à penser que je ne l'aimais pas. Fallait vite trouver un truc.



Elle a essayé de me faire manger avec la cuillère ; en y mettant du mien on a réussi quelques trajectoires organisées et nos premiers fous rires assurés.

Mais ce qui m'a le plus fasciné chez ma Tatilo', c'est qu'elle parlait avec ses mains ! Alors là, j'ai vraiment compris qu'on allait s'entendre. Parce que moi aussi, je commence à parler avec mes mains.

Vers mes 12 mois, entre nous, on gérait déjà un bagage de vocabulaire d'autant que ma maman et ma Mamouna n'arrêtaient pas de m'en mettre plein la vue. « S'il te plaît, merci, chocolat, la maison, les poules, les oiseaux, au revoir... ». Je connais plein de trucs avec mes petites mains. Et c'est marrant, parce que Tatilo' aussi elle me répond avec ses mains.



Et puis un beau jour, c'était à la fin de l'été, j'ai envoyé un super éclat de rire forcé à ma Tatilo'. Tu sais, celui qui se prépare avec une grande inspiration et qui vient racler la gorge. Et ma Tatilo', la voilà partie dans un fou rire à ne plus s'arrêter. Alors j'ai recommencé,



recommencé, et recommencé jusqu'à plus soif et fallait voir comment elle riait ma Tatilo' !

J'y ai ajouté des ppaapapa maaaaan dada.... à n'en plus finir. Eh bien, vous savez quoi ? Ma Tatilo' elle me faisait écho pendant des heures.

Notre dernier jeu, c'est de courir et de jouer au loup dans la maison de ma Mamouna. C'est qu'elle court vite ma Tatilo', mais vous savez quoi ? Je cours plus vite ! Je tourne autour de la table à manger, autour de ma chaise haute, autour de mes jouets. Et comme je cours plus vite, parfois, je l'attends, caché derrière le canapé jusqu'à ce qu'elle arrive. Et là je refais mon rire de la gorge et je repars en courant. La dernière fois, Tatilo' était toute essoufflée. Elle a dû faire une pause et aller boire un grand verre. C'est ma maman qui a dû prendre le relais.

Maintenant on joue bien tous les deux. Elle m'apprend le nom des animaux ou des couleurs en geste. Parfois, elle est même un peu trop bavarde avec ses mains. Alors je file en douce...

Elle me pousse sur la balançoire ou ma poussette mais ce que je préfère c'est rigoler.

Ma maman me l'avait dit : « Tu vas voir comment tu vas rigoler ».



LA PAGE DE FABIOLA : ses idées de sorties, vacances, dans des lieux adaptés

Le Pic du Midi de Bigorre avec un fauteuil roulant c'est possible !

Vacances de Février 2020 nous partons prendre l'air quelques jours dans le Gers, région référentielle de mes vacances d'enfance. Y retrouver, profiter d'une partie de la famille habitant dans ce coin et partir faire quelques vadrouilles comme à notre habitude :)

Cette fois-ci, l'objectif en vue est le Pic du Midi de Bigorre.

Point culminant des Hautes-Pyrénées situé à 2876 mètres d'altitude.

Le Lundi 24 février est la date choisie pour notre « ascension » vers ce lieu exceptionnel. Je surveillais scrupuleusement en amont la météo de haute montagne depuis quelques jours car hors de question de faire ce déplacement avec Miss Léa si le point de vue n'était pas suffisamment dégagé un fois que nous serions tout là-haut. Le temps peut si vite changer en montagne.

Levés tôt, départ de Marciac (territoire du Jazz), direction Bagnères-de-Bigorre pour y prendre une navette (bus) afin d'accéder à la station de ski La Mongie. J'avoue, j'aime conduire mais je ne suis pas super « hardie » à l'idée de rouler en montagne, certaines solutions existent pour palier cela, donc je les utilise (rires). Concernant le bus que nous avons pris, non il n'était pas accessible, mais certains cars de cette compagnie (Keolis Pyrénées) le sont et à des horaires bien précis.

