

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°50 – DÉCEMBRE 2022



DOSSIER

LES VACANCES DE NOS JEUNES

LES VACANCES

On pourrait se dire à la lecture du thème choisi pour ce journal : « enfin, voilà un sujet un peu plus léger ! » et bien ce n'est pas le cas, ni au sens propre ni au figuré.

Que tous ceux qui sont déjà partis avec des enfants en bas-âge fassent appel à leurs souvenirs de préparatifs et de chargement de la voiture et vous aurez une idée plus précise de ce que signifie préparer les vacances avec nos enfants.

La « rédaction du Road Book » commence au plus tôt car les hébergements accessibles sont rares et il est indispensable d'anticiper. Bon, le lieu c'est OK, la réservation c'est OK, la location du matériel (lit, lève-personne...) OK, on a bien vérifié les activités accessibles et on a réservé...

On emprunte le matériel de loisir nécessaire à l'association Handy Rare et Poly en priant pour que tout rentre dans la voiture.

Passons maintenant aux derniers jours : les courses (couches, alèses, eau gélifiée, crèmes et onguents en tout genre...) et l'arrêt indispensable à la pharmacie. C'est tout bon !

On prévoit maintenant le trajet, les arrêts accessibles... et une carte d'état-major (on ne sait jamais).

La voiture est chargée : on a bien joué à Tetris et refait les valises pour en supprimer une. Les 3 casquettes, 2 paires de lunettes de soleil, 5 pulls et 30 T shirts sont toujours là. Même si, on sait qu'on fera une lessive tous les 2 jours. Les indispensables (eau, lingettes, repas mixés, médicaments du jour, jeux...) ne sont pas perdus au fond du coffre, c'est bon signe... et voici le départ.

Enfin, voici le moment tant attendu où l'on se dit : « après tout, si j'ai les médicaments, les ordonnances, le fauteuil et la carte bancaire... le reste est « superflu » Mais bien sûr !

Alors, en route ! Et n'oublions pas que ce sont des vacances, tout va bien, nous sommes ensemble, nos enfants sont heureux, nous prendrons des photos (50 photos pour une ou deux réussies ! merci le téléphone) et nous nous gaverons de promenades, de glaces et de sourires.

Et si par bonheur, c'est le foyer qui accueille notre enfant qui l'emmène en vacances, nous les remercierons pour toute cette organisation qu'ils planifient à notre place.

Pensez à ce petit billet d'humour quand vous préparerez vos vacances en dernière minute, elles n'en seront que meilleures ! Clin d'œil.

JOYEUSES FÊTES ET BONNE NOUVELLE ANNÉE À TOUS

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
- 2022 en images
- Les réunions et rendez-vous de l'Association

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION **pages 9 à 13**

- L'envoi du journal
- Le Resto des parents
- Place aux Assos 2022
- Réunion thématique avec Envie Autonomie
- La réunion mensuelle de soirée
- La ville de Caen et le projet d'Aire de jeux inclusive

ACTIONS ET SOUTIENS **pages 14 à 21**

- Inner Wheel Bayeux et la Fête des Plantes au Château La Chenevière
- Inner Wheel Caen Reine Mathilde
- Les plus jeunes équipés grâce à nos généreux donateurs
- Les élèves du collège Sainte Thérèse
- Des parasols pour l'IME de Graye-sur-Mer

DOSSIER : LES VACANCES DE NOS JEUNES **pages 22 à 30**

NOS PARTICIPATIONS **pages 31 à 33**

- La Journée à la Cour Antéol
- Les 6h Run
- Caen ça bouge !
- Forum Régional Normandie – Alliance Maladies Rares
- Festival du Film Social

VIE DES FAMILLES **pages 34 à 38**

- La page de Fabiola
- Le manque d'établissements pour adultes. 2 ans après : quel bilan ?

TÉMOIGNAGE **pages 39 à 40**

FLASH DE L'ASSOCIATION - REMERCIEMENTS **pages 41 à 43**

- PLFSS 2023 : quelle place pour le handicap ?
- Norm'Handy Mobi
- Streetco
- 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

2022 en images



Vente de primevères du Club Kiwanis 19 février 2022

Journée internationale des maladies rares 4 mars 2022



CAP CONDE, randonnée et courses 20 mars 2022



L'aire de jeux inclusive de la ville de Caen mars 2022



Inauguration de l'extension de la MAS de Bretteville l'Orgueilleuse 13 mai 2022



La Fête du Printemps 30 avril 2022



Journée « Course à pied » 14 mai 2022



La Rochambelle 4 juin 2022



Marathon de la Liberté 5 juin 2022



La Nuit du handicap 11 juin 2022

Resto des parents 7 juillet 2022



Fête des plantes et Remise de chèque 9 et 10 septembre, et 12 octobre 2022



Place aux Assos 3 septembre 2022



Handi Ride & Run 21 août 2022



1ère réunion mensuelle 2 octobre 2022



Run du Foyer Soleil 8 octobre 2022



Caen ça bouge 9 octobre 2022



Ciné concert le 9 octobre, et Remise de chèque par Inner Wheel Caen le 16 novembre 2022



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⁾. *G. de Rorthays et B. 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.*

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

4, 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. *Catherine 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, Marquillié et Texier.
- **10 kms.** Famille Texier.
- **Semi-marathon Pegasus.** Famille Masereel.

7 : Réunion thématique : « Habilitation Familiale et Tutelle » présentée par Soutien Info Tutelle Calvados. Familles Chambon, Chauvin, Landon, Lambert, Lebarc, Marquillié et Masereel.

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

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

15 : Réunion du Groupe inter associatif. Bruno Chambon et Ghislaine de Rorthays.

22 : Assemblée Générale de l'ACSEA. Bruno Chambon.

27 : Intervention auprès d'élèves d'une école primaire de Grandcamp-Maisy : sensibilisation au handicap. C. Masereel et F. Cospain.

28 : Conseil d'administration de l'ACSEA⁽⁷⁾. Bruno Chambon.

30 : Réunion du Comité départemental de suivi de l'école inclusive du Calvados. Bruno Chambon.

JUILLET

1^{er}, 8 et 22 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. Ghislaine de Rorthays et Bruno Chambon.

4 et 11 : Réunion hebdomadaire.

7 : Resto des parents.

AOÛT

1^{er} : Réunion hebdomadaire.

21 : Journée à la Cour Anteol. Balade en calèche et « Handi Ride & Run » à la Cour Anteol. Familles Chauvin, Esnouf, Landon, Marquillié, Masereel, Muller et Texier.

SEPTEMBRE

2, 9, 16 et 23 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.

3 : Place aux Assos à Caen. D. Dia, F. Esnouf, S. Marquillié, B. Texier, G. de Rorthays et M. Lemarchand.

5, 12, 19 et 27 : Réunion hebdomadaire. Collectif de parents.

6 : Réunion thématique : « Astuces et conseils pour un meilleur usage et l'entretien d'un lève-personne ». Présentation de Jean-Baptiste LUCAS (association ENVIE Autonomie). C. Masereel, F. Esnouf, N. Muller, C. et J.F. Lambert, A. et C. Lebarc, J. et B. Chambon.

10 et 11 : Fête des plantes au Château La Chenevière. Familles Masereel, de Bagneaux, Cardine, Chauvin, Cospain, Dicop, Ichir, Lambert, Mango, Marquillié, Martin, Mootoosamy, Simonklein, Texier, de Rorthays et des amis fidèles de Handy Rare & Poly.

14 : Présentation sur le polyhandicap à l'IRTS⁽⁸⁾ de Normandie. F. Cospain.

15 : « Les 90 ans de l'ACSEA⁽⁷⁾ ». N. Ichir et B. Chambon.

16 :

- **Groupe de travail GT Poly 14, organisé par l'ERHR⁽⁹⁾.** B. Chambon.
- **Forum des maladies rares à Caen.** N. Muller.

19 : Groupe de travail du CDCA⁽⁶⁾. B. Chambon.

26 :

- **Présentation de l'association à l'IFAS de Caen.** C. Masereel et B. de Bagneaux.
- **Rencontre avec B. Langlois (Directrice IEM d'Hérouville).** C. Masereel et B. Chambon.

27 : Conseil d'Administration de Handy Rare & Poly.

OCTOBRE

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

3 : Réunion du Groupe Inter Associatif. N. Ichir, G. de Rorthays et B. Chambon.

5 : 1^{ère} réunion de soirée « à la bonne franquette » pour les parents. 8 mamans participantes.

7, 14 et 21 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.

8 : « 6h Run » du Foyer Soleil.

8 et 9 : « Caen ça bouge ». Familles Landon et Masereel.

9 : Ciné Concert organisé par le Club Inner Wheel Caen Reine Mathilde au profit de Handy Rare & Poly.

11 : Réunion de la COMEX⁽³⁾ (COMmission EXécutive de la MDPH). *B. Chambon.*

12 : Remise du chèque par le Club Inner Wheel de Bayeux de la recette récoltée lors de la Fête des Plantes au Château la Chenevière.

13 : Festival du fil social. Intervention de *B. de Bagneaux* et *A. Martin* (syndrome de Rett).

18 : Assemblée départementale APF France handicap. *F. Esnouf, B. Chambon.*

NOVEMBRE

2 : 2^{ème} réunion de soirée « à la bonne franquette » pour les parents.

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

16 : Remise du chèque par le Club Inner Wheel de Caen Reine Mathilde de la recette récoltée lors du Ciné Concert.

18 et 25 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.*

21 : Rencontre avec M. Montfort, directeur régional APF France handicap. *C et A. Masereel, F. Cospain et A. Lebarc.*

22 : Réunion avec la Mairie de Caen, pour l'Aire de jeux inclusive. *F. Esnouf, M. Lemarchand.*

DÉCEMBRE

1^{er} : Réunion avec l'ASL de Castine en Plaine. *C. Chauvin et N. Muller.*

5, 12 et 19 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

9 et 16 : Réunion CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Nassima Ichir et Ghislaine de Rorthays.*

15 : Resto des 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.

(7) **ACSEA** : Association Calvadosienne pour la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence.

(8) **IRTS** : Institut Régional du Travail Social

(9) **ERHR** : Equipe Relais Handicaps Rares.



**« Informer pour être connu,
Sensibiliser pour être reconnu,
Convaincre pour être enfin entendu »**

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

L'envoi du Journal

Deux fois par an, le bureau de l'association se transforme en une véritable ruche !

Les parents qui ont pu se libérer viennent s'y retrouver pour aider à la mise sous pli du Journal que nous envoyons en plus de 800 exemplaires, à tous nos adhérents, donateurs, mais aussi aux professionnels et aux associations qui peuvent avoir un contact avec des personnes souffrant de polyhandicap, aux personnalités politiques, et à toute autre personne qui participe au bien-être de nos enfants et nos jeunes.

Mais revenons quelques semaines auparavant...

Chaque parent de l'association peut proposer non seulement un article sur le sujet de son choix, mais a également la possibilité de faire des suggestions pour le thème du dossier. Les familles sont alors sollicitées afin d'apporter leur « pierre à l'édifice ». Chacune peut écrire ce qu'elle a vécu, partagé, ressenti dans telle ou telle situation, ce qu'elle a découvert et qui pourrait être utile aux autres... Le Journal que nous vous proposons est le résultat d'un vrai travail collectif.

Il est important qu'il soit le reflet fidèle de notre association. Il a pour rôle de vous informer, de vous associer à nos différentes activités, que vous avez, par votre adhésion et/ou votre don, permis de réaliser.



