

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°49 – JUIN 2022



DOSSIER

QUAND UN BÉBÉ ARRIVE

CHEZ MA SŒUR OU MON FRÈRE

FRATRIE ET PARENTALITÉ

Dans ce journal, nous avons plusieurs fois abordé l'accueil d'un enfant porteur de handicap dans une famille, et l'impact sur la fratrie.

« La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement l'affaire des parents. Elle concerne également les frères et sœurs, en retentissant sur leur construction psychique, leur manière d'être, leur identité sociale et leur devenir » explique Charles Gardou*.

Nous avons rapidement pris conscience qu'il était donc important d'aider (par les échanges, par la parole ou grâce à des professionnels) dès les premiers instants, les frères et sœurs à échapper à l'enfermement d'une vie construite exclusivement en fonction du handicap d'un des enfants et que cette aide était aussi dans la durée ; adulte, la fratrie a besoin de soutien quand elle se pose des questions sur l'avenir de son frère ou de sa sœur handicapé(e) et sur sa propre transmission : transmettra-elle aussi le handicap ?

Pour plusieurs familles de notre association, le temps de la « transmission » est arrivé. Les frères et sœurs sont devenus parents, et nous, parents, avons accueilli des petits-enfants. Alice et Eloïse, Manon, Sophie, Claire, Lauryne, Romain, Rémy et d'autres jeunes sont devenus des tantes et des oncles. Une nouvelle étape dans la construction de la famille...

Nous avons voulu donner la parole à ces jeunes parents. Comment ont-ils abordé avec leur conjoint(e) la venue d'un bébé ? Comment ont-ils vécu leurs craintes bien légitimes ? Comment leur frère ou sœur a accueilli le bébé ? Que perçoivent ces jeunes neveux et nièces de la particularité de la famille où ils viennent de naître.

Entre questions, inquiétudes, angoisses ou sérénité... ces jeunes nous disent, avant tout, le bonheur de devenir parents.

Souhaitons à tous ces bébés une bonne santé et une vie pleine d'amour. Leur oncle et tante « extraordinaires » sauront leur en donner sans compter.

Catherine Masereel, Présidente

*Anthropologue et professeur des universités français, spécialisé dans les questions relatives au handicap.



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

VIE DE L'ASSOCIATION **pages 4 à 6**

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

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION **pages 7 à 13**

- L'Assemblée Générale de notre association
- La Fête du Printemps
- Rencontre avec Mélanie Paiola et... le Maestro
- Budget participatif de la ville de Caen et Conseils de quartiers

ACTIONS ET SOUTIENS **pages 14 à 19**

- Yoga solidaire
- Human&Go
- Le club Kiwanis de Caen
- Cap Condé
- Les Foulées de Castine-en-Plaine

BELLES INITIATIVES **pages 20 à 23**

- Sensibilisation au handicap auprès d'élèves en primaire
- « Envie Autonomie »
- La Fête des Plantes au château La Chenevière

DOSSIER : QUAND UN BÉBÉ ARRIVE CHEZ MA SŒUR OU MON FRÈRE **pages 24 à 29**

NOS PARTICIPATIONS **pages 30 à 37**

- Maladies rares : Journée de sensibilisation organisée au MOHO
- Sensibilisation de collégiens à St Pierre sur Dives
- Présentation de l'association dans les Écoles de formation
- Inauguration de l'extension de la MAS
- La Rochambelle et le 10 km
- La Nuit du handicap

VIE DES FAMILLES **pages 38 à 40**

- Le syndrome d'Angelman
- La page de Fabiola

FLASH DE L'ASSOCIATION **page 41**

- Prochain événement à ne pas manquer
- Association Une Sourie Verte

REMERCIEMENTS **page 42**

- 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
Céline CHAUVIN
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

RÉCAPITULATIF DES RENDEZ-VOUS ET INFOS DEPUIS LE 1^{er} JANVIER 2022

JANVIER

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

4, 7, 11, 14, 18, 25 et 28 : CDA restreintes et CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

FÉVRIER

8, 21 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

4, 8, 22 et 25 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

8 : Réunion thématique : « Les mesures de protection » présentées par Me Fournier, Avocat (Droit du handicap). *13 familles participantes.*

19 : Vente de primevères à domicile, avec le Club Kiwanis de Caen.

25 : Groupe territorial 14 – Fonction Ressources Polyhandicap Normandie – ERHR (Equipe Relais Handicaps Rares). *Bruno Chambon.*

28 : Présentation de l'association aux étudiants AES (Accompagnant Educatif et Social) à l'Institut de formation d'Argentan. *C. Masereel et C. Chauvin.*

MARS

1^{er}, 7, 15, 21 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif restreint de parents.*

5 : Journée de sensibilisation aux maladies rares et leurs conséquences. *Catherine Masereel, Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.*

5, 11 et 25 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

7 : Rencontre avec Soizic Maingant de l'ERHR (Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest - Fonctions ressources polyhandicap Normandie). *C. Masereel, A. Lebarc, F. Esnouf, F. Cospain et B. Texier.*

9 : Intervention auprès d'élèves du collège Sainte Thérèse : sensibilisation au handicap. *C. Masereel.*

15 : Conseil d'Administration de l'association.

20 : 1^{er} Urban Trail avec Cap Condé. *Familles Masereel et Esnouf.*

28 : Réunion de la COMEX⁽³⁾ (MDPH⁽²⁾). *Bruno Chambon.*

29 : Participation au comité de sélection en vue de la création d'un PCPE⁽⁴⁾ (ARS⁽⁵⁾). *B. Chambon.*

AVRIL

1^{er}, 15 et 29 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

4, 5, 11 et 25 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

5 : Réunion thématique : « Présentation du Maestro Concerti ». *Familles Masereel, Chambon et Landon.*

6 : Présentation de l'association à l'école de puériculture de Caen. *C. Masereel et S. Marquillie.*

7 : Sensibilisation au handicap et à la relation « Cheval et handicap » dans une classe primaire de Grancamp-Maisy. *Fabiola Esnouf.*

14 : Plénière du CDCA⁽⁶⁾. *Bruno Chambon.*

25 : Réunion de présentation du projet de restauration et de mise en valeur du château de Caen. *C. Masereel* (au sujet de l'accessibilité et de la présence de jeux adaptés).

26 :

- Rencontre avec NEREPIX pour envisager la refonte du site Handy Rare & Poly. *C. Masereel, D. Dia, A. et C. Lebarc, F. Cospain, F. Esnouf et G. de Rorthays.*

- Assemblée Générale Ordinaire de Handy Rare & Poly.

27 : Réunion ARS⁽⁵⁾ : « Pour une école accessible à tous ». *B. Chambon.*

30 : Fête du Printemps pour les familles Handy Rare & Poly.

MAI

3, 9, 10, 11, 17 et 30 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

6 et 20 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays.*

7 : Assemblée Générale des conseils de quartiers de la ville de Caen (résultat du Budget Participatif).

F. Esnouf.

10 : Présentation Saison 2022 « Eclats de rue » (Ville de Caen). *F. Esnouf.*

14 : « Les Foulées de Castine-en-Plaine, avec l'association Sports et Loisirs de Rocquancourt. *Familles Chauvin, Dia, Ichir, Lambert, Lebarc, Marquillie, Masereel, et G. de Rorthays.*

16 : Rencontre avec l'organisateur de la Fête des Plantes au Château la Chenevière. *C. Masereel et F. Cospain.*

JUIN

3, 17 et 24 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.*

4 et 5 : Les Foulées de la Liberté

La Rochambelle. *Familles Chauvin, Lebarc, Marquillie et Texier.*

10 kms. *Famille Texier.*

Semi-marathon Pegasus. *Famille Masereel.*

7 : Réunion thématique : « Habilitation Familiale et Tutelle » présentée par Soutien Info Tutelle Calvados.

11 : « La Nuit du handicap 2022 » à Ouistreham.

13, 21 et 27 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISÉS

- (1) **CDA** : Commission des Droits et de l'Autonomie
- (2) **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- (3) **COMEX** : COMmission EXécutive de la MDPH.
- (4) **PCPE** : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées.
- (5) **ARS** : Agence Régionale de Santé
- (6) **CDCA** : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie



La Fête du Printemps

On l'espérait, on y croyait, ... et puis, on était tous déçus !
En 2021 et 2022, notre traditionnel Goûter de la Galette du mois de janvier avait dû être annulé !

Mais cette occasion de réunir les familles pour un après-midi musical, festif, joyeux nous manquait trop !
Alors, à l'approche des beaux jours, s'est imposée cette nouvelle formule : La Fête du Printemps.



Toujours en musique, le fraisier en remplacement de la galette, le soleil présent pour la journée, nous avons pu partager la joie de se retrouver, de danser, de chanter...



Les trois musiciens du groupe Tank Té Show nous ont proposé un répertoire dynamique avec pop, rock, blues et variétés françaises ; il y en avait pour tous les goûts.
Et l'envie de danser s'est très vite propagée parmi nos enfants et nos jeunes.



Bassiste, guitariste et batteur se sont parfaitement adaptés pour plaire à nos jeunes et donner aux petits l'envie de participer... de près !



Les familles présentes ont particulièrement apprécié de se retrouver dans cette convivialité musicale.

Nous avons été vraiment touchés par la venue d'une adhérente du Club Agora Nantes 35 et de son époux. Heureux de les accueillir et de leur présenter les familles présentes.



Ginette nous a remis un don de la part du Club et de ses bénévoles qui œuvrent toute l'année à la confection de ravissants objets proposés sur les marchés de saisons, vendus au profit de deux associations : « Lames de joie » et « Handy Rare & Poly ». Nous les en remercions chaleureusement.

Et pour le goûter, fraisières et bavares ont été dégustés... avec visiblement beaucoup d'enthousiasme !

Chaque jeune a reçu son cadeau de l'association : de quoi se faire plaisir avec de la musique, billet de spectacle, jeu... Une belle façon de clôturer l'après-midi et de se donner rendez-vous l'année prochaine, pour la galette de janvier ou le fraisier d'avril... toujours en musique !