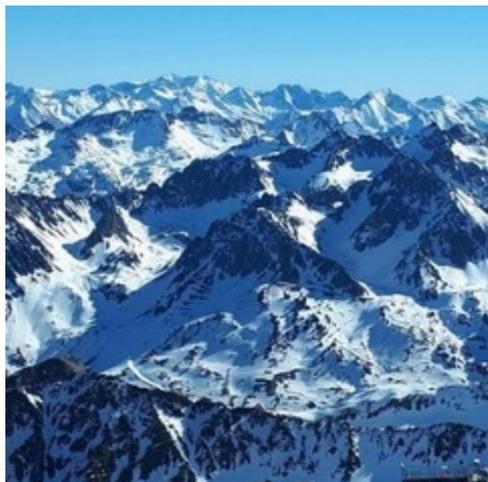
Léa se déplaçant un peu, elle a réussi à monter dans le transport sans problème. Nous avons plié et mis le fauteuil dans la soute à bagages.

20 minutes de trajet, 20 minutes de montée, installées toutes deux sur les premiers sièges juste à droite du chauffeur. Ma fille cadette Soline et son fiancé assis derrière nous. Aux premières loges pour admirer le spectacle éclatant de la montagne qui se dévoile à nous sous un ciel bleu magnifique et ses sommets si peu enneigés pour l'époque.

Le bus nous dépose directement à la Mongie. Nous y découvrons finalement beaucoup de skieurs et de touristes, il fait super beau.



Direction la gare de départ du téléphérique, le chemin est accessible mais cela monte un peu sur 100m tout de même. J'ai du renfort pour m'aider à pousser la « Gazelle en fauteuil » alors tout va bien ! :)



Vite repérés par le technicien qui gère l'installation des personnes et le départ des cabines, nous sommes invités à entrer en premier dans le téléphérique, le toop ! De nouveau aux « premières loges » et c'est parti pour une ascension en deux temps avec une profusion de sensations ! Au bout de 10 minutes, fin du premier voyage. Nous changeons de téléphérique pour en prendre un second, arrivée au sommet 10 minutes plus tard. Donc au total 20 minutes de trajet à flanc de montagne avec deux passages de pylône qui marquent les esprits et les corps car les sensations vécues sur le moment sont identiques à celles que vous auriez sur une balançoire sauf que là c'est dans la version « méga XXXXL ! » Cœurs sensibles s'abstenir ! Léa a cherché et tenu ma main pour le second passage de pylône (sourire). 2876 mètres : enfin là-haut !

Tout là-haut avec mes enfants.

Le ciel est d'un bleu d'une pureté incomparable, la chaîne des Pyrénées s'offre à nos yeux à perte de vue, les instants sont à couper le souffle. Un peu de neige sur les sommets, et sur le site. Nous sommes émerveillés. Nous sommes sur une énorme terrasse où il y a même des transats à disposition pour se poser au soleil, des tables pour pique-niquer.

Nous profitons de ce temps en extérieur pour nous rendre à la passerelle suspendue au-dessus du vide « Ponton du ciel » installée depuis 2018.



Forcément nous y prendrons quelques poses photos, le lieu est tellement exceptionnel ! Alors pareil, pour ceux qui ont quelques soucis avec le vide, le vertige... c'est pas une bonne idée !

Après avoir mangé, direction le musée pour voir les films racontant le Pic du Midi, l'observatoire astronomique et son histoire. Comme l'impression d'être encore plus près des étoiles... c'était merveilleux ! Toutes les salles sont ultra accessibles, un ascenseur est dédié aux fauteuils roulants et aux personnes présentant des handicaps.

16h30 : notre visite dans ce lieu magnifique s'achève, il est temps de redescendre. Oui, de nouveau le passage des pylônes (rires) ! Une fois revenus à la station de ski nous avons eu le temps de faire une petite pause en terrasse de café, avant de reprendre le bus retour. Il faisait si beau et bon que nous étions en tee-shirt alors que nous avons bien apprécié d'avoir nos doudounes là-haut.

