

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°48 – DÉCEMBRE 2021



DOSSIER

NOS RELATIONS AVEC LE MONDE MÉDICAL

Notre Journal a toujours été teinté d'optimisme, de joie, de bonne humeur.

C'est primordial pour nos familles de vous faire partager les bons moments, les occasions de joies, et de sourires pour nos enfants.

Et pourtant notre dernier numéro était consacré à un problème grave qui nous préoccupe de plus en plus : le manque d'établissements pour nos jeunes adultes. Peu d'avancées sur ce sujet, nous continuons à interpeller les décideurs de l'avenir de nos jeunes.

Dans ce numéro qui vous arrive au début d'une nouvelle année, il nous a semblé important d'alerter sur une autre difficulté récurrente rencontrée par les parents : la relation, parfois difficile, avec le personnel soignant.

Loin de nous l'idée de réunir dans notre esprit les différentes personnes dévouées et attentionnées, que nous avons pu rencontrer dans le parcours de notre enfant et celles, probablement non moins dévouées, qui ont provoqué une certaine colère de par leur manque d'écoute.

Les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) existent.

Des fascicules explicatifs sur le polyhandicap font leur apparition dans les revues spécialisées ou dans les sources d'information destinées au corps médical.

Des organismes de formation ou des associations, sensibles à notre cause (CESAP, RSVA, ...) s'attachent à dispenser des formations à destination du personnel médical. Les écoles d'infirmiers, d'aides-soignants, d'AES (Accompagnant Educatif et Social), de puéricultrices font régulièrement appel aux associations pour informer leurs élèves, voire leur personnel dans les établissements, tel que la clinique de la Miséricorde.

Nous espérons donc que ces situations, parfois extrêmement compliquées et source de souffrance, finiront par disparaître de notre quotidien, lorsque notre enfant doit consulter ou subir une hospitalisation.

Suite à celle de plusieurs de nos enfants en fin d'année, nous tenons également à remercier le personnel médical dévoué qui sait rester présent auprès de nos familles malgré les contraintes imposées par cette crise.

Alors, gardons cet espoir ancré en nous, et regardons la nouvelle année avec les yeux de l'optimisme !

Pour 2022, grâce à cet optimisme et les actions des partenaires (adhérents et donateurs) qui nous ont aidés jusqu'à présent et que nous espérons retrouver toujours aussi déterminés à procurer du bonheur à nos enfants, petits et grands, nous rêvons d'une aire de jeux « inclusive » : un espace où tous les enfants pourraient se retrouver pour échanger dans le jeu et dans leurs différences en toute sécurité.

Des exemples existent déjà dont un à Vannes... alors pourquoi pas à Caen ? Pour cela, nous aurons besoin de vous tous. A suivre.

En attendant cette aire de jeux pour tous, quel que soit son handicap, nous aimerions offrir à nos petits la possibilité de promenades « nature » : chemins sinueux ou caillouteux, balades en forêt...

Voilà des promenades que l'on ne s'autorise pas, faute d'avoir le matériel adéquat. Pour pallier ce manque, l'association souhaite acquérir une poussette tout-terrain. Mais pour ce faire, quelques soutiens sont encore nécessaires. Des projets dans l'association sont en cours pour participer à des événements fédérateurs qui généreront des dons. Mais vos idées sont toutes les bienvenues pour connaître de nouveaux partenaires.

Comme vous le lisez, le COVID et tous ses tourments ne nous ont pas arrêtés. Parce que le bonheur de nos enfants est plus important que toutes nos craintes, nous continuerons à avancer et à rêver pour eux.

Votre soutien est inestimable, alors simplement MERCI de nous aider à réaliser leurs rêves.

TOUTES LES FAMILLES DE HANDY RARE ET POLY VOUS SOUHAITENT UNE TRÈS BELLE ET HEUREUSE ANNÉE

Catherine Masereel, Présidente

SOMMAIRE

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

VIE DE L'ASSOCIATION **pages 4 à 8**

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration
- 2021 en images
- Les réunions et rendez-vous de l'Association

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION **pages 9 à 12**

- On se retrouve... enfin !
- Rencontre avec la co-fondatrice du site AndyCaptain
- Et si notre rêve devenait réalité ?

ACTIONS ET SOUTIENS **page 13 à 16**

- Familles Rurales
- Le club Kiwanis de Caen
- Le club AGORA Nantes 35
- Message à nos donateurs, nos adhérents et tous ceux qui souhaitent nous aider à leur manière

DOSSIER : NOS RELATIONS AVEC LE MONDE MÉDICAL **pages 17 à 25**

NOS PARTICIPATIONS **pages 25 à 31**

- Nuit du handicap
- Journée mondiale du handicap
- Place aux Assos
- 6h Run du Foyer Soleil
- Caen ça bouge
- Octobre rose 2021
- Inauguration de la selle biplace de la Cour Anteol

VIE DES FAMILLES **pages 32 à 36**

- Les vacances de Camille
- Joindre l'utile à l'agréable
- Tous nos enfants...
- La page de Fabiola

TEMOIGNAGE - REMERCIEMENTS **pages 37 à 38**

- « Les Handis »
- Nous ne vous oublierons pas

FLASH DE L'ASSOCIATION **pages 39 à 43**

- Première Equitation adaptée aux personnes en situation de handicap, attention aux dérives !
- À Caen
- 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

2021 en images



LA NUIT DU HANDICAP
12 JUIN 2021



RESTO « RETROUVAILLES »
6 JUILLET 2021



HANDI RIDE & RUN
22 AOUT 2021



PLACE AUX ASSOS
4 SEPTEMBRE 2021



JOURNÉE COUR ANTEOL
29 AOUT 2021



**LES MARCHES SOLIDAIRES
DE FAMILLES RURALES**
DU 2 AU 10 OCTOBRE 2021



6H RUN DU FOYER SOLEIL
9 OCTOBRE 2021



LA JOURNÉE DU HANDICAP
9 OCTOBRE 2021



CAEN ÇA BOUGE
10 OCTOBRE 2021



**INAUGURATION SELLE
BIPLACE A LA COUR ANTEOL**
11 OCTOBRE 2021



LA ROCHAMBELLE
17 OCTOBRE 2021



**JOURNÉE
« DEPISTAGE ET HANDICAP »**
AU CENTRE F. BACLESSE
15 OCTOBRE 2021

RÉCAPITULATIF DES RENDEZ-VOUS ET INFOS DEPUIS LE 1^{er} JANVIER 2021

JANVIER

5, 11, 18 et 25 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

8, 19, 22 et 29 : CDA⁽¹⁾ restreintes et CDA à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

11 : Interview RCF. *C. Masereel et F. Cospain.*

18 : Rencontre avec M. Didier Tronche (Président) et M. Jean de Bagneaux (Président d'honneur) de l'ACSEA⁽¹³⁾ : le manque d'établissements pour jeunes adultes polyhandicapés dans le Calvados.

25 : Rencontre avec Blandine Bierre et Bruno Stolz de Station Bee's (Ouireham) pour proposition de location d'un vélo poussoir. *C. Masereel et A. Martin.*

FÉVRIER

1^{er} : Groupe de travail MDPH⁽²⁾. *Bruno Chambon.*

1^{er}, 8 et 17 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

5, 9, 12 et 26 : CDA⁽¹⁾ restreintes et CDA à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

15 :- Présentation de l'association à l'école d'infirmières et de puéricultrices de Caen. *Catherine Masereel et Béatrice de Bagneaux.*

- Réunion du Groupe inter associatif. *Bruno Chambon.*

MARS

1^{er}, 8, 15, 22 et 29 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

11 : CDCA⁽³⁾, réunion plénière. *Bruno Chambon.*

15 : Rencontre avec une éducatrice spécialisée, Edith Dufour, proposant ses services aux familles de l'association qui le souhaitent. *C. Masereel, F. Cospain.*

18 : Réunion du Groupe inter associatif. *Ghislaine de Rorthays.*

19 et 26 : CDA⁽¹⁾ restreinte et CDA à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

23 : Réunion thématique en visio : « Le manque de structures adultes ». *11 familles participantes.*

24 : Réunion de la COMEX⁽⁴⁾. *Bruno Chambon.*

29 : Rencontre avec l'UNAFAM⁽⁵⁾ : association présente au « 1901 ». *C. Masereel.*

AVRIL

7, 12, 19 et 26 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

9, 16 et 30 : CDA⁽¹⁾ restreintes et CDA à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

12 et 13 : Journées d'études Polyhandicap 2021 « La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales ». *Florence Cospain.*

19 : Rencontre avec l'Association ORS-CREAI⁽⁶⁾, organisme en charge des sondages pour l'ARS⁽⁷⁾. *Catherine Masereel et Delphine Dia.*

20 : Rencontre avec Patrick Maincent, président APAEI⁽⁸⁾. *Catherine Masereel et Bruno Chambon.*

21 : Rencontre avec Philippe Stephanazzi du Groupe Inter-associatif. *C. Masereel et B. Chambon.*

MAI

3, 10, 17, 24 et 31 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

10 : Réunion du Groupe inter associatif. *Ghislaine de Rorthays, Bruno Chambon.*

11 et 28 : CDA⁽¹⁾ restreinte MDPH⁽²⁾. *G. de Rorthays.*

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

JUIN

1, 7, 14, 15, 21 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

2 : Réunion de la COMEX⁽⁴⁾. *Bruno Chambon.*

4, 18 et 25 : CDA⁽¹⁾ restreinte et CDA à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

12 : « La Nuit du Handicap » à Ouistreham. *Familles Bagneaux, Dia, Esnouf, Ichir, Martin, Masereel, Muller, Raimbault, Texier et 3 résidents du FAM : Marion, Kévin et Boris.*

16 :- Assemblée Générale du GPF⁽⁹⁾ en visio. *Bruno Chambon.*

- Participation au film de présentation de Station Bee's. *Famille Masereel.*

22 : Assemblée Générale Ordinaire de Handy Rare & Poly.

JUILLET

- 5 : - Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*
- Dîner des Parents, en présence de M. et Mme LECANU (photos de familles réalisées en 2017)
- 9 et 23 : Réunions CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

AOÛT

- 22 : « Handi Ride & Run » à la Cour Anteol.
27 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *G. de Rorthays*
29 : Journée à la Cour Anteol. Promenades équestres et Balade en calèche. *Familles de Bagneaux, Dia, Esnouf, Ichir, Masereel et Texier.*

SEPTEMBRE

- 4 : Place aux Assos à Caen. *C. Masereel, D. Dia, C. Lambert, F. Esnouf, G. de Rorthays et M. Lemarchand.*
- 6, 13 20 et 27 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*
- 3 et 10 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
- 10 : Réunion de préparation Octobre Rose. *F. Esnouf.*
- 13 :
- Rencontre avec J.M. Cambier de Familles Rurales pour Les Marches Solidaires (au profit de Handy Rare & Poly).
 - RV avec Mme B. Guillaume au Conseil Départemental, en présence de Mme Lenourrichel et Mme Magnan (MDPH⁽²⁾). *C. Masereel, D. Dia et F. Cospain.*
- 15 : Rencontre avec M. A. Gris (Directeur des services d'accompagnement EPMS⁽¹⁰⁾ Château de Vaux). *C. Masereel, D. Dia et B. Chambon.*
- 20 : Présentation de l'association à l'IFAS⁽¹¹⁾ de Caen. *C. Masereel, D. Dia, B. de Bagneaux et C. Chauvin.*
- 21 :
- Comité de Pilotage ARS⁽⁷⁾. Fonctions Ressources régionales Polyhandicap & TC-CL⁽¹²⁾. *B. Chambon.*
 - Réunion ACSEA⁽¹³⁾. *B. Chambon.*
- 30 : Rencontre avec Mélanie Ciardi de AndyCaptain.

OCTOBRE

- 4, 12, 18 et 25 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*
- 8 : 10^{ème} Colloque Santé orale et soins spécifiques. *Bruno C.*
- 8, 15 et 29 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*
- 9 :
- Journée mondiale du handicap à Bernières-sur-Mer. *F. Raimbault.*
 - 6h Run du Foyer Soleil. Participation aux Marches Solidaires. *Familles Jean, Lambert et Masereel.*
- 10 : « Caen ça bouge ». *Famille Landon.*
- 11 :
- Inauguration de la selle biplace à la Cour Anteol. *C. Masereel, F. Cospain, F. Esnouf.*
 - COMEX⁽⁴⁾. *Bruno C.*
- 12 : Réunion thématique mensuelle : « Les difficultés relationnelles dans le suivi médical ». *C. Masereel, D. Dia, F. Esnouf, S. Espada, C. Lambert, A. Lebarc, S. Marquillié, A. Martin, L. Raimbault, B. Texier, Bruno C.*
- 13 :
- CDCA⁽³⁾, Réunion plénière. *Bruno C.*
 - Commission communale pour l'accessibilité de la ville de Caen. *F. Esnouf.*
- 15 : « Visites blanches » du centre de mammographie du Centre F. Baclesse. *C. Masereel, F. Esnouf.*
- 17 : La Rochambelle, Forêt d'Ifs. *Plusieurs familles participantes.*
- 19 : Conseil d'Administration de Handy Rare & Poly.
- 21 et 22 : Colloque GPF⁽⁹⁾ « L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales : acquis et nouveautés ». *B. Chambon.*
- 23 : Concert Hommage à Pierre Dutot. *Eglise Saint-Etienne. Plusieurs familles présentes.*

NOVEMBRE

- 8, 9, 15, 22 et 29 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*
- 8 : Présentation de l'Association aux élèves AES⁽¹⁴⁾ à l'IRTS⁽¹⁵⁾ de Caen. *C. Masereel.*
- 12 : Réunion thématique mensuelle : « Les APA : activités physiques adaptées ». *C. Masereel, J. et B.*

Chambon, M. Dicop, F. Esnouf, S. Espada, M. Jean, A. Lebarc, S. Marquillie, N. Muller, B. Texier.

15 : Remise officielle du don de Familles Rurales pour « Les Marches Solidaires ». Plusieurs familles participantes.

19 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. G. de Rorthays.

23 : Témoignage de parent dans le cadre d'une action de formation destinée aux personnels de la clinique de la Miséricorde pour un module intitulé « **Approche et Accueil des patients en situation de handicap** ». C. Masereel.

26 : Anniversaire du Club Agora Nantes 35. C. Masereel et A. Lebarc.

29 : Rencontre au Cabinet parlementaire de S. de la Provôté, Sénatrice du Calvados. C. Masereel.

DÉCEMBRE

1^{er} : Intervention à l'IFAS⁽¹¹⁾ de Falaise. Béatrice de Bagneaux et Bruno Chambon.