Le témoignage d'Aline, maman d'Elsa

Nous avons eu la joie de pouvoir partager notre après-midi festif du printemps d'Handy Rare et Poly avec un membre représentant notre fidèle partenaire Le Club Agora Nantes 35. En plus, nous avons eu l'heureuse surprise de recevoir un chèque de 1000 € nous permettant de continuer à mener les actions de l'association, notamment les activités physiques adaptées, l'art-thérapie et les effleurages bien-être pour nos jeunes.

Depuis plusieurs années, j'ai créé un lien particulier avec ces ladies au grand cœur d'Agora. A chaque réception à Nantes, on est chaleureusement accueilli et on passe de beaux et bons moments de partage.

Ainsi rien de plus normal, quand Ginette et son mari sont venus nous voir à Caen, de les recevoir comme il se doit et de leur faire découvrir notre Normandie chargée d'Histoire. Ils ont pu aussi partager un peu de notre quotidien avec notre princesse « extraordinaire » Elsa. C'était l'occasion de partager encore de jolis moments qui ont renforcé notre lien d'amitié sincère.

Je les remercie vivement de leur venue et pour toutes les actions pérennes qu'elles mènent pour notre association, nos enfants.



Rencontre avec Mélanie Paiola et... le Maestro !

L'association Handy Rare & Poly propose régulièrement à ses adhérents des réunions thématiques. Elles permettent d'aborder des sujets variés qui sont susceptibles d'intéresser les familles.

Ainsi, nous avons pu rencontrer Maître FOURNIER, avocat en droit du handicap, qui nous a présenté les domaines pour lesquels il peut intervenir, les droits des familles d'enfants handicapés et les différences entre les trois choix de "gestion" de son enfant adulte.

En avril, la réunion s'est organisée autour d'un thème ludique : le Maestro Concerti.



Mélanie Paiola, la fondatrice du projet est venue nous présenter toutes les fonctions et possibilités offertes par le Maestro.

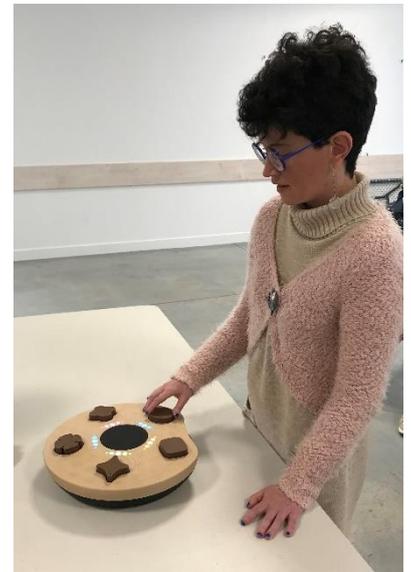
Maestro, un nom prometteur ! Ses fonctions le sont tout autant : il s'agit d'un outil musical innovant, sensoriel, ludique et intuitif sans écran, sans ondes WIFI et sans fil qui permet à tous de jouer avec la musique sans connaissance musicale.

Une expérience intuitive et émotionnelle de la musique, pour tous !

Il accompagne le développement du potentiel créatif dès le plus jeune âge et contribue à l'amélioration des capacités des personnes en situation de fragilité.

Le maestro offre l'expérience émotionnelle de composer, de jouer avec la musique en toute autonomie. Ludique et captivant, il est idéal pour créer une relation privilégiée ou un temps de relaxation. Il éveille les émotions, la curiosité, l'imaginaire et le sentiment de fierté.

Si la musique adoucit les mœurs, ses effets vont au-delà. A la lumière des neurosciences, elle se révèle être capable de transformer notre cerveau et son fonctionnement. Mais, l'accès à la pratique musicale n'est pas toujours évident. Le maestro a donc été créé pour que le plus grand nombre ait la possibilité de jouer avec la musique sans aucune connaissance musicale et de profiter de ses bienfaits physiques comme psychologiques.



Autonome, intuitif et ergonomique, il s'adresse à tous. Chaque orchestration offre tout un univers musical avec plus de 3000 variations produites et réalisées par des professionnels de la musique. C'est donc une expérience émotionnelle unique que le maestro propose, favorisant l'écoute et la concentration, mais aussi les émotions, l'imaginaire et la créativité.

Constitué d'un plateau embarquant technologie et acoustique de pointe, et de 5 modules amovibles dotés de capteurs, le maestro est ergonomique et simple d'utilisation. Il suffit de sélectionner l'une des orchestrations disponibles, puis, à l'aide de modules, de jouer avec les styles, les époques et les instrumentations à la façon d'un chef d'orchestre.

Scannez le QRcode ci-joint pour le découvrir :



Budget participatif de la ville de Caen et Conseils de quartiers

Caen est une ville dynamique et ouverte, riche de ses quartiers dans lesquels les Caennaises, les Caennais, les associations, et les acteurs locaux ont à cœur de s'engager en faveur du vivre ensemble et du développement des liens de solidarité et des espaces de débats.

La Ville reconnaît les associations caennaises ou ayant une activité à Caen comme l'un des acteurs majeurs de la participation citoyenne. Elles défendent les intérêts généraux, ont un rôle d'alerte et d'innovation sociale et culturelle, encouragent les transformations vers une société plus juste et solidaire.

En juin 2021, l'association avait été sollicitée par la Mission Ville-Handicap pour participer à une réunion de travail sur l'accessibilité des aires de jeux pour enfants en situation de handicap sur le territoire de la ville. Tout naturellement, lorsque la ville a lancé son budget participatif, il nous a semblé essentiel de défendre un vrai projet à la hauteur des attentes des familles.

Organisé dans le cadre de la politique de participation citoyenne, le budget participatif permet aux habitants et acteurs locaux de proposer, à titre individuel ou collectif, des projets destinés à améliorer leur cadre de vie et/ou le lien social.



La Ville de Caen consacre un budget de 2 millions d'euros par an à la réalisation des projets retenus dans le cadre du budget participatif.

Tout habitant de Caen ou toute personne ayant une activité professionnelle ou associative à Caen peut proposer un projet dans le cadre du budget participatif.

C'est donc à ce titre que Handy Rare & Poly s'est proposée comme porteur du projet « Une aire de jeux pour tous ».

Après avoir déposé notre dossier, une analyse a été effectuée par les services municipaux qui se sont assurés de la faisabilité dans le respect des obligations et critères techniques.

Notre projet a passé cette étape sans encombre.

Le mois de mars était ensuite consacré au vote par les habitants et acteurs locaux.

Etape passée avec succès puisque sur les 397 projets proposés, 15 ont été retenus, et « l'aire de jeux pour tous » est arrivée en tête des suffrages obtenus.



À ce titre, l'association a été invitée à participer à l'Assemblée générale des Conseils de quartiers.



*



Samedi 7 mai 2022 a eu lieu l'Assemblée Générale des Conseils de quartiers de la ville de Caen à l'hôtel de ville. 800 personnes étaient présentes. Un accueil VIP dans le superbe cloître de la Mairie.

Une matinée de réunion ponctuée d'ateliers très intéressants où je représentais l'association Handy Rare et Poly. Dans le cadre des budgets participatifs de la ville de CAEN 2022, l'association est « lauréate » avec sa proposition de projet « Aire jeux inclusive ». Ce fut une grande fierté pour moi de représenter à cette réunion toutes les personnes qui nous ont soutenus sur la plate-forme dédiée. 14 autres Lauréats ont eux aussi été mis en avant. Nous sommes maintenant conviés à participer pleinement à l'élaboration, la mise en œuvre de cette « Aire de jeux inclusive » en devenant membre du conseil de quartier correspondant, en étant conviés aux « instances de réflexion » autour de ce super projet qui nous tient tant à cœur : « un lieu de loisirs pour mieux vivre ensemble ».

Fabiola, Maman de Soline et de Léa



YOGA SOLIDAIRE

Quelle ne fut pas notre surprise lorsque nous avons été contactés en fin d'année 2021 par Isabelle Aureau !

C'est une voix toute douce au téléphone qui a proposé d'organiser une séance de yoga au profit de notre association. Mais pas n'importe quelle séance ! Une heure et demie de cours de yoga à prix libre, organisée le dimanche 2 janvier, pour mettre la pratique du yoga au service des autres et ouvrir son cœur. Y a-t-il meilleur moyen de débiter l'année ?

Comme nous l'a expliqué Isabelle, c'est une séance de début d'année, douce et régénérante, pour se sortir de l'opulence des fêtes et revenir à une simplicité, à l'essentiel. Pouvoir se remettre en condition afin d'aborder 2022 dans la sérénité, le calme, l'épanouissement de son corps. Se recentrer, retrouver en soi les ressources qui alimentent notre énergie naturelle.

Faire le plein de douceur avant la reprise de janvier.

Une superbe initiative d'Isabelle Aureau, enseignante de l'association de yoga, dont c'était là, la première démarche en lien avec son activité pour aider une association concernée par le handicap.

Ce fut un réel plaisir et une vraie chance de rencontrer Isabelle. Douce, à l'écoute, elle s'est adaptée à tous les participants, venus à plus d'une vingtaine.

Une belle façon de commencer l'année.



MERCI Isabelle !

Cambes-en-Plaine

Un cours de yoga pour Handy Rare & Poly

Solidarités

Isabelle Aureau, enseignante de l'association de yoga, propose un cours de yoga à prix libre, dimanche 2 janvier. Le bénéfice sera entièrement reversé à Handy Rare & Poly, association normande de parents d'enfants polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares.

Une séance tout public

Pour Isabelle, c'est une évidence, « ça fait partie des valeurs du yoga ». S'il s'agit d'une première fois, « ça faisait longtemps que je voulais le faire », ajoute la jeune professeure. Rendez-vous est donc donné à tous les intéressés, débutants ou confirmés, pour une séance spéciale d'une heure et demie maximum, « un yoga du cœur, tout en douceur ».

