

RÉTROSPECTIVE DE L'ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Année 1997

- Rencontres avec le Professeur LEROY.
- Une poignée de parents se retrouvent et décident de s'unir pour créer une Association de Parents d'Enfants Polyhandicapés. **HANDY RARE & POLY est né avec une Présidente Françoise VIENNOT.**



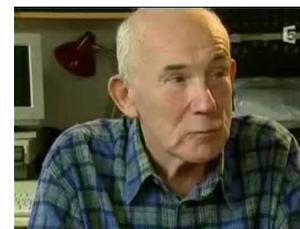
Année 1998



- **Un parrain** : Loïck PEYRON, une **Présidente d'Honneur** : Madame D'ORNANO et un nouveau **Membre d'Honneur** : Madame LE BRETHON.
- **Un film** « Les êtres humains naissent dépendants » de Luc Espié à l'occasion du 50^e anniversaire des Droits de l'Homme.
- **Un congrès** : « tout enfant est un être humain ».

Année 1999

- **28 familles adhérentes.**
- « **Fort Boyard** » au profit de Handy Rare et Poly.
- 1^{ère} rencontre avec le « **grand** » Stanilaw TOMKIEWICH, qui le premier a reconnu la personne polyhandicapée.



Année 2000

Des objectifs :



- **Respecter la personne polyhandicapée dans sa dimension humaine, s'occuper de l'orientation des enfants**
- **Envisager l'avenir** et anticiper la carence des structures.
- **Etablir un partenariat avec les professionnels** en vue du développement optimal des potentialités.
- **Développer l'écoute et l'entraide** entre les familles.
- **Proposer des activités de loisirs, en famille.**

Des dates clés :

- Prise en compte de **notre projet « Halte-garderie mixte »** par la CCAS. 1/3 des places sera réservé aux enfants handicapés.
- **Béatrice Blanchot, kiné** de nombre de nos enfants, rejoint les **membres d'Honneur.**



Année 2001



- **Nous demandons la stricte application de la loi**, avec une prise en charge éducative pour tous les enfants. L'état qui construit les écoles pour éduquer les enfants, a oublié les nôtres : **pas de budget pour la création de Centres.**
- Nous demandons un **statut de l'adulte polyhandicapé.**
- **Au Memorial de Caen, Stanislaw TOMKIEWICZ.** Conférence « Les enfants polyhandicapés ont-ils le droit de vivre ».
- Déplacement à l'Elysée. **Rencontre avec Monsieur Jacques CHIRAC.**

Année 2002



- Le Président de La République, Monsieur Chirac, annonce qu'il fera du handicap, un chantier prioritaire.
- Un budget de 8 places pour enfants polyhandicapés, est alloué à l'Association à l'IME Corentin Donnard.
- Nos enfants après 20 ans... Emergence d'un projet de création d'une structure pour jeunes adultes.



- Sortie du livre « Un pied de nez au destin » de Françoise Viennot et Sylvie Evrard, aux Editions Corlet.



- Achat des premiers rollfiets.
- Envoi de notre Journal à plus de 1 500 exemplaires.
- Une journée inoubliable avec Jacques Perrin qui emmène nos enfants en ULM et les fait communiquer avec ses oies.



Notre slogan :

**INFORMER POUR ÊTRE CONNU, SENSIBILISER POUR ÊTRE RECONNU,
CONVAINCRE POUR ÊTRE ENTENDU.**

Année 2003

- Une nouvelle Présidente : Sylvie EVRARD ESPADA. 42 familles.
- Un projet de création d'une structure pour adultes polyhandicapés. Rencontres avec le Directeur de HANDAS, le Conseil Général et la DDASS du Calvados.
- Un congrès « Actions éducatives de l'enfant à l'adulte polyhandicapé » car TOUT ENFANT, TOUT ADOLESCENT, TOUT ADULTE EST UN ETRE HUMAIN.
- Manifestation à Paris pour une prise en charge décente.
- Passage sur FR3 au Journal de 20 h.
- Après une guerre des nerfs avec les politiques, les institutions, les professionnels de santé, cette année se termine sous le signe de l'ouverture et de l'espoir.



« Notre folie, c'est d'espérer. Sans cet état d'esprit, rien n'est possible... »

Année 2004



- Inauguration de la Halte-garderie Mixte de la Cité Gardin.
- Un protocole d'intégration scolaire, avec accompagnement de l'enfant par une AVS, est signé à Caen.
- Un T-shirt aux couleurs de notre Association est déposé au sommet du Mt-Blanc. A cœur vaillant, rien d'impossible !
- Invitation à l'Élysée. Reconnaissance de notre Association et de son but légitime.
- Journée des enfants extraordinaires, avec la CCI de Caen.

• Sortie du livre « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander » de Françoise Viennot et Sylvie Evrard illustré par Emmanuel Chaunu, aux Editions Corlet.

Ce livret a reçu le label « Grande cause nationale fraternité 2004 ».

Plus que jamais, nous tentons de faire connaître le monde du polyhandicap, pensant que la connaissance atténue l'indifférence, la peur, l'ignorance.

« Pour que le regard de la société ne dévie jamais devant eux ».