2 : Témoignage de parent dans le cadre d'une action de formation destinée aux personnels de la clinique de la Miséricorde pour un module intitulé « **Approche et Accueil des patients en situation de handicap** ». B. de Bagneaux.

3 et 10 : Réunions CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.

4 : Rencontre avec M. Joël Bruneau, Maire de Caen. C. Masereel.

6 et 13 : Réunion hebdomadaire. Collectif de parents.

10 : « La scolarisation des enfants polyhandicapés » Webinaire de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France (en lien avec l'ARS). B. Chambon.

13 : Remise de chèque par le Club KIWANIS de Caen. C. Masereel et A. Lebarc.



GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISÉS

- (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) **COMEX** : COMmission EXécutive de la MDPH.
- (5) **UNAFAM** : Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.
- (6) **ORS-CREAI** : Observatoire Régional de la Santé – Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.
- (7) **ARS** : Agence Régionale de Santé
- (8) **APAEI** : Association des parents et amis d'enfants inadaptés.
- (9) **GPF** : Groupe Polyhandicap France
- (10) **EPMS** : Etablissement Public médico-social
- (11) **IFAS** : Institut de Formation pour Aides-Soignants
- (12) **TC-CL** : Traumatisés Crâniens / Cérébrolésés
- (13) **ACSEA** : Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'Enfant à l'Adulte
- (14) **AES** : Accompagnant Educatif et Social
- (15) **IRTS** : Institut Régional du Travail Social

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

On se retrouve... enfin !

On en rêvait depuis si longtemps...



L'année 2020 nous en avait privés, et 2021 ne semblait pas vraiment décidé à nous rendre ce moment rare et pourtant si chaleureux que nous nous appliquons à garder au fil des ans.

Finalement, l'accalmie du début d'été nous a permis de partager ces retrouvailles conviviales entre parents.

Parmi nous, règnent alors une euphorie communicative, des rires, des éclats de voix heureux, mais aussi des partages plus intimistes... Comment s'est passée cette période si anxiogène ? Quelles nouvelles ? Et l'avenir ?...



Mais finalement, c'est l'ambiance joyeuse qui prend le dessus, car chacun souhaite « penser à autre chose », « tourner cette page faite de stress, de surmenage, de doutes et de crainte ». Prendre soin de nos enfants vulnérables a sollicité toutes nos ressources, et nous n'en voyions pas le bout !



On s'approprié cette parenthèse heureuse, éloignée quelques heures d'une actualité dépourvue de sérénité. Car même si notre bord de mer nous enchante, ces « vagues » virales successives dont le ressac porte inexorablement une nouvelle période d'inquiétude, érodent peu à peu notre énergie.

Les raisons de se réjouir étaient bien présentes :

Accueil d'une nouvelle famille parmi nous, résultats du Bac fraîchement reçus pour certains, préparation des vacances pour d'autres, souvenirs communs ou plaisir de découvrir nos assiettes... Cette soirée nous porte, nous enchante, et nous offre cette virgule d'oubli dont on a tant besoin.

Emaillée d'une surprise inattendue, elle fut aussi l'occasion de profiter d'une belle amitié, créée il y a quelques années. A l'occasion des 20 ans de l'association en 2017, M. et Mme Lecanu avaient offert un portrait des enfants à chaque famille ; l'association avait elle, marqué l'occasion avec un portrait de famille pour chacune d'elles.

Comme ils nous l'ont confié, cette longue période inactive ne pouvait pas « ne servir à rien » ! Ils l'ont mise à profit en réalisant un album réunissant tous ces portraits de famille, qu'ils ont offerts, en toute amitié, lors de cette soirée, à chacune d'entre elles.



Une belle image que ces portraits reliés... par l'œil attentif et attentionné du photographe. Lumière douce, intensité des regards, complicité... pas de doute, cet instant restera gravé dans le cœur de chacun comme magique, unique, exceptionnel, émouvant... très émouvant.
Merci Nathalie et Jacky.



Rencontre avec Jacky Lecanu, photographe

Lorsque Nathalie et Jacky Lecanu rencontrent une maman de l'association en 2017, c'est lors d'une séance photo pour les animaux de compagnie...

Nadine, la maman de Rémy, est impressionnée par la patience dont fait preuve le photographe. Elle pense évidemment à d'éventuelles photos de son fils, jeune homme polyhandicapé qui peut faire preuve d'énergie, voire de « bougeotte » !

Cette particularité ne freine pas l'artiste photographe, il a l'habitude. Sa curiosité naturelle, son empathie et sa générosité font qu'il ne refuse aucun cliché, aucune prise de vue, quel que soit le contexte.

Et dans ce même élan, il propose d'offrir un portrait de chaque enfant de l'association, à une condition... que sa famille l'accompagne le jour de la prise de vue !

Un moyen pour le photographe de favoriser un échange avec les familles.

Quand il en parle, encore aujourd'hui c'est l'émotion qui domine. Celle d'avoir pu découvrir les ressources de ces familles, notamment celle des mamans. Libération de la parole intime. Jacky parle de la puissance de la femme... leur amour inconditionnel.

Il avait alors consacré trois dimanches pour réaliser ces photos... portraits d'enfants, de jeunes, de familles. 21 familles de l'association s'étaient alors prêtées au jeu.

« Un moment fort » dans toute la carrière du professionnel, qui décrit ces rencontres comme des instants privilégiés avec des personnes émouvantes. Il dit qu'il a été « marqué émotionnellement ».



Moments magiques marqués pour l'éternité par le blanc et le noir et tout le camaïeu de gris qui les valorisent, dans la photo d'art.

En offrant le recueil de toutes ces photos de famille à celles qui s'étaient prêtées au jeu, c'est l'occasion d'un nouveau partage, celui des souvenirs engendrés par ces prises de vue, celui de la découverte des instants saisis, et celui de l'émotion en les découvrant.

Merci à vous pour ce nouveau cadeau.



Rencontre avec la co-fondatrice du site AndyCaptain

Le sourire de Mélanie Ciardi installe d'emblée cette rencontre dans la bienveillance. Et pour cause... Parents d'un petit garçon atteint d'une maladie rare, elle et son compagnon, Jérôme Lemoine, se sont trouvés ainsi confrontés au handicap et tous les aléas qui bouleversent une vie de famille.

A l'annonce du handicap, les parents apprennent à jongler avec différentes casquettes, sources de stress et d'angoisses.

Leur est venue l'idée de proposer aux familles un outil numérique, facile d'accès, qu'ils pourraient enrichir, au fil du temps, de nouvelles rubriques pratiques.

Apporter des réponses utiles et concrètes, c'est l'objectif des fondateurs de AndyCaptain. Avec ce site, créé à partir de sondages, d'entretiens avec des familles et des associations, et d'ateliers participatifs, est née une plateforme aux fonctionnalités diverses.



L'appli nous propose d'« Apprendre », de « Trouver » ou de « Discuter »... et peut-être bientôt d'acquérir ou de vendre du matériel d'occasion.

TROUVER est la rubrique de toutes les bonnes adresses. Mélanie le précise lors de notre échange, cette cartographie des lieux utiles est faite **pour** les familles, **avec** les familles. Grâce à la participation de tous, c'est un annuaire de plus en plus complet qui sera ainsi proposé : que des bonnes adresses connues et reconnues par les usagers eux-mêmes.

APPRENDRE nous donne accès à des articles et des podcasts : les BlaBlas d'AndyCaptain. Avec un nouvel épisode par semaine, la liste est conséquente ! On y retrouve des témoignages, des rencontres, des échanges avec des professionnels ou des aidants, sur des sujets qui méritent d'être décortiqués ou expliqués, simplement... en bref, un vrai centre de ressources accessible à tous. On peut également y proposer un thème, car les fondateurs souhaitent que la parole soit donnée à ceux qui sont directement concernés.

Quant à la possibilité de DISCUTER qui nous est offerte dans un troisième onglet, c'est l'opportunité de poser des questions préoccupantes. Les fondateurs de cette plateforme se sont très justement fait la remarque : avec le nombre de foyers en France concernés par le handicap, il y a forcément quelqu'un pour répondre.



Nous les remercions pour cette initiative qui grandit, s'étoffe de jour en jour, nous offrant ainsi une source de renseignements au plus près de nos préoccupations. D'ailleurs, sous la forme de webinaires, 6 interventions d'experts seront organisées à partir de janvier 2022 et cela chaque année pour aider les parents aidants à obtenir toujours plus de réponses à leurs questions. Une psychologue, une avocate, une enseignante et beaucoup d'autres experts animeront chacun leur tour des réunions en distanciel pendant une heure pour éclaircir notre connaissance sur une thématique précise.

Ces rencontres seront l'occasion de poser des questions pour les participants, de façon anonyme et de repartir avec une boîte à outils. Pour animer ces « masterclass », des experts sont sélectionnés pour leur pédagogie, leur connaissance du secteur du handicap et des problématiques rencontrées par les familles. Ils donneront des outils concrets pour soulager l'anxiété, la charge mentale, connaître les droits des aidants ou par exemple faciliter les choix d'orientation scolaire.

Merci à Mélanie d'être venue nous proposer cette application pratique et consultable à toute heure, tout en écoutant nos propres inquiétudes.

Site : www.andycaptain.fr

Et si notre rêve devenait réalité ?

Les familles Handy Rare & Poly, comme beaucoup d'autres qui font face au handicap, prennent souvent l'habitude de « faire avec » ! Ce dernier peut devenir impossible lorsque les difficultés s'accumulent et que les issues disparaissent ne laissant entrevoir pour l'avenir que des situations inacceptables.

Mais lorsqu'il s'agit d'un « faire avec » du quotidien parce qu'on a simplement pris l'habitude de « faire sans », une étincelle peut se réveiller parfois. L'étincelle de l'extraordinaire qu'on aimerait voir briller dans les yeux de nos enfants différents.

Ces petites lumières, on les imagine et on se surprend à rêver des projets pour un environnement plus inclusif.



A Vannes, dans le Morbihan, une aire de jeux accessibles est née d'un rêve devenu volonté.

Afin de créer du lien entre enfants valides et handicapés, un parc ne propose pas moins de 30 jeux et 50 activités ludiques adaptés.

Il y en a pour tous les goûts et pour tous les enfants, quel que soit leur handicap.

C'est à travers le jeu que les enfants restent actifs, apprennent, se font des amis et créent du lien social. Le jeu est donc essentiel au développement et bien-être des enfants.

Les multiples bénéfices du jeu, que ce soit l'opportunité de créer des relations positives, de diminuer le stress, d'encourager l'usage de l'imagination, de gagner en confiance en soi, de s'amuser, peuvent permettre la création de lien social malgré les différences indues par les handicaps, quels qu'ils soient (moteurs, sensoriels...).

A l'occasion de la Place aux Assos, la ville de Caen a lancé le projet « je participe à Caen », dans le cadre d'un budget participatif. Nous avons saisi cette opportunité pour proposer la réalisation d'une **Aire de jeux pour tous**.

Il nous semble particulièrement judicieux de créer ce lieu « universel ».



Que l'on souffre de paralysie cérébrale, de déficiences visuelles, de déficiences auditives, d'autisme, de polyhandicap, de trisomie 21 ou d'hyperactivité, une variété de structures ludiques adaptées offrirait à tous de trouver un jeu ou un espace qui lui conviendrait.

Cette reconnaissance du handicap excluant toute forme de discrimination permettrait aux petits comme aux grands, aux frères et aux sœurs, de partager des moments de jeux, impossibles dans une structure classique.

Parcours sensoriels, toboggans adaptés, trampolines à ras-du-sol, balançoire et tourniquet accessibles en fauteuil roulant, se mêlent aux jeux connus créant des situations de partage entre jeunes handicapés et valides.

Si notre projet est retenu, place au vote sur la plateforme du budget participatif de Caen, du 1^{er} au 31 mars 2022.

FAMILLES RURALES

MARCHES SOLIDAIRES

Familles Rurales
Vivre mieux !
CALVADOS

Dès le retour des vacances, nous sommes contactés par Familles Rurales pour un éventuel partenariat. En effet, l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) a d'emblée fait le lien entre nos deux associations lorsque Familles Rurales a décrit le projet des Marches Solidaires.



Familles Rurales est une association nationale, agissant en faveur des familles sur tout le territoire. Son rôle est d'agir en milieu rural et périurbain pour proposer des activités culturelles, sportives, des lieux d'accueil, des transports solidaires...

Ils représentent et accompagnent les familles, leur offrent toutes les chances de s'épanouir grâce à des services petite enfance, enfance, personnes âgées.



Un objectif unique : l'entraide et la solidarité.

En milieu rural, les personnes fragiles du fait de leur âge, de leur handicap ou de leur situation économique sont souvent doublement pénalisées par des



facteurs liés au territoire : manque de services, de transports, éloignement de l'emploi...

Cette année, les premières « Des Marches Solidaires » étaient organisées en octobre pour apporter un soutien à notre association. De quelle manière ? En marchant, tout simplement... Les kilomètres de chaque marcheur augmentant le compteur, faisaient fructifier la cagnote solidaire destinée à Handy Rare & Poly.

Qu'il s'agisse des randonneurs des associations locales, des centres de loisirs ou des accueils de jeunes, tous se sont mobilisés pour notre belle cause.



Un objectif : acquérir une poussette tout-terrain pour nos plus petits et nos plus jeunes. Permettre aux familles des balades un peu plus « nature », car un fauteuil roulant ne permet pas les chemins caillouteux, les balades en forêt ou en montagne. Le budget pour ce matériel dépasse les

3000€, sans aucune option. C'est donc un projet qui peut nous mobiliser sur une période assez longue pour parvenir à réunir les soutiens financiers. Nos jeunes ont pu participer à leur manière grâce à l'implication des animateurs du FAM lors des 6h Run du Foyer Soleil. Météo clémente, Hippocampe Marathon prêt à partir, bons marcheurs motivés : 50 kms ont été comptabilisés pour Handy Rare & Poly.



La remise du chèque a eu lieu mi-novembre en présence de la présidente de Familles Rurales, Mme Boullin, de Benoît Pépin, directeur de la Fédération et de Jean-Marc Cambier, accompagnateur de la vie associative et organisateur de ce très bel événement. Ce sont 485.50€ qui ont été remis à Handy Rare & Poly.



Nous remercions chaleureusement Familles Rurales et TOUS les marcheurs qui ont accepté de participer à ce beau challenge.



Rendez-vous en 2022 pour un nouveau défi !