Notre journal semestriel n'a pas pour objectif d'exprimer l'incompréhension ou la colère que nous pouvons ressentir face à certaines décisions politiques qui nous restent totalement incompréhensives. Mais parfois, il nous semble essentiel d'en témoigner, de vous alerter. C'est bien grâce à une prise de conscience collective que le monde peut changer, évoluer. Nous comptons aussi sur vous pour relayer notre parole. Ce que nous vous faisons partager relève parfois de l'intimité, de ce qui se vit dans la sphère familiale. Il est bien plus aisé pour nous de le taire. Pourtant, cette mission d'information fait partie de celles de l'association. Il y a 25 ans,

quand elle a vu le jour grâce à des parents qui ont souhaité vivre leur situation sous le signe du partage, leurs objectifs étaient raisonnables et ciblés : s'occuper de l'orientation et

du bien-être des enfants et des adultes polyhandicapés et/ou atteints de maladies rares, créer un lieu d'échange, établir un tutorat avec les institutions, aider les familles en difficulté. Aujourd'hui, si ces missions sont toujours actuelles, on peut ajouter : faire connaître le polyhandicap, toujours aussi méconnu, le faire reconnaître avec toutes ses spécificités et ses besoins, prêter aux familles du matériel au coût démesuré, proposer des activités de loisir et de détente... etc...

Notre journal est le reflet, le témoin de tout ce qui se vit dans l'association. Pour participer, aussi humblement soit-il, à ce que la société garde les yeux ouverts face aux inégalités que génère le polyhandicap.



Une fois que tous nos articles sont rassemblés et mis en page, nous envoyons l'ensemble à notre imprimeur, fidèle depuis la création de ce journal : l'Imprimerie CORLET. Monsieur Corlet, et à présent son fils, nous soutiennent depuis toujours dans cette mission d'information. Nous les en remercions.



Quelques jours après, les exemplaires réceptionnés doivent être mis sous pli, adressés, cachetés. La Poste prend ensuite le relais, grâce à Mme Lemarié qui, gentiment, se charge du transfert. Merci à elle.

Ces différentes étapes se vivent toujours dans la bonne humeur et la convivialité, si précieuses à notre association.

Le « Resto » des parents

En fin d'année scolaire, tout comme un peu avant les fêtes de fin d'année, l'association organise, autant que possible, une soirée au restaurant pour tous les parents de l'association qui souhaitent se retrouver dans la convivialité.



Nous essayons de trouver un lieu agréable, sympathique, accueillant, où une grande partie des parents de l'association vont se retrouver, le temps d'un repas, qui parfois se prolonge pour certains, autour d'un verre de fin de soirée entre copines, preuve qu'on n'a pas vraiment envie de se séparer...



Et pour ce début d'été, notre choix s'était porté sur le restaurant du Casino de Luc sur mer : vue magnifique, comme si on avait déjà envie de profiter de la plage, de l'horizon au soleil couchant et de la mélodie du ressac. Ce fut aussi une belle occasion pour certains de faire un p'tit bout d'chemin par la digue, à pied ou à vélo.



Place aux Assos 2022



La Place aux Assos, organisée par la ville de Caen, le 1^{er} samedi du mois de septembre, permet aux associations qui le souhaitent de disposer d'un guéridon et d'un parasol coloré pour offrir au public un stand de présentation.

C'est une occasion unique de rencontrer beaucoup de personnes qui s'intéressent à ce que nous proposons : nos missions, nos activités...

Comme chaque année, et grâce à une météo clémente, certaines mamans sont heureuses de s'y retrouver et échangent volontiers avec un public venu à cette manifestation

pour découvrir, se renseigner, apprendre à connaître. Ce sont toujours de belles rencontres qui nous attendent.



Nous avons d'ailleurs très envie pour l'année prochaine, d'y consacrer davantage de temps. Nous prendrons donc un stand réservé à notre unique association qui nous permettra de mettre à disposition du public, nos journaux, flyers, publications diverses : différents supports pour découvrir ce qu'est vraiment le polyhandicap, expliqué par ceux qui le connaissent.

La réunion mensuelle en soirée

On le sait tous, il est de plus en plus difficile de dégager du temps pour participer à des réunions. Handy Rare & Poly a fait le choix d'en proposer une par mois en soirée afin de permettre aux parents qui travaillent de participer, même ponctuellement à la vie de l'association.

Nous proposons une réunion d'après-midi tous les lundis, moment où les parents disponibles qui le souhaitent peuvent se retrouver pour échanger. Mais pas facile pour ceux dont l'emploi du temps n'est pas compatible.

Depuis octobre, le premier mercredi propose à ceux qui en ont envie la possibilité de se réunir dans un lieu, souvent décidé un peu avant, et d'y partager un repas.

En octobre, c'était dans notre bureau avec une livraison de sushis et des gâteaux faits maison. En novembre,

ce sont les parents de Celly qui nous ont invités à partager un « poulet Yassa » concocté par Doro... un régal !

Ce ne sont que des bons moments où on peut se parler en toute liberté des sujets qui nous préoccupent comme de ceux qui nous font rire. Ce qui est sûr, c'est qu'on ne s'y ennue pas !

Finalement, elle porte bien son nom cette soirée mensuelle « à la bonne franquette » !



Réunion thématique avec Envie Autonomie

Dans notre précédent numéro, nous vous avons parlé de cette association « Envie Autonomie » qui propose du matériel remis en état neuf.

Lors de notre rencontre, M. Lucas avait proposé de nous faire une démonstration de l'utilisation optimale d'un lève-personne. Cette proposition nous avait étonnés car nos familles qui sont amenées à se servir régulièrement de ce matériel spécifique, savent a priori l'utiliser correctement. Pourtant M. Lucas l'avait constaté à différentes reprises lors de ses visites en établissements médicaux, le personnel semble bien souvent se former par lui-même... et nos familles en ont fait tout autant, par la force des choses.

C'est donc, reconnaissants, que nous l'avons accueilli lors d'une réunion thématique pour qu'il nous fasse une démonstration avec matériel et qu'il nous apporte toutes les informations complémentaires et nécessaires à la bonne utilisation de celui-ci.



Une maman a accepté de « jouer le jeu » et de se laisser « transporter » dans le lève-personne. Cela a permis d'imaginer l'appréhension que la personne déplacée peut ressentir.

Du bon choix de sangle aux différentes étapes du transfert, nous avons pu tout observer.

La sangle sélectionnée ne doit mettre personne en danger, ni la personne installée dans le dispositif, ni le manipulateur, qui, lui aussi peut ressentir de l'appréhension et s'occasionner quelques peurs lors du transfert. Des petits « trucs et astuces » qui permettent de sécuriser et de procéder au déplacement en prenant soin de soi, nous ont été donnés.

Depuis cette rencontre, nous faisons appel à cette association pour le conseil et la mise à disposition de matériel adapté, pour la reprise de celui qui est endommagé, pour la réparation de dispositifs spécifiques.

Pour rappel, le matériel est vendu 50 à 70% moins cher que le neuf. Les objectifs de cette association 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).

Renseignements complémentaires sur : www.envieautonomie.org

La ville de Caen et le projet d'Aire de jeux inclusive

Etat d'avancement du projet : « Aire de Jeux inclusive »

Pour rappel, l'association fait partie de 15 lauréats de la campagne des budgets participatifs 2022 de la ville de Caen. Le projet porté est « La création d'une aire de jeux inclusive ». Lors de l'assemblée générale des conseils de vie des quartiers en mai dernier, la ville de Caen nous a précisé que dans le cadre de la mise en marche/construction de ce projet, l'association Handy Rare et Poly serait conviée pour concertation à la commission exceptionnelle créée pour cet objectif.

Le 22 octobre 2022 avait lieu la première réunion de concertation au Pôle de vie du Chemin vert. Autour de la table étaient présents : Laurent Halouse et son assistante, Aline Morisset, Antonio Da Silva (responsable du Pôle de vie Nord-Ouest) et son référent technique Bruno Boulanger, Madame Brisard de la Direction des Espaces verts (DEPVB), Mathieu un papa membre de l'association et moi-même.

Madame Brisard coordonnera l'intégralité de la création de cette aire de jeux. Elle nous a présenté une esquisse du projet.

Le lieu : La Colline aux oiseaux, à gauche de l'entrée principale en direction du lac. Il y a actuellement des carrés de cultures diverses sur le futur emplacement. Les sanitaires sont à proximité.



Dimension : 45m x 15m ; nous ne pourrons pas y mettre toutes nos envies mais il y a assez de place pour créer un très bel espace ludique avec des jeux correctement choisis. Le revêtement au sol sera amortissant et coloré.

Les jeux : Trois sociétés spécialisées dans la création de ce type d'espace sont actuellement consultées par les services de la ville en charge du projet. Ils attendent le retour des propositions et devis pour fin février début mars 2023.

Plusieurs questionnements : Tranche d'âge ? Quel poids maximum ?

Environnement : Cette aire de jeux sera assortie d'une aire de pique-nique avec du mobilier adapté aux fauteuils roulants. Pour travailler sur le côté olfactif et respecter la stimulation des 5 sens, Mme Brisard propose un environnement végétal composé de quelques arbustes odorants.

Date d'inauguration : Le 15 mai 2024, à l'occasion des 30 ans de la Colline aux oiseaux !

L'association s'est mobilisée pour porter haut et fort un très beau projet, à travers cela nous avons la chance d'intégrer cette commission exceptionnelle où notre présence est essentielle car en tant que parents d'enfants (petits et grands) en situation de Polyhandicap nous sommes les « rapporteurs d'expériences », et nous sommes si souvent confrontés à ces lieux où rien n'est adapté pour nos Loulous. Les équipes de la ville de Caen, se mobilisent, sont à notre écoute et attendent nos choix/propositions de jeux inclusifs. Une réunion des parents de l'association semble nécessaire pour consulter/recueillir les avis.

Nous sommes conviés à la prochaine commission qui aura lieu au mois de mars. C'est là une véritable marque de reconnaissance et de confiance sur l'objet de notre association.

Nous remercions vivement la ville de Caen pour la mise en œuvre de ce projet !

Fabiola Esnouf, Maman de Léa et de Soline

INNER WHEEL BAYEUX ET LA FÊTE DES PLANTES AU CHÂTEAU LA CHENEVIÈRE



A l'occasion des deux jours consacrés à la Fête des Plantes annuelle au Château La Chenevière, nous avons réuni plusieurs parents de l'association, des adhérents et même des amis qui ont volontiers donné de leur temps. Toutes ces belles équipes constituées, il a fallu assurer le guidage et le stationnement des participants, venus très nombreux pour cette

8^{ème} édition.

Les conférences et ateliers proposés étaient particulièrement intéressants. Les exposants offraient une variété de produits de grande qualité, et n'étaient pas avares de bons conseils livrés avec l'expertise adéquate.



Plusieurs bénévoles du Club Inner Wheel de Bayeux ont assuré, comme chaque année, la vente des billets d'entrée. Avec le sourire, et toujours dans la bonne humeur, elles invitaient les visiteurs à découvrir les différents îlots « botaniques ».

Elles ont pu recueillir la totalité du produit généré par toutes ces visites, grâce à la générosité de M. et Mme Dicker, organisateurs de cette manifestation au profit d'associations depuis sa création.

La chanteuse **Charlie**,

originaire de Bayeux, était présente pour animer ces belles journées de fin d'été. Elle a offert son dernier CD dédié à l'association. MERCI pour ce cadeau et sa présence musicale bien agréable.

Ce fut aussi un joli moment de partage avec les **accordéonistes de l'association « 2 temps, 3 mouvements »**. Des personnes au grand cœur qui ont offert la totalité de leur rétribution à Handy Rare & Poly.



Une belle Fête des Plantes dont certains parents ont voulu témoigner.

Jeudi matin, mon mari et moi avons chaussé les bottes direction le grand champ près du Château La Chenevière qui servira de parking pendant le week-end.

