

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°51 – JUIN 2023



DOSSIER

À LA DÉCOUVERTE DE NOS ENFANTS

Voir le monde différemment en changeant simplement l'angle de vision

« Avoir conscience de son mode de perception et modifier sa façon d'interpréter la réalité permet de modifier son rapport au monde et de voir les choses autrement. »

Depuis la naissance de nos enfants, nous parlons, nous voyons, nous pensons maladie, handicap, aménagements... quand nous évoquons leur vie quotidienne et leur parcours.

Et si, pour une fois, nous les regardions différemment : comme les enfants et les adultes qu'ils sont, au-delà des difficultés qu'ils rencontrent pour vivre ou s'exprimer.

Si nous évitions la généralisation du ou des handicaps, et pensions : « individus ».

Oui, mais comment faire ?

Simplement, ne plus penser que notre enfant reste un bébé parce qu'il est totalement dépendant d'une tierce personne.

Savoir lui proposer d'autres musiques, d'autres jeux, d'autres activités plus en adéquation avec son âge.

Savoir reconnaître que ses changements de caractère peuvent signifier la « redoutée crise de l'adolescence ».

Nous poser la question de ses goûts avant de lui imposer des activités, sorties ou repas que nous jugeons adaptés à son handicap.

Et s'il avait, comme tout ado, envie de rester couché toute la matinée sans que cela soit forcément une fatigue inquiétante, et s'il refusait aujourd'hui de manger son menu équilibré et diététiquement dosé pour une cure de frites et de glaces ?

Et si nous nous arrêtons un instant sur ses joies et ses peines ?

Notre challenge pour ce journal : changer notre mode de perception et voir notre enfant autrement sans le prisme du handicap.

Un conseil, à vous lecteur, pendant cet été, changez votre angle de vision pour découvrir de nouveaux horizons.



BEL ÉTÉ ET BONNES VACANCES À TOUS

Catherine Masereel, Présidente



Ceci est un appel au secours !

Le manque de personnel dans les établissements qui accueillent nos enfants, jeunes ou adultes que ce soit en accueil de jour ou à temps plein, devient colossal.

J'entends ici que des jeunes voient le transfert qu'ils attendent avec impatience annulé au dernier moment par manque de personnel, et là des services fonctionnant tant bien que mal avec la moitié de titulaires ou même aucun, des démissionnaires non remplacés... Des intérimaires même qualifiés qui vont et viennent, une semaine par-ci une semaine par-là, alors que nos enfants ont des prises en charge très spécifiques qui demandent des temps d'adaptation de part et d'autre.

Des accueils temporaires, qui permettraient jusqu'alors d'offrir un peu de répit aux parents en attente de solutions adaptées, restent fermés car les établissements peinent à recruter.