Familles Rurales
2 Longue-vue des Astronomes
14111 Louvigny
www.normandie.famillesrurales.org

Le club KIWANIS de Caen



Le Kiwanis est une organisation internationale (club-service) d'hommes et de femmes bénévoles qui œuvrent pour aider des enfants malades, handicapés ou en difficulté.

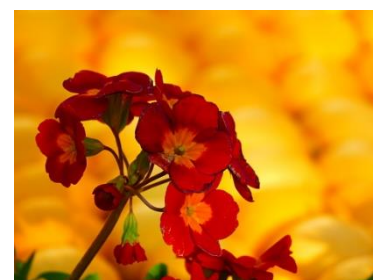
Le club KIWANIS de Caen est actif et présent à nos côtés depuis de nombreuses années.

La crise sanitaire n'a pas permis une nouvelle vente de primevères en 2021 comme nous en avons pris l'habitude... quel dommage !

Néanmoins, le club tient à soutenir notre projet d'acquisition d'une poussette tout terrain. Ils connaissent les sorties que l'achat d'Hippocampes Marathon a permis, ainsi que les belles participations aux événements sportifs de Caen et sa région. Pour nos familles, c'est un vrai bonheur de partager ces moments en sachant que les jeunes sont bien installés dans un matériel confortable et sécurisé.

Néanmoins, ces Hippocampes très spécifiques ne correspondent pas à nos petits.

Il est donc essentiel pour l'association d'offrir également aux plus jeunes, une mutualisation d'un matériel adapté pour les promenades en famille ou des participations à ces événements que nous espérons très vite retrouver.



Le club Kiwanis de Caen souhaite vivement participer à cette nouvelle acquisition. Ses membres nous ont remis un très beau don quelques jours avant Noël. Nous leur en sommes sincèrement reconnaissants, et souhaitons pouvoir renouveler les ventes de primevères dès que ce sera possible. Comme le

disait notre présidente, ces fleurs marquent le retour des beaux jours, et nous nous réjouissons déjà de pouvoir orner balcons, terrasses et jardins avec ces touches de couleurs vives.

Merci à vous, membres du Club Kiwanis de Caen.

LE CLUB AGORA NANTES 35

Le club AGORA Nantes 35 réunit des femmes venant de tous horizons qui partagent les mêmes valeurs et le même idéal d'amitié. Fidèles à Handy Rare & Poly depuis toujours, et besogneuses, elles réalisent tout au long de l'année des petits objets qu'elles vendent au profit, notamment de notre association.



Toutes les créations sont toutes plus ravissantes les unes que les autres.

Ces deux dernières années marquées par la crise sanitaire n'ont pas permis les différentes ventes habituelles. Ces aléas n'ont pas entamé le moral de nos « petites mains » appliquées. Elles ont su faire preuve de créativité et d'imagination, et nous proposent à présent un catalogue de leurs réalisations disponibles à la vente.

Le plus compliqué, à présent, c'est de choisir !



Autour des thèmes des enfants, de la beauté, des accessoires, de la déco, de la carterie, de la cuisine, du zéro déchet ou du jardin, elles ont su décliner toute une variété de petits objets.

Trousses à maquillage ou de toilette en différents modèles et tailles, panières avec lingettes, sacs de naissance, d'été, fourre-tout, à linge, vides poche, sacs à jouets, étuis, sacs à pain, à saucisson, sacs à vrac ou emballages cadeau réutilisables, poissons, chiens ou lapins décoratifs, tableaux déco, cartes, marque-places, tabliers pour enfant ou adulte, serviettes, bavoirs et bavettes, panières, confitures (un régal !), couvercles saladier, bee wraps, mangeoires ou maisons à oiseaux... un inventaire à la Prévert qui permet de prévoir des petits cadeaux pour toutes les occasions... tout en soutenant Handy Rare & Poly et Lames de joie.

Catalogue : <https://drive.google.com/file/d/1hGV3DOFxyOICquIKBxRoWLHr-RS4Mw1n/view>



MERCI à tous les membres du club AGORA Nantes, et au plaisir de vous retrouver.

Il y a 15 ans à peine... il y a 15 ans déjà, le CLUB AGORA de Nantes voyait le jour. Cela valait bien une petite fête à laquelle nous avons été conviés. Le club AGORA pour notre association, c'est l'histoire d'une amitié avec des femmes (et leur conjoint) au cœur en or qui œuvrent de leurs mains et organisent des actions au profit de nos enfants.

Rencontrer Dominique, les Martine(s) en plusieurs versions et « toutes les autres membres » de ce club c'est la chaleur qui vient du cœur et vous atteint de plein fouet.

Merci pour cette invitation, merci pour cette fête, merci pour le plaisir que nous avons eu de vous revoir ou de vous rencontrer... on s'est éclaté (n'est-ce pas Aline ?).

Nous vous attendons de pied ferme à Caen dès que possible.

Catherine Masereel



MESSAGE À NOS DONATEURS, NOS ADHÉRENTS ET TOUS CEUX QUI SOUHAITENT NOUS AIDER À LEUR MANIÈRE...

Vous l'avez compris... cette crise sanitaire a mis à mal bien des festivités, occasions de se réunir, opportunités de participer à des épreuves sportives...

Notre association en a beaucoup souffert. D'abord sur un plan humain, car ces invitations sont pour nous une occasion de partage dans une activité commune, en famille, entre amis. Pour certains sportifs, c'est une occasion de relever un défi, de se dépasser pour une bonne cause, celle des enfants et jeunes de l'association. Tous se sentent impliqués, parlent autour d'eux de telle ou telle course ou randonnée à venir... pour voir amis, collègues et famille se joindre à eux.

Ensuite, c'est sur le plan financier que cette crise a ébranlé notre structure, pourtant implantée depuis 24 ans.

Toutes les associations font ce constat : les bénévoles ont perdu leurs habitudes « d'avant le covid » ! De nouvelles façons d'utiliser son temps, une perte de l'activité physique, une difficile motivation pour s'impliquer à nouveau... les raisons sont nombreuses. Même si toutes s'accordent à penser que ce n'est qu'un « mauvais » passage, que la dynamique va forcément revenir car l'être humain a besoin de cette sociabilité, de ces partages humains, cette période risque de mettre à mal certaines d'entre elles.

Pour Handy Rare & Poly, ce sont des occasions de récolter des dons généreux de ces associations qui nous soutiennent pourtant avec fidélité depuis longtemps.

Pourtant notre objectif reste identique : aider, soutenir les familles.

Pour ce faire, les dons sont indispensables. Nous constatons les bienfaits sur nos enfants, des effleurages bien-être, de l'art-thérapie, des activités physiques adaptées. Nos familles apprécient le prêt de matériel adapté tel un Hippocampe marathon ou un rollfiets.

Notre projet d'achat d'une poussette tout-terrain doit faire également partie de nos objectifs pour 2022.

Alors, nous nous permettons de faire appel à vous, car nous savons que vous saurez répondre à notre quête de nouveaux financements. Il n'est pas question de vous demander davantage dans vos dons ou vos adhésions, mais de partager avec vos amis, collègues, famille. Parlez de nous et notre cause autour de vous.

Peut-être faites-vous partie d'une entreprise qui parraine son personnel désireux d'aider une association ? Ou connaissez-vous un club sportif souhaitant monter une action pour un projet comme le nôtre ? Ou une bande de copains prêts à participer à la Course des Héros ?

Parfois, on connaît mais on n'y pense pas, tout simplement.

Toutes vos idées sont les bienvenues et nous les étudierons toutes.

Nos Super héros



xRover, le roller médical tout terrain
Tarif 2750€ à 3450€

NOS RELATIONS AVEC LE MONDE MÉDICAL

Nos relations avec l'univers médical : c'est un sujet que nous avons souhaité aborder avec les familles.

Nous participons de plus en plus à des formations d'élèves infirmiers, aides-soignants. C'est par eux que viendra l'amélioration de la prise en charge lors des hospitalisations des personnes souffrant de handicap.

Voici donc quelques réflexions, fruit de notre expérience lors des hospitalisations de notre fils :

- Il y a un grand fossé (qui se comprend mais qui devra changer) entre la prise en charge en pédiatrie et celle de nos « enfants adultes ».

En pédiatrie, l'importance de la présence des parents est reconnue : elle est admise et même requise. Ce n'est plus du tout le cas pour les adultes : il faut l'imposer car nous sommes les seuls intermédiaires entre notre enfant, qui ne s'exprime pas ou peu, et le corps médical qui a besoin de réponses pour soigner au mieux.



En cas d'hospitalisation ou au service des urgences « adulte » rien n'est prévu pour une personne totalement dépendante : les brancards ne sont pas adaptés, pas de lève personne, pas de couches à la taille... Si l'hospitalisation peut être programmée c'est le grand aménagement : lève personne, chaise garde-robe, couches et tout le nécessaire pour le quotidien : et ça en fait du matériel à caser dans une chambre non équipée !

Au service des urgences du CHU, l'accompagnant n'a pas sa place : « ce sera donc une nuit sur une chaise passée à veiller que son enfant ne tombe pas du brancard sur lequel il est installé... avec le seul espoir de pouvoir rentrer tous les deux au plus vite à la maison ».

- Un autre sujet à améliorer : la reconnaissance de notre expérience. Nous ne sommes pas médecins, ni infirmiers mais nous connaissons le dossier médical de notre enfant sur le bout des doigts. Nous savons interpréter ses réactions, nous pouvons vous dire s'il souffre.

« Je ne veux plus m'entendre dire que mon fils ne souffre pas parce qu'il ne pleure pas. Rémy n'a jamais pleuré mais il exprime sa douleur par une crispation du visage, des membres. C'est visible mais encore faut-il savoir le déchiffrer. »

Nous devons faire en sorte qu'avec la construction du nouveau CHU de Caen, les personnes handicapées puissent être hospitalisées dans de meilleures conditions.

Catherine Masereel

DEUX EXPÉRIENCES...

Il y a 10 ans de cela, j'emmenais pour une énième fois Achille aux urgences, pour des crises inexplicables dues à sa maladie rare, et dont on ignorait le nom.

Mais ce que moi je n'ignorais pas c'était toute cette douleur, cette souffrance de mon fils. Il pleurait beaucoup, ne dormait ni ne mangeait. Lorsque son pouce et son bras se retournaient, que les cernes, l'hypotonie apparaissaient, je savais qu'il allait être de nouveau en proie à la maladie, à la douleur.

Me voici arrivant aux urgences, mon enfant dans les bras, pleurant et se tordant de douleur. J'explique le cas d'Achille pour la énième fois : maladie inconnue, maux de tête atroces, le pouce retourné etc... Le médecin qui l'examine m'annonce une laryngite ! Imaginez ma tête... Je lui demande de me répéter son diagnostic et me permets de lui dire que ce n'est pas ça qui peut être la cause de son état de santé. Par expérience, je sais qu'il faut lui donner du valium pour le soulager. Elle regarde alors dans le dossier de sa dernière hospitalisation. Elle me fait comprendre que c'est elle le médecin et que son diagnostic est posé. J'insiste et lui dit que ce n'est pas facile d'émettre un diagnostic, d'autant qu'Achille souffre d'une maladie rare, et lui précise que l'enfant en face d'elle a des céphalées que même nous adultes, ne pourrions supporter. Etant sa mère, je le connais mieux que quiconque ! Rien à faire, elle reste sur sa laryngite. Elle a réellement cru qu'elle avait bien fait son travail car Achille s'est calmé en 1 h... Mais normal : il a été réhydraté et resucré. Après avoir rencontré le bon médecin j'ai su par la suite qu'Achille était hyper insulémique, hypoglycémique et épileptique. Son organisme faisait le yoyo entre le sucre et pas de sucre. Quant aux céphalées puissance 30, elles étaient une conséquence de tout cela.

Cela prouve que nous, parents qui connaissons très bien nos enfants, nous ne sommes pas pris en considération. C'est scandaleux !



Voilà une autre expérience, plus récente, puisque celle-ci date d'avril dernier où Achille a dû être hospitalisé pour une pyélonéphrite.

J'ai remarqué que ses maux de tête étaient réapparus. Le souci avec le polyhandicap, c'est que nos enfants sont résistants à la douleur, d'où mon besoin d'observer et de questionner Achille, qui par bonheur, arrive à communiquer sur ce point. Il me dit qu'il a vraiment très mal à la tête... aussitôt les souvenirs remontent... mais une chance pour lui, en grandissant et grâce aux traitements mis en place, Achille n'est plus ni hypo ni hyper. Mais les maux de tête résistent et peuvent entraîner un " stroke Light " (perte de la vue durant 1 à 3 semaines), très courant chez des enfants souffrant du CDG syndrome, mais très perturbant pour Achille!

Donc je prends les devants et indique que le paracétamol ne suffit pas à atténuer les maux de tête d'Achille. Eh bien, je vous le donne en 1000... la réponse qui m'est faite : "Mais si Madame, vu qu'il est fiévreux c'est normal !" Eh bien non, messieurs-dames, il faut lui administrer un codéiné.

Cela n'a pas été fait. J'ai donc appelé la référente de l'hôpital Necker à Paris, qui suit Achille, et lui ai décrit la situation. Elle m'a expliqué que ces migraines intenses étaient une des conséquences de la maladie d'Achille et qu'effectivement un sédatif plus puissant est indispensable. Je lui ai demandé de le notifier noir sur blanc par écrit car je n'ai pas été entendue et comme je n'avais pas de preuves d'un médecin, on m'a ignorée pendant qu'Achille souffrait. Tout cela a été mis dans son dossier et je l'ai réexpliqué oralement.

J'attends la prochaine hospitalisation !

Séverine Marquillé

MANQUE DE MATÉRIEL ADAPTÉ AU POLYHANDICAP POUR LES EXAMENS OU LES INTERVENTIONS

Lorsque l'examen médical peut se faire assis, il n'y a pas de souci puisque Alice et Eloïse sont dans leur fauteuil roulant.

Aujourd'hui nos filles sont adultes et pèsent plus de 70 kg, et lorsque l'examen nécessite d'être allongé, il y a problème puisque les tables des cabinets médicaux sont toujours trop hautes (plus de 50 cm).

Mais lorsqu'il y a nécessité d'un examen comme radiographie, échographie, c'est le même souci, tables trop hautes et pas d'aides techniques disponibles. Cela est vrai que ce soit en cabinet privé, clinique ou CHU.

Lorsqu'il n'y a pas de brancardier ou quelqu'un pour nous aider, il faut renoncer ou aller chercher le lève-personne électrique que nous avons à la maison.