Isabelle est depuis longtemps sensibilisée à cette cause. Avec un frère handicapé mental, elle connaît la difficulté qu'entraîne cette situation et souhaite ainsi venir en aide, dans la mesure de ses moyens : « Je sais les difficultés des associations en ce moment, je voulais en trouver une implantée sur le territoire. »

Le nombre de places est limité et les inscriptions vont bon train. Il est également possible de participer en

Isabelle Aureau, professeure de yoga, donnera un cours à but caritatif, dimanche 2 janvier. (Photo: Ouest-France)

faisant un don directement à l'association via internet : www.handyrareetpoly.fr.

Dimanche 2 janvier, de 17 h à 18 h 30, au dojo de Cambes-en-Plaine. Passe sanitaire et masque obligatoires. Prix libre. Inscription obligatoire au 06 89 09 59 70 ou isabelle.aureau@gmail.com.

Handicap

L'association normande Handy Rare & Poly, créée en 1997, regroupe des parents d'enfants polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares entraînant une extrême dépendance dans tous les actes de la vie quotidienne. Actuellement, l'association réunit une quarantaine de familles et compte environ 200 adhérents et donateurs.

Isabelle est professeure de yoga vinyasa, yin et nidra à Caen et nord de Caen. Elle propose des cours collectifs hebdomadaires à Caen, Cambes-en-Plaine, Colomby-Anguery et Revières. Elle intervient aussi en entreprise pour proposer des bulles de bien-être aux salariés sur le temps du midi.

Une fois par mois, en soirée, elle facilite également des cercles de parole entre femmes pour permettre à chacune de déposer sa parole dans un cadre bienveillant et chaleureux et d'expérimenter le soutien de la sororité.

Elle anime aussi des retraites sur plusieurs jours pour des personnes qui ressentent le besoin de prendre du temps pour elles et de se reconnecter à leur flamme intérieure.

Pour la joindre :

06 89 09 59 70 ou isabelle.aureau@gmail.com

Facebook : fb.me/reenchantersavie

Instagram : https://www.instagram.com/heureuse_isa/

Après ces deux années « Covid » durant lesquelles l'activité de l'association s'était ralentie, l'intention d'HANDY RARE ET POLY était de redonner aux familles la possibilité d'activités, au sein de l'association ou extérieures.

Par le passé, l'acquisition d'Hippocampes Marathon grâce à nos donateurs, avait permis aux jeunes de participer à des épreuves sportives, et aux familles des promenades agréables sur tous les types de terrains. Pouvoir se doter de matériel spécifique et confortable est primordial pour favoriser ce genre de sorties de loisir.

Ces fauteuils adaptés à nos jeunes nous permettent régulièrement de participer aux Courants de la Liberté de Caen, à la Rochambelle, à la course de Cap Condé ou à la Ronde des Galettes de Douvres la Délivrande. Ils sont également empruntés à l'occasion de week-ends, de vacances pour des promenades familiales.

Le souhait de l'association est de proposer également à nos plus jeunes et plus petits la même possibilité, avec l'acquisition d'une poussette tout-terrain adaptée.

Nous avons donc lancé la cagnotte Human&Go en mars et avril. Il s'agissait d'une campagne de financement participatif.

Notre objectif était de collecter 1725 € en deux mois pour que les entreprises Malakoff Humanis, KLESIA, APICIL, AGRICA, AG2R la Mondiale et la Fondation OCIRP puissent multiplier par deux la somme collectée afin d'atteindre les 3450 € nécessaires à l'achat de la poussette.

MERCI à nos généreux donateurs et à ces entreprises qui nous offrent la possibilité de valider ce projet.



LE CLUB KIWANIS

Comme chaque année les membres fidèles du Club KIWANIS de Caen nous ont proposé d'organiser au profit de Handy Rare & Poly une nouvelle vente de primevères.

Nous sommes toujours partants et heureux de pouvoir compter sur ce soutien précieux et régulier.

La crise sanitaire nous ayant amenés à organiser ces ventes au public différemment, en 2022, comme en 2021, il était proposé de faire une vente entre particuliers, grâce au « bouche à oreille » toujours efficace quand il s'agit d'être généreux pour une noble cause.

La date était fixée au samedi 19 : rendez-vous dans le jardin d'un membre du club, Monsieur Lavolé, pour acquérir ces magnifiques fleurs prêtes à embellir jardins et allées, balcons et jardinières.

Mais le mois de février ayant 28 jours, le samedi 19 existe en février et en mars ! Confusion... qui nous a fait louper la date, imaginant les primevères pour le début du printemps, alors que ce sont des fleurs épanouies en fin d'hiver...

Mais les membres du club Kiwanis sont particulièrement compréhensifs et bienveillants à notre égard. Ils avaient réussi à prévenir de nombreuses personnes prêtes à venir récupérer de quoi faire leurs plantations du week-end. Bravo à eux, avec une mention particulière à Monsieur Dornois, et Monsieur Jouanneau, leur président !

Quant à notre association, quelques messages ont suffi pour trouver les derniers acquéreurs. Les godets ainsi réservés ont rejoint le coffre, ainsi que tous les espaces disponibles de la voiture !... avant d'ornez les jardins de leurs belles couleurs printanières.

Un vrai succès que nous devons au Club Kiwanis, et que nous remercions chaleureusement pour leur implication dans cette vente annuelle.



Pour découvrir le Club Kiwanis Caen :

Le Kiwanis Caen est un club-service qui œuvre pour aider des enfants malades, handicapés ou en difficulté... et leur apporter un peu de soutien matériel et moral, et du bonheur.

<http://www.kiwanis.fr/le-kiwanis/>





Convivialité, plaisir et compétition ; du jogging au marathon... et plus !

Notre participation à l'URBAN TRAIL CONDÉEN

Suite à la pandémie et à la difficulté d'organiser leurs diverses courses dont le Trail des Collines Normandes et la Marche « Clément », l'association CAP CONDE, qui nous soutient depuis si longtemps, a créé cette année un nouveau format : l'URBAN TRAIL CONDEEN.



Ce parcours à travers la ville de Condé, ses rues, ses parcs et infrastructures a permis au papa de Rémy de rechausser ses baskets sur les 11 kms de course.

Rémy était là pour le soutenir et il a été rejoint par sa copine Léa toujours prête à applaudir toutes les personnes qui se mobilisent pour

soutenir notre association.

Quelques photos de cette nouvelle épreuve sous le premier soleil de l'année.

BRAVO AUX ORGANISATEURS, AUX BÉNÉVOLES ET AUX COUREURS et, à l'année prochaine...

Catherine MASEREEL



Cap Condé, le dimanche 20 Mars 2022

Dimanche 20 mars, direction Condé-sur-Noireau avec Miss Léa pour assister à l'URBAN TRAIL de l'association Cap Condé qui à chacune de leur édition reverse généreusement à l'association Handy Rare et Poly une partie du montant des inscriptions des coureurs. Dons qui permettent à l'association de se doter en matériel de loisirs pour nos enfants (Hippocampes Marathon, Poussette tout terrain...). Être

présentes est chaque fois pour nous essentiel face aux engagements de cette superbe association de sportifs.

Léa adore cette ambiance et se ravit de voir les personnes, jeunes et moins jeunes courir pour elle, courir pour les copains de l'asso qui ont aussi des difficultés à se déplacer. Et puis il y a tous les sourires que nous croisons à chaque édition. Il y a comme lors de la dernière course, ces généreux coureurs au grand Cœur qui viennent remettre à nos enfants la coupe qu'ils viennent de gagner, tout cela c'est de l'émotion à l'état pur !

Un grand merci à Cap Condé pour ces moments vécus, un grand merci pour ce que vous procurez à l'association avec cette initiative, un grand merci à Lionel Auzou pour son dévouement ! Bravo !

Fabiola, Maman de Léa et de Soline



LES FOULÉES DE CASTINE-EN-PLAINE

Un seul mot aux organisateurs, bénévoles et coureurs... BRAVO !
Pour une première ce fut une grande réussite.
Notre association continue à faire de belles rencontres, c'est le cas avec Romain Hubert et toute son équipe qui ont mis sur pied les premières courses et randonnée de CASTINE-EN-PLAINE et qui ont souhaité y associer les familles de Handy Rare et Poly.
Et comme ils voulaient une « première » inoubliable, ils n'ont pas oublié de commander le soleil et la bonne humeur de toute leur équipe. Cela a donné une journée conviviale et en famille comme on les aime tant.
Les frères et sœurs de nos jeunes loulous s'en sont donné à cœur joie entre les courses, les jeux gonflables et les diverses ventes de gâteaux.
Même Maria a pu faire son petit discours...

Catherine MASEREEL



Le matin nous avons fait une randonnée ou plutôt une balade de 7 km autour de Rocquancourt sur la plaine de Caen. Le temps était idéal et sans vent. Celly était détendue, il faut dire que la vie est belle sur l'Hippocampe : les efforts dans les petites côtes ont été pour Papa, Tata Lolo et Maman. De plus, Celly a fait sa star puisqu'elle représentait ses copains de l'asso.

Ce fut un moment sympa. A refaire.

Soulignons la qualité de l'organisation et la mobilisation des organisateurs orchestrés par Romain Hubert.

Delphine DIA





Le samedi 14 mai dernier eu lieu la toute première édition des Foulées de Castine-en-Plaine sous un soleil radieux. Randonnée le matin comptant 54 participants, course des enfants l'après-midi réunissant 46 jeunes runners, jeux gonflables qui ont ravi les enfants et enfin, course 10km le soir réunissant 85 coureurs, dont Dorian de Koh Lanta porteur du dossard 81 qui arrive en tête de la course sur la ligne d'arrivée.

Cette première édition était un vrai moment de bonheur, de convivialité et de partage autour de notre association. Les enfants et fratrie de nos enfants handi étaient heureux de pouvoir participer pour la bonne cause et surtout en l'honneur de leur frère ou sœur en situation de handicap. Les enfants étaient très motivés et investis pour la bonne action qu'ils menaient.