Avec Miss Léa, avec mes enfants j'ai cette chance de pouvoir conjuguer tout ce bonheur en voyageant, en visitant des sites exceptionnels. Nous sommes avides de cela et encore tout plein d'envies, de souhaits...

Fabiola, maman de Léa et Soline, accessoirement infirmière

TÉMOIGNAGE

Dans la rubrique « conseils de maman à mamans ou papas », les péripéties pour le renouvellement d'une carte d'identité pour notre fils « extra ordinaire ».

Comme nous allions demander la 3^{ème} carte d'identité de Rémy, nous pensions être des experts quant aux tracasseries administratives.

Première étape, et la plus dure : le passage de la photo. Une petite enquête nous avait permis de choisir un (ici une) photographe compétente : « Tiaaphotos » à Douvres. En deux temps, trois mouvements, c'était dans la boîte. Nous allions faire un petit courrier pour expliquer la bouche ouverte et prier bien fort pour que ce ne soit pas un problème.

Deuxième étape : le rendez-vous en Mairie et la prise d'empreintes. On essuie la bavouille, Rémy accepte de poser sa main droite sur la machine, ouf ! les empreintes sont acceptées par le logiciel... main gauche maintenant. Comme Rémy souffre d'une légère hémiplégie du côté gauche, il faut se montrer « convaincant » pour qu'il accepte de la tendre et sûr de la laisser appuyée à plat sur la machine une seconde ou deux... ouf ! ça marche aussi.

Une petite incertitude concernant la signature. J'explique que j'avais signé les deux cartes précédentes en mentionnant « la mère ». On fait de même.

Si la photo passe, Rémy aura sa carte dès que possible...

La photo est passée, mais pas la signature. L'employée de Mairie et moi-même avons appris à cette occasion que les règles avaient changé. C'était à elle de signer. Rendez-vous pris pour que je vérifie de nouveau les documents. Dans notre esprit à toutes les deux, la présence de Rémy n'était pas nécessaire pour cette simple vérification...

Eh bien ! Si. Car tout était à refaire !!! Un sketch ! Besoin d'un 3^{ème} rendez-vous, car les dossiers, pourtant entièrement numérisés, non conformes sont annulés et effacés... c'est vrai que nous ne sommes qu'au 21^{ème} siècle où tout est informatisé, enregistré, stocké...

Après une nouvelle prise d'empreintes plus compliquée que la précédente (Rémy n'était pas dans un « bon » jour), nous sommes venus à un 4^{ème} rendez-vous pour recevoir le « Saint Graal ».

Je remercie l'employée de la Mairie de Douvres la Délivrante pour sa gentillesse et sa patience. Elle est devenue grâce à Rémy « une experte ».

Mes conseils en résumé :

- **Pour la photo : privilégier un photographe compétent. Si besoin, accompagner la photo d'un courrier expliquant les difficultés de votre enfant à respecter les critères imposés.**
- **Pour les empreintes : prendre son temps.**
- **Savoir que c'est l'employé de Mairie habilité qui signera la demande et dont la signature figurera sur la carte d'identité.**

Et surtout, comme c'est encore trop souvent le cas dans les relations compliquées de nos enfants avec la « machine administrative » : être ZEN.

Catherine Masereel



Merci à Olivier Delacroix et Florian Lanoir pour l'interview le 14 septembre dans l'émission La libre antenne sur Europe 1.

Catherine a volontiers fait partager ce qui se vit dans l'association : les problématiques des familles, notamment le manque crucial de places en établissements adaptés... mais aussi les moments joyeux qui se vivent entre parents lors des sorties ou rencontres familiales.

L'écoute et la bienveillance d'Olivier Delacroix sont remarquables et nous l'en remercions.



Ouest-France
Lundi 5 octobre 2020

Des fauteuils Laloo pour les poly handicapés

Lauréate du prix Klesia, Handy Rare et Poly a équipé en fauteuils adaptés quatre établissements médico-sociaux autour de Caen.



Les fauteuils viennent d'être livrés par Handy Rare et Poly.