Le service génétique du CHU fait des recherches sur la maladie de nos filles, qui pour l'instant reste inconnue. Dans ce cadre nous faisons des examens comme bilan auditif, échographie cardiaque, et à chaque fois c'est la galère avec en prime l'agacement du praticien.



DIFFICULTÉ POUR TROUVER UNE AIDE À DOMICILE

Dernièrement, le 22 août, Eloïse a fait une grosse crise d'épilepsie sur les WC. Nous l'avons découverte par terre dans une mare de sang et d'urine. Elle avait le visage tuméfié et la jambe droite tordue.

Nous avons appelé les pompiers qui nous ont expliqué de ne pas paniquer. Ils nous ont passé le médecin du 15 qui nous a dit de l'aider à se relever. Nous avons dit qu'Eloïse est polyhandicapée et qu'elle venait de faire une crise d'épilepsie. Sans autre explication, il nous a repassé les pompiers. Nous avons dû insister pour avoir du secours (sur quelle planète vit-on ?). Ils nous ont finalement envoyé une ambulance et dirigés vers le CHU.

Ils sont arrivés à deux, une jeune femme et un homme assez svelte. Ils ont pris une photo de la situation et comme ils ne bougeaient pas pour relever Eloïse, nous avons utilisé le lève-personne pour la déposer sur le brancard.

Eloïse est partie avec Josette, sa maman, pour le CHU.

Après l'opération, l'hôpital nous a accordé de rester dans un lit près d'elle.

Malgré les bonnes conditions d'hospitalisation, nous étions pressés (nous et surtout Eloïse) de ressortir.

Une assistante sociale est intervenue pour préparer notre retour à la maison. Malheureusement, elle n'a trouvé aucune aide à domicile.

Nous sommes rentrés quand même à la maison, en ambulance. Les ambulanciers (ils étaient six) ont déposé Eloïse sur son lit médicalisé.

Josette et moi-même étions seuls tous les deux avec Eloïse polyhandicapée et qui, avec sa jambe cassée ne pouvait plus du tout prendre appui pour faire ses transferts, même avec un verticalisateur électrique.

Une infirmière intervenait matin et soir pour faire une piqûre prévenant la phlébite. Elle n'avait pas le temps de faire la toilette d'Eloïse, j'ai donc sollicité :

- le CCAS de Démouville : pas de personnels capables de faire les toilettes.



- le SSIAD d'Argence : liste d'attente de 20 personnes et pas de personnels disponibles même pour les urgences.
- SSIAD de La Croix Rouge : pas de possibilités avant le 15 septembre.
- ADMR et Autres associations contactées, font la réponse qu'ils ont du mal à répondre à la demande par manque de personnels, surtout en période de vacances.

Nous avons gardé Eloïse à la maison pendant une semaine. Ensuite, nous l'avons conduite au FAM en accueil de jour. Mais nous étions alors épuisés et avons décidé avec le FAM de Douvres (qui nous a particulièrement soutenus dans cette décision) de laisser Eloïse en internat.

A noter que Eloïse a une place en internat depuis le 1er juin, sinon comment aurions-nous pu résoudre cette situation ?

Bruno Chambon

SITUATION À LAQUELLE LES FAMILLES NE PEUVENT PLUS SUPPORTER D'ÊTRE CONFRONTÉES

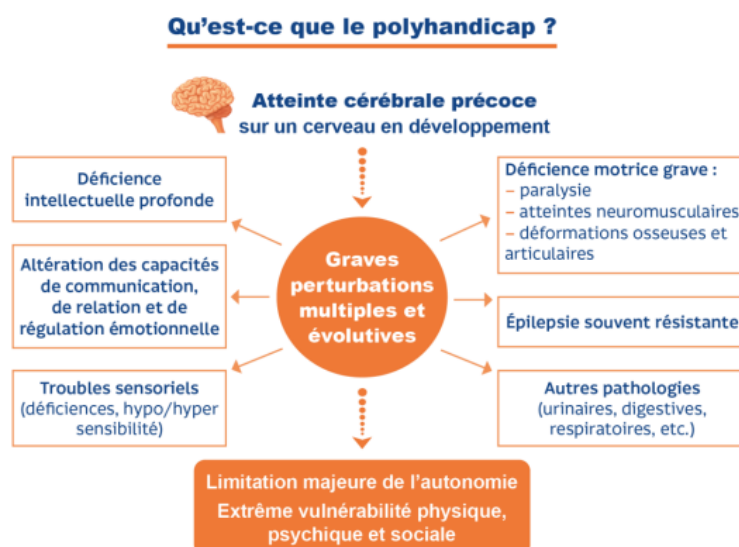
Une famille de notre association a dû faire face à une situation inacceptable.

Devant l'incompréhension et l'obstination d'un médecin qui n'avait pour seul objectif que suivre un règlement sans y apporter aucune touche d'humanité et d'empathie, ces parents n'ont eu d'autre alternative qu'un courrier au Conseil de l'Ordre des Médecins.

A l'heure où la Haute Autorité de Santé détaille les recommandations de bonnes pratiques pour s'occuper des personnes polyhandicapées, il est incompréhensible, voire inadmissible, qu'un professionnel du « soin » adopte un tel comportement.

Nous revenons régulièrement sur la définition du polyhandicap.

La Haute Autorité de Santé en a fait un schéma, accessible à tous, permettant de comprendre pourquoi dans de telles situations de stress, provoquées par la maladie, un enfant ou un adulte polyhandicapé a besoin d'une présence rassurante (celle des aidants permanents) à ses côtés.





« Madame, Monsieur,

Après quelques séjours vécus auprès de notre fille Justine, polyhandicapée, hospitalisée dans plusieurs services du CHU de Caen, nous avons toujours été bien considérés et acceptés jour et nuit auprès d'elle. Nous avons d'ailleurs, à plusieurs reprises adressé des courriers de remerciement chaleureux aux équipes s'étant occupé de notre fille.

Ce courrier, aujourd'hui est au contraire, d'une toute autre teneur et a pour but de mettre en avant la prise de position inacceptable du professeur XXX chef de service.

Le mercredi 16 octobre 2019, notre fille a été admise, pour détresse respiratoire aux urgences du CHU de Caen, puis dans l'unité de soins continus. La prise en charge médicale et notre accueil en tant que parents ont été efficaces et bienveillants. Un lit a d'ailleurs été mis à notre disposition dans la chambre de notre fille pour que nous puissions être 24h sur 24 avec elle.

Le jeudi 17 sans aucune explication, Justine est transférée dans l'unité de réanimation médicale. Ce transfert nous inquiète car notre hantise depuis le début de son hospitalisation est une intubation. Hantise d'autant plus grande que le Dr XXX nous avait informé le matin même qu'une intubation risquerait d'être définitive... Nous intégrons donc cette unité avec l'assurance que nous pourrions rester avec notre fille 24h sur 24 bien que le règlement affiché à l'entrée du service stipule des horaires de visite comprises entre 14h00 et 23h00. C'est ainsi que la nuit suivante l'un de nous est au côté de Justine tandis que l'autre dort dans la salle d'attente.

Le lendemain matin lors des soins il nous est demandé de sortir, ce que nous acceptons, tout à fait naturellement, et attendons dans la salle d'attente.

Une heure plus tard, inquiets que personne ne soit venu nous rechercher après la fin des soins, nous attendons devant l'entrée du service.

Une personne passe devant nous une première... puis une deuxième fois et nous demande ce que nous attendons. Nous lui expliquons. Il nous dit aller s'enquérir si les soins sont terminés et revient nous disant que nous pouvons y aller pour cette fois, mais que dorénavant nous devons respecter les horaires de visite. Le ciel nous tombe alors sur la tête. Nous lui expliquons la situation particulière de notre fille (absence de mobilité et de communication) et notre présence indispensable à ses côtés. Il nous rétorque que le règlement est valable pour tout le monde et que c'est comme ça ! Nous lui demandons de bien vouloir entendre notre détresse et de comprendre que vouloir soigner notre fille sans nous est impossible. Il reste froid. Nous lui demandons à qui devons-nous nous adresser au-dessus de lui. Il nous apprend qu'il est le chef de service et donc que si nous ne sommes pas contents nous pouvons chercher un autre service. Totalement choqué et dans une détresse incommensurable je lui lance qu'il allait tuer notre fille. Il répond : "j'ai bien compris que vous pensez que mon objectif est de tuer votre fille"... et il s'en va. Cette phrase lancée dans la colère et la détresse de l'instant tient néanmoins compte de la réalité de l'impossibilité de soigner Justine sans notre aide et donc de l'intubation très probable qui allait s'en suivre et de son caractère définitif évoqué.

Ne pouvant supporter cette décision et devant l'urgence de la situation ma femme rejoint notre fille, puisque, pour la dernière fois autorisée à cette heure, et m'en vais pour ma part dans les bureaux au premier étage à la recherche d'une direction de service ou de l'établissement en mesure d'entendre notre requête.

Deux personnes du service des relations humaines me demandent ce que je cherche, je leur explique, totalement bouleversé, la situation et l'une d'elles m'accompagne alors jusqu'au service qualité. Je suis alors reçu par une personne très compréhensive qui m'explique que le Médecin Médiateur n'est pas présent le vendredi mais qu'elle essaye de le joindre et revient vers moi.

Je remonte donc auprès de ma fille et quelques minutes plus tard le Docteur XXX (Médecin Médiateur, ancien Docteur de ce même service, à la retraite) se présente à nous. Il nous dit comprendre la situation mais nous explique que d'autres personnes sont actuellement dans une situation similaire au sein de ce même service et qu'aucune exception ne peut être faite.

Nous lui demandons donc de s'enquérir de la possibilité que Justine soit acceptée dans un autre service et pourquoi pas au sein de l'unité de réanimation pédiatrique, unité dans laquelle Justine avait séjourné par deux fois plusieurs semaines. Cette demande nous semblait justifiée par le fait que la prise en charge de notre fille s'apparente à celle d'un enfant dont elle possède la morphologie (poids 42 kgs, taille 1,45 m), et dont les équipements et les posologies lui correspondent.

La sœur de mon épouse, cadre de santé au CHU, assiste à l'entretien. Bouleversée et révoltée qu'une telle situation puisse exister dans l'institution qui l'emploie, elle fait appel de son côté au Professeur XXX, professeur et chef de service du service de réanimation chirurgicale. Le professeur comprenant parfaitement la situation, parvient à nous obtenir un lit dans l'unité de soins continus, unité dans laquelle Justine avait été admise initialement.

Après un transfert dans une ambulance, on ne peut plus déléguer et hors la présence du chef de service, nous sommes accueillis par des médecins à notre écoute et partageant notre avis, de l'impossibilité de soigner Justine sans notre présence.

Pourquoi sommes-nous indispensables à la guérison de notre fille :

Justine n'ayant aucune possibilité de communication, nous sommes, en effet, les seuls à pouvoir la comprendre, connaître ses réactions et être en mesure de lui faire supporter par notre présence et nos gestes apaisants, les nombreux actes médicaux qu'elle doit subir en ces circonstances.

Nous possédons, de plus, l'expérience de ses précédentes hospitalisations et des soins que nous lui prodiguons à notre domicile, lorsque nécessaire, pour donner certaines informations aux soignants (niveau de température corporelle critique, positions et risque de désaturation, modalités d'utilisation des différents appareils d'aide à la respiration préconisées par le pneumologue qui la suit etc..). Nous ne sommes ni des médecins, ni des infirmiers mais nous sommes des aidants permanents et indubitablement une partie du traitement permettant la guérison de notre fille.

Ainsi grâce à la qualité des soins reçus et à l'existence de la synergie entre les soignants et nous, notre fille est aujourd'hui guérie. Néanmoins la gravité des propos tenus par M. XXX et sa décision, malgré les circonstances, de maintenir sa position de refuser notre présence auprès de notre fille ne peut rester sans action de notre part.

C'est pourquoi nous souhaitons, par la présente, porter plainte à l'encontre de M. XXX pour manque d'humanité.

Nous restons à votre disposition et vous prions d'agréer Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées. »

Suite donnée à ce courrier :

- Entretien de conciliation organisé par l'Ordre des Médecins, et auquel le Professeur n'a pas assisté. Il avait simplement envoyé un courrier dont la plupart des éléments étaient mensongers et que la famille a pu démontrer un à un.
- **Plainte déposée par l'Ordre des Médecins à l'encontre de ce Professeur de médecine.**

Si la famille ne saura jamais ce qu'il est advenu ensuite, elle a été reconnue dans sa souffrance d'avoir dû « se battre » pour faire accepter par un service d'hospitalisation leur présence indispensable auprès de leur fille.

MAMAN MÉDECIN, MAMAN D'UN ENFANT HANDICAPÉ

En regardant dans le rétroviseur de ma vie, en voyant le chemin parcouru, je sais que mon expérience avec mon fils handicapé est d'abord celle d'une mère. Elle est venue ensuite enrichir ma vie professionnelle de médecin généraliste. Rien ne remplace le chemin parcouru.

J'ai choisi d'être médecin, mais j'ai dû accueillir ma vie de mère d'un enfant lourdement handicapé. Ma formation de médecin ne m'a été d'aucune utilité pour faire face à l'annonce et à la réalité du handicap. L'esprit se débat avec vigueur dans le cœur d'une mère. L'anxiété monte, témoigne de cette crainte tapie en nous. Faire des études de médecine ne protège pas du déni et ne règle rien face à la peur de l'avenir et des renoncements à venir.

Être médecin et maman confronte à la brutalité de l'annonce sans filtre, à l'idée idiote que vous êtes plus solide pour tout entendre.

Le labyrinthe des démarches se déploie avec ses impasses, ses pièges. Seules la persévérance et les rencontres heureuses ouvrent des portes.

Comme tous les parents j'ai fait des rencontres atroces avec des con(s)frères. En fait juste deux, mais deux de trop !

On n'ose rien dire, hébété par la violence de certains discours, et puis après on se sent coupable et sali de n'avoir pas trouvé la répartie salutaire. Pour la mère et pour le médecin c'est doublement cuisant, bien pire qu'un oral raté !

Il existe heureusement aussi des médecins lumineux qui écoutent les mères et acceptent leurs inquiétudes d'initiés.

Des soignants qui forcent le respect par leur capacité d'écoute et leur empathie. Et ces rencontres sont heureusement bien plus nombreuses que les autres.

Agnès Aloszko

UN GRAND MERCI À L'ÉQUIPE SOIGNANTE DE LA CLINIQUE DE LA MISÉRICORDE



Je tenais vivement à témoigner de notre vécu lors des hospitalisations de jour de Noélie à la Miséricorde.