Lui, la masse dans la main et moi piquets et ruban de signalisation pour marquer le parking.

On a suivi les consignes de Sébastien, 3 lignes à marquer en respectant les distances demandées pour faciliter la circulation des véhicules pendant la manifestation.

Sophie



« Quand je me suis inscrite en tant que bénévole, je ne savais pas trop à quoi m'attendre ! C'est vrai que faire la circulation sur un parking, je n'avais jamais fait ! Avec comme consignes : marche arrière toute, et en épi ! Oups ! Eh bien je peux vous dire que j'ai beaucoup apprécié ! Bon j'étais très bien accompagnée. Merci Barbara !

J'ai passé un agréable moment. Bon, faut dire que tout s'y prêtait... un temps ensoleillé, de belles plantes dès l'arrivée au château (si, si Mesdames !), nos sourires, notre bienveillance pour accompagner tout ça et faire au mieux pour que tout se passe bien ... parce que... je ne sais pas si je dois le dire mais ... pour certains, la marche arrière bah...



C'est sans doute le fait de nous voir arborer fièrement "nos blasons" de l'association et d'avoir de l'humour qui fait que ce moment reste convivial ! Et puis... quoi de mieux que les rapports humains : un mot sympa... un sourire... un compliment

(surtout pour les messieurs et leurs grosses et belles voitures !).

Et puis ce cadre magnifique ! Quel domaine avec ses arbres majestueux mis en lumière par un soleil non avare de rayons !

J'y ai vu de jolies fleurs, de jolies plantes... et des artisans aux doigts de fée, tout cela accompagné d'une jeune chanteuse à la voix mélodieuse. On avait envie d'y rester !

Merci aux propriétaires d'avoir pensé à l'association. Ce fut un réel plaisir ».



Séverine





Il est des moments qu'on dirait « bénis des dieux », et ce dimanche au Château La Chenevière près de Tour-en-Bessin, en fut un. Beaucoup de visiteurs pour La Fête des Plantes dans ce cadre magnifique. Mais aussi du soleil, de la bonne humeur, des rencontres touchantes tout au long de ces deux journées dont les bénéfices devaient être reversés à notre association de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés ou porteurs de maladies rares, l'Association Handy Rare et Poly.

Merci à Florence qui entretient des liens amicaux avec le Club Inner Wheel de Bayeux à l'origine de cette action. Merci à ces dames membres généreuses et investies.

Merci à Sébastien... qui a organisé cette journée. Merci aux nombreux bénévoles qui ont passé plusieurs heures sous le beau et chaud soleil normand de ce week-end à diriger les voitures vers une place de parking.

Et enfin, merci aux propriétaires Monsieur et Madame Dicker pour leur accueil chaleureux lors de la remise du chèque en présence de plusieurs membres du Club Inner Wheel, des parents et enfants d'Handy Rare et Poly et de Sébastien....

Le montant de ce chèque s'élève à 5 400 € ! Et les musiciens qui ont animé cette manifestation nous ont généreusement offert la rétribution de leur prestation. Grand merci à eux.



Ghislaine



La Fête des Plantes au profit de l'asso, une chance extraordinaire d'avoir été choisie cette année. Nous avons pu accueillir les premiers visiteurs dans un cadre magnifique, bucolique, dès le samedi matin. Catherine et moi à l'accueil pour guider tout ce petit monde et Elisa, Alain, Jean-François pour « parker » les voitures. Le chef jardinier, très dynamique, nous a donné les consignes et nous avons tous passé une excellente matinée, sous le soleil en bonus. Michel, Julie et son ami nous ont relayé pour l'après-midi. Il est important, pour ces rares manifestations, que tous les parents se mobilisent. Prévenus très en amont de l'événement pour s'organiser, il est essentiel que chacun apporte sa pierre à l'édifice. C'est le principe même de l'association qui agit pour tous. Une vraie chance pour notre association d'être soutenue par d'autres structures, comme le Château La Chenevière et le Club Inner Wheel de Bayeux dans le cas présent.

Carole



"Ce lieu est magnifique pour cette foire aux plantes. C'était une belle journée avec beaucoup de monde et une ambiance agréable. Les visiteurs étaient assez détendus. Très satisfait de cette journée."

Lionel





"Le Château La Chenevière et son parc sont un lieu magnifique pour cette fête des plantes avec le soleil en prime. Sur le parking, des moments d'échanges sympathiques avec les nombreux visiteurs. Certains visiteurs sont venus spécialement pour l'Association Handy, Rare et Poly. J'en ai été émue. En revenant sur le parking, beaucoup de personnes avaient des plantes ou des produits artisanaux. Moi-même, j'ai pu faire le tour du domaine et discuter avec les exposants. C'était sympa. Ce moment de convivialité et d'échanges m'a reboostée.

L'année prochaine, j'y retournerai en tant que visiteuse. Un grand merci aux organisateurs de cette manifestation. "

Pascale



Et c'est en octobre que nous avons été invités au Château pour la remise du chèque à Handy Rare & Poly.

Encore un joli moment passé en compagnie des propriétaires du château, de plusieurs bénévoles du club Inner Wheel de Bayeux, de l'équipe du château qui a organisé et aidé la réalisation du week-end.

Merci à tous pour votre accueil chaleureux et généreux.



Après le discours de Madame Dicker et celui de la présidente d'Inner Wheel, Madame Monique Giot, présentant les objectifs d'une belle manifestation comme la Fête des Plantes, un chèque a été remis à notre présidente, Catherine Masereel. Grâce à cette belle somme, nous savons maintenant que nous pouvons continuer à investir dans du matériel de loisir pour les plus jeunes de notre association, notamment dans une poussette tout-terrain. Actuellement, l'association se renseigne également

sur différentes possibilités compatibles avec le vélo...

Que de beaux moments au grand air en perspective, pour le bonheur des enfants, et de leurs parents !
MERCI.



Nous renouvelons nos remerciements aux organisateurs de la Fête des Plantes, au Club Inner Wheel de Bayeux, à l'association « 2 Temps 3 Mouvements » et à tous les sponsors fidèles à cette manifestation.



L'association « 2 Temps 3 Mouvements » est située à Caen.
 Elle a pour objectif de promouvoir et de faire vivre les musiques traditionnelles souvent liées à la danse : la valse, la polka, la bourrée, la mazurka ou la scottish... et de permettre à des musiciens amateurs de pratiquer ensemble leur instrument.
 Depuis la création de l'association, la majorité d'entre eux joue de l'accordéon diatonique mais au fil des années, des violonistes et des guitaristes, des flûtistes et des accordéonistes chromatiques ont rejoint le groupe.
 A partir d'un répertoire commun, les musiciens de « 2 temps 3 Mouvements » se retrouvent 2 fois par mois avec une vingtaine de participants à chaque rencontre.



INNER WHEEL CAEN REINE MATHILDE



C'est après avoir pris le temps de nous rencontrer, découvrir les différentes actions menées par l'association que la présidente du club Inner Wheel Caen Reine Mathilde et ses bénévoles ont imaginé comment nous aider.

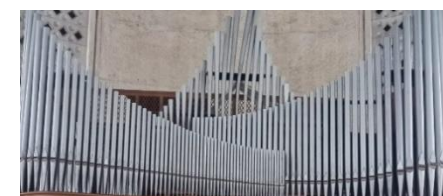
Parmi les projets qui avaient attiré notre attention, il y avait l'acquisition d'un Maestro (cf. notre article page 11 n°49), cet instrument « magique » (sans ondes WIFI et sans fil) qui permet de créer à l'infini l'orchestration idéale, rêvée, souhaitée, imaginée pour un choix varié de mélodies. Grâce à 5 plots facilement maniables,

l'enfant ou l'adulte peut faire varier l'intensité et le choix des instruments : composer sans une pratique musicale expérimentée.

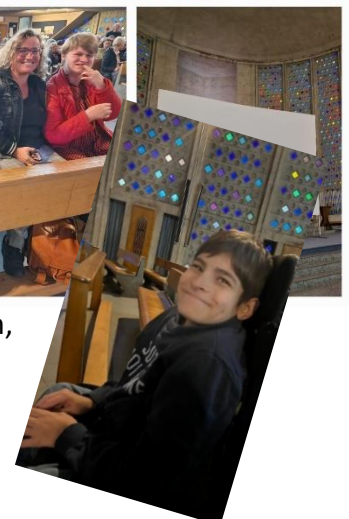


Voilà une expérience unique pour nos enfants et nos jeunes, particulièrement sensibles aux émotions qu'ils ont peu de possibilités d'exprimer.

C'est donc avec cet unique objectif que les bénévoles de l'Inner Wheel Caen Reine Mathilde ont organisé un Ciné concert en l'église Saint Julien à Caen.



De l'avis de tous, le spectacle était tout simplement fabuleux. Une belle réalisation, et au final, une réussite reconnue.



Et en cette soirée de novembre, quoi de plus réconfortant que de se retrouver pour un échange convivial avec plusieurs bénévoles du projet et la présidente du club, Madame Marie-Christine Aubert, venue remettre le résultat du spectacle à notre présidente.

Karinn Helbert, présidente de Concerti, était présente et a pris le temps d'expliquer le fonctionnement du Maestro, de faire différentes démonstrations, et, surtout de laisser Achille, Emma et Léa, le tester. Ces essais et ces différentes manipulations ont confirmé que cet instrument est infiniment riche de possibilités et procure détente, jeu, apaisement, découverte, plaisir et... sens du rythme.

Léa, qui adore la musique, s'est régalée en écoutant Carmen, et nous a invités à taper dans nos mains au rythme de la mélodie.

Achille a manié les plots tout en douceur, sensible aux sons différents que ses manipulations créaient.

Quant à Emma, elle était ravie de participer à cette ambiance joyeuse, à condition que sa maman reste tout près.



LES PLUS JEUNES « équipés » grâce à nos généreux donateurs

Nous vous l'avions annoncé dans notre précédent numéro, grâce à l'opération en lien avec Human&Go, nous avons récolté le budget nécessaire à l'acquisition d'une poussette pour les enfants et les jeunes de plus petit gabarit. Mais les événements internationaux de 2022 ont eu aussi un impact sur les tarifs de ce type de matériel.

C'est donc au moment de l'achat que la mauvaise surprise est tombée : le budget récolté ne suffisait plus pour l'acquisition de la poussette tout-terrain souhaitée.

C'était sans compter sur les associations et clubs service qui nous soutiennent toujours !

Nous avons pu réorganiser notre budget et nous doter de cette poussette : la XROver.

Le sourire d'Achille, notre premier utilisateur pendant les vacances vous en dit long...

Des moments de partage, de balade avec sa maman, sont une nouvelle opportunité grâce à ce matériel spécifique adapté à tous les terrains.

A présent, toutes les familles de l'association qui le souhaitent peuvent emprunter et profiter de cette nouvelle poussette.

Nous tenons donc à remercier plus particulièrement les organisateurs et le club Inner Wheel de Bayeux pour leur implication et leur participation à la Fête des Plantes, Monsieur Falaise, généreux donateur de la collecte Human&Go, les différents donateurs et les entreprises impliquées dans cette campagne de financement : Malakoff Humanis, Klesia, Apicil, OCIRP, AG2R la Mondiale, et le Groupe AGRICA.