Merci aux organisateurs.

Un événement à renouveler ...

Céline CHAUVIN



Le samedi 14 Mai 2022, l'association Sports et Loisirs de la commune, a organisé les Foulées de Castine-en-Plaine 2022.

Nous sommes trop contentes, Maria porteuse de maladie rare et Maya, d'être présentes à cette journée sportive.

Une journée avec des épreuves multigénérationnelles, château gonflable...

Marche Rando 7km le matin, Kid's courses enfants départ à 16h. Après la course, pour le bonheur des enfants, ils ont eu des médailles et un goûter.

Et Course adultes 10 km départ 18h.

Ma fille Maya était ravie de participer à Kid's courses enfants et très motivée pour renouveler cette belle expérience.

Nassima ICHIR



SENSIBILISATION AU HANDICAP AUPRÈS D'ÉLÈVES EN PRIMAIRE

Xavier CILLONI est enseignant à l'école primaire de Grancamp-Maisy. Sa démarche de sensibilisation nous a paru particulièrement intéressante, notamment par rapport à l'âge des enfants. Très jeunes, les enfants sont amenés à porter un regard attentif sur la différence due au handicap, quel qu'il soit.

Monsieur Cilloni a eu la gentillesse de nous décrire sa démarche :

« Il s'agit de sensibiliser les élèves du CP jusqu'au CM2 sur le handicap.

Cette sensibilisation s'effectue depuis maintenant sept ans durant une période de sept semaines, à raison de deux fois par semaine.

Elle s'articule autour de deux temps :

- Des temps de visionnage de vidéos (notamment avec les CE2 et les CM) sur le handisport, le sport adapté (l'entrée par le sport permet d'approcher le thème facilement sur quelque chose qu'ils connaissent parfois à travers les Paralympiques), l'autisme, la trisomie (vidéos notamment d'élèves scolarisés en élémentaire) suivi par des temps d'échange, de ressenti, de débat, sur leur vécu (certains ont des cousins handicapés) ...

Il s'agit de faire émerger que la vie ne s'arrête pas parce qu'il y a un handicap et que l'intégration est réalisable avec des adaptations matérielles et/ou humaines.

- Des temps d'ateliers pratiques recréant le handicap visuel (torball, et autres ateliers de manipulation), auditif, et moteur, suivi, également, par des temps d'échange.

Ces ateliers vont pouvoir mettre en avant la nécessité primordiale de l'entraide, de l'écoute, du guidage bienveillant.

Cette démarche s'inscrit dans le projet plus global de créer un climat scolaire serein dans l'école par le développement, dès le plus jeune âge, de l'acceptation de la différence, de l'entraide, de la coopération et de l'importance de tels comportements dans la société actuelle. Il s'agit véritablement de créer un état d'esprit ».



« ENVIE AUTONOMIE »

Le projet Envie Autonomie, né en 2015, propose du matériel médical reconditionné à prix solidaire dans ses 16 agences réparties sur le territoire national.



Cette activité innovante s'articule autour de 3 piliers :

- Économique car le matériel est vendu 50 à 70% moins cher que le neuf ;
- Social car chaque structure emploie des salariés en parcours d'insertion ;
- Écologique car la remise en bon état d'usage limite le gaspillage et préserve les ressources.

L'offre Envie Autonomie s'adresse à la fois aux particuliers mais aussi aux professionnels tels que les « EHPAD », les centres médicaux-sociaux, les centres de rééducation...



Les objectifs d'Envie Autonomie sont : d'agir pour la réutilisation des aides techniques qui ne sont plus utilisées, proposer une offre complémentaire de matériels reconditionnés accessible à tous avec toutes les garanties et conformités réglementaires, et créer des emplois (spécifiquement pour les personnes éloignées de l'emploi), et pour finir, développer l'accessibilité aux aides techniques en s'appuyant, entre autres, sur une dynamique de territoire construite avec tous les acteurs.

En décembre 2019 a été votée la Loi sur le Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour l'année 2020. Elle affirme la volonté des pouvoirs publics d'innover en matière de politique sociale et environnementale.

En effet l'article 39 de cette même loi introduit la possibilité de rembourser certains dispositifs médicaux à usage individuel qui peuvent faire l'objet d'une remise en bon état d'usage en vue d'une réutilisation par des patients différents de ceux les ayant initialement utilisés.

Les modalités de cette nouvelle prise en charge ne sont pour l'instant par encore connues.

L'activité du réseau d'entreprises d'insertion ENVIE, leader du réemploi d'équipements de la personne en France, l'engagement d'Envie Autonomie s'inscrit pleinement dans les valeurs de l'Economie Sociale et Solidaire : celles de la non-lucrativité, du service aux personnes vulnérables, de l'innovation sociale et environnementale.

Renseignements complémentaires sur :

www.envieautonomie.org



LA FÊTE DES PLANTES AU CHÂTEAU LA CHENEVIÈRE



Dès à présent, retenons ces dates :

Samedi 10 et dimanche 11 septembre 2022

Week-end à réserver pour La Fête des Plantes au Château La Chenevière à Escures-Commes (au profit de Handy Rare & Poly).



Le Château la Chenevière fête la nature et les plantes pour la huitième année consécutive. Fleurettes, pétales et bourgeons seront au rendez-vous pour y célébrer « la Fête des Plantes ». Plus de 50 exposants venant de la France entière, seront accueillis dans le parc de deux hectares, avec lesquels les équipes de la Chenevière ont pour habitude de travailler et avec qui ils partagent les mêmes valeurs.

Des pépiniéristes réputés et labellisés, ainsi que des artisans uniques dans leurs domaines vous invitent à découvrir leurs diverses spécialisations, telles que les roses anciennes, leur collection de sauge, les plantes rares, aromatiques ou aquatiques. Ces passionnés partageront leurs idées et astuces, à travers de simples échanges mais aussi lors de petits ateliers gratuits. Des conférences auront également lieu sur place, comme sur la permaculture dans le potager de la Chenevière et aussi sur l'horticulture dans le tout nouveau jardin bouquetier du château.

Les visiteurs auront la possibilité de déjeuner au restaurant bistrannique « Le Petit Jardin » (prévoir de réserver). Ce dernier se situe sous l'ancienne orangerie du château et en terrasse. Il est fourni en grande partie de légumes, fruits et herbes du potager en permaculture de la Chenevière. A l'occasion de la fête des plantes, le restaurant restera ouvert l'après-midi pour une pause goûter avec des crêpes, gâteaux ou pour un café, tout simplement.

Chaque année, les équipes de la Chenevière et leur partenaire Inner Wheel Bayeux cherchent à venir en aide aux enfants de la région, qui sont porteurs d'un lourd handicap. Cette année, l'association choisie est Handy Rare & Poly.

PROGRAMME ATELIERS :

Ateliers permanents chez les artisans : poterie, saponification et autres.

PROGRAMME CONFÉRENCES :

Samedi à 15h30 : Chadli Bendahou "La vie de la ruche et son ennemi, le frelon asiatique"

Dimanche à 14h30 : Pierre Vandaële "Comment préparer un jardin pour la permaculture".

Dimanche à 16h30 : Delphine Esterlingot "Concevoir et créer un jardin bouquetier".

CONTACT

02 31 51 25 25

reservation@lacheneviere.com

lacheneviere.com

LISTE D'EXPOSANTS 2022

PÉPINIÉRISTES

Pépinière la roche saint Louis

Vivaces et Arbustes à feuillages remarquables

André Rapmund

Horticulteur, bulbes

Les vivaces de Grimesnil

Très grande collection de vivaces

Pépinières de Percy

Grande collection d'érable du Japon et de Cornus

Les rosiers Belmontais

Collection de rosiers anciens et modernes

Idunn

Plantes comestibles et anciens légumes

Dame vivace

Plantes rares et aromatiques

Les jardins de Léonie

Plantes aquatiques

Pépinière de Nantois

Plantes exotiques et arbustes

Les fleurs de l'Isle

Arbuste tortueux rares de collections et arbustes à fleurs rares

Fleurs et Senteurs

Collection de sauge

Des fleurs partout Horticulture bio

Jardin de Castillon

Plantes vivaces

Pépinière de la petite Foulerie

Plantes vivaces et rares

Les fleurs de Pan

Horticulture bio

Pépinière les bons plants d'Elise

Plantes bio maraîchers et aromatiques

ARTISANS

ACF-Nature

Spécialiste sur les plantes de nos prairies, bois et jardins

L'atelier du jardin

Poterie raku

Isabo Ritz

Manches à air

Le jardin des Nect'Arts

Création de saveurs de thés

Le Paulmier

Vinaigrerie artisanale

Le Petit Jardin

Verre et fleurs naturelles

HA Design

Mobilier d'extérieur design

Trappeuse de simples

Herboriste, productrice de plantes aromatiques et médicinales

Sanchez

Cabanes à oiseaux

Alphonse et Léon

Savonnerie artisanale

Fille à Chat

Créations de fleurs séchées

Sellerie Ldn & Co

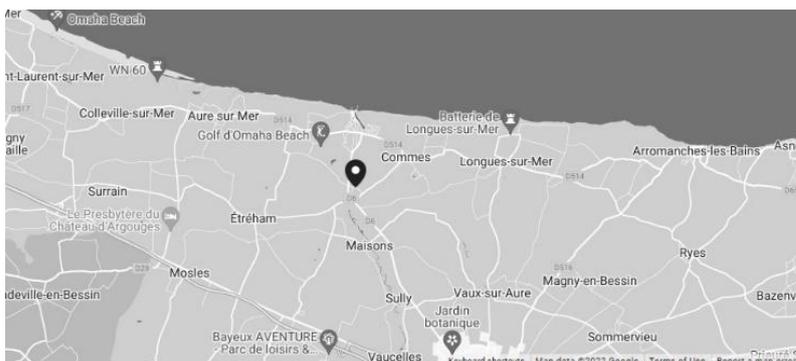
Maroquinerie en cuir végétal

Isabo Ritz

Manches à air

Bozic Michel

Déco jardin en acier, girouettes



QUAND UN BÉBÉ ARRIVE CHEZ MA SŒUR OU MON FRÈRE

LA SŒUR DE LAURYNE

Je suis la grande sœur de Lauryne âgée de 25 ans, atteinte de polyhandicap et membre de l'association Handy Rare et Poly. J'ai 30 ans, je suis Educatrice de Jeunes Enfants et directrice de micro-crèches.