Noélie ne supportant pas les soins dentaires dans un cabinet de ville, il était très compliqué et très violent de lui faire subir des soins corrects chez un dentiste de « ville ». Nous avons quand même fait l'expérience plusieurs années de suite à défaut d'autres solutions. Jusqu'à ce que nous apprenions par l'infirmière de l'IME Corentin Donnard qu'un service spécialisé était ouvert à la Miséricorde. Quel soulagement !

Mais surtout quel professionnalisme et quelle bienveillance !

Dès le premier rendez-vous avec le dentiste, on nous a rassurés et expliqué ainsi qu'à Noélie comment les soins allaient se passer. Puis le rendez-vous avec l'anesthésiste s'est tout aussi bien passé avec à chaque fois des personnes qui prenaient le temps, et pas seulement pour poser les questions d'usage mais pour échanger avec Noélie et avec nous, ses parents.

Le jour de l'hospitalisation, le personnel a su nous rassurer et nous a très bien expliqué le déroulé de la journée. J'ai même pu être présente auprès de Noélie en salle de réveil !

Mais ce dont je me souviendrai toute ma vie avec toujours le même sourire aux lèvres, c'est le départ de Noélie au bloc avec son Oui-Oui musical et toute l'équipe qui l'entoure et chante « en avant Oui-Oui, avec ton beau taxi..... ».

Merci à vous pour cette image !



Anne-Elisa TRANI

UNE EXPÉRIENCE POSITIVE

Le thème du dossier est « Nos relations avec le monde médical »

En général, avec nos enfants polyhandicapés, les expériences dans le milieu hospitalier font partie de nos mauvais souvenirs.

C'est pourquoi, j'avais envie de parler d'une expérience positive.

En 2016, Elsa a dû être opérée de son genou au CHU de Rouen.

Son papa et moi avons fait le choix d'aller à Rouen car il y avait un roulement de chirurgiens à Caen (donc pas de suivi), et on était réticent avec le service d'hospitalisation chirurgie pédiatrique... par manque de moyens, je tiens à le préciser.

En effet, j'ai été agréablement surprise par la prise en charge de notre fille et surtout la prise en compte de son polyhandicap.

Nous avons été reçus avant l'hospitalisation en même temps que la consultation anesthésiste pour connaître ses habitudes de vie et alimentaires. Et ils nous ont mis à disposition une salle adaptée pour le change et une pour donner son repas avant que l'on reparte à Caen.

Pendant son hospitalisation, ils ont pris en compte ma place d'aidant familial. Ils avaient bien conscience qu'avec le polyhandicap, je serais là en permanence pour m'occuper d'elle et que je ferais le lien entre elle et eux.

Pour cela, en compensation, le service m'offrait un plateau pour le petit-déjeuner, les repas du midi et du

soir. Une attention qui m'a touchée et qui m'avait soulagée dans le quotidien de l'hospitalisation.

Nous étions en chambre particulière avec la télévision et toutes les chaînes gratuites.

Quand j'avais besoin d'aide, ils répondaient présents.

Il y avait aussi une bonne entente dans le service avec des rires et qu'est-ce que ça fait du bien ! Eh oui, les problèmes de gestion de service et le personnel qu'on démotive : tout cela se ressent lors



d'une hospitalisation.

Ainsi quand on se donne les moyens et que l'on donne des moyens, c'est possible !

Aline Lebarc

TEST PCR, PRÉLÈVEMENT SOUS HAUTE TENSION !

De confinement en déconfinement et comme tout allait bien, je pensais qu'avec Léa je passerais à côté de l'exercice périlleux du test PCR. Disons qu'au prorata du fait qu'il faut être 4 pour lui faire une prise de sang car elle a de la force et gigote de panique plus qu'un peu, pratiquer une recherche anticovid sur la Miss venait à mon imagination comme une scène tout aussi musclée !

Forcément cela nous a rattrapés bien plus vite qu'une pensée ! Octobre 2020, des cas de Covid sont déclarés dans la MAS qui l'accueille, des résidents, des soignants ; j'apprends un soir par la conductrice du transport qui la ramène à la maison que ma fille est une « championne » (je cite) car elle a été testée au sein de l'établissement le matin même et n'a pas bougé ! c'était un lundi. Le résultat est négatif. Ouf ! Je demande tout de même une explication à la direction de l'établissement, information écrite à ce propos ? accord signé de ma part ? responsabilité ? Coup de fil ? ... j'attends encore des réponses ! Bof oui plus que bof !! Le test est négatif et c'est heureux ! Je vais surfer et me rassurer sur le fait que pour cette première expérience du goupillon dans le nez Léa n'a semble-t-il pas émis d'opposition 😊. Retour de vacances de Noël 2020 avec cette condition de test PCR négatif pour pouvoir reprendre le cours de la vie en accueil de jour à la MAS ; comme cela s'était bien passé dans l'établissement lors de son premier test, d'un commun accord cette fois-ci, j'accompagne Léa à la MAS le lundi matin de reprise, pour un test... grandeur nature ! J'avoue, j'étais sereine, la Miss aussi, je lui avais expliqué, j'avais quelques doutes, la Miss chantait 😊 ! Nous entrons toutes les deux dans la pièce dédiée, accueillies par les éducatrices et infirmières du labo en

surblouses, masques, charlottes sur la tête, normal ! Léa semble déjà freiner ses ardeurs, on lui explique de nouveau ce qui va se passer, on lui présente le goupillon et là elle dit « NON » !!! Elle repousse le goupillon, elle se lève, accepte de se rasseoir, se relève avec le goupillon dans la main car elle l'avait attrapé 😊. Etant infirmière on m'invite gentiment à pratiquer ce prélèvement sur ma fille... Euhhh non ! Non ! C'est pas une bonne idée ! Léa refuse avec vous, elle ne voudra pas plus avec moi... Bon, le verdict tombe : pas de test donc pas d'accueil à la MAS, je repars alors avec Léa que je garde à la maison 8 jours consécutifs. Elle chante et frappe des mains dans la voiture durant le chemin retour, cette joie me fait relativiser entre fou rire et panique intérieure à l'idée que de toutes façons il est nécessaire de trouver une solution pour qu'elle puisse être réintégrée. Je décide de faire appel à la plus douce de mes collègues, elle connaît Léa. Sachant que la scène à venir va déployer beaucoup d'énergie de part et d'autre, je demande donc à ma fille cadette et son fiancé d'être présents, la méthode « catch » s'impose ! Hélas... et nous savons que quelques courbatures vont nous accompagner les jours suivants, elle a de la force Miss Léa, beaucoup de force ! Ce n'est là qu'un tout petit exemple sur les difficultés de la prise en charge santé de nos enfants ExtraOrdinaires. Il n'était pas encore question de la possibilité de pratiquer des tests salivaires sinon croyez-moi cette solution aurait été la bienvenue et bien plus douce !

Fabiola, Maman de Léa et de Soline

NOS PARTICIPATIONS

LA NUIT DU HANDICAP



Voilà un événement qui a eu lieu peu de temps après l'impression de notre dernier numéro du journal.



Néanmoins, il est important de préciser que ce rassemblement organisé à Ouistreham en juin a rassemblé de nombreuses familles concernées ou intéressées par le handicap. Des animations, des ateliers et des stands étaient proposés au public. De vraies rencontres dans une ambiance festive...



C'était l'occasion de présenter le matériel spécifique dont l'association dispose comme un rollfiets ou un Hippocampe Marathon, très apprécié de nos jeunes. Mais aussi le vélo pousseur proposé à la location par Station Bee's permettant des balades à vélo en laissant la personne handicapée dans son propre fauteuil.

Ouest France 12/06/2021

Une nuit pour sensibiliser au handicap

Ce samedi, Ouistreham est l'une des 20 villes françaises à organiser une Nuit du handicap avec Paris, Lille, Marseille...

Deux questions à...

Bruno Stolz, l'un des responsables de la Nuit du handicap, ce samedi, à Ouistreham.

Quel est l'objectif de cette Nuit du handicap ?
Permettre à tous d'expérimenter une rencontre festive avec des personnes en situation de handicap, créer du lien, changer les regards et briser les clichés. Les fréquenter permet d'acquérir des valeurs telles que l'écoute, la patience, l'empathie, la générosité, le don de soi, comme j'ai pu le découvrir au contact de Patrick, mon petit frère.

Quelles animations ?
Une quinzaine d'associations seront présentes et toutes les animations seront effectuées par des personnes en situation de handicap. L'association Norm'handymobi, par exemple, qui vient de se créer pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier de vélos à assistance électrique (tricycle et vélo pousseur). Ou encore l'association Handy Rare et Poly, qui regroupe des familles dont un enfant souffre de polyhandicap.

D'autres animations sont prévues comme la rencontre de chiens accompagnateurs, la découverte de l'art floral... mais aussi des percussions, des chants marins, des témoignages. Un happening national se déroulera à 18 h, avec la chanson de Grégoire *Toi + Moi*, en chant et en langue des signes.

Samedi 12 juin, à partir de 16 h, place Alexandre-Lofi, à Ouistreham. Ouvert à tous. Gratuit. Contact : Bruno Stolz, au 06 87 45 88 19.

Patrick, handicapé moteur et cérébral, petit frère de Bruno Stolz, découvre la balade à vélo grâce à l'association Norm'handymobi. PHOTO: OUEST-FRANCE

JOURNÉE MONDIALE DU HANDICAP



Le 9 octobre, Journée mondiale du handicap, il semble difficile de repérer et recenser toutes les actions organisées au sujet de cet événement. La commune de Bernières-sur-Mer avait quant à elle décidé d'organiser un parcours de sensibilisation et des stands pour que les associations puissent présenter leurs missions et leurs activités.



PLACE AUX ASSOS



Une belle journée proposée par la Ville de Caen : Place aux Assos a lieu comme chaque année le premier samedi du mois de septembre. Cette année, exceptionnellement, les stands étaient installés dans l'enceinte du château.



Si le choix de l'emplacement en a questionné plus d'un, il s'est avéré très judicieux : nous avons pu échanger avec des étudiants, des personnes dont le choix de promenade était bien de s'informer sur les associations caennaises... Un beau moment de partage en somme qui a permis des contacts intéressants. Notre équipe au rendez-vous ne se dépare pas de son sourire pour faire connaître le polyhandicap et en faire percevoir toutes les difficultés du quotidien. Une autre façon d'alerter sur le manque cruel d'établissements adaptés aux adultes polyhandicapés. Le soleil présent à ce rendez-vous et les parasols colorés ont permis à chacune des associations présentes de mettre en valeur ses missions. Cette journée a été l'occasion de découvrir le nouveau projet participatif de la Ville de Caen auquel notre association va concourir.



6h RUN DU FOYER SOLEIL

LA JOURNÉE...

Une belle réussite ! Pour nos familles un rendez-vous incontournable a pu de nouveau se dérouler cette année : « les 6h Run du Foyer Soleil APF France handicap ».



Comme d'habitude, les organisateurs avaient commandé le soleil, comme d'habitude les frères, sœurs, cousins, copains, papas... étaient prêts pour faire « courir » leur fils, frère, sœur.... durant 6 heures.





qui permettent aux « coureurs » souffrant de polyhandicap, d'être installés au mieux pour filer comme des éclairs poussés par des sprinters ou des marcheurs qui se sont donnés à fond.

Une belle journée conviviale où le handicap passe au second plan devant le désir de partager des efforts, de la sueur, des sourires, des rires, des applaudissements et d'avalier le plus de kilomètres possibles en 6 heures.

Cette année, la concurrence était rude entre les équipes « familiales ». De plus, les personnels du foyer « Tempo » de Douvres la Délivrante où est hébergée une grande partie de nos jeunes adultes avaient formé deux équipes hyper motivées : pour courir ou marcher.

Les « rois » de la fête étaient, bien sûr, les Hippocampes « marathon », prêtés par notre association,



LES SUPER SONICS !

La petite sœur de Marion et ses amis du basket nous avaient impressionnés par leur performance aux 6 heures de run de 2019. La fin de la course avait été difficile pour ce quintet après leurs nombreux kilomètres parcourus au cours de la journée. L'idée de venir leur prêter main forte en prenant, nous aussi des relais s'est installée dans notre esprit ! Malheureusement, l'année 2020 ne nous a pas permis de participer au challenge... Après un an d'attente supplémentaire, les Super Sonics sont arrivés au Foyer Soleil plus motivés que jamais pour relever ce défi.



Nous sommes le 9 octobre 2021 et il est 9h, nous arrivons pour préparer l'Hippocampe et y installer notre première passagère du jour : la star Marion Lambert.

10h, heure du départ, premier tour dans le peloton, tout va bien malgré le temps frisquet. Nous sentons que le brouillard ne tardera pas à s'en aller et que le soleil arrivera rapidement. Ce sera une belle journée, nous sentons cette atmosphère chaleureuse autour de la course avec des résidents heureux de prendre part à cet événement. Les trois premières heures de course se passent plutôt bien, les jambes sont en forme, nous prenons nos relais avec plaisir et pour le plus grand bonheur des



résidents que nous poussons. A la mi-course, Alain, notre meilleur élément, doit s'en aller pour coacher son équipe de basket. Les premières douleurs se font ressentir, nous nous rendons compte que la fin de la course est encore loin... Peu de temps après et pour notre plus grand bonheur, Carole est arrivée avec un délicieux saucisson au chocolat, un gâteau fondant contenant beaucoup de beurre, une grande quantité de sucre et pas mal de chocolat ! Quelques bouchées de cette « potion » magique nous redonnent les calories nécessaires pour courir quelques tours supplémentaires.



Les deux dernières heures se compliquent pour nous qui n'avons pas ou peu d'expérience en course de fond : fatigue générale, crampes, début de tendinite, autant de maux qu'il faut surmonter pour boucler ces 6 heures de run. Nous réussissons à tenir grâce aux encouragements au sein de l'équipe, au soutien de nos familles, du public et des organisateurs, à la bienveillance entre les participants, au sourire et à la joie des résidents qui sont toujours aussi heureux d'être dans l'Hippocampe. C'est toute cette chaleureuse ambiance qui nous a permis de terminer ces six heures de run. Au bout du rouleau, certes, mais nous sommes fiers de nous et fiers de tous les participants.

Nous avons passé une merveilleuse journée, sommes prêts à relever de nouveau ce défi lors de la prochaine édition, mieux préparés et plus affûtés pour tenter de concurrencer Les Roues Furieuses et de finir devant Blainville !

Valentin Lechartier

CAEN ÇA BOUGE



« Caen ça bouge » 2021, c'était la première édition d'un événement permettant de se mouvoir, de (re)découvrir, de se (ré)approprier la ville de Caen.