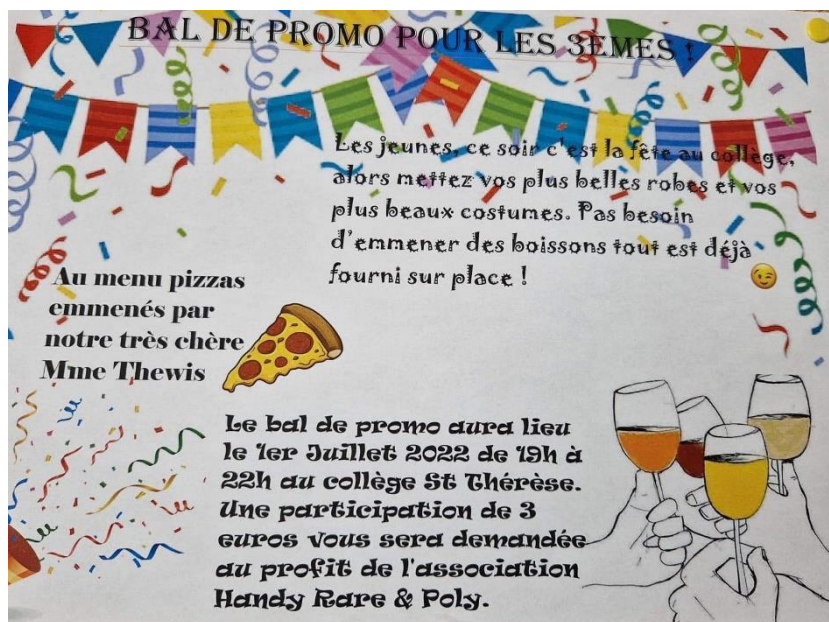


LES ÉLÈVES DU COLLÈGE SAINTE THÉRÈSE

C'est toujours très réconfortant pour notre association de constater que parmi nos adhérents et nos donateurs, on compte des personnes d'âges différents. Chaque année, au collège Sainte Thérèse de Saint Pierre sur Dives, une journée est consacrée au handicap. Ainsi, à travers des ateliers variés, les jeunes sont invités à se mettre « à la place des personnes souffrant de handicap » pour mieux percevoir les difficultés auxquelles elles sont confrontées dans leur quotidien. Est-ce grâce à cette prise de conscience collective et individuelle que les collégiens de 3^{ème} ont décidé de faire don d'une quête récoltée lors de leur gala de fin d'année ? Joindre l'esprit de fête à une opération en faveur des personnes qui souffrent, voilà un bel exemple pour montrer qu'il n'y a pas d'âge, pas de circonstance particulière, pas de groupe privilégié, pas de petite opération pour faire du bien et être généreux.

Tous ces collégiens peuvent être fiers de leur décision, et nous, nous le sommes particulièrement pour eux. MERCI.

La remise de chèque ayant lieu dans quelques jours, il sera trop tard pour intégrer la photo dans ce numéro, et vous raconter ce moment cordial et festif. Promis... dans le prochain journal !



DES PARASOLS POUR L'IME DE GRAYE-SUR-MER

L'association aide ponctuellement des projets dans les établissements qui accueillent nos jeunes.

Cette année, une demande nous a été faite avant l'été pour l'acquisition de parasols.

« A l'internat IME de Graye-sur-Mer, chacune des trois unités a un petit jardin clos.

Afin que les enfants profitent pleinement du jardin, l'équipe des Myosotis nous a fait la demande d'un financement de parasols. L'association a répondu favorablement. C'est ainsi que 2 grands parasols ont été installés.

Avec l'été magnifique que nous avons eu, les enfants ont pu vivre en extérieur à l'abri, pour les repas, les moments de détente... »

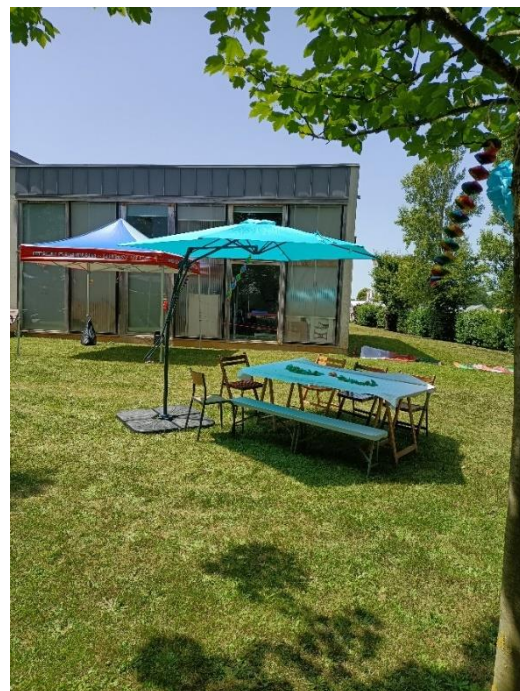
Delphine

Nous tenons à remercier l'association Handy Rare et Poly pour le financement de deux grands parasols qui ont permis aux jeunes de l'IME de Graye-sur-Mer de pouvoir profiter pleinement des belles journées ensoleillées de cet été, à l'abri des UV ☺.

Ils ont aussi mis de la couleur dans nos jardins.

Encore merci à vous pour votre participation financière qui contribue chaque année à améliorer le quotidien des enfants.

L'équipe des MYOSOTIS



LES VACANCES DE NOS JEUNES

LAURYNE À LA MAS IKIGAÏ

Activités de l'été à la MAS IKIGAÏ



Les mois de l'été 2022 ont été rythmés par de nombreuses activités à la Maison d'Accueil Spécialisé Ikigaï. Exceptionnelles, comme la chaleur de notre été, beaucoup de sorties ont été organisées à l'extérieur sur le thème de l'eau.

Les journées « pêche » sont toujours très appréciées par les résidents. Cette année, nous avons même attrapé du poisson ! D'autres ont profité de sorties en bateau soit en électrique sur l'Orne ou en vieux gréement sur la mer. Les adultes les plus téméraires, se sont expérimentés au char à voile, à la luge au pont de la Souleuvre, au vélo adapté, au Tiralo et aux manèges de Festiland ! Enfin, durant l'été, c'est toujours l'occasion de profiter de véritables voyages dans le temps, de spectacles fantastiques avec les médiévales de Bayeux, le festival Cidre et Dragon et le théâtre équestre de la Pommeraye.

Toutes ces sorties sont vraiment des moments de plaisir, de partage et de convivialité !

Céline LEVENEUR,
monitrice éducatrice, MAS Ikigaï

À RETENIR

De nombreuses sorties en extérieur ont été organisées l'été dernier à la MAS Ikigaï : pêche, sorties en bateau, char à voile, Tiralo, vélo adapté, manèges. Certaines personnes ont pu aussi assister aux spectacles et festivals de la région.

Extrait VIVRE ENSEMBLE à l'APAEI de Caen – Novembre 2022

LES VACANCES AU FAM



Cet été nous avons eu la chance de pouvoir faire deux séjours : trop bien ! Pour que cela prenne forme nous avons du tout organiser en amont. Mais où aller ?...

Dans un premier temps, nous avons prospecté pour trouver différents lieux... mais surtout accessibles... Cela diminue les champs du possible ! Nous nous rappelons qu'à Caumont l'Eventé, la Ferme du lieu d'Homme peut accueillir des groupes en situation de handicap. Nous prenons contact avec Mr Marie. Il nous propose un plus petit gîte comme nous sommes peu nombreux. Petite visite des lieux quand même avec les résidents pour être sûr que tout soit accessible ! Le gîte est top ! Ça y est, nous nous y voyons déjà !

Une fois le lieu trouvé, nous faisons un dossier afin de le présenter à la direction : le TOP départ est donné !



Mais qui allons-nous emmener ?...

En équipe pluridisciplinaire nous avons étudié toutes les possibilités. Nous faisons le choix de faire un séjour médicalisé et un autre avec des résidents ayant moins de soins.

Nous avons ensuite demandé aux parents et tuteurs s'ils étaient d'accord pour que leur enfant puisse partir en séjour : Banco ! Tout le monde est Ok !

Il nous reste tout de même à demander aux principaux intéressés s'ils sont prêts à nous supporter 4 jours et 3 nuits ! C'est un grand oui pour l'ensemble des résidents !

Mais qu'allons-nous faire pendant ces séjours ?

Avant le départ nous avons organisé une réunion par séjour avec les professionnels et les résidents. Chacun a pu nous dire ce qu'il voulait faire et ce qu'il voulait manger.

Ça y est tout est prêt. Nous partons avec deux véhicules pour chaque séjour : un pour les voyageurs et un pour tout le matériel : les valises, les courses, les lits douches, les chaises douches, verticalisateur, sans oublier le vélo et la flèche de Claire mais aussi la canne à pêche pour Cédric, la musique pour Rémy, les masques de beauté pour Charline, les puzzles d'Eloïse, le fat boy pour Vanessa, le café pour Philippe, et les boules de pétanque pour Kévin ! Ouf ! Tout rentre !

Les deux séjours se sont super bien passés : les résidents ont passé du bon temps. Détente, pêche, vélo, activités manuelles, visite d'une brasserie, petit tour au marché, et dégustation de pizza !

L'ambiance était au rendez-vous. Des séjours sous le signe de la bonne humeur. Malgré les grosses chaleurs nous avons pu profiter à fond. Les apéros, les barbecues étaient riches en fous rires ! Nous garderons tous un super souvenir de nos séjours.

Mais au fait on repart quand ? Ah, on doit rester quand même un peu au FAM ! Bon ok ! À l'an prochain alors pour de nouvelles aventures !

Aurore, Géraldine, Marie, Amandine, Louise, Alexandre et Xavier



TÉMOIGNAGE DE LA MAMAN DE CLAIRE, PARTICIPANTE DE CES VACANCES

L'été est synonyme de départ et de changement de rythme et pour Claire c'est aussi l'occasion de nous accompagner en Bretagne pour profiter du bord de mer et des balades. Par la suite, nous nous accordons des vacances et pour elle, la dernière semaine sans nous voir est toujours un peu longue...

Mais cette année Aurore et Géraldine du foyer Tempo de Douvres la Délivrante nous propose d'organiser pour Claire et d'autres résidents un séjour dans un gîte adapté de la région. Quelle bonne idée ! Claire va profiter de super vacances avec ses copains et de notre côté nous pouvons partir plus tranquilles.

Pourtant emmener Claire en séjour n'est pas une mince affaire, avec sa



gastrostomie, ses aérosols, sa ventilation nocturne, sa kiné respiratoire, etc... Mais ça ne fait même pas peur à l'équipe de choc qui les accompagne et nous avons toute confiance dans le personnel du FAM qui la connaît et sait parfaitement gérer le quotidien... et même les situations plus critiques !

Mais nous sommes quand même impressionnés et reconnaissants pour leur dynamisme, leur gentillesse et leur dévouement car ce séjour n'est pas de tout repos pour eux.



Quelques photos pendant le séjour et un échange Whatsapp nous prouvent que tout se passe à merveille et qu'ils sont tous enchantés de ce moment partagé, en dehors du foyer et dans un cadre magnifique qui leur permet de vivre une belle expérience.

Un grand merci et à renouveler sans modération.

Florence

LES VACANCES DE CELLY AVEC L'IME DE GRAYE-SUR-MER

Cette année, en juin grâce à l'équipe de l'internat IME de Graye-sur-Mer, Celly est partie en vacances pendant 3 jours et 2 nuits à Fresné-la-Mer, dans un gîte adapté.

L'organisation était géniale, 3 professionnelles pour 2 jeunes adultes. Celly a bénéficié de bain en piscine, d'un restaurant et de la fête de la musique !

Delphine



LES VACANCES D'ACHILLE

Nos vacances furent brèves mais intenses : 15 jours top chrono.

On démarre par une marche avec maman et Achillou dans la poussette achetée par Handy Rare & Poly. Il avait la banane mon gamin de pouvoir se balader dans du matériel adapté sans être secoué, et parcourir des sentiers sans se dire que ça ne passera pas ou que le sol n'est pas praticable. Bref, retour à la maison avec le sourire. On prépare les valises et la voiture pour le lendemain.