Je fais cet écrit afin de témoigner sur des éventuelles inquiétudes ressenties autour du handicap lors de ma grossesse. En effet, je suis maman d'une petite Manon née en novembre 2019. Elle est mon premier enfant et ma première expérience en tant que jeune maman.

Lors de la découverte de ma grossesse début 2019, je me suis questionnée sur le fait que mon futur bébé pouvait être porteur d'un gène de handicap, principalement le CMV (cytomégalovirus) dont ma sœur est atteinte et qui se transmet par le biais des jeunes enfants, étant donné mon métier.

Lors de ma première rencontre avec ma gynécologue obstétricienne pour déterminer la date de ma grossesse, je lui ai fait part de mes inquiétudes dues à mon expérience personnelle. Elle m'a écoutée et m'a fait passer des tests le plus tôt possible afin de déceler une éventuelle présence du CMV.

Ces examens ont révélé une immunité envers ce virus, ce qui m'a soulagée dans un premier temps mais également inquiétée car cela signifiait que j'ai moi-même contracté ce virus au cours de ma vie. Je me suis demandée si ce n'était pas moi qui avais transmis le CMV à ma maman lors de sa grossesse avec ma sœur. J'ai été envahie par un sentiment de culpabilité qui s'est estompé au fur et à mesure de ma grossesse. J'ai souhaité que ma sœur Lauryne soit au contact de mon bébé rapidement après sa naissance.

Cette grossesse a également soulevé des inquiétudes liées à d'autres maladies, handicaps que j'ai pu côtoyer et constater de par mon métier dans la petite enfance. Pour moi, chaque échographie était un moment attendu mais également redouté car je ne savais pas si la gynécologue allait nous annoncer quelque chose de bien ou de moins bien.



De plus, je n'ai pas vécu une grossesse très reposante car, malgré mon travail très prenant auprès des enfants, j'ai été malade durant les 6 premiers mois, ce qui m'a valu des baisses de moral, de tensions, de la fatigue et une appréhension dans mon alimentation pour le bébé et moi-même. De plus, je me suis toujours persuadée que j'étais malheureusement le seul enfant qui pouvait apporter une joie à mes parents d'être un jour grands-parents.



Concernant les deux premières années de vie de Manon, elles se sont bien passées. C'est une enfant qui est née une semaine avant le terme mais en pleine forme. Avant sa naissance, la grosse inquiétude que nous avons eue venait du fait que j'ai dû être arrêtée avant le début de mon congé maternité car mon bébé ne prenait pas assez de poids en cette fin de grossesse. Un repos a donc été nécessaire afin d'éviter un éventuel accouchement un mois avant le terme. Cette possibilité m'a inquiétée sur l'éventualité d'avoir un enfant prématuré.

En tant que jeune maman, je trouve que mon enfant grandit très bien, à son rythme. Tous les jours, elle nous fait ressentir le bonheur que l'on peut avoir d'être parent d'un petit être quel qu'il soit.



En tant que grande sœur d'une personne en situation de handicap, j'attache une très grande importance à la relation que ma fille Manon peut avoir avec sa tante Lauryne qu'elle appelle « tata lolo ». Je souhaite que mon enfant n'ait aucune appréhension envers cette différence et le monde du handicap. Il fait partie de nous, de nos vies et cela ne change en rien l'amour que l'on peut leur porter.

Certes ma relation très fusionnelle avec ma sœur lorsque je vivais avec elle a changé, puisque je suis partie faire ma vie en dehors du cercle familial et, à mon tour je suis devenue maman. Mais l'attachement fraternel que je lui porte est toujours le même malgré la distance. Je sais et je sens que Lauryne apprécie sa nièce car elle montre des gestes tendres envers elle. Ma fille construit une relation avec sa tante, à sa manière et sans préjugé.

Floriane

LA SŒUR DE ROMAIN

COMME SI DE RIEN N'ETAIT

Au cours de l'année 2021, nous échangeons avec mon conjoint sur le projet d'avoir un enfant.

Durant ces échanges, le sujet du handicap n'a pas été abordé une seule fois. J'y pensais mais cela restait en sourdine dans un coin de ma tête, car je ne souhaitais pas qu'une quelconque appréhension ou angoisse « ne gâche » ce moment.

Lors des rendez-vous médicaux, le thème du handicap a forcément été abordé, car nous souhaitions tout de même, avec mon conjoint, avoir un suivi adapté. Au vu des « antécédents familiaux », appelés ainsi par les professionnels de santé, nous avons été orientés vers un généticien du CHU de Caen.

Contrairement à ce que nous aurions fait si le handicap ne faisait pas partie de notre vie de famille, nous avons annoncé ma grossesse à mes parents avant les 3 mois afin de réunir des informations plus précises sur le diagnostic de Romain et de récupérer des comptes rendus de l'époque concernant mon frangin.

Les échanges avec mes parents se sont faits comme d'habitude, très naturellement. Je trouvais toutefois cela assez gênant de venir « remuer » cet événement douloureux de leur vie qu'est la découverte d'un handicap chez mon frère.

Une fois tous les documents en main, nous sommes allés à ce fameux rendez-vous avec le généticien où nous avons analysé notre arbre généalogique dans tous les sens, ainsi que les données médicales que je lui avais fournies concernant Romain. Finalement, la conclusion de ce rendez-vous : nous avons le même risque que la population lambda d'avoir un enfant porteur de handicap, avec une connaissance plus importante des conséquences que cela impliquerait sur nos vies !

A partir de là, la grossesse s'est déroulée comme elle avait commencé, plutôt zen et sans stress.

Comme me le redit mon conjoint, ma « capacité à faire abstraction des choses difficiles, particulièrement en ce qui concerne le domaine de la santé », nous a aidés à vivre ma grossesse assez sereinement jusqu'au bout.

Aujourd'hui, notre petit Priam fait partie de notre famille depuis le 11 février 2022 sans souci de santé connu à ce jour.

Ses grands-parents sont comblés et il voit régulièrement son « tonton Romain » qu'il apprend à connaître petit à petit.

Elise et Fred, sœur et beau-frère de Romain



LA SŒUR D'ALICE ET ÉLOÏSE

Non, pas vraiment d'angoisse. C'est plus l'entourage familial qui m'a stressée, un peu mon grand-père maternel qui s'inquiétait et surtout la mère de Franck (mon ex-mari). Elle a insisté tout au long de ma grossesse pour connaître l'origine du handicap de mes deux sœurs. Et j'ai bien vu, quand ils sont venus nous voir à Brest (Erwann avait trois semaines), elle l'a regardé "sous toutes les coutures" et agitait le hochet devant ses yeux pour voir s'il réagissait. Et quand nous avons eu Gwenaëlle, elle nous a dit, "vous avez eu le choix du roi", sous-entendu ne faites plus d'enfants.

Autrement, je n'y aurais pas pensé, pas plus ou moins que d'autres parents. Je ne sentais pas l'enfant en danger. Sur les échographies, tout allait bien et mon gynécologue m'avait dit que vu qu'on n'était pas de la même région, il y avait très peu de probabilités d'avoir un enfant handicapé. De toute façon, s'il y avait eu une suspicion d'enfant handicapé et une amniocentèse proposée, je l'aurais refusée car il y aurait eu un risque de fausse couche. Si j'avais eu un enfant handicapé, je l'aurais accepté. Du coup, je ne préférerais rien savoir à l'avance car ça n'aurait rien changé à ma décision.

Barbara



LE NEVEU D'ALICE ET ÉLOÏSE

Cela ne m'a même pas effleuré l'esprit. J'étais trop content d'avoir un enfant qui, en plus, n'était pas prévu. C'était la joie, le bonheur et puis c'est tout.

Erwann



LA NIÈCE D'ALICE ET ÉLOÏSE

Moi, de toute façon, je suis très angoissée par la grossesse. J'ai peur de ne pas pouvoir avoir d'enfants, de faire des fausses-couches et la question d'avoir un enfant handicapé se pose vu mes deux tatas.

Je me rassure par le fait que maman n'a pas eu d'enfant handicapé, mais il y a toujours un doute. Je veux vraiment des enfants, mais si j'avais un enfant handicapé, ça me freinerait pour avoir d'autres enfants. Par contre, j'assurerais cet enfant, je ne l'abandonnerais pas. Même si ça se voyait à l'échographie, je ne voudrais pas d'avortement thérapeutique, sauf si on me prouvait que l'enfant sera dans de très grandes souffrances.

Emma



LE FRÈRE DE CLAIRE



Je suis Pierre le grand frère de Claire, qui est dans l'association Handy Rare & Poly depuis très longtemps maintenant. J'ai 31 ans et je vis à Lille avec ma femme Pauline et mes deux enfants, Arthur 3 ans et Louise 4 mois.

Je voulais faire ce témoignage pour raconter les questions qui m'ont traversé l'esprit alors que je me construisais dans mon désir de paternité. Est-ce qu'avoir une sœur polyhandicapée modifie des choses quand on désire avoir un enfant ? A mon sens oui, assurément.

En effet, contrairement à d'autres, je sais trop bien ce qu'est le polyhandicap. Les parents nous ont toujours protégés pour que le handicap de Claire ne soit pas un handicap pour nous, mais je sais la vie de sacrifices que cela impose aux parents, les moments d'impuissance, de désespoir même parfois et aussi les combats administratifs dont on se passerait bien. Envisager être papa, c'est aussi prendre le risque de cette vie-là.