PHOTO : OUEST-FRANCE

Il y a quelques mois, l'association caennaise Handy Rare & Poly a obtenu le Prix Nouvelles technologies, organisé par l'assurance santé Klesia, avec à la clef 20 000 €.

Cet argent, ajouté aux dons reçus, a permis à l'association, spécialisée dans l'accompagnement d'enfants et jeunes adultes poly handicapés, de faire l'acquisition de fauteuils Laloo. Ceux-ci ont été officiellement remis à leurs bénéficiaires, cette semaine. « L'attente a été longue en raison du confinement. Mais nous avons enfin pu honorer notre engagement. Ces acquisitions, exceptionnelles pour l'association, contribuent au bien-être des enfants et jeunes poly handicapés », souligne Hélène Mazaud, membre active de l'association.

En tout, treize familles et quatre établissements médico-sociaux (FAM de Douvres, IME Corentin-Donnard, MAS Ikigai, et IME de Graye)

accueillant des enfants de l'association se sont vus remettre ce fauteuil nouvelle génération, réputé à la fois pour sa polyvalence et sa robustesse.

« Tous les autres enfants admis dans ces établissements peuvent en profiter, tient à rappeler Hélène Mazaud. Les fauteuils Laloo sont particulièrement adaptés au poly handicap. Ils offrent une alternative à la position assise classique. La possibilité d'avoir les jambes à l'intérieur du fauteuil induit un redressement automatique du tronc et permet de réduire les tensions corporelles. Les bénéficiaires s'apaisent davantage, sont plus disponibles et appréhendent mieux le travail de rééducation. Ce qui en fait un outil très apprécié des professionnels de santé. »

Handy Rare et Poly : 8, rue Germaine-Tillion à Caen. Tél. 02 31 74 07 08.



tendanceOUEST

Handy Rare & Poly : 17 fauteuils adaptés au polyhandicap

Santé

Grâce à l'obtention d'un prix décerné par la fondation Klesia, l'association caennaise Handy Rare & Poly a pu bénéficier d'une subvention de 20 000 euros, avec laquelle 17 fauteuils Laloo, adaptés au polyhandicap, ont pu être achetés. Début octobre, treize ont été offerts à des familles et quatre à des établissements spécialisés caennais. « Ce fauteuil a été créé par un papa d'enfant handicapé. Il permet d'englober et d'offrir une vision d'ensemble à l'enfant », explique Hélène Mazaud, pré-



sidente de l'association. Très onéreux, le fauteuil n'est pas accessible pour toutes les bourses. « L'association vient en aide aux familles pour acheter du matériel utile aux enfants polyhandicapés depuis près de 20 ans », rappelle la présidente.

28 octobre 2020 | Tendances Ouest

La Plateforme de répit « PARENTHÈSE »

Il s'agit d'une plateforme de répit proposée par le RSVa dans les départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne.

Financée par l'ARS de Normandie et sans reste à charge pour les aidants, elle propose un nombre d'heures annuelles plafonnées : 50h si la personne en situation de handicap que vous accompagnez dispose d'un établissement d'accueil, ou 100h si elle est à domicile.

Votre proche est accompagné selon votre souhait en journée ou en soirée, en semaine ou le week-end, à domicile ou à l'extérieur vers des activités telles que les loisirs, le sport, les vacances adaptées, l'accueil temporaire...

Vous bénéficiez d'un temps libre choisi, favorisant le maintien de votre vie familiale et sociale. Ce temps de répit soutient la prévention de l'épuisement et soulage l'essoufflement lié au rôle d'aidant. Un(e) professionnel(le) vous rencontre, recueille votre demande et construit avec vous une réponse adaptée à vos attentes.

L'accompagnement de votre proche est préparé et suivi avec vous, tout au long du répit. L'équipe « Parenthèse » s'assure de la formation spécifique au handicap des intervenants et de l'application des recommandations des bonnes pratiques professionnelles auprès de votre proche aidé.

Le répit « Parenthèse » est adapté au polyhandicap.