Départ le mardi 16 août pour le Cher. Vierzon plus exactement, pour rendre visite à notre tata Pascale, tonton Fethi et Galipette (le chien), et faire une visite à notre maman Marie adorée dans son EHPAD. Départ sur les chapeaux de roue pour Vierzon, avec Ulysse (le grand frère). Maman a réussi à rentrer le fauteuil et la poussette Cross pour se balader dans l'une des forêts du Cher. Pour aller plus vite on prend la nationale. Pause pipi/café/repas, et nous voilà repartis !... Après quelques bons kilomètres, des indices... centre commercial... voie ferrée... on y est !

Arrivés à bon port, nous saluons tata et Galipette. L'après-midi nous sommes allés faire quelques courses de fruits et légumes et sommes allés acheter du fromage de chèvre (à la ferme) qu'Achille affectionne particulièrement. Et bien sûr, il n'a pas oublié de m'en réclamer d'en acheter pour la maison... évidemment !

Le lendemain, balade en forêt avec tata et Galipette dans la poussette. Quel plaisir de pouvoir enfin emmener Achille en forêt et d'être accompagnés de nos proches. Seul bémol : on a crevé au retour mais ça l'a fait, Achillou n'étant pas trop lourd et la voiture pas loin. Allez zou, on va déjeuner car Mamie nous attend l'après-midi.

Fauteuil installé dans la voiture, nous voilà partis, Ulysse, Pascale, Achille et maman pour l'EHPAD. Petite appréhension : Mamie va-t-elle nous reconnaître ? Eh bien, c'était sans compter sur nos bonnes bouilles de normands. Encore un bon moment gravé dans nos mémoires et nos cœurs ! Bien entendu, on mitraille tout ça avec nos portables !

Départ mercredi matin tranquillo, cette fois-ci le cœur en peine... c'était trop court !

Mais le temps nous presse car le dimanche nous participons au Handi Ride & Run de la Cour Anteol.

Une journée comme on les aime, bien entourés aux petits soins. Sans compter une balade en calèche et une randonnée au soleil avec tous nos copains et parents et les magnifiques chevaux. Mais le mieux c'était quand même la médaille pour chaque enfant participant ! Quelle fierté.

A peine rentrés maman prépare les valises et la voiture car nous avons rendez-vous avec nos amis, Aline et Antoine pour une virée de 2 jours 1/2 à... PARIS ! Alors là, faut imaginer Achille avec la banane qui applaudit tout en disant "ouaaaiis" !

Le lendemain (oui encore un ! 😊), je peux vous assurer que le réveil était très rapide ! Nous allons chercher

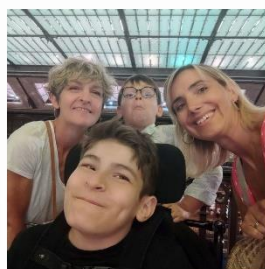
les « Two be AA » (Aline Antoine 🤖) vers 7h30 car rendez-vous prévu par notre guide touristique Aline (si vous avez besoin n'hésitez pas : souriante, dynamique et c'est un vrai GPS !)

Au programme : L'espace Revivre avec un casque 3D puis la Grande Galerie de l'Evolution, et la Galerie de l'enfant sur l'écologie.

Pause déjeuner entre deux parce que ça creuse les visites...

Le soir, petite brasserie pour le dîner, puis petite balade sur les quais, et vu la chaleur c'était très et trop appréciable !

Mardi, direction la Villette pour l'exposition "Pop Air" : exposition avec QUE des ballons. Génial mais sportif pour maman qui sortait Achille de son siège pour les photos aux stands selfies puis le reposait puis le reprenait... etc... etc... Grâce à son sourire il a eu droit à



une fleur en ballon offerte gracieusement par la jeune femme qui tenait le stand.

Pause. Non pas pour vous qui me lisez mais nous qui avons un peu faim. Resto en terrasse. Bon, pas le choix non plus car pénurie de serveurs qui ne pouvaient pas faire la salle intérieure et la terrasse. Du coup on a déjeuné et on a eu le temps de digérer entre 2 ! J'en profite pour aller faire un tour aux toilettes... Eh bien, Achille ne pourra pas être changé car le fauteuil ne passe pas à cause d'un meuble placé... bah là tiens parce qu'on ne sait pas où le mettre ou parce qu'il fait joli là ! Toujours prévoir la couche de compétition pour des journées comme ça ! Heureusement pour nous, notre Catherine, présidente et nationale, nous avait prêté gracieusement son appartement ! Après cette pause, Antoine voulait tester un toboggan et donc nous l'avons accompagné. Ensuite petit détour dans un parc de jeux pour qu'Antoine puisse se défouler et les mamans se poser 30 minutes ! Parce que c'est pas fini !

Faites une pause aussi, allez vous chercher une boisson... L'escapade continue... oui je savais pas moi qu'Aline était une machine touristique !

Pause à l'appartement... change... toilette... voiture, Aline nous emmène à droite à gauche. Elle gère de dingue, et moi je suis. Je redécouvre Paris, la place Vendôme, le pont des Arts, l'extérieur du Louvre et ses pyramides, le Palais Royal et ses colonnes de Buren, la Comédie Française, le Café de Flore, la boulangerie Michalak pour une pause goûter. Le soir, spectacle aux Invalides ! Accessibilité bof : place pavée, on parque les personnes en fauteuil sur le côté ! Impossible pour Achille avec sa vue de côté. Résultat : on laisse le fauteuil sur le côté j'emmène son assise coque afin qu'il puisse être assis correctement par terre. Le spectacle était sympa et la fin arrive. Et la foule arrive aussi sur Achille qui ne le voit pas. Aline fait des pieds et des mains ! Des personnes attentionnées forment une barrière. Antoine et moi sommes bloqués avec le fauteuil par cette foule qui ne pense qu'à partir ! J'ai beau insister... on ne peut pas passer ! Alors on attend de longues longues minutes puis nous rejoignons Aline qui a interpellé l'un des responsables, mais qui se moque de ses remarques... il s'en fout en fait. Ce sera le seul bémol de ce séjour.

L'appel du ventre nous amène vers une brasserie : apéro pour les mamans (normal !), hamburger, croque-monsieur, plancha. Il est où le bonheur ? Il est lààà !

Dernier jour : après une très bonne nuit pour tout le monde, visite de la Tour Eiffel ! Nous l'avions promis aux garçons ; par contre ce sera à l'ouverture car Achille a rendez-vous à 14 h à Bretteville-sur-Odon !... Et bah ils ont acquiescé nos Loulous. Ils se sont levés sans soucis nos Loulous. Ils le méritaient car ils ont été formidables. Appartement nettoyé, valises fermées et mises dans le coffre. Nous voilà partis voir la Dame de fer. Achille n'en revient pas, il est ravi depuis le temps, il regarde partout mais hélas la vue est compliquée. Je dois sortir Achille de son siège. Il fait super chaud, il y a du monde et on ne peut pas aller à l'étage supérieur avec le fauteuil, question de sécurité (tiens c'est un copain du responsable des Invalides !). Pas grave on profite, on fait quatre fois le tour de l'étage qui nous est destiné (hi hi !).

C'est l'heure de repartir. On achète des macarons de chez Hermé et une boule de neige avec la Tour Eiffel.



Retour en Normandie. Ce ne furent que trois jours, mais ce furent trois bons jours avec des amis formidables (mention ++ pour Antoine qui a pris soin d'Achille), qui resteront gravés. Achille m'en parle encore !

Bon eh bien voilàaaa c'est finiii !

Séverine

Partir en vacances avec son enfant souffrant de polyhandicap, c'est réfléchir en amont aux activités que nous pourrons faire avec lui et prévoir si possible, le matériel adapté. C'est là que l'association Handy Rare et Poly intervient.

Cet été, nous sommes donc partis avec l'indispensable rollfiets pour faire du vélo, une troisième roue pour



emmener Rémy sur des chemins non goudronnés et avons réservé une semaine en mobil home en bord de Loire pour profiter des circuits de la Loire à Vélo et près d'un centre équestre équipé d'une selle adaptée.

Première étape : la région de Vichy.

Rémy a pu circuler en rollfiets sur la nouvelle piste cyclable des berges de l'Allier entre Saint-

Yorre et Billy. Attention entre Saint-Yorre et Vichy (côté ouest), ce sont souvent des pistes de VTT. Nous garderons le souvenir d'un ravin qui a nécessité l'aide d'autres cyclistes pour en sortir. Le poids de Rémy et de la batterie ne permettaient pas de remonter la pente en terre.

Pour info, un rollfiets est en location à la base nautique du Bassin de Vichy.

Grâce à la 3^{ème} roue, nous avons pu faire le tour du lac de Saint Clément dans l'Allier. Là encore, un pousseur sportif est indispensable car certaines petites montées en terre demandent de la vigueur et des chaussures bien adhérentes au terrain.

Deuxième étape : Chaumont-sur-Loire

L'hébergement en mobil home a toujours été notre choix de prédilection pour les séjours avec Rémy. L'idéal est de



pouvoir loger dans un mobil home adapté, mais ils se font rares et bien souvent réservés d'une année sur l'autre.

Quoiqu'il en soit, nous choisissons un camping avec piscine accessible et nous savons que nous trouverons sans surprise et donc sans stress, un logement de plain-pied (maximum 5 marches pour accéder à la terrasse), un espace intérieur et extérieur assez grand pour le fauteuil de Rémy et de quoi entreposer tout notre matériel. Seul bémol, l'étroitesse de la salle de bain et de la douche mais nous nous en débrouillons avec une chaise pliante.

Les bords de Loire en rollfiets... le paradis. Bon, l'accessibilité des châteaux est malheureusement difficile pour ceux situés sur une colline et la visite de certaines salles pas toujours possible, mais il fait si bon de se promener en bord de fleuve.

Et maintenant place à la promenade à cheval. Il n'a pas été facile de trouver un centre avec selle adaptée. Les écuries de Chouzy à Valloire-sur-Cisse près de Blois remplissent ce critère. Nous y avons



rencontré un couple d'exception (nous avons reconnu dans leurs propos, activités et dynamisme, notre cher Antoine Herpin de la COUR ANTEOL à Saint-Pierre-La-Vieille).

Grâce à l'équilève, Rémy a été installé sur le cheval. La selle adaptée enserre le dos et le ventre. Et Rémy est parti avec Arnaud sur les sentiers autour du centre. Une belle promenade qui nous a permis aussi de réaliser que cette selle n'était pas adaptée à Rémy qui a tendance à pencher à droite ou à gauche. La selle « argentine » avec dossier et accoudoir qu'il utilise parfois chez Antoine à la Cour Anteol lui convient nettement mieux. A savoir...

Au fur et à mesure de nos déplacements en famille, nous nous rendons compte du chemin qu'il reste à parcourir afin de rendre notre beau pays encore plus accessible aux fauteuils et poussettes en tout genre. De nombreux progrès sont faits, le plus souvent grâce à l'augmentation des pistes cyclables et c'est encourageant.

Catherine

LES VACANCES DE LENNY

Lenny a passé de bonnes vacances d'été mais nous n'avons pas pu profiter comme l'an passé car Lenny est sujet aux allergies donc il n'a pas dérogé à la règle d'être malade, même en Corse.

Nous avons quand même profité quoi qu'il en soit... Maman avait tout prévu pour faire suivre le nécessaire si besoin en cas d'encombrement.

Lenny adore la plage, le sable, la mer, on est allés voir des animaux non loin du camping, on a profité de la piscine, en début de séjour surtout.

Céline



LES VACANCES D'ELSA

Chaque année, il nous tient à cœur de partir une semaine en famille en vacances malgré le polyhandicap d'Elsa.