Pour Alois avec son papa et sa maman, ce fut une belle opportunité de prendre vélo et tandem. Une bonne journée vivifiante, sportive et ludique.





SENSIBILISATION DU CENTRE DE MAMMOGRAPHIE F. BACLESSE

10 septembre : Ce jour en tant que représentante de l'association Handy Rare & Poly, j'ai participé à la réunion de concertation organisée dans le cadre de la campagne « Octobre Rose » dont l'objectif est de promouvoir le dépistage du cancer du sein.

Présentation de la mise en place d'actions d'informations sur la prévention et le dépistage à destination des personnes en situation de handicap, des professionnels du secteur médico-social en partenariat avec le Centre F. Baclesse, présentation d'une étude statistique en cours qui révèle déjà les inégalités de dépistage chez les femmes de 50 à 74 ans : 31% chez les femmes en situation de handicap. 54% chez des femmes ne présentant pas de handicap.

Le constat est d'autant plus alarmant que pour les femmes présentant une invalidité, le dépistage/la découverte d'un cancer se fait bien souvent à un stade déjà avancé de la maladie... Il y a encore du travail. Réunion très intéressante. Heureuse de voir que la Ville de Caen reconnaît les actions de l'association Handy Rare & Poly en nous conviant à participer à la construction d'un « avenir santé meilleur et bienveillant » pour nos filles, nos garçons, nos jeunes hommes, nos jeunes femmes ExtraOrdinaires.

Fabiola Esnouf

Nos vies et celles de nos enfants ne s'arrêtent pas à leur handicap. Notre corps, leur corps pourrait être aussi touché par le cancer. Alors en ce mois OCTOBRE ROSE, nous avons apprécié d'être conviées à visiter la mammographie du Centre Baclesse et pouvoir partager nos questions, nos doutes avec deux médecins.

Cette action s'inscrit dans le cadre de la charte Romain Jacob notamment dans ses articles 4 et 7 qui préconisent **un accès privilégié des personnes en situation de handicap aux actions de prévention et de dépistage.**

Ces visites sont proposées par le **RSVA Normandie** et le **centre François Baclesse** en partenariat avec la **Mission ville handicap du CCAS de la ville de Caen** et la **Direction Santé Risques Salubrité de la ville de Caen.**

Cette sensibilisation fait partie intégrante de ce que nous attendons de la relation parents médecins : que chacun soit informé des attentes de l'autre, des contraintes mutuelles d'une prise en charge médicale d'une personne souffrant de handicap lourd et qui ne peut s'exprimer ou peu.

Une idée en ROSE !

Catherine Masereel



La mammographie

En complément de cette visite, un support est disponible sur Santé BD



Faciliter l'accès à la santé pour tous
Coordonné par l'association CoActis Santé

SantéBD, des outils pédagogiques
pour **comprendre et prendre soin de sa santé**

Je découvre les spécialités abordées par les BD





Dentiste

Les fiches SantéBD « Le dentiste » expliquent avec des illustrations et du texte facile à lire et à comprendre comment se passe la consultation...

Les BD : Dentiste (11 BD)



Ophtalmo

Les fiches « Ophtalmologue » de SantéBD expliquent en langage FALC - Facile à lire et à comprendre - comment se passe une consultation...

Les BD : Ophtalmo (4 BD)



Gynéco

Les fiches SantéBD « Gynécologue » expliquent avec des textes simples et des images rassurantes pourquoi prendre rendez-vous chez un gynécologue...

Les BD : Gynéco (8 BD)



Docteur, Généraliste

Les fiches SantéBD « Docteur, Généraliste » sont des outils pédagogiques faciles à lire et à comprendre décrivant la consultation chez son...

Les BD : Docteur, Généraliste (9 BD)



Scanner, IRM, Radiologie

Avec des illustrations claires et des textes en FALC - facile à lire et à comprendre - les fiches SantéBD expliquent comment se déroulent...

Les BD : Scanner, IRM, Radiologie (4 BD)



Urgence, Hôpital

Les fiches SantéBD « Urgence, hôpital » présentent avec des mots simples et des illustrations les différents soins reçus à l'hôpital ...

Les BD : Urgence, Hôpital (16 BD)



Maladies

Améliorer l'accès à la santé pour tous est l'ADN de SantéBD. Les fiches SantéBD « Maladies » sont un outil concret pour expliquer les...

Les BD : Maladies (8 BD)



Examens médicaux

Pour avoir moins peur et avoir moins mal pendant un examen médical, SantéBD explique avec des mots simples et des illustrations comment se déroule...

Les BD : Examens médicaux (6 BD)



Cancer

Avec les fiches « Cancer », SantéBD met à disposition des outils simples et illustrés pour expliquer le cancer, comment limiter les risques de...

Les BD : Cancer (8 BD)



Douleur, handicap

Comment prévenir la douleur pendant un soin, comment aider un proche ou un patient à l'exprimer, comment aider à avoir moins mal ? Les fiches...

Les BD : Douleur, handicap (5 BD)



Sexualité, contraception

Le passage à l'âge adulte s'accompagne chez les adolescents de nombreuses questions sur le changement de leur corps, de leur caractère,...

Les BD : Sexualité, contraception (7 BD)



Prévention santé

Toutes les populations sont exposées aux risques de dépendance ou d'addiction à l'alcool, au tabac, au cannabis... Les fiches SantéBD «...

Les BD : Prévention santé (5 BD)



Parcours de soins

SantéBD a pour objectif de rendre chacun acteur de sa santé. La spécialité « Parcours de soins » présente les outils facilitant la...

Les BD : Parcours de soins (5 BD)



Coronavirus

Pour mieux vivre pendant la crise Covid-19, des ressources FALC gratuites à télécharger (posters, bandes dessinées, coloriages)

Je découvre les ressources

SantéBD est disponible gratuitement :

- En téléchargeant l'application



- Sur le site internet



<https://santebd.org/>

- Sur la chaîne SantéBD

NOTRE « ROCHANDYBELLE »

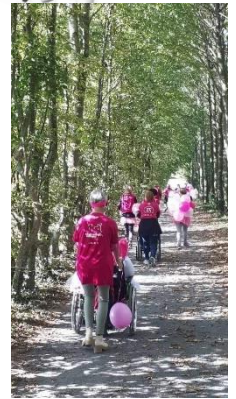


Et puis ce fut l'heure de nous retrouver pour la « Rochandybelle » : la Rochambelle des mamans et filles Handy Rare et Poly. Toutes en rose ! Le show commence dès l'arrivée sur le parking de la forêt de Ifs : tutus, ballons, fleurs et distribution des fameux T-shirts.

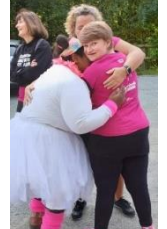
Le parcours ponctué d'arrêts

photos, musculation (un peu) et éclats de rire (beaucoup) n'a peut-être pas atteint les 5 kms requis mais nous a mises en appétit. Heureusement LE goûter était prévu.

L'an prochain on ajoutera la musique... et la danse, n'est-ce pas Léa ?



Catherine Masereel



INAUGURATION : LA SELLE BIPLACE DE LA COUR ANTEOL

C'est par un bel après-midi d'automne ensoleillé que nous sommes conviés à l'inauguration de la selle biplace de la Cour Anteol.

Depuis peu, le centre équestre, qui propose des activités aux personnes handicapées, bénéficie d'un matériel particulièrement adapté. En effet, cette selle permet de par sa conception, des promenades équestres confortables et en toute sécurité pour le cavalier handicapé, l'accompagnateur, Antoine Herpin et le cheval.



C'est une réalisation de Anna Kozlovskaya, installée à Exmes près du Haras du Pin où elle est formatrice. Elle a fait appel à Lionel Dufour pour concevoir et réaliser des arçons sur mesure.

Le résultat, en plus d'être d'une esthétique remarquable, change complètement la pratique de l'accompagnement de la personne handicapée : les deux cavaliers sont particulièrement bien maintenus ; et les taquets amovibles permettent une adaptation personnalisée aux cavaliers.

Patricia Gady-Duquesne, conseillère départementale, a fait part du souhait du Conseil Départemental de développer l'apport thérapeutique par le cheval. C'est à ce titre que l'aide financière a été accordée à ce projet.

Cette remise officielle a permis de réunir la Maire de Condé-en-Normandie, Valérie Desquene, Antoine Herpin, propriétaire du centre, Fabiola Esnouf, présidente de l'association Handi Anteol, et des habitués du centre, ravis de

découvrir ce nouvel équipement.



LES VACANCES DE CAMILLE

Depuis maintenant 20 ans Camille part 3 semaines en vacances l'été avec la MGEN associée à la fédération APAJH qui organise des séjours adaptés pour personnes autonomes, semi dépendantes et dépendantes, dans toute la France.

Cet été, Camille est allée à Monteneuf, dans le Morbihan, petite commune située près de Plélan Le Grand. Elle connaissait déjà les lieux (ce qui la rassure) pour y avoir effectué d'autres séjours les années passées.

L'équipe organisatrice est à chaque fois différente, le personnel encadrant est composé d'un directeur, d'une infirmière et de nombreux animateurs qui sont de jeunes étudiants se destinant à travailler dans le domaine du handicap. Ils débordent d'énergie, d'idées innovantes et rivalisent d'ingéniosité pour faire passer un super moment de détente à ces vacanciers « différents ».

Un blog mis à jour quotidiennement nous permet de suivre le déroulement des vacances et le moins qu'on puisse dire c'est que le

séjour est riche en activités, découvertes, et moments festifs.



Promenade en petit train dans la ferme du monde (pas toujours simple d'être assis à côté de Camille 😊)



Cette année, malgré une météo capricieuse, Camille a fait de nombreuses visites (site des menhirs, balade dans la forêt de Brocéliande, ferme du monde, insectarium...) a pris quelques bains de mer, et a profité des veillées ludiques tous les soirs.

A voir sa mine réjouie sur les photos, il est évident que Camille a adoré ses vacances. D'ailleurs elle est rentrée en pleine forme (grâce à l'activité physique au quotidien) épanouie et beaucoup plus calme et à l'écoute.

Nous espérons qu'elle pourra profiter de ces séjours encore de nombreuses années !

Martine Dicop

JOINDRE L'UTILE À L'AGRÉABLE



Nous avons passé une semaine à Pornic, charmant petit port à côté de Nantes, ces vacances d'automne.

Au programme, balades autour du port, sur les sentiers côtiers et dans la campagne environnante. Parfois entre les gouttes et parfois sous un beau soleil. Aller à Pornic était aussi l'occasion de faire faire un fauteuil

mousse sur mesure par Albatros qui ne peut se déplacer jusqu'à chez nous. Ce fauteuil peut être pris en charge si on n'a pas de lit mousse. Et de plus, ce fut l'occasion de tester une poussette X Rover pour des balades hors bitume, car c'est à Pornic que se trouve le revendeur le plus proche. Une belle coupure à la fois utile et pour de beaux moments.



Elisa Mootosamy



Le ciel est bleu azur sur cette magnifique journée d'octobre alors que les arbres se parent de leur feuillage couleur ocre et cuivré. C'est aujourd'hui le mariage de Laure et Keiss et c'est l'effervescence à la maison. Ça court dans les escaliers, ça rit, l'excitation monte et tout le monde se prépare dans la joie et la bonne humeur.

Dans le cadre superbe de la Mairie de Caen, Laure et Keiss se disent « Oui » pour le plus grand bonheur de leurs familles et de leurs amis, puis la cérémonie à l'église est magnifiquement accompagnée par la chorale gospel. Ils sont radieux, heureux et leur bonheur est communicatif. Comme c'est émouvant un mariage. Les larmes de bonheur coulent au milieu des chants et des applaudissements. La fête est totale.

En fin de soirée, je vois Laure sortir un peu précipitamment et Keiss aperçoit mon visage inquiet. Il vient vers moi et me dit de façon très touchante « tout va bien, c'est son jupon... Laissez Florence, c'est moi qui m'en occupe maintenant ».

Je réalise alors que le temps est venu pour moi de passer la main... Je vois aussi Anne appuyée sur l'épaule de Nicolas qui porte dans ses bras leur petite Justine. Je regarde Pierre jouer avec son fils Arthur et veiller affectueusement sur le petit ventre rond de Pauline. Je m'émerveille devant les yeux pétillants de Laure et Keiss, pleins d'amour quand ils se regardent. Et oui c'est fait ! Tous les trois sont maintenant mariés et j'ai finalement un peu le sentiment du travail accompli pour les 3 aînés qui ont trouvé leur chemin.

Et Claire alors ? Quel est son chemin à elle ? Claire qui a un parcours si atypique mais qui nous a tant donné, à quoi aspire-t-elle ? Je repense alors à toutes les fois où elle rentre au foyer Tempo après un week-end à la maison. En arrivant devant la porte elle sourit et commence à agiter ses doigts pour manifester sa joie. Dès son arrivée, c'est d'abord Christophe qui vient vers elle et ne manque jamais le rituel de taper les mains de Claire dans les siennes. Puis Vanessa l'accueille par un cri de joie. Kevin lui demande comment s'est passé son week-end. Manon veut savoir comment elle va. Rémy bloque son fauteuil et lui chante une petite chanson. Marion lui fait un magnifique sourire... et tous lui manifestent leur joie de la voir de retour. Claire sourit à chacun, et entourée de ses amis et de la bienveillance du personnel du foyer, je sais qu'elle est heureuse là-bas, qu'elle aussi a trouvé son chemin et qu'elle y est bien.

Alors maintenant je peux vraiment emprunter les paroles de Michel Sardou* pour dire qu'aujourd'hui « tous nos enfants sont plus heureux sans nous ».

Il nous reste à les laisser vivre leur vie d'adulte sous notre regard affectueux et bienveillant et peut-être aussi « à penser un peu à nous ».

Florence Cospain

***Les vieux mariés Michel Sardou**

On vient de marier le dernier

Tous nos enfants sont plus heureux sans nous

Alors il me vient une idée

Si on pensait un peu à nous, un peu à nous...



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

AOÛT 2019 : DIRECTION L'ITALIE !

Nous sommes donc en 2019 et je passe une nouvelle dizaine ; c'est décidé je veux marquer cette nouvelle page qui s'ouvre devant moi par un très beau voyage durant l'été avec mes Gazelles et le fiancé de ma cadette. Notre belle destination sera l'Italie pour le soleil que nous voulons trouver, le climat normand est agréable mais des fois...(rire) l'Italie pour son histoire, l'Italie pour ses couleurs, ses vieilles pierres, sa beauté, sa gastronomie...