Conditions d'accès :

- Être aidant d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap.
- Nécessité de bénéficier d'un répit. Résider dans le Calvados, la Manche ou l'Orne.
- Accessible sans notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ou de la Maison Départementale de l'Autonomie.

La démarche :

- Prendre contact avec la plateforme.
- Formuler ses attentes.
- Élaborer une réponse ensemble.
- Bénéficier du service de répit.

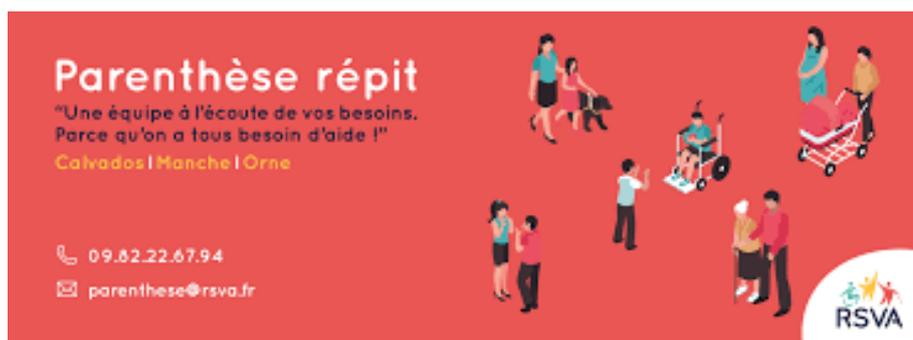
L'équipe du RSVa vous accueille du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30.

Contact :

Plateforme de répit « Parenthèse »

Calvados, Manche, Orne

09 82 22 67 94



Véhicule aménagé et carte grise

Véhicules aménagés : la mention handicap sur la carte grise est obligatoire

Les véhicules aménagés qui ne disposent pas de la mention handicap sur la carte grise ne passent pas le contrôle technique. Cela équivaut à un point de défaillance majeur sur le procès-verbal du contrôle technique. La carte grise doit alors être mise à jour. Le véhicule doit ensuite être présenté dans les 2 mois qui suivent pour une contre-visite.

Pour passer le contrôle technique, les véhicules aménagés handicap doivent obtenir une Réception à Titre Isolé (RTI) du côté de la DREAL (Direction Régionale de l'Environnement, de l'Aménagement et du Logement). L'obtention de cette RTI permet de vérifier que les transformations ont été faites de manière réglementaire.

Et pour ce faire, il faut obtenir des attestations officielles de la part de la société qui a effectué les transformations.

Mais certains propriétaires sont dans l'impossibilité de monter un dossier DREAL, notamment lorsqu'ils sont dans les situations suivantes :

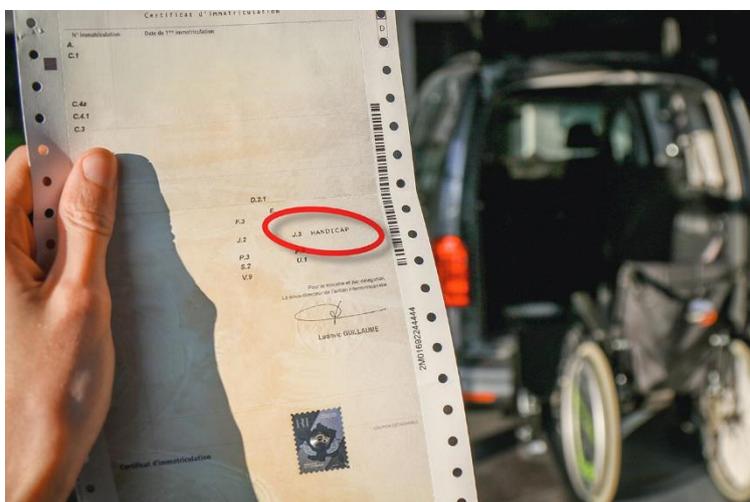
- 1- Achat du véhicule d'occasion
- 2- Achat à l'étranger
- 3- L'aménageur n'existe plus
- 4- L'aménageur ne garde ses archives que quelques années

Lorsqu'on obtient la Réception à Titre Isolé, il suffit alors de soumettre un dossier de changement de carte grise suite à des modifications techniques. Un nouveau certificat d'immatriculation est alors émis, avec la mention « handicap » (en rubrique J3). Ce qui permet d'obtenir enfin le contrôle technique.