Oui mais voilà, la vie est ainsi faite et nous pousse aussi toujours vers le meilleur, vers des pensées plus positives et rassurantes : il n'y a rien de génétique dans le handicap de Claire, donc franchement niveau handicap j'ai fait ma part, ce ne serait vraiment pas de bol que ça retombe encore sur moi !

Lorsque Pauline m'annonce sa grossesse, c'est du bonheur mais dans un coin de ma tête... "pourvu que tout aille bien". On bénéficie de conseils de sage-femme parfaits et on s'oriente vers une préparation en mode haptonomie. Des ateliers papa-maman-bébé tout au long de la grossesse. Je ne peux que le recommander pour les futurs papas qui ont besoin de vivre la grossesse avec davantage d'implication qu'une préparation classique...

Pour finir, je voudrais aussi parler de ces moments merveilleux que j'étais très loin d'imaginer et qui compensent largement les doutes que j'ai pu avoir. La complicité entre Arthur et Claire est éblouissante. C'est inexplicable. Arthur nous parle tout le temps d'elle, demande de ses nouvelles, et n'attend que d'être auprès d'elle. Lorsqu'ils sont ensemble, ce sont des moments privilégiés que nous avons l'honneur de contempler entre ces êtres de lumière : les handicapés, les enfants, les fragiles et les démunis. Leur complicité nous dépasse.

Pierre

LA SŒUR DE CLAIRE

Est-ce qu'avoir une sœur handicapée a changé quelque chose à ma grossesse ? Oui.



Plus que pour des parents naturellement stressés ? Peut-être pas.

Alors oui, à chaque échographie de contrôle on y pense. On demande bien au gynécologue de vérifier le corps calleux ; même si la probabilité d'avoir le même handicap rare non génétique est quasiment inexistante. Personnellement, je n'étais pas plus inquiète que ça.

J'imagine que comme tous les futurs parents, on se pose LA question. Et si ? Et s'il y a un problème ?

Je pense que c'est plus à ce niveau que la différence peut se faire. Quelle réaction avoir ? Quelle décision prendre ?

Prendre une décision sans savoir ce que l'avenir réserve me semble très différent que de choisir en sachant ce qui peut nous attendre derrière.

Connaître l'abnégation que l'amour de ces enfants entraîne pousse à réfléchir différemment.

A chaque couple de futurs parents sa réponse personnelle. Je suis convaincue qu'il n'y a que des bonnes réponses, quelles qu'elles soient.

Anne

LA FAMILLE DE SOPHIE

Pour notre famille, le fait de connaître le diagnostic, de savoir que le polyhandicap est lié à une mutation qui n'a pas de raison de se reproduire a été rassurant pour envisager une nouvelle grossesse ou une grossesse dans la fratrie.

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille bouscule les schémas et fragilise l'équilibre de cette famille. Il faut gérer le quotidien, être vigilant au temps accordé à chaque enfant ; il faut surtout parler, expliquer la pathologie, éviter les tabous... aimer surtout !

Benjamin, 36 ans, est le grand frère de Manon, 33 ans, atteinte de schizencéphalie suite à un accident, in utéro. Même si à chaque annonce, chaque étape, chaque déplacement à Paris, son père et moi lui expliquions le pourquoi... Même si l'amour était là, entre eux deux... certaines périodes et situations n'ont pas dû être faciles à vivre pour lui, c'est évident.

Alors, alors...

Benjamin et sa conjointe, Célia, attendaient leur premier enfant, il y a deux ans. Notre super Jaya vient au monde, dans notre petit monde et elle va super bien.

Et... surprise, un deuxième bébé est annoncé. Quel bonheur ! Deux fois « tata » pour Manon et deux fois « mamie » pour moi... pour qui les petites questions intérieures sont intactes...

Et voilà qu'au week-end de Pâques, je pose cette question aux parents : « Est-ce que la problématique du handicap vous a titillés, par rapport à Manon ? ». La réponse : « Ben, non, Manon, c'était accidentel... pourquoi se serait-on soucié ? »

Quelle belle réponse pour moi !

Quelle sérénité en eux !

Je craignais l'impact, et me voilà rassurée !



En écrivant ce témoignage, j'ai un appel de mon frère, Tonton Manou... à qui j'en parle et qui m'a livré ses sentiments. Il a eu trois garçons et lui-même est né avec un angiome sur le visage. A chaque naissance, il a scruté le visage de ses enfants avec l'angoisse qu'ils aient à vivre ce qu'il vit... et de ses petits-enfants aussi.

Lorsqu'on est marqué profondément, on est forcément inquiet de transmettre. Après, la vie n'est pas si cruelle, à chaque fois. Et la différence sait apporter une richesse que ceux qui ne la connaissent pas, ne peuvent soupçonner.

Résultat des courses :

j'ai comme le sentiment que le handicap de Manon n'a pas trop impacté la vie d'adulte de Benjamin et qu'il a su la voir avec les yeux de l'Amour, et ça, ça me rend heureuse.

Sylvie ESPADA



MALADIES RARES : JOURNÉE DE SENSIBILISATION ORGANISÉE AU MOHO

Le 4 mars 2022, pour la 15^{ème} édition de la Journée internationale des maladies rares, était organisée au MoHo à Caen une rencontre sur la thématique de l'errance diagnostique, en partenariat avec le service génétique du CHU de Caen.

Contente d'être présente à cette journée pleine d'informations, d'échanges avec le personnel du service génétique, et Madame Béatrice GUILLAUME, vice-présidente du Conseil Départemental du Calvados, en charge de l'Autonomie, et présidente du CDCA 14 (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie). Sont venus ponctuer cette journée, des témoignages forts de personnes en situation de handicap, de parents d'enfants en situation de handicap évoquant leur parcours pour enfin, poser un diagnostic sur leur maladie, et également sur les difficiles démarches administratives.

Etaient proposés aux visiteurs, des stands d'associations mis à disposition du grand public pour mieux connaître leurs actions, une expo « photos » qui suscitait la curiosité des personnes présentes et du public extérieur.

L'association Handy Rare & Poly était présente à cet événement.

Maladies rares : journée de sensibilisation au MoHo

À l'occasion de la 15^{ème} édition de la Journée internationale maladies rares, en partenariat avec l'association Alliance maladies rares, le service génétique du CHU de Caen et la filière AnDDI-Rares organisent une journée d'échange et d'information ouverte au public. « 152 000 personnes seraient concernées en Normandie et 31 000 dans le Calvados. 50 % des malades attendent cinq ans pour avoir un diagnostic, voire plus, et 95 % des malades n'ont pas de traitement curatif », révèle Nicole Delpérié, déléguée régionale Normandie pour l'association Alliance maladies rares. « Le service de génétique du CHU de Caen effectue environ 3 000 consultations dans ce cadre, assure Nicolas Gruchy, chef de service génétique du CHU. Les patients peuvent prendre rendez-vous directement ou sont adressés par un médecin. »



Le service génétique du CHU de Caen héberge deux centres de référence maladies rares. PHOTO : OUEST-FRANCE

Neuf stands d'associations de malades accueilleront le public. L'exposition photos intitulée (Co) Errance, une histoire de diagnostic, réalisée par Djamilia Beldjoudi-Calin, artiste autrice, sur la thématique de l'errance diagnostique, permettra de porter un autre regard sur les maladies rares.

Vendredi 4 mars, de 9 h 30 à 17 h au MoHo, 2, rue de la Gare, Caen.



Ouest-France 01/03/2022



9 mars 2022 : Sensibilisation de collégiens à St Pierre sur Dives

Comme chaque année, le collège Sainte Thérèse de Saint Pierre sur Dives consacre des temps scolaires à la sensibilisation au handicap.

L'association met à disposition du matériel adapté qui peut être utilisé par les collégiens : leur est ainsi proposé de se confronter au quotidien des personnes en situation de handicap dans leurs déplacements. Ils doivent suivre des parcours en utilisant les fauteuils roulants. Cette manière réaliste de leur présenter le handicap permet une prise de conscience de quelques difficultés qui en sont induites.

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION DANS LES ÉCOLES DE FORMATION

Nous sommes régulièrement sollicités pour intervenir dans les cursus de formation de certaines écoles médicales ou paramédicales.

Durant un après-midi, nous présentons l'association et ses actions pour aider les familles confrontées au polyhandicap, mais la partie que nous nous attachons à développer, c'est celle de l'information.

Sous forme de témoignages de situations vécues dans le quotidien de nos enfants, nous pouvons sensibiliser ces futurs professionnels du soin aux particularités et aux besoins spécifiques induits par le polyhandicap. C'est essentiel pour faire évoluer la prise en charge dans les établissements de santé.

Nous remercions ces écoles pour leur démarche en ce sens.

Depuis début 2022, nous sommes intervenus à :

- L'IFAS d'Argentan pour la formation AES (Accompagnant Educatif et Social)
- L'École de puéricultrices de Caen

INAUGURATION DE L'EXTENSION DE LA MAS

Depuis deux ans, l'association s'active à alerter les responsables politiques et les pouvoirs publics sur le manque flagrant de places dans les établissements spécialisés pour les personnes souffrant de polyhandicap, notamment. Il s'agit pour la plupart, de jeunes adultes, de plus de 20 ans, qui sont accueillis dans des structures, certes adaptées au handicap, mais prévues pour des enfants.

Si les quelques réponses reçues à nos courriers font preuve, dans la majorité des cas, de compréhension, voire de compassion, nous continuons à être confrontés à des choix budgétaires incompatibles avec les besoins actuels.

La seule réponse concrète reçue concernait 5 places supplémentaires pour le polyhandicap décidées dans le PRIAC 2020-2024 (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte de l'autonomie). Pour ce faire, une extension de la MAS IKIGAI à Bretteville l'Orgueilleuse a été réalisée en 2021-2022. Heureusement, une des familles de l'association a pu bénéficier de l'attribution d'un studio pour leur fille. Quel soulagement après toutes ces années d'attente ! Attente qui était devenue véritable source d'angoisse et d'épuisement durant la période de la crise sanitaire. Tout ce qui rendait le quotidien extrêmement compliqué avant le covid, était démultiplié pendant le confinement...