Les billets d'avion sont naturellement achetés quelques mois en amont afin de prévoir « l'assistance aéroport », et s'interroger sur la bonne ou mauvaise idée d'embarquer aussi

le moteur électrique du fauteuil roulant de ma fille Léa. Les compagnies aériennes sont très exigeantes en la matière et parfois très lentes à répondre face à de telles demandes 😞. Toutes les batteries ne peuvent aller en soute, certains composants étant interdits. Vu les complications d'autorisation que cela semblait engendrer et comme nous étions trois à pouvoir nous relayer pour pousser le fauteuil en version manuelle, je décide de partir sans l'assistance électrique comptant sur la gentillesse « légendaire » des Romains pour nous donner un coup de main en cas de grande difficulté 😊 ! J'étais peu inquiète car pour avoir consulté quelques sites de baroudeurs à « 4 roues », les récits laissaient apparaître une Italie « accessible » en prévoyant bien son périple.

Location de voiture...Check ! Réservation d'hôtels... check, nous allons nous faire plaisir !

Nous sommes donc partis du Lundi 5 août au Samedi 17 août : 12 jours de vadrouille italienne ! Je détermine le road-trip : Rome 3 nuits, Naples 3 nuits, Bari 3 nuits, Vico Equesne 1 nuit, Fiumicino 2 nuits.

Décollage le lundi 5 août en fin de matinée, très bonne prise en charge à l'aéroport au départ, comme lors des précédents voyages en avion, le passage des portiques de sécurité se fait au doux son des « Bipppp » pour Léa et moi ! : fouille au corps, inspection du fauteuil roulant et des chaussures orthopédiques... cool

😞 ! Installés dans l'avion en priorité, durée du vol tout juste 2h avec une Miss Léa qui me montre des signes de panique évidents dès le décollage et je ne m'y attendais pas du tout car nous étions allés à l'île de la Réunion en 2017, elle n'avait pas trop mal supporté les 12h de vol, même si comme pour ce vol au bout de 5 mn elle voulait « descendre ! ». Je ne vous cache pas que le trajet fût peu détendu en ce qui me concerne, tentant de détourner l'attention de Léa qui se focalisait sur toutes ses sensations négatives, s'effrayant en regardant par le hublot, refusant les jouets, les livres que j'avais emmenés pour l'occuper, souhaitant se lever pour « partir », aller aux toilettes pour aucune raison... bref tant de réjouissances avec votre enfant Extra qui prennent des proportions inattendues dans ce contexte ; et encore, elle ne m'a pas demandé une « pause clope » ! (rire)

Rome nous voilà ! Il fait 35°, on est en août et c'est ce que nous voulions ! Premièrement, récupérer notre voiture de location, bonne nouvelle nous

sommes « surclassés », un magnifique Touran dernière génération nous attend. Le fauteuil, les valises rentrent dans le coffre sans problème et un bel habitacle confortable pour mes grands enfants. Aïe ! c'est une automatique et ça, ce n'était pas prévu. Bon allez, j'en avais déjà conduit étant plus jeune donc cela devrait revenir sans trop de problème et puis surtout trouver le moyen de démarrer ces voitures qui n'ont plus de clé de contact ! (lol) c'est quoi cette clé magnétique ??? Mes jeunes ont eu vite fait de dégainer leurs portables pour trouver des vidéos explicatives 😊. Ouf sauvés !





Direction Rome / le Colisée, notre premier hôtel étant à 500m du monument. Coucher de soleil en live sur le Colisée depuis la piscine ou le restaurant qui se trouvaient tous deux en rooftop (sur le toit de l'hôtel) : douce première soirée Italienne, nous sommes heureux, très heureux ! Le programme-visite de Rome sera d'un grand classique : Forum Latin avec son parcours adapté, St Pierre/Le Vatican, le Colisée, un peu de déambulation/shopping dans la ville tout de même avec cette agréable sensation que le fauteuil roulant n'est pas un souci 😊. Comme il n'était pas question que je circule dans la cité Romaine en voiture, vu la conduite des locaux 😊, nous avons utilisé les transports en commun bien adaptés qui nous ont déposés aux endroits stratégiques. Génial !

Jour 3 : direction Naples, circulation fluide, GPS affuté, autoroute ! Quelques appréhensions à l'idée de séjourner à Naples qui est loin d'avoir une bonne réputation en matière de sécurité. L'hôtel se trouve sur les hauteurs de Naples, un ancien Monastère sublime avec vue sur le Vésuve dans un environnement composé de cyprès, de vignes et de citronniers tout aussi fabuleux ! Nous nous posons, la voiture stationnée pour 3 jours dans le garage de l'établissement...



Le lendemain, direction Capri la sublime ! La météo est toujours aussi merveilleuse, ciel bleu, 35°, mer cristalline, l'emplacement PMR dédié dans le ferry n'est pas forcément évident à repérer mais cela se fait, l'équipage est aidant. Nous découvrons Capri ! J'avoue qu'en terme d'accessibilité ce n'est pas le meilleur choix. Ma Gazelle Léa marchant un peu, cela nous a soulagés. Pour atteindre la ville haute nous prendrons le funiculaire et c'est vraiment chouette ! La vue de là-haut y est à couper le souffle. Petite croisière autour de l'île l'après-midi : la transparence de l'eau, la beauté de Capri...



Jour 5 : Direction Pompéi, la réceptionniste de l'hôtel nous ayant trouvé des places pour une visite avec un guide français le matin avant la grande chaleur de l'après-midi, la classe. Pompéi extraordinaire, troublante, envoûtante, dotée d'un parcours pour les fauteuils roulants. Il est cependant nécessaire de préciser que cela nous a paru compliqué pour une personne en situation de handicap physique sans aide humaine, mais les efforts techniques sont là et il faut les souligner. La fin de la visite s'annonce, il est temps de repartir car nous commençons à chercher les zones d'ombre 😊. Nous profiterons bien de notre hôtel et de sa piscine le reste de la journée.

Nous quittons Naples avec notre bolide au matin du jour 6 pour prendre la direction de Bari dans les Pouilles. Traversée de l'Italie d'ouest en est, l'autoroute est sublime, tranquille, nous apprécions les paysages qui se succèdent.

Bari l'Éclatante au bord de la mer Adriatique avec ses immeubles de style Haussmannien, ses rues étroites, ses étals d'Orecchiette (pâtes) : une ville totalement accessible.

Jour 7 : petite pause, nous profitons de la ville à pied/en fauteuil, baignade dans la mer pour mes grands et « nénéte en terrasse » pour Léa et moi 😊.

Jour 8 : nous sommes allés voir les Trullis au village d'Alberobello, ils étaient un des grands objectifs de ce voyage ; tellement curieuse de voir, de visiter ces habitations traditionnelles.

Alors comment dire, avec le fauteuil c'est l'enfer, les maisonnettes sont concentrées sur une colline aux abords pentus, très très pentus !!! Comme je le spécifiais plus haut, Léa marche un peu donc là... elle a dû marcher ! Le fauteuil roulant n'étant jamais bien loin quand même 😊.

Alberobello une ville lumineuse où la peinture blanche sur fond de ciel bleu est éblouissante, un bijou ! Nous repartons vers Bari en fin de journée avec l'envie de longer l'Adriatique si bleue, à l'affût d'une petite plage pour nous baigner.

Jour 9 : Nous reprenons notre périple direction Vico-Equesne (côte ouest) pour une nuit. Petite ville de la province de Naples, vue époustouflante depuis l'hôtel sur baie et le Vésuve au loin. Journée de repos pour apprécier les lieux, le coucher de soleil sur la mer ainsi que cette douce ambiance d'un soir d'été en Italie. Un chanteur était présent pour animer la soirée en mode guitare-voix au restaurant de l'hôtel. Il vient jouer quelques morceaux à notre table, nous sommes conquis, Léa a les yeux qui pétillent, elle qui aime tant la musique, le bonheur « la dolce vita », nous y sommes.



Voilà notre voyage amorce tranquillement son retour vers Rome, plus précisément Fiumicino ville de bord de mer proche de l'aéroport. Nous y séjournons 2 nuits. L'hôtel est un établissement thermal, oui la vie va encore être compliquée ! (rires) Miss Léa adore se baigner, nous aimons nous baigner tous les 4. C'était donc l'occasion de passer deux jours en « peignoir-maillot de bain », cela simplifie vraiment le choix des vêtements pendant deux jours (rires) et surtout qu'est-ce que c'est bon ! Je ne vous parle pas d'accessibilité car aucun souci, ici le fauteuil roulant se pousse juste avec la pulpe de l'index 😊 : Fiumicino est une agréable station balnéaire.

Jour 12 : Rendre la voiture, vol retour, depuis le J10 je prépare doucement ma Gazelle Léa à cette idée (rires) ! Le voyage dans ce sens se passera beaucoup mieux que pour l'aller ; oh non non, je ne l'ai pas installée à côté du hublot. Plutôt détendue avec le casque audio sur les oreilles à regarder des dessins animés même si de temps en temps il fallut activer le mode « rassurance » car je voyais bien sur son visage se dessiner quelques traits d'inquiétude. Je pense que pour les prochains voyages la prescription d'un petit comprimé pour la détendre sera bienvenue !

De 35°/40° à Rome nous passons sous la barre des 20° à l'atterrissage, Paris nous accueille sous une pluie battante ! Charmant...

Fin du récit de ce très beau voyage en Italie avec mes enfants pour marquer mes 50 ans. J'ai cette grande chance d'avoir deux filles ExtraOrdinaires qui sont les locomotives de toutes ces envies d'ailleurs, aller plus loin avec le fauteuil roulant, encore plus loin pour rencontrer le monde, s'enrichir, s'éblouir... Et faire « biper » les portiques d'aéroport ! (rires)

VILLE D'ALENÇON : UNE ACCESSIBILITÉ AU TOP, UNE AGRÉABLE DÉCOUVERTE, UNE JOLIE SORTIE



Le 13/11/2021 direction Alençon avec ma fille Léa et mes parents pour assister à la projection des « Légendes de Normandie » à la Halle au Blé. Spectacle immersif à 360°. Des familles et amis de l'association étant elles aussi intéressées, il est décidé de nous retrouver avec nos enfants devant l'office du tourisme en fin d'après-midi. Aucun de nous ne connaissait cette ville. Tout juste un peu d'a priori, l'image d'une ville de l'Orne un peu terne. Grande fut notre surprise ! Un centre-ville historique aux empreintes moyenâgeuses, des rues et ruelles pavées mais rénovées et ultra accessibles pour les 4 roues des fauteuils roulants de nos enfants. Nous nous régalons de cette visite en suivant le plan-jeu de piste donné par l'office du tourisme afin de découvrir cette belle cité et ses anecdotes insolites. Nous mettons fin à cette balade devant un chocolat chaud et une délicieuse crêpe au sucre dans une brasserie rue aux Sieurs (Les Piétons). Cela nous permet d'attendre tranquillement l'heure de la projection des « Légendes de Normandie » qui clôturera cet après-midi familial. La Halle au Blé est un édifice phare d'Alençon qui accueille des expositions, des salons... Bravo à la municipalité pour toute cette accessibilité ! Nous reviendrons une journée entière au printemps pour encore mieux profiter, c'est certain ! Charmés !



« Les Handis »...

Amis Lecteurs, bonjour,

Ne vous inquiétez pas, ceci n'est pas une page de publicité, alors prenez le temps de lire ou de survoler ce texte comme bon vous semble et si vous le souhaitez bien sûr.

Je vais essayer à travers ces quelques lignes de vous faire partager mon « petit vécu » auprès des handis (oui je dis toujours « handis », c'est plus simple, désolé).

Tout d'abord, je me présente, Antoine Herpin du Centre Equestre La Cour Anteol, basé à Saint Pierre la Vieille, labellisé entre autres « Equi Handi Club » par la FFE (Fédération Française d'Equitation) et « Norm'Handi » par le CROS (Comité Régional Olympique et Sportif). Ces labels sont décernés sous certaines conditions : d'une part par les équipements divers et variés qui permettent d'accueillir toutes personnes en situation de handicap, quel que soit le type et surtout d'autre part grâce aux diplômes attestant de mes formations d'Encadrement Equi Handi de façon légale et reconnue.

En fait, j'en suis arrivé à m'occuper de ce type de public par envie et besoin de partager et d'apporter un petit quelque chose à des personnes parfois laissées pour compte. Il ne faut pas oublier que dans le monde du handicap, il n'y a pas que ceux que l'on voit et qui sont encadrés, il y a aussi des personnes qui se retrouvent parfois malgré elles dans un système de « handicap social ».

J'ai toujours côtoyé les handis que ce soit de près ou de loin depuis tout jeune, à travers mes expériences professionnelles ainsi que par des périodes d'accompagnements sur plusieurs années auprès de personnes handicapées et/ou âgées et malades. Du coup, j'ai de tout temps ressenti ce besoin d'accompagner et de faciliter comme je pouvais la vie de chacun. Je me sens à l'aise et sans tabou, avec un rapport d'humain à humain avec l'humour qui va bien, autant que faire se peut.

C'est donc tout naturellement que j'en suis arrivé à faire ce que je fais à ce jour.

L'avantage d'un handi, si l'on peut parler d'avantage, c'est qu'il n'y en a pas 2 pareils.

Chacun a sa particularité, sa personnalité, chacun saura vous dire « merde », mais chacun à sa façon. De même qu'une personne qui appréciera le moment partagé saura le dire « à sa sauce ». Ces 2 versions se font « cash » sans « chichi ni tralala », sans filtre, et ça c'est une qualité qu'une personne lambda n'a malheureusement pas.

J'aime tellement partager des moments de vies avec les personnes qui franchissent la barrière du centre équestre qu'on en oublie le temps qui passe l'un comme l'autre ici.

Pour moi, avec les handis, le temps s'arrête : il y a une heure d'arrivée, c'est sûr, mais après peu importe l'heure de la séparation, c'est souvent vous qui décidez en fonction de votre temps imparti et des impératifs.

Avec les handis, grands, petits, marchants, roulants, psychiques, mentaux, de naissance, de maladie, d'accident, peu importe, le bonheur pour moi c'est le partage et la complicité qui s'installe avec le temps. Je pense que parfois c'est plus la personne, le cavalier que j'ai en face de moi qui m'apporte, plus que moi qui peux leur apporter ou offrir. C'est pour cela que je dis toujours : « je ne suis rien ».