Ces vérifications spécifiques ont été mises en place avec le nouveau contrôle technique de 2018. Depuis deux ans, de nombreux propriétaires sont confrontés à ces nouvelles difficultés avec les véhicules aménagés.

Certaines associations sont en contact avec la délégation ministérielle à l'accessibilité afin de trouver des solutions qui simplifieraient ces démarches.

APF France Handicap, notamment, propose que des professionnels vérifient le véhicule et puissent remettre une attestation de conformité lorsqu'il est aux normes.



REMERCIEMENTS

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Florence Cospain, Sylvie Espada, Nadine Muller, Carole Lambert, Aline Lebarc, Laurence Cera, pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, Bruno Guillem, Laurence Chassagnant, Béatrice et Jean de Bagneaux, Martine Dicop, Fabiola Esnouf, Nassima Ichir, Anne Martin, Maryse et Daniel Jean, et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide ou participent à des réunions au profit de notre Association.

Merci à Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon qui siègent en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH, en Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie, 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 deux jeunes pour qu'ils puissent se rendre à leur cours de musique.

Merci à Antoine Herpin et Lionel Auzou pour leur fidélité, notamment dans les partages Facebook de notre actualité.

Merci au Foyer TEMPO de Douvres pour la qualité des rapports que nous entretenons avec eux, dans un partenariat solide.

Merci aux Mairies de Caen et de Douvres La Délivrande, pour leurs subventions et leur soutien.

Merci au Conseil Départemental.

Merci à la famille Corlet 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.

Suivez notre actualité sur  **Handy Rare et Poly Caen**
et sur notre site : www.handyrareetpoly.fr



Bastien nous a quittés à l'âge de 26 ans.

Il nous laisse son sourire.

Nous ne l'oublierons pas.

Nos pensées chaleureuses à sa famille.



ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Association à caractère philanthropique déclarée à la Préfecture du Calvados



BULLETIN D'ADHÉSION

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 & 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*

Handy Rare & Poly
8 rue Germaine Tillion
– 14000 CAEN –
www.handyrareetpoly.fr

*Dans l'association HANDY RARE ET POLY, nous sommes particulièrement attentifs au respect de vos données personnelles. Vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent.

Le Règlement Général sur la Protection des Données personnelles (RGPD) a pour vocation de mieux protéger vos informations personnelles, renforcer vos droits et vous apporter plus de visibilité sur les données que vous transmettez. Le texte officiel est accessible sur le site CNIL.fr C'est la raison pour laquelle nous avons mis à jour notre politique de protection des données personnelles. Nous nous engageons à sécuriser et à protéger rigoureusement les vôtres.

Si vous souhaitez continuer à recevoir nos informations, merci de nous retourner votre Bulletin d'adhésion **signé***.

Vous avez la possibilité de nous écrire à tout moment, par e-mail ou courrier postal, pour nous demander d'effacer vos données personnelles.

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



« Le 1901 »

8, rue Germaine Tillion

14000 CAEN

02.31.74.07.08

handy.rare.et.poly@wanadoo.fr

www.handyrareetpoly.fr

Horaires des permanences :

Lundi - Mardi : 9h - 12h30 / 14h - 17h30

ou 19h30, un mardi sur deux (semaine impaire)

Mercredi : 9h - 12h30 / 14h - 16h

Jeudi : 9h - 12h30

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.

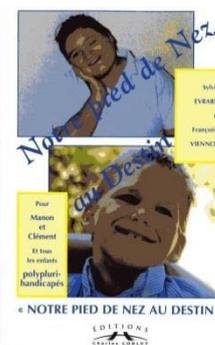
© Handy Rare et Poly.

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.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'association pour acquérir ces ouvrages.



Ce journal a été imprimé par la Société CORLET IMPRIMEUR