C'est donc avec bonheur que ces parents constatent aujourd'hui les bienfaits d'un lieu de vie adapté pour leur fille de 25 ans. Il n'aura fallu qu'une semaine pour qu'elle s'adapte à ce changement de situation, d'environnement ; c'est dire à quel point, il était attendu ! Déjà habituée aux changements dus à un lieu d'accueil temporaire, elle se sentait déjà très bien à la MAS de Graye-sur-Mer où elle avait séjourné à

plusieurs reprises. Chaque fois, le personnel faisait en sorte qu'elle se sente bien, qu'elle soit apaisée, plus calme et moins nerveuse. De la même façon, la MAS de Bretteville savait l'accueillir durant des week-ends, et une aide-soignante avait déjà l'habitude de s'occuper de Lauryne.

Le dialogue est important. Le personnel sait écouter les parents, connaît Lauryne et sait qu'elle peut avoir parfois des réactions violentes. D'où l'étonnement des parents à voir leur fille si vite adaptée à ce nouveau milieu de vie, à constater son épanouissement. Son studio d'une belle surface est bien adapté, aménagé avec ses meubles personnels. Et après un week-end en famille, Lauryne exprime clairement sa satisfaction à retrouver son « chez-elle ».

Lionel MANGO



*

C'est donc avec grand plaisir que plusieurs familles ont participé à l'inauguration de l'extension de la MAS, tant attendue.

Une météo de rêve, une ambiance magique, chants et musique au programme, tout était réuni pour favoriser les rencontres. Ce fut en effet l'occasion d'échanger quelques mots avec les responsables institutionnels en lien avec cette décision : M. Fabrice Le Vigoureux, Député du Calvados, M. Jérôme Dupont, Directeur Adjoint à la Direction de l'Autonomie à l'ARS de Normandie, M. Patrick Maincent, Président de l'APAEI de Caen. Belle occasion également de rencontrer les soignants et le personnel en charge des jeunes et de partager avec eux le verre de l'Amitié, dans une ambiance très conviviale.





Le vendredi 13 mai a eu lieu l'inauguration de la quatrième aile de la MAS, sous un soleil éclatant.

Tous les résidents étaient réunis dans une partie du jardin de l'établissement pour ce moment convivial, accompagnés pour beaucoup des membres de leur famille.

Après les traditionnels discours, tous ont pu profiter de l'ambiance festive et gourmande !

Le stand de crêpes a particulièrement été apprécié !

Il y avait plusieurs animations sympathiques comme la sculpture de ballons gonflables qui a beaucoup plu à nos jeunes, une tombola avec de jolis cadeaux ainsi qu'une chanteuse au top dont le répertoire a mis le feu !



Camille était folle de joie et j'ai vraiment apprécié de la voir déambuler d'un stand à l'autre, très à l'aise avec l'ensemble des participants.

J'ai vraiment eu le sentiment qu'elle se sentait bien, entourée de ses camarades, du personnel de la MAS et vraiment très à l'aise dans ce lieu qu'elle s'est complètement appropriée.

Je l'ai sentie vraiment chez elle...

Bravo aux organisateurs de cette petite fête réussie à tous points de vue !

Merci pour votre bienveillance.

Martine DICOP



LA ROCHAMBELLE et Le 10 KMS

Marathon de la Liberté   (Le 10 km)

Une grande première pour Emma et moi sur cette 35^{ème} édition du Marathon de la Liberté.

Au départ, beaucoup de monde, nous sommes placés dans le dernier SAS 1h10 afin de ne pas gêner les coureurs venus chercher un chrono. Emma a l'air stressée avec la foule. Pour ma part, j'apprends un peu la course n'ayant jamais poussé un Hippocampe.



LE 10 KM - CRÉDIT
AGRICOLE NORMANDIE
DIMANCHE 5 JUIN 2022
NORMANDY RUNNING FESTIVAL



Top départ : 8h40

C'est parti ! Nous démarrons tranquillement ce 10 km en compagnie de Julien qui vient m'aider à faire la circulation autour de moi. Emma commence à se détendre dès lors que nous passons devant les groupes de musique place Saint Sauveur. Nous prenons une bonne allure mais la réelle difficulté reste le slalom à effectuer entre tous les participants.



Après 3 KM, nous arrivons à nous frayer un chemin dans la foule, en prenant des bonnes allures. Nous recevons beaucoup d'encouragements ce qui me permet de continuer à pousser l'Hippocampe de la meilleure des manières. Et dès lors que je commence à ralentir le côté impatient de ma cousine se fait vite

ressentir en "râlant", je me sens du coup obligé de redoubler d'efforts.



KM 6 : Ravitaillement, un moment qui a bien fait rire Emma, parce que tous les coureurs balançaient leurs bouteilles d'eau dans la rue. Pour Emma pas de ravitaillement elle est fraîche comme un gardon et continue d'applaudir ou crier pour encourager.

Juste après le 1^{er} ravitaillement, première difficulté de la journée. Montée en direction de la vallée des jardins, le cardio n'apprécie pas trop mais on essaye de maintenir un bon rythme. Une fois dans la descente, Emma apprécie le vent et la vitesse que nous

prenons dans les yeux. Quand Julien ne fait pas la circulation, Emma s'en charge en criant sur les personnes devant nous ne voulant pas se pousser. "Vous avez le klaxon le plus efficace" me dit une dame en nous applaudissant.



Et puis au KM 9, nous nous prenons au jeu du chrono avec Julien. Il nous reste 5 minutes et 20 secondes pour terminer sous la barre de 1h. Telle une fusée, l'Hippocampe au dossard 4765 rentre sur le stade Hélitas sous les encouragements de Chantal et son orchestre et sous un tonnerre d'applaudissements pour Emma qui termine la course en 59 minutes 41 secondes. Bravo Emma !



Fier et content d'avoir participé à ce bel événement en compagnie de ma cousine. Merci à Julien pour son aide sur les 10 km qui m'a été très précieuse.



Merci à Handy Rare & Poly pour le prêt de l'Hippocampe et qui m'a permis de passer un moment privilégié avec Emma.

Et merci aux supporters Nathalie, Barbara et Laurent pour les encouragements sur le bord de la route.

Théo FLAMBARD



La Rochambelle



Après deux années successives sans Rochambelle et malgré une implication à distance (à la Cour Antéol en 2020 et à la forêt de Iffs en 2021), nous avons abordé avec grande joie le retour bien réel de cette course féminine et solidaire le samedi 4 juin.

Emma était évidemment de la partie en Hippocampe Marathon.

Le départ s'est fait sous un peu de pluie et nous avons craint l'orage ☁️ mais il n'a pas osé montrer le bout de son nez au-dessus de la vague rose ; on a même eu l'honneur de quelques rayons de soleil.

Le début de cette course est toujours un peu difficile pour Emma et les pousseurs car beaucoup de concurrentes, donc l'angoisse de la foule pour Emma et la difficulté à circuler avec l'Hippocampe pour nous (malgré un accès PMR qui n'en est pas réellement un).



Une fois le départ effectué, la marche de 3km (et non plus 5, vu les conditions climatiques) a pu commencer et comme d'habitude Emma est contente : elle se fait applaudir, elle danse à chaque groupe ou orchestre rencontré, on voit du monde que l'on connaît, tout le monde est de bonne humeur, elle fait même des percussions. Bref ça lui plaît 😊.



Alors oui, on a encore fini bonnes dernières : Emma a fait la dernière ligne droite et le tour du stade Helitas en marchant. Par contre l'arrivée a été triomphale : accueil en fanfare par certains bénévoles et aussi par les copines des Fées Papillons.

Cette course fut donc un réel moment de joie et de convivialité au profit d'une bonne cause. Un grand merci à Nathalie qui nous a accompagnées dans le périple et à Handy Rare & Poly qui nous a prêté l'Hippocampe Marathon.

Barbara TEXIER



LA NUIT DU HANDICAP

Deuxième édition de la Nuit du Handicap, deuxième participation de notre association et deuxième après-midi sous le soleil.



Comme l'an dernier nous avons décidé de présenter du matériel de loisir acheté par l'association depuis des années grâce aux aides financières de beaucoup d'entre vous, chers lecteurs. L'achat de ce matériel très onéreux est à la charge totale de la personne handicapée (ou de sa famille) car dit « de loisir » :

Le rollfiets (vélo + fauteuil), l'Hippocampe « marathon » (poussette « roues tout terrain ») et la 3^{ème} roue (qui se fixe à l'avant de n'importe quel fauteuil manuel et permet de ne plus utiliser ces deux maudites petites roues à l'avant qui butent dans le moindre caillou ou aspérité du terrain), et un gilet de flottaison pour les plus petits.



Nous en avons aussi profité pour présenter notre future acquisition : la poussette 3 roues xRover pour les plus petits.

Une belle organisation, de la bonne humeur à chaque stand, des spectacles... merci aux organisateurs et aux bénévoles.



Catherine MASEREEL



LE SYNDROME D'ANGELMAN

La Journée Internationale du Syndrome d'Angelman est célébrée chaque année le 15 février pour mieux faire connaître ce syndrome dans le monde entier. Parce que c'est une maladie rare, il est important de faire parler des personnes touchées par ce syndrome et leurs familles en ce jour spécifique.

Pour cette JISA 2022, fêtée la même année que les 30 ans de l'AFSA, plusieurs actions et événements avaient lieu :

- Une journée de formation sur le syndrome s'adressant aux familles ainsi qu'aux professionnels des ESMS (Établissements et Services Médico-Sociaux) avec le soutien de Défiscience
- Une vente aux enchères caritative
- Une campagne d'information à toutes les MDPH pour mieux faire connaître le SA et les besoins d'accompagnement
- Une affiche personnalisée avec la photo des personnes porteuses du syndrome

Trois jeunes femmes de l'association ont été mises à l'honneur...