Année 2005

- Loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Reconnaissance légale de la personne handicapée avec ses spécificités et l'accompagnement adapté qu'elle nécessite tout au long de sa vie. Obligation de moyens, à défaut d'obligation de résultats. « À personne d'exception, statut d'exception »
- Le Maire de Douvres La Délivrande, met un terrain à notre disposition pour la future construction d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour jeunes adultes polyhandicapés.

Année 2006



- Les décrets de loi tardent à être appliqués. Il apparaît que nos enfants restent au bas d'une trop grande pyramide d'intérêts.
- Poursuite du travail de sensibilisation auprès des écoles d'infirmières, collèges, lycées.
- Le FAM prend forme sur le papier : plans du projet, R.V. avec les différents partenaires.
- Rencontres dans différents cadres, avec Barbara Hendricks, Dominique de Villepin, Jean-Louis Borloo, Azouz Begag.

Année 2007

« Un jour, le temps qui passe, ça devient le temps qui reste ».

- Validation de notre projet en CROSMS.
- Journées Alliance Maladies Rares à Caen.
« Les maladies rares sont fréquentes et les malades nombreux ! »
- Collaboration et travaux en groupes avec la MDPH.



Année 2008



- Rencontre de notre Présidente Françoise Viennot avec Simone Weil.
Remise des 2 livrets « Un pied de nez au destin » et « Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap, sans jamais oser le demander ».

Année 2009

« Toujours tendre vers moins de souffrance, ne pas se laisser envahir par les soucis et les pensées négatives, même quand nous crevons de peur devant l'avenir de notre enfant polyhandicapé ».

- Les Chiens d'assistance pour personne handicapées



Année 2010



- Pose de la 1^{ère} pierre du FAM de Douvres la Délivrande en présence de Madame d'Ornano, Présidente du Conseil Général.
- Remise de la Médaille de Chevalier de l'Ordre National du Mérite Associatif à Sylvie Espada, Présidente d'Handy rare & Poly.

Année 2011

- Une nouvelle présidente. Florence COSPAIN.
- Le prix ADPS. Soutenue par le Président de région Michel Jomat, notre Association a concouru et a été récompensée par l'un des prix décernés de 25 000 € qui sera dédié à des aménagements pour le FAM.



- Un nouveau projet : « Les parents soufflent ». Louer une maison adaptée au handicap pendant une semaine, recruter 3 personnes qualifiées pour prendre en charge 9 jeunes.

Année 2012

- Mise en place de séances d'Eveil musical pour les enfants.
- Décryptage du parcours d'un jeune polyhandicapé : de la prise en charge SESSD au FAM ou à la MAS.
- Inauguration du Foyer d'Accueil Médicalisé à Douvres.



Année 2013



- Journée de sensibilisation au collège.
- Les professionnels et nos enfants.



Année 2014

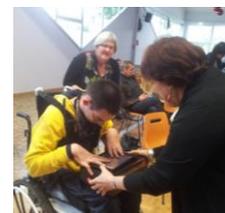


- Premiers pas vers une e-communication. Elaboration du projet « Une tablette numérique pour tous nos enfants ». Appel aux dons.
- Remise du prix Klésia de 15 000 € pour ce projet.
- Sortie en mer avec les jeunes et leur famille, organisée par de nombreux bénévoles.



Année 2015

- Remise des tablettes numériques avec des accessoires de confort et une application très spécifique à leurs handicaps, à tous nos enfants, en présence de nos sponsors.
- Association avec des projets d'activité organisés en ville « Les mille roues »



Année 2016

- Spectacle au Zenith « Pégase et Icare » offert à tous les enfants et leur famille.
- Sortie « Festival de cinéma » organisée par 3 clubs Rotaract de Normandie.
- Investissement dans différents groupes normands inter-associatifs et dans une commission à la MDPH. **Toujours plus se former sur les spécificités du polyhandicap pour mieux informer.**



Année 2017

- Une nouvelle Présidente Catherine MASEREEL.
- Nous fêtons les « 20 ans » d'Handy Rare et Poly.
- Création :
 - ✓ d'un nouveau site internet : handy-rare-et-poly.fr
 - ✓ d'un nouveau logo.



Année 2018

- Mise en place de séances **Bien-être pour les enfants** (Effleurages bien-être, Art thérapie, Eveil musical).
- **Création de la page Facebook** de l'association.
- **Achat de fauteuils Hippocampe Marathon** pour participation des enfants à des courses telles que Les Courants de la Liberté, la Ronde des Galettes ou les courses de Cap Condé.



Année 2019

- **43 familles adhérentes.**
- **Déménagement dans la nouvelle maison des associations de Caen : « Le 1901 ».**
- Mise en place de **séances de partage musical enfants/parent(s).**
- Projet : « **Un fauteuil LALLOO pour chaque enfant** »
- **Pérennisation du projet global Bien-être** grâce à un appel à projets retenu avec **APICIL (9000€).**



Année 2020

- **Financement de séances de médiation animale à l'IME de Graye sur mer.**
 - **Obtention du Prix KLESIA « Nouvelles technologies » (20000€) et financement des fauteuils LALLOO** pour toutes les familles qui le souhaitent.
 - **Cadeau d'un fauteuil LALLOO à 4 établissements médico-sociaux** (Caen et périphérie).
 - **Mise en place de Séances d'Activités Physiques Adaptées pour les jeunes de l'association.**
 - **Crise COVID : arrêt de toutes les festivités de l'association. Contacts réguliers maintenus durant les confinements.**