Nous savons déjà que partir avec des enfants c'est toute une organisation/logistique, mais partir avec une enfant polyhandicapée ça demande encore plus de gestion : entre les traitements, les couches, la nutrition et le matériel adapté.

Il faut penser à plein de choses, avoir assez de place et que le lieu choisi soit adapté pour que les vacances soient bien des vacances.

On a eu la chance par des amis communs de rencontrer Marilyne et Erick, des amis aussi maintenant, qui nous louent un mobil-home qu'ils ont adapté pour leur fils. Tout y est pensé avec goût en plus, pour une personne handicapée totalement dépendante



et non pour une personne en fauteuil avec certaines capacités comme pour, en général, les mobil-homes dit « PMR » dans les campings.

On ne pourra jamais leur être assez reconnaissant car grâce à ces aménagements : lit médicalisé avec support pour nutrition/perfusion, douche adaptée, fauteuil de transfert pour aller à la piscine..., le quotidien en vacances est plus facile à gérer même si on revient toujours un peu « cassé ».

Ce mobil-home se trouve à St Jean de Monts et l'avantage de la Vendée, ce sont ses grandes plages avec



de longs remblais praticables en fauteuil pour de longues balades et des descentes avec tiralo pour aller au bord de l'eau.

Ainsi, quand le soleil est de la partie, tout est propice pour se créer des moments de partage en famille et surtout entre Elsa, notre fille polyhandicapée et son frère Antoine. C'est même le 1^{er} à réclamer : « quand est-ce qu'on retourne au camping avec ma sœur ? ». Et ça, c'est génial !

Donc tant qu'on pourra, on y retournera.



Une plage aménagée



Sur l'une des plus longues plages d'Europe, la Baule, nous sommes tombés, Christophe et moi, sur le seul espace aménagé handicap de cette plage.

Quelle coïncidence et quel espace !

Une destination à noter : 3 tiralos, un hippocampe avec tapis de descente, une tente mise à disposition pour avoir de l'ombre avec des bacs pour ranger des affaires et surtout un espace avec salle de change, toilettes, douche avec lève personne à disposition.

La première chose a tout de suite été de prendre des photos pour pouvoir partager l'information avec vous

😊.
Aline





Petite escapade, cet été à Disney. Journée très fatigante et épuisante car peu de manèges sont adaptés pour un fauteuil.

Il a fallu faire sans

cesse des transferts pour essayer de profiter au maximum des attractions. Nous avons cependant profité de la gentillesse du personnel qui nous a laissé faire 2 tours au lieu d'un sur plusieurs manèges.



Autre avantage : nous n'avons pas eu à faire la queue, ce qui était un vrai soulagement.

Bonne expérience qui a plu à Rémy.

Nadine

POUR RAPPEL

L'association met au service des familles adhérentes actives le matériel suivant :

Rollfiets manuel ou électrique

Hippocampe enfant ou adulte

Hippocampe Marathon

Poussette XROver

Fauteuil à assistance électrique

Joëlette

Moteur électrique

3^{ème} roue MTC

Gilets de flottaison



LA JOURNÉE À LA COUR ANTEOL

Nouvelle formule pour cette année 2022.



Nous avons imaginé une journée qui regrouperait la balade en calèche des familles, et l'Handi Ride & Run de l'après-midi... sans oublier le pique-nique toujours très convivial de la mi-journée.



rejointes à la Cour heureuses de se profiter d'une belle l'humour et de la A l'heure au rendez-la promenade en appréhensions à la clé mais ça se termine toujours Et l'après-midi est consacré à balade qui permet au plus grand Poussettes, Hippocampes, monde est accueilli pour participer à tout-terrain, organisée par l'association A l'arrivée, une récompense est remise à c'est le moment des clichés « sourire ». Que de sur la pellicule, mais avant tout dans nos souvenirs et dans nos cœurs. Merci à Fabiola et Antoine.

C'est donc le dimanche 21 août que se sont Anteol, plusieurs familles de l'association, retrouver pour clôturer la période estivale et journée, toujours placée sous le signe de bonne humeur.

vous, ceux qui souhaitent profiter de calèche embarquent... Quelques quand les chevaux accélèrent par de bons éclats de rire.

l'Handi Ride & Run, nombre de participer. fauteuils... tout le cette randonnée Handi Anteol. chaque participant et bons moments gravés



LES 6h RUN



Comme chaque année, nous sommes présents sur cette épreuve. Le week-end était pourtant particulièrement chargé en ce début du mois d'octobre ! Mais comment résister à cette météo ensoleillée pour sortir et faire prendre l'air à nos Loulous, toujours ravis de ces sensations au grand air, particulièrement vivifiant !
Il est temps de sortir les Hippocampes Marathon...
L'équipe des SUPER SONICS est fidèle. Marion est ravie de retrouver sa sœur et ses amis pour cette épreuve sportive.



Bien entraînés et efficaces.
Sans oublier l'équipe du FAM qui assure... Bravo à vous tous !
Même si certains parents sont restés spectateurs... l'ambiance sportive prédominait et les applaudissements n'ont pas manqué pour encourager tous ces « courageux ».



CAEN ÇA BOUGE !

Le dimanche 9 octobre c'était la 2^{ème} saison de « Caen ça bouge » !

Après avoir fait la première, nous sommes motivés ! Mais cette fois nous visons plus grand : le 20 km.

Nous sommes ravis de retrouver Catherine et Alain avec Rémy dans le rollfiets. Il fait un peu frisquet mais le soleil est bien prévu.

A 10h, coup d'envoi ! Le départ est donné sous la cacophonie des sonnettes de vélo et les huées de joie des participants.

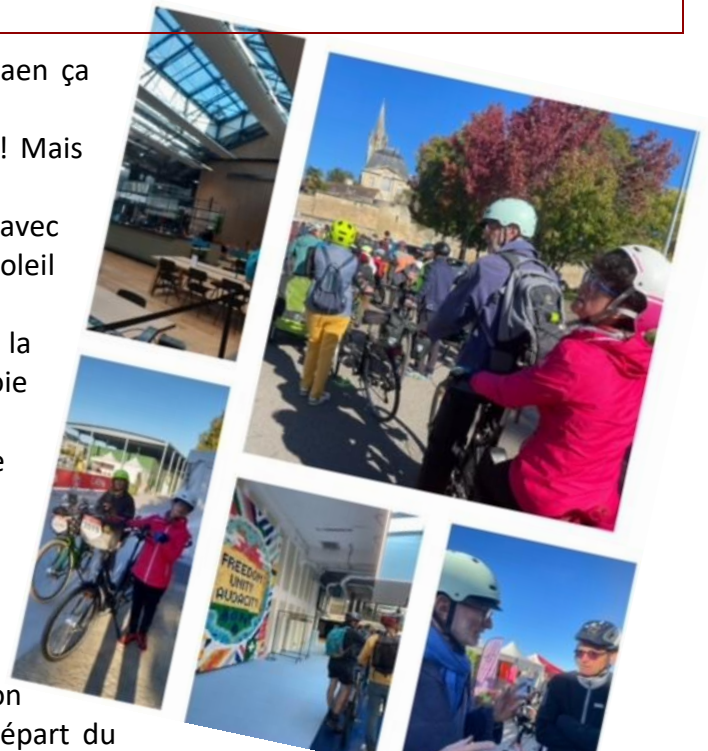
Nous traversons la galerie marchande des Rives de l'Orne. Un orchestre joue à plein poumons mais soudain ! Marie perd les pédales ! Non ! UNE pédale !

Contraint de laisser filer les amis, nous rebroussons chemin. Direction : le stand de réparation Décathlon situé au point de départ du village.

Nous réussissons cependant à repartir : Dernière place, de la dernière vague, du dernier peloton des 20 km !

Malgré l'attente de Catherine et d'Alain à la sortie du MOHOO, puis de la halle des sports, nous ne réussissons pas à les rattraper.

Nous avons tous découvert des coins inconnus, et traversé plusieurs lieux



insolites : l'hôtel de ville, le stade Malherbe - sous les yeux ébahis d'Alois et des nôtres - le vélodrome, le rectorat...

Rémy est passé partout, sauf dans le cloître de l'hôtel de ville (mais il aurait pu !)

Catherine a même eu une grosse frayeur pour la descente dans le souterrain sous la voie verte. Mais Alain y est allé en toute confiance des freins et elle a fermé les yeux !

Ce fut une bonne journée remplie de joie et de soleil ! MERCI à l'Asso et à la ville de Caen ; espérant que pour la prochaine saison d'autres familles se joindront à nous.

CAEN CA BOUGE ! ET quand ça bouge c'est de 7 à 77 ans !

Marie, Daniel et Aloïs avec quelques emprunts à Catherine

FORUM REGIONAL NORMANDIE – Caen – 16 septembre 2022

**Alliance
maladies rares**

UNIS POUR VAINCRE



Assister à ce forum était pour moi devenu une évidence depuis que je sais ce qui s'est passé pour Rémy. Il est complètement concerné par ces maladies rares puisqu'il n'y aurait que 400 cas comme Rémy en France (j'ai gagné le gros lot !)

Nous n'étions pas très nombreux (environ une vingtaine de personnes).

Beaucoup de personnes atteintes de maladies rares et aussi des représentants d'associations.

Ce groupe est en fait un collectif d'associations, créé en 1999, qui représente des maladies dont moins d'une personne sur 2000 est touchée par ce syndrome ou maladie.

Ce collectif est basé à Paris 14.

Il existe une ligne d'écoute infos services : 01 56 53 81 36

Des avocats et juristes sont mis à disposition sur Santé Info Droits au 01 53 62 40 30

70% de ces maladies sont handicapantes et 80% sont génétiques.

Il est possible de contacter Orphanet pour avoir le centre de compétence de chaque maladie.

L'animateur était vraiment très intéressant.

Nadine Muller

FESTIVAL DU FILM SOCIAL – 13 octobre 2022

PÉNÉLOPE, MON AMOUR suivi d'une rencontre sur l'autisme et les maladies rares, avec l'IRTS Normandie-Caen et l'association Autisme Basse-Normandie

Projection + Rencontre

PÉNÉLOPE, MON AMOUR de Claire Doyon

France • 2022 • 1h28

Depuis 18 ans je filme Pénélope, jeune adulte porteuse d'autisme. Un jour j'ai ouvert le placard qui contenait des cassettes DV et des bobines super 8. Ça m'a presque crevé les yeux. Il fallait rassembler toutes ces images. Pénélope mon amour trace le parcours d'une mère et de sa fille à travers les années. Il raconte différentes étapes : le choc du diagnostic, la déclaration de guerre, l'abdication des armes, pour finalement accepter et découvrir un mode d'existence autre. Pénélope ne cesse d'acclamer ce qu'elle est, je ne cesse de questionner qui elle est. La réponse à la question est précisément dans cette quête infinie. Tout m'est renvoyé en miroir. Ainsi, n'est-ce pas Pénélope qui par ricochet me dit qui je suis ?



Deux mamans de l'association ont témoigné lors de l'échange avec les spectateurs.

LA PAGE DE FABIOLA : ses idées de sorties, ses découvertes de lieux adaptés

LA BRETAGNE

Cette année notre choix de vacances s'est porté vers la Bretagne : Vannes et Nantes seront nos cibles. Un choix « découverte » dans tous les sens du terme car nous connaissons peu cette région et nous souhaitons profiter de cette escapade pour « tester » l'Aire de Jeux Inclusive du TOHANNIC et faire du lien (concret) avec le projet de l'association porté haut et fort dans le cadre des « Budgets Participatifs » de la Ville de Caen, l'association étant lauréate 2022 avec le projet « Aire de Jeux Inclusive ». L'exemple de l'aire de Jeux de Vannes en était le support.