A ce jour, j'accueille aussi bien des structures de type IME, MAS, ITEP, EPHAD, que des particuliers. Dans tous les cas, j'essaie au mieux d'être à l'écoute de chacun sans laisser quiconque sur « le bord de la route ». Je n'aime pas dire cela de peur d'être pris pour un « gentil », mais tant pis, je le dis quand même : je « travaille » d'abord avec mon cœur, mes sentiments et mon ressenti (je précise, le mot « travaille » ne me convient pas. Pour moi je ne travaille pas, je partage un moment de vie). Oui, j'en oublie parfois même de faire des factures à cause de cela ; tant pis pour moi, tant mieux pour vous...

Ensuite, je tiens également à préciser une chose hyper importante et que souvent beaucoup de personnes oublient : un handicapé est une personne à part entière, c'est un humain avec ses particularités, sa personnalité, comme tout un chacun. Nul n'est parfait, on est tous différents, qui que nous soyons et heureusement !

A ce sujet, je tiens à préciser (eh oui désolé on va parler sous) qu'il n'y a pas de différence tarifaire entre un cavalier classé dans la case « normal » et un cavalier classé dans la case « H ». Ici, un cavalier est un cavalier

sans distinction aucune. La preuve en est que lorsqu'il est sur sa monture, il se retrouve bien sur 4 pieds, ceux de son cheval, n'est-ce pas ? Alors où devrait se trouver la différence ?

Alors j'aimerais ne plus entendre ces remarques déplacées : « je n'ai pas trouvé vos tarifs pour les handicapés sur votre grille, c'est normal ou est-ce un oubli ? ». Je réponds simplement : « Un cavalier est un cavalier, c'est le même tarif pour tout le monde, ceci est ma philosophie... »

Ah oui, aussi c'est vrai, confiance pour confiance, je déteste l'hypocrisie de la langue française : ce n'est politiquement pas correct de dire « handicapé » on doit dire « personne en situation de handicap ou à mobilité réduite », on ne doit pas dire « nain » mais « personne de petite taille », tout comme « aveugle » remplacé par « mal voyant » ou « non voyant » et j'en passe et des meilleurs... Alors, là je dévie un peu ... désolé, mais un peu de dérision sur cette mascarade des tournures de la langue : on ne peut plus dire d'une personne qu'elle est « noire » mais qu'elle est « de couleur » ... là on est mal car un asiatique est de couleur, un indien est de couleur, tout comme un indou, un nord-africain, un blanc et j'en terminerai par un type européen (c'est quoi comme couleur au fait ?).

Tout cela pour dire que si l'on doit à ce jour se définir par une couleur de peau, sans la nommer pour être « clean » dans le langage de nos jours, cela ne voudrait-il pas dire que la couleur de notre peau est devenue un handicap que l'on ne peut nommer ni définir ouvertement de peur de faire de la discrimination ? Nous créerons donc une nouvelle case dans le handicap : la couleur... mais là où le bât blesse est de définir laquelle est dite « normale » afin de pouvoir mettre les autres dans l'autre case pour se rassurer. N'est-ce pas ce qui se passe avec nos handis avec lesquels nous vivons chaque jour ?

Appelons tout simplement un chat un chat, n'en ayons pas peur, la langue française est ainsi faite, les mots existent, alors que nul ne s'enfume la tête avec des détournements camouflés histoire de se rassurer et de se donner bonne conscience... ce petit message s'adresse aux personnes qui pensent connaître Le Handicap... sans le confronter au quotidien...

Par contre à côté de cela, on peut dire d'une personne qu'elle est « normale », ou encore « saine de corps et d'esprit ». Alors question simple : où se trouve la norme, la normalité en opposition avec l'anormal ?

Par rapport à tout cela et pour en finir avec cette parenthèse linguistique, je me pose la question de savoir qui et à partir de quoi on a défini un humain de couleur ou non et de normal ou non ? Je vous laisse réfléchir... ceci n'est que ma pensée, mon ressenti sur le monde extérieur qui nous entoure, alors qu'à l'origine nous sommes tous les mêmes avec chacun nos particularités qui font de nous des personnes uniques en leurs genres.

Finalement, vous voyez, à travers ces quelques lignes, je ne vous ai pas parlé de matériels tels que selles, moyens de mise en selle, ou autres que je vous laisse venir découvrir, j'ai juste mis noir sur blanc, et il y a encore à dire, mon côté immatériel (opposé au matériel) d'un monde que j'aime et que je respecte, celui du Handicap.

J'en terminerai sur ceci : « continuer à vous accueillir seul, en groupes, en famille, à cheval ou en calèche pour partager de nouvelles aventures mémorables de bonheur avec vous tous est ma seule volonté à ce jour. »

Je suis ouvert, servez-vous, prenez, ... je donne, on échange, on partage des moments de vies qui nous renforcent pour demain...



*Antoine Herpin
12 Novembre 2021*

Nous ne vous oublierons pas

Les familles de l'association tiennent à rendre hommage à Monsieur Pierre DUTOT.

Trompettiste de renommée mondiale, il avait cette simplicité et cette générosité qui nous ont profondément marqués.

Malgré un agenda très chargé, il a trouvé à plusieurs reprises le temps pour proposer un concert avec ses amis, Gérard Goupil et Alain Bouvet, au profit de notre association.

Sincèrement MERCI.



FLASH DE L'ASSOCIATION

Première Equitation adaptée aux personnes en situation de handicap, attention aux dérives !

Je fais ce petit article suite à une situation qui m'a été relatée et que je juge extrêmement choquante et dangereuse pour nos enfants polyhandicapés, nos enfants différents. Le récit sera court : La maman d'un jeune homme ExtraOrdinaire est allée se renseigner pour des séances d'Equitation adaptée auprès d'un club hippique nouvellement créé dans le département. Alors que le discours au téléphone de la soi-disant personne dirigeant le centre équestre était plutôt rassurant, il s'est avéré qu'une fois sur place le constat est alarmant : aucun label Equihandi, aucun diplôme de moniteur encadrant pour les personnes porteuses de handicap, aucun référencement auprès de la Fédération Française d'Équitation (FFE), aucun référencement Fédération Française Handisport (FFH), aucun référencement Fédération Française de sport Adapté, pas de matériel dédié/adapté dans la structure et heureusement (!), un prix de séance exorbitant pour juste 1-panser le cheval 2-ensuite balader le cheval à la longe sans monter dessus. Alors NON !!! Et NON !! Stop aux dérives, trop de Clubs se donnent bonne conscience en surfant impunément sur les notions « d'équithérapie », de « médiation animale », d'activités équestres « adaptées » alors que les encadrants, moniteurs n'ont suivi aucune formation pour prendre en charge ce public spécifique. Inadmissible et intolérable !

Les Formations de la Fédération Française d'Équitation en matière d'encadrement des personnes en situation de handicap sont les suivantes :

Formation Fédérale :

- Le Brevet Fédéral d'Encadrement Equi Handi soit mention « Handi mental », soit mention « Handi moteur ou sensoriel » (BFEEH)
- Le label Equi Handi Club atteste que le ou les enseignants sont titulaires du brevet (BFEEH)

Les engagements qualité des Equi Handi club :

- . Un accueil organisé et attentif
- . Des structures d'activités adaptées
- . Des poneys et chevaux bien traités
- . Des intervenants qualifiés et diplômés
- . Un projet pédagogique adapté
- . Une prise en compte professionnelle de votre sécurité

Pour l'obtention du label, il est observé l'accès, l'accueil, le matériel, la pédagogie et les activités adaptées aux personnes en situation de handicap.

- Certificat de spécialisation « accompagnement et intégration des personnes en situation de handicap » (CS AIPSH) délivré par l'Etat.

- Attestation de qualification (AQSA) délivrée par la Fédération Française du Sport Adapté pour l'encadrement de personnes déficientes intellectuelles ou atteintes d'un trouble psychique.

Il est à noter que pour enseigner l'équitation, l'encadrant doit posséder au minimum le BP JEPS spécialité « Activités équestres » (Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Education et du Sport).

Parlons un peu de l'**Équithérapie**, du latin "equus" (cheval) et du grec "therapeia" (soigner) qui est une profession légale mais non réglementée en France. L'équithérapie, est une prise en charge thérapeutique, non conventionnelle, qui prend en considération le patient dans son entité physique et/ou psychologique, utilisant le cheval comme médiateur thérapeutique.

Devenir « équithérapeute » est une formation pour les professionnels du soin. La formation est ouverte aux professionnels de la santé, médicaux, paramédicaux et médico-sociaux de niveau Bac + 2 minimum. **Le thérapeute est un soignant** qui complète une formation de base en relation d'aide : soin, travail social, travail médico-éducatif. Les personnes n'ayant réalisé aucun cursus de base dans un domaine du soin somatique ou psychique, de l'éducation spécialisée ou de l'intervention sociale, notamment les professionnels du monde du cheval ou de l'enseignement, n'y sont pas éligibles.

Avant toute prise en charge en équithérapie, le patient doit fournir une attestation médicale de non-contre-indication. **Il ne s'agit pas d'un sport mais d'un soin thérapeutique.** Ce certificat médical est nécessaire pour sélectionner les activités bénéfiques au patient dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique.

Pour éviter les mauvaises surprises, il est recommandé de faire appel à un équithérapeute diplômé ayant suivi une formation spécialisée. L'adhésion à une **charte d'éthique** et de **déontologie** est également un signe de bonne foi du professionnel.

Les diplômes d'équithérapeute sont des diplômes privés. Ce diplôme n'apparaît pas sur les listes de la Commission Nationale de la Certification Professionnelle.

Il existe deux établissements de formation en France : la Société Française d'Équithérapie (SFE) et l'Institut de Formation en Équithérapie (IFE).

L'équithérapeute est par définition un thérapeute et non un enseignant ; il ne faut pas confondre son métier avec celui d'enseignant spécialisé dans l'équitation adaptée aux handicaps dont la profession est réglementée par le code du sport.

Dernier point important, les centres équestres accueillant des personnes en situation de handicap sont soumis à des dispositions bien spécifiques en terme d'assurance.

Voilà, je souhaitais mettre un peu plus de cadre dans le domaine de la pratique équestre adaptée qui fait beaucoup de bien à nos enfants, je le concède, mais pour laquelle il est nécessaire d'être vigilant pour ne pas laisser certains Clubs faire tout et n'importe quoi au nom du Handicap ! Demandez à voir les diplômes, les labels doivent être facilement identifiables, les adaptations identifiables...

Fabiola maman de Léa et de Soline





Personnes en situation de handicap : le Centre Baclesse et la Ville de Caen signent une charte.

Mercredi 17 novembre 2021, le centre de lutte contre le cancer François-Baclessse a signé la charte Romain-Jacob au centre communal d'action sociale (CCAS) de Caen, en présence de Gérard Hurelle, maire-adjoint de Caen chargé des solidarités, du lien intergénérationnel, de la santé et du handicap.

Faciliter l'accès aux soins

La charte Romain-Jacob a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux afin d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

Parmi les douze engagements inclus dans cette charte figure la nécessité de coordonner le parcours de santé, organiser l'accès aux soins et à la prévention, faciliter et développer l'accès aux soins ambulatoires. Mais aussi prévenir et adapter l'hospitalisation avec ou sans hébergement ; améliorer la réponse aux urgences médicales ; faciliter le recours aux technologies de l'information et de la communication.

REMERCIEMENTS

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Aline Lebarc, Florence Cospain, Nadine Muller, Carole Lambert, Anne Martin, Laurence Cera, Barbara Texier, Ghislaine de Rorthays, Bruno Chambon pour leur présence régulière au local.

Sans oublier Frédéric Raimbault, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, Sylvie Espada, Séverine Marquillié, Elisa Mootosamy, Laurence Chassagnant, Béatrice et Jean de Bagneaux, Pascale Brion, Martine Dicop, Nassima Ichir, Annette et Alain Vanstenberghe, Marie et Daniel Landon, Maryse et Daniel Jean, Pascale et Lionel Mango, Mathieu Lemarchand, et les parents qui ponctuellement, nous offrent leur aide ou participent à des réunions au profit de notre Association.

Merci à Fabiola Esnouf pour ses « trouvailles » de loisirs adaptés, 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 Antoine Herpin et Lionel Auzou pour leur fidélité, notamment dans les partages Facebook de notre actualité.

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

Merci au Foyer TEMPO de Douvres et Natacha Godard de l'IME C. Donnard, 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.

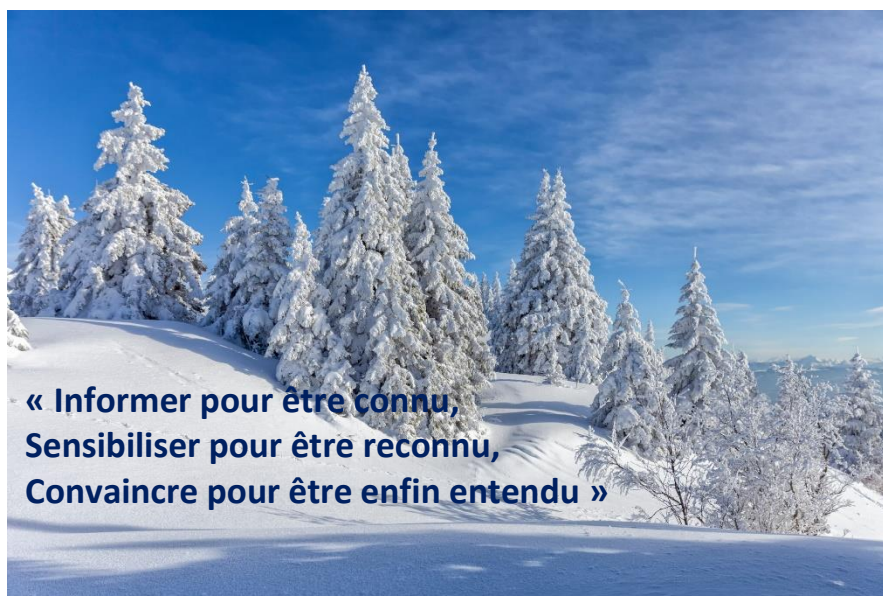
Merci à la famille Corlet qui nous apporte aide et soutien en toutes occasions et en particulier pour l'impression de notre Journal semestriel.

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



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 ADHÉRENT** :

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 (à l'ordre de l'Association **HANDY RARE & POLY**)

L'association me délivrera un reçu.

Je peux recevoir mon reçu fiscal par mail si mon adresse est renseignée sur ce bulletin et si je coche la case

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.

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

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.

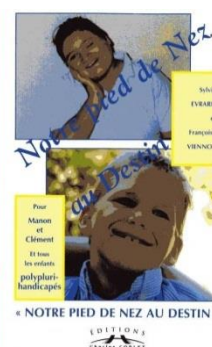
© Handy Rare et Poly.

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