Camille, 35 ans, Celly, 21 ans, et Emma, 23 ans, nous ont offert leur sourire sur l'affiche qui leur était consacrée.

Journée Internationale du
Syndrome d'Angelman

30 ans AFSA 15 février

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare qui cause une déficience intellectuelle, des troubles de la motricité, une épilepsie et une absence de langage oral. La prise en charge est donc lourde et complexe.



Celly, 20 ans

Aidez-nous à faire connaître cette maladie et faites un don pour faire avancer la recherche !

#JISA2022 #IAD2022

Soutenez l'Association Française du Syndrome d'Angelman

f t i

www.angelman-afsa.org

AFSA ASA ALLIANCE

Journée Internationale du
Syndrome d'Angelman

30 ans AFSA 15 février

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare qui cause une déficience intellectuelle, des troubles de la motricité, une épilepsie et une absence de langage oral. La prise en charge est donc lourde et complexe.



Camille, 34 ans

Aidez-nous à faire connaître cette maladie et faites un don pour faire avancer la recherche !

#JISA2022 #IAD2022

Soutenez l'Association Française du Syndrome d'Angelman

f t i

www.angelman-afsa.org

AFSA ASA ALLIANCE

Journée Internationale du
Syndrome d'Angelman

30 ans AFSA 15 février

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare qui cause une déficience intellectuelle, des troubles de la motricité, une épilepsie et une absence de langage oral. La prise en charge est donc lourde et complexe.



Emma

Aidez-nous à faire connaître cette maladie et faites un don pour faire avancer la recherche !

#JISA2022 #IAD2022

Soutenez l'Association Française du Syndrome d'Angelman

f t i

www.angelman-afsa.org

AFSA ASA ALLIANCE

ÉCLATS DE RUE - CAEN

« Profiter de animations locales pendant l'été »

Présente au nom de l'association le mardi 10 mai à la réunion d'information à la Maison de quartier de Vennoix pour découvrir le programme officiel de la saison des arts de la rue de la ville de Caen « **ECLATS DE RUE** ».

Dans l'espace public des rendez-vous musicaux, spectacles interactifs gratuits pour petits et grands les jeudis et vendredis du 8 juillet au 27 août.

« **Des étoiles plein les yeux** » est le fil rouge 2022, une saison pour « **s'émerveiller et rêver** ». Ma sélection « accessible » pour nos familles ExtraOrdinaires est la suivante, quitte à chacun de voir au plus près du programme ce qui peut lui convenir au mieux :

- Le **8 juillet** pour l'ouverture de la saison, des festivités, il y aura une grosse animation musicale gratuite à partir de 18h30 quartier de Beaulieu sur la pelouse (Coulée Verte, 49 Bd Georges Pompidou Caen) à côté de l'IME Corentin Donnard. Des collectifs musicaux et acrobatiques essentiellement féminins dont le groupe « 30 Nuances de Noire(s) » ; les vidéos présentées annoncent des moments bien « pulsifs ». Possibilité de se restaurer sur place et parking du Super U à proximité pour se stationner.
- Le **5 août** : « Journée des familles » au Parc de la Fossette, Bd Marechal Juin, de 10h à 18h. Marionnettes, théâtre pour enfant, chants, danse. Présence à 17h du collectif HEDO venu de Guadeloupe, leur spectacle « DANSE SI T'ES » s'approprie les espaces de jeux dédiés aux enfants. « Danse si t'es est une création à destination des enfants et de ceux qui le sont restés ». Possibilité de se restaurer sur place.
- Le **18 août** : IN BILICO Cirque et Musique, 18h30 Parc Saint Paul (très joli parc !) rue Monseigneur Adam, durée 50 mn.
- Le **25 août** : « Le Grand Débaras » avec la Cpie OpUS. Cela s'adresse plus aux parents car la compagnie qui fera le spectacle cherche 25 exposants pour faire une vraie/fausse foire au grenier sur la place du Théâtre de Caen ; le spectacle se fera au milieu de cette foire. De 18h à 21h foire au grenier officielle, chacun vend ce qu'il est... venu vendre :) ! À partir de 21h, place au spectacle dont les exposants font partie intégrante. Je cite « Ceux qui viendront voir un vrai vide-greniers ne seront pas au bout de leurs surprises, et ceux qui viendront voir un spectacle verront différents spectacles au cours du spectacle, mais ils verront aussi le spectacle de ceux qui ne voient pas toujours où se trouve le spectacle... » :))

Pour réserver : eclatsderue@caen.fr Emplacement réservé pour ma part !

Les organisateurs sont tout à fait à l'écoute de « l'accessibilité » : ne pas hésiter à les contacter pour réserver des places dédiées surtout pour les spectacles sous chapiteau.

Le programme complet des « ECLATS DE RUE » est sorti le 25 mai, possibilité de le retrouver sur le site ou page Facebook du même nom : caen.fr/eclats-de-rue.

En espérant que vous passerez tous de bons moments divertissants cet été !



Fabiola Maman de Léa et de Soline

LA LIBRAIRIE DES GRANDS CARACTÈRES

Trouver « enfin » une vraie librairie de livres en Grands Caractères pour ma fille Soline grande déficiente visuelle, c'est fait !

Elle se trouve à Paris dans le 5^{ème} arrondissement : la seule et unique en France !

Un lieu qui vaut le voyage, un lieu calme et intimiste où l'on est fabuleusement accueilli par le libraire qui connaît parfaitement bien son sujet. Un libraire qui vous fait asseoir dans des fauteuils enveloppants et prend le temps de vous faire mille et une propositions de livres dans le caractère typographique qui vous correspond (Luciole 18 ou 20 pour Miss Soline). Toucher, feuilleter, respirer le papier, ressentir... et choisir un, deux... allez... un troisième livre en se disant que cela devrait suffire pour tenir jusqu'au début de l'été (nous y étions en avril 2022). Des livres aux dimensions « agréables, acceptables et pratiques ».

Finis l'équation où un tome est égal à quatre tomes retranscrits. Là, un tome est égal à un tome ; cela fait du bien de voir sa fille renouer avec la lecture parce que cela lui est « facilité » sur tous les plans.

La librairie des GRANDS CARACTÈRES est une très belle adresse dans un joli quartier, non loin de la Sorbonne ; un lieu fait de cette belle particularité pour les personnes déficientes visuelles. Une très belle rencontre.

La Librairie des GRANDS CARACTÈRES
6 rue Laplace, 75005 Paris
01 80 83 97 92

contact@librairiegrands caracteres.fr
librairiegrands caracteres.fr



Prochain événement à ne pas manquer !

La Cour Anteol
3ème édition - 5km ouvert à tous
HANDI RIDE & RUN
DIMANCHE 21 AOUT 2022
Départ 15h00
Centre équestre << La Cour Anteol >>
14770 Saint Pierre La Vieille

En fauteuil roulant, en hippocampe marathon, en VTT, en Rollfiet, en marchant, en courant.... on vous attend !!

INSCRIPTIONS
10€ EN SOLO
10€ BINÔME HANDI-VALIDE
GRATUIT MOINS DE 15 ANS

CONTACT
Fabiola Esnouf 06.58.34.15.91
Antoine Herpin 06.18.09.92.02

« L'association HANDI ANTEOL organise le 21 Aout 2022 à Saint Pierre La Vieille (14) sa 3^{ème} Edition de « HANDI RIDE & RUN ». Un événement 100% solidaire grâce au prêt de matériel adapté pour la randonnée de l'association Handy Rare et Poly de Caen.

Un après-midi dans la bonne humeur et la diversité. Cinq kilomètres (chemins et routes) au départ du centre équestre La Cour Anteol, en Fauteuil roulant, à pied, en Hippocampe Marathon, en courant, en Rollfiets, en solo, en famille...

Inscriptions ouvertes !

Venez nombreux passer un bon moment !

Association Une Souris Verte

Lorsqu'on a un enfant en situation de handicap, de nombreuses questions se posent...

Comment préparer mon départ en famille ? Existe-t-il des structures adaptées ? Où faire garder mon enfant pendant les vacances scolaires quand je ne peux pas poser de congés ?

L'équipe « Enfant Différent » informe les familles et professionnels pour toutes les questions, démarches, difficultés concernant le parcours de vie de l'enfant en situation de handicap.

Toutes ces ressources sont disponibles sur le site : <https://www.enfant-different.org>

Lancé en 2003, le site internet Enfant-différent est un des projets d'Une Souris Verte, une association créée par des parents d'enfants en situation de handicap en 1989 à Lyon.

Ce projet s'inscrit dans le cadre des missions de l'association, qui agit pour la pleine participation sociale des enfants en situation de handicap et de leur famille.



REMERCIEMENTS

Nous ne t'oublierons pas



En ce début d'année, nous avons eu la tristesse d'apprendre le décès de Justine RAIMBAULT.

Ses parents sont des membres actifs de l'association depuis sa création.

Justine, nous n'oublierons ni ton sourire, ni ton regard si intense.

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 nos amies nantaises du club Agora Nantes 35.

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

Merci au Foyer TEMPO de Douvres, l'IME C. Donnard, la MAS IKIGAI, l'IME et la MAS de Graye-sur-Mer pour la qualité des rapports que nous entretenons avec eux, dans un partenariat solide.

Merci aux Mairies de Caen et de Douvres-la-Délicieuse, 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 : 9h - 12h30 / 14h - 17h30

Mardi : 14h - 17h30

Mercredi : 14h - 16h

Jeudi : 14h - 17h30

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.

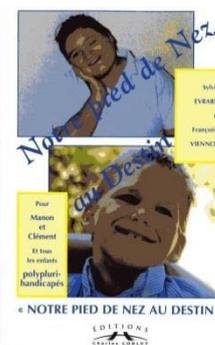
© Handy Rare et Poly.

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