Ensuite nous ferons un tour à Nantes car depuis 3 ans nous voulions tenter la belle expérience de monter dans « l'Eléphant » articulé des Machines de l'Île.

1er août 2022 direction Vannes, il fait beau, il fait chaud, la route est fluide, Bretagne « nous voilà » ! Nous séjournons dans un bel et récent hôtel avec une piscine, oui car il fait chaud cet été et en plus nous adorons barboter (rire). Cette piscine ne dispose pas d'un système de « mise à l'eau », il y a quelques marches pour descendre et une main courante... je positive et me dis que cela fera faire un peu d'exercice à Miss Léa !



Mardi 2 août avec beaucoup d'impatience nous nous dirigeons vers l'espace vert du TOHANNIC où se trouve la célèbre « aire de jeux inclusive ». S'appuyant sur la loi du 11 Février 2005 dite « loi handicap » la Ville de Vannes s'emploie au quotidien à rendre la ville accessible et agréable à vivre pour toutes les personnes porteuses de handicap. Nous sommes déjà agréablement surprises par le mobilier urbain de pique-nique qui est installé dans cet espace vert car toutes les tables sont prévues pour inclure un, voire deux fauteuils roulants en face à face permettant à 6 personnes de pique-niquer ensemble.





Au bout de 500m environ tout en longeant et profitant des berges du lac nous arrivons devant l'entrée de l'aire de jeux. Elle est superbe, pleine de couleurs, 750m², il y a déjà beaucoup d'enfants avec pas mal de grands-parents qui les accompagnent, c'est joyeux. Nous rentrons dans l'enceinte avec tout de même cette appréhension de l'accueil, des regards. Eh oui, je viens avec mon « mon gros bébé » de 28 ans et quelques kilos de plus que la moyenne ici présente (rires). Tester les jeux sensoriels, et surtout essayer la célèbre balançoire où il est possible d'installer un fauteuil roulant. Les panneaux indiquent « enfants de 2 à 14 ans ». Le fauteuil va-t-il rentrer ? Là aussi la question me traverse 1/4 de seconde, nous ne sommes pas dans une version mini de fauteuil roulant chez nous mais bel et bien dans une version adulte XL !

Miss Léa est heureuse, elle monte et descend le long d'une rampe en pente bien douce avec son fauteuil, le revêtement du sol est on ne peut plus moelleux, les enfants sont d'ailleurs pieds nus car en plus il y a un chemin

sensoriel où ils vont et viennent sans se lasser. Léa tourne et « bidouille » tout ce qui est possible d'être manipulé ! Xylophone géant pour son plus grand plaisir visuel, auditif, rythmique.

Arrive enfin l'installation dans la balançoire, bon j'avoue que nous étions mal parties dans un premier temps avec l'installation de la Miss dans le mauvais sens (rires). Nous trouvons cela pas trop logique mais comme l'accessibilité n'est pas

toujours en cohérence avec handicap... Heureusement un gentil papa est venu à notre rescousse, expliquant le sens du fonctionnement. Cela nous a fait bien rire. Le fauteuil rentre de face mais le balancement se fait de côté. Soit le parent implique le balancement ou, avec une certaine mobilité des membres supérieurs, il est possible de mettre la balançoire en action seul tout en maintenant dans chacune des mains une sorte de perche. En tirant sur la perche, main droite main gauche en alternance la balançoire se met mouvement. Ça y est ça balance ! Léa est princesse en son royaume, quinze minutes de bonheur, elle chante ! Les enfants présents ne sont absolument pas inquiétés de la présence de ce « grand » fauteuil, chacun vaque à ses occupations et c'est vrai qu'il y a du boulot avec tous les jeux présents. Il est presque midi, l'aire de jeux se vide petit à petit, nous allons aussi partir, notre gros regret est de n'avoir pas apporté un pique-nique pour profiter de ce bel espace vert et plan d'eau formant un tout magnifique avec l'aire de jeux.



Mercredi 3 août direction Vannes ! Ohhh cette merveille !! Alors nous adorons voyager, découvrir... mais nous avons eu un véritable coup de cœur pour Vannes, ses portes médiévales, ses maisons à colombages, les superbes jardins fleuris du château, ses ruelles pavées rénovées où la circulation avec le fauteuil roulant peut-être parfois un peu « pentu » mais globalement accessible. Charmées par l'exposition végétale du moment dans la cour de l'ancien conservatoire, un piano à queue, des trombones, et d'autres instruments

végétalisés, c'est beau, c'est merveilleux... Comme nous adorons aussi prendre les petits trains touristiques locaux qui nous permettent de voir les « essentiels » et en même temps cibler les lieux/quartiers accessibles avec le fauteuil pour mieux y revenir tranquillement, c'est ce que nous avons fait à Vannes, superbe visite. Le séjour à Vannes se termine nous prenons la route, direction Nantes !

Jeudi 4, en avant vers les Machines de l'Île, les billets pour monter dans le « Grand Éléphant » sont réservés depuis 1 mois, espérons que le temps soit de la partie car les deux précédentes tentatives ont été vaines à cause des aléas climatiques (vent, pluie) et dans ces cas l'éléphant ne sort pas de son hangar. Bon, nous sommes face à cette grande bestiole faite de bois et dotée d'une mécanique de fou, il fait super beau ! L'accueil est au top pour les personnes en situation de handicap, nous sommes les premières à entrer dans le ventre de ce monstre mécanique. Léa est installée avec son fauteuil sur un petit balcon du côté droit, c'est la place PMR, et elle est impeccable ! Le top départ de ce voyage extraordinaire est donné par le long barrissement de l'éléphant. 30 mn de voyage à 1km/h : attention les brushings. Nous sommes une trentaine de personnes, enfants et adultes confondus mais je crois que nous étions tous des enfants durant ce voyage, les yeux écarquillés ne sachant pas vers où/quoi regarder, une machine incroyable. Léa, du haut de son balcon joue les princesses (rires), elle salue les gens qui se sont arrêtés sur la grande place pour regarder ce géant avancer tout doucement. Les pattes, la tête, les oreilles, la trompe tout est articulé.

L'éléphant est parfois taquin avec les badauds n'hésitant pas à les arroser par de bons jets d'eau bien ciblés sortant de sa trompe. Les enfants sont ravis et par cette chaleur une joyeuse « brumisation » est la bienvenue. Fin du voyage, notre grand véhicule fait escale devant le Carrousel des Mondes Marins.



Il faut savoir que le Carrousel possède deux attractions qui sont accessibles aux fauteuils roulants au dernier étage. L'accès se fait par l'ascenseur et les équipes sont au top aussi. L'installation du fauteuil dans les deux manèges se fait avec leur aide. Miss Léa a bien apprécié d'être le capitaine de son petit bateau pendant deux tours ; un gouvernail, des manettes, hop un mouvement de balancier se met en route, mieux que sur la mer ! Il est aussi possible de bloquer ce mouvement pour les enfants/personnes un peu sensibles. Une matinée bien remplie, direction Nantes cœur de ville pour l'après-midi et visite en petit train. « Mention spéciale » au petit train touristique de Nantes dont le dernier wagon possède une rampe d'accès pour les fauteuils roulants avec une place de part et d'autre pour les accompagnants, du jamais vu pour nous... vraiment génial ! Nantes, nous aimons beaucoup aussi et la Bretagne en règle générale nous attire de plus en plus, il nous reste encore tant à découvrir de cette région alors oui c'est certain, nous « barouderons » encore et encore...

Fabiola, Maman de Léa et de Soline

- ✓ **L'obtention d'un studio pour une jeune femme de l'association : Lauryne. Voir notre article « Inauguration de l'extension de la MAS » dans le numéro n°49 pages 31 et 32.**

- ✓ **Le parcours de la maman de Michel pour trouver une solution adaptée... mais temporaire :**

« Michel vient d'avoir une notification d'accueil à temps complet jusqu'en juin 2023 sur le FAM de Verson. C'est un immense soulagement !

Le travail au corps des institutions a fini par payer ! Un grand merci pour cette aide précieuse.

Il faut continuer de rabâcher que cela n'est pas contradictoire avec une inclusion dans la société. C'est même le contraire. Michel fait beaucoup plus de sorties avec l'équipe expérimentée du FAM qu'avec moi isolée qui n'en avait plus ni le courage, ni la force.

Michel vient d'y passer l'été avec très peu de crises. Il n'aime pas trop les grosses chaleurs mais sinon ça va beaucoup mieux. Son quotidien hyper ritualisé et sur mesure, lui convient parfaitement.

Il va même faire un petit transfert dans un gîte sur St Pair-sur-Mer dans une semaine.

Ce soulagement va me changer la vie ! Je vais pouvoir faire baisser le stress lié à l'hypervigilance que je devais déployer avec Michel. Cela va aussi me permettre de consacrer plus de temps et d'énergie à son frère Nathan qui en a bien besoin. D'autant que les apprentissages sont compliqués (dyslexie sévère, dysorthographe, trouble attentionnel).

Voilà je tenais à partager cette très bonne nouvelle avec vous.



Voici un petit listing des démarches entreprises pour obtenir une place à temps complet au FAM (depuis que Michel est adulte, 18 ans)

- Les dossiers MDPH annuels (mesures exceptionnelles).
- Les demandes de PAG (Plan d'Accompagnement Global) : deux demandes.
- Les inscriptions dans les différents FAM, MAS à orientation autisme de la Normandie (ex haute et basse).
- La pêche aux informations sur Internet, et auprès des structures pour en comprendre le fonctionnement.
- Les courriers à la présidente de la MDPH, aux élus (Député, conseillers départementaux au handicap, président du conseil départemental, Préfet).
- Les démarches en personne à la mairie, à la MDPH, à la CAF, auprès des élus.
- Les échanges téléphoniques et présentiels avec des élus.
- Un article dans Ouest France et dans le journal d'Handy Rare et Poly.
- Le soutien des associations Autisme Basse Normandie, Autisme France et Handy Rare et Poly.
- Les très nombreux échanges avec les équipes qui m'ont soutenue durant ce long parcours (IME, FAM, EPSM avec l'équipe d'Émergence et d'EMILIA, MDPH) et qui ont également rédigé de nombreux courriers, bilans et dossiers d'inscriptions.

Je n'ai pas cessé de demander de l'aide et d'expliquer mes difficultés, mes limites.

Ce sont les démarches conjointes de nombreuses personnes qui ont permis d'obtenir cet accueil à temps complet.

Voilà j'en ai sûrement oublié en chemin ».

Agnès

En ce moment où se décident les budgets de l'Etat et les finances à venir de l'année, et notamment de la Sécurité Sociale et du handicap, tout le monde retient son souffle. Avec de vraies interrogations pour cette préparation d'année qui s'avère difficile. Quel budget pour le handicap, quel budget pour le polyhandicap, quelles créations ? Le CIH, Comité interministériel nous a laissés sur notre faim, que donnera la Conférence Nationale du Handicap, prévue au printemps ?

Les nuages semblent s'amonceler, les problèmes restent malheureusement nombreux, mais cependant, la connaissance et la reconnaissance du polyhandicap poursuivent, vaillamment, leur chemin, même si la route est encore longue !

En témoignent les travaux actuels, depuis le cahier CNSA consacré à la communication, dont nous vous avons parlé dans le précédent numéro jusqu'aux recherches originales du Petit Conservatoire du Polyhandicap dont nous vous parlons dans ce numéro. Au GPF, nous faisons de notre mieux. Le plaidoyer que nous avons élaboré a été signé par tous les membres du Collectif Urgence Polyhandicap et nous avons été reçus par Madame Darrieusecq, ministre déléguée auprès des personnes handicapées. Nous avons apprécié un dialogue franc et ouvert, que nous espérons constructif.

La ministre partage notre opinion sur l'absolue nécessité de ce diagnostic territorial partagé, que nous attendons depuis cinq ans : c'était en effet la première mesure du Volet Polyhandicap et cela nous permettrait d'avoir une connaissance fine et une évaluation juste et objective des besoins des personnes polyhandicapées, des solutions à trouver, des places et des accompagnements à créer. Elle partage notre vision des choses, comment construire une politique publique à l'aveugle, un plan pluriannuel sans évaluation objective et réelle des besoins ? Qu'il s'agisse de ceux qui ne sont pas accompagnés jusqu'à ceux qui sont mal accompagnés, alors même que se dessinent des alternatives, des solutions à construire : les pistes de travail sont nombreuses.

Encore faut-il savoir de qui l'on parle, de combien de personnes, et pouvoir évaluer leurs besoins. Nous avons eu pendant des années le sentiment qu'il n'y avait pas de réelle volonté politique pour le polyhandicap, et ses attentes spécifiques. Nous espérons et faisons ce que nous pouvons pour que cela bouge. Nous venons à titre d'exemple de renvoyer le plaidoyer du Collectif Urgence Polyhandicap à tous les députés qui examinent en ce moment les projets de lois de finance. Et cela malgré les prises de positions inutilement violentes de l'ONU qui, pour l'instant, n'ont d'autres résultats que de dissuader les jeunes qui souhaiteraient s'engager dans cette voie, au moment même où les démissions et le manque de professionnels mettent en grave péril l'accompagnement adapté des personnes polyhandicapées. A l'heure où on a plus que jamais besoin de reconnaître les spécificités de nos enfants, jeunes ou adultes, voilà qu'elles sont superbement ignorées par les lobbys qui défendent l'inclusion à n'importe quel prix, avec une seule solution à la clé : fermer les établissements. Sans discernement, en méprisant totalement les réalités de ce qu'ils ne connaissent pas. L'inclusion est un projet magnifique, mais sûrement pas une solution unique. Elle ne se décrète pas, elle se construit. Peu à peu, et en s'assurant qu'elle se fait au rythme de chacun.

Revenons à notre propos du début : RIEN ne peut se faire sans la parole des personnes concernées, sans l'avis et la connaissance du « terrain ». Quel qu'il soit !! Fermer les établissements est contraire à la convention de l'ONU, qui préconise le choix. C'est sur un plan juridique, inacceptable.

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

Marie-Christine Tézenas du Montcel
Présidente

TÉMOIGNAGE

« Vous les rencontrez un peu partout.

Au marché, dans le métro, chez le médecin...

Parfois, vous assistez aux crises de leurs enfants au parc ou au supermarché.

Vous les trouvez très patientes ou trop peu.

Quand vous les regardez de près, vous trouvez peut-être qu'elles sont particulièrement cernées, essouffées.

À certains moments, vous vous faites la réflexion qu'elles ont le dos un peu courbé.

Pas toujours facile, d'être une maman.

Vous comprenez, la plupart du temps.

Malgré tout, il peut vous arriver de vous demander pourquoi elles s'absentent si souvent du travail ?

Pourquoi elles ne font pas de bénévolat à l'école ? Pourquoi, il y a cette lueur dans leur regard qui semble parfois plongé vers un ailleurs, un invisible...

Si vous les connaissez un peu intimement, vous êtes peut-être parfois irrité de les entendre parler si souvent des mêmes sujets. De vous expliquer le pourquoi du comment et le peut-être au sujet du comportement de leur enfant.

Ces femmes, qui sont des parents comme vous, vous laissent un peu interrogatifs.

Pourquoi sont-elles si souvent fatiguées ?

Pourquoi vous semblent-elles si souvent désorganisées ?

Pourquoi sont-elles éventuellement en dépression, en processus de séparation ?

Qu'est-ce qui est si différent chez elles ?

Ce sont des mères presque comme les autres.

Des mères d'enfants différents.

Elles vous ressemblent beaucoup. Elles ont porté un enfant, souhaitant le plus beau des avenir pour lui. Elles ont mangé des légumes frais, bu du lait, passé des échographies, évité l'alcool, lu des bouquins...

Elles ont mis leur bébé au monde et puis un jour, rapidement ou sur le tard, une petite alarme a sonné et il leur a fallu partir à la chasse au diagnostic.

C'est là qu'elles ont commencé à se différencier de vous.

Oh ! Tout comme vous, elles ont continué de faire de leur mieux, concoctant des purées, stimulant l'apprentissage de la marche et du langage. Craquant devant de belles bottines et achetant trop de peluches. Elles ont continué d'aimer leur enfant de toute leur âme, comme vous.

La différence, c'est qu'elles ont dû ouvrir la porte d'un monde parallèle et franchir le seuil que tous ne doivent pas franchir. Elles ont découvert ce « ailleurs » vers lequel leur regard se tourne parfois et les rend « lunatiques ».

Depuis ce jour-là, elles vivent une expédition quotidienne, une aventure qu'aucun agent de voyage ne met en vitrine.

La vie avec un enfant différent. La vie d'une mère d'enfant différent.

Dyspraxie, dysphasie, Asperger, TED, dysgnosie, dysfonction non-verbale, trouble attentionnel, dysmnésie, paralysie... Les différences sont trop nombreuses pour être toutes énumérées...

Peu importe la différence, le handicap, le défi de l'enfant. Ces mères se sont vu un jour remettre la clef de ce monde parallèle avec un choix tout simple :

« Tu t'impliques à fond pour trouver les meilleurs outils pour ton enfant »

ou

« Tu ne t'impliques pas et tu lui fermes presque toutes les portes »



Alors elles ont pris la clef et elles ont foncé.

Que faire d'autre ?

Depuis, elles accumulent les kilomètres qui les mènent souvent dans des directions diamétralement opposées, vers des cliniques, des centres, des bureaux, des écoles.

Elles traînent une grosse sacoche, remplie de rapports, de prescriptions, de documentation, de jouets pour patienter, de craquelins, de monnaie pour les stationnements ou l'autobus.

Elles motivent des absences à l'école et au bureau, elles griffonnent dans des agendas et des calendriers, jonglant avec le temps pour tout entrer dans les cases qu'on leur offre. Souvent, elles mettent fin à leur carrière...

Elles attendent aussi. Beaucoup. Attendent qu'on inscrive leur enfant sur une liste d'attente. Attendent que le téléphone sonne pour annoncer qu'une place se libère. Attendent dans des salles d'attente, souvent beiges, parfois sommairement décorées pour faire « on aime les enfants ici ». Elles attendent des résultats de prises de sang, de tests psychologiques et physiques.

Elles attendent un diagnostic. Puis des pistes de solutions.

Elles racontent leur vie de long en large à divers intervenants. C'est à se demander si elles ne devraient pas tout enregistrer ou mettre en PowerPoint pour résumer les tenants et aboutissants qui motivent leurs démarches.

Elles posent des questions. Trop de questions. « Vous demanderez à la personne qui vous contactera pour poursuivre le dossier ».

Elles se font parfois dire que c'est trop compliqué à comprendre. Qu'elles doivent simplement suivre les indications et que ça ira.

Elles se sentent souvent coupables. « Mais non Madame, ce n'est pas de votre faute. Mais qu'avez-vous mangé déjà enceinte ? Vous sentiez-vous déprimée ? Avez-vous allaité ? »

Elles se font souvent dire qu'elles doivent travailler sur elles pour ainsi influencer positivement l'enfant, la famille, la société.

« Prenez soin de vous, Madame, c'est important. »

« Mais n'oubliez pas le rendez-vous du 18, les prises de sang du 20, l'évaluation en ergothérapie le 21. Faites les exercices tous les soirs à 18:00. Pensez à acheter le tableau de motivation. Fabriquez des pictogrammes. Téléphonnez à l'école. Contactez votre médecin de famille – Quoi ? Vous n'avez pas de médecin de famille ? Inscrivez votre enfant à une activité parascolaire, c'est important. Travaillez son estime personnelle. Faites comprendre à votre ex que Junior a un handicap. Achetez des tomates bios... Restez calme, votre enfant est une éponge. »

« Les kleenex sont à votre gauche. On se voit le mois prochain. Prenez soin de vous ! »

Les mères d'enfants différents sont, par la force des choses, des mères différentes.

Elles pleurent plus souvent dans les stationnements. Elles analysent des détails de la journée à s'en étourdir comme ça ne se peut pas.

Elles parlent un langage méconnu. Peuplé de termes généralement utilisés par les psys, les docs et tous les autres diplômés en santé et en relation d'aide.

Elles tentent d'expliquer ces termes à leur conjoint, à leur famille. Fréquemment, elles se butent à un mur d'incompréhension. « Yé pas malade, yé paresseux. » « Arrête de t'inquiéter, ça va passer tout seul avec le temps ». « Tu le gâtes trop ! »

Les mères différentes ne veulent pas qu'on les plaîne.

Elles ne se voient pas comme des Mères Courage.

Pour faire preuve de courage, il faut avoir le choix de se défilier...

Une mère, ça ne veut pas se défilier...

Appelez-les Mères Espoir..."

Anonyme



PLFSS 2023 : quelle place pour le handicap ?

Bonne nouvelle de ce PLFSS 2023 : pour la première fois, les personnes polyhandicapées apparaissent dans le dossier de presse, passant de l'invisibilité à une existence reconnue de "publics prioritaires" (p27). (<https://www.economie.gouv.fr/projet-de-loi-de-financement-de-la-securite-sociale-pour-2023>)

Concernant les moyens mis en œuvre dans ce sens, sur les 1,5 milliards d'euros supplémentaires dédiés au secteur médico-social, 700 millions devraient être attribués au champ du handicap, dont 110 M€ à la transformation de l'offre... et seulement 5 M€ pour le renforcement de l'offre dédiée aux personnes polyhandicapées. La scolarisation n'est abordée que partiellement : les unités d'enseignement externalisées « polyhandicap » devraient bénéficier de 6 M€, rien ne semble prévu pour la scolarisation en établissement.

(<https://www.securitesociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2023/ECO2225094L%20Bleue%201.pdf>)

Norm'Handy Mobi

#coupdecœur

BLANDINE BIERRE

et Norm'Handy Mobi

Promenades à vélo : du matériel adapté pour le handicap

L'association Norm'Handy Mobi a pour objectif de permettre à tous, et en particulier aux personnes en situation de handicap, de profiter des paysages de la campagne et du littoral du Calvados, en les parcourant à vélo, grâce à des équipements adaptés.

30 juin 2022



Calvados

Streetco

Voilà une application à télécharger sur son téléphone qui vous indiquera l'itinéraire le plus adapté, en tenant compte de votre handicap.

Elle permet de trouver facilement les lieux accessibles : commerces accessibles, toilettes, places de parking, arrêts de transports en commun...



Téléchargez Streetco gratuitement sur votre téléphone



4,5 / 5



4,3 / 5

Il suffit de choisir son profil. L'application s'occupe de sélectionner le meilleur itinéraire piéton.

Elle est régulièrement mise à jour en fonction des remarques des utilisateurs.

REMERCIEMENTS

Nous ne t'oublierons pas

Durant l'été, nous avons eu la tristesse d'apprendre le décès d'Elodie LACROIX. Nous pensons à ses parents et sa famille.

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 Nassima Ichir qui siègent en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH, en Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie, ainsi que Bruno Chambon investi 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 IKIGAÏ, 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-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 : 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.

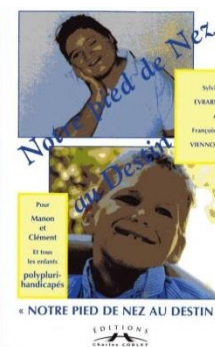
© Handy Rare et Poly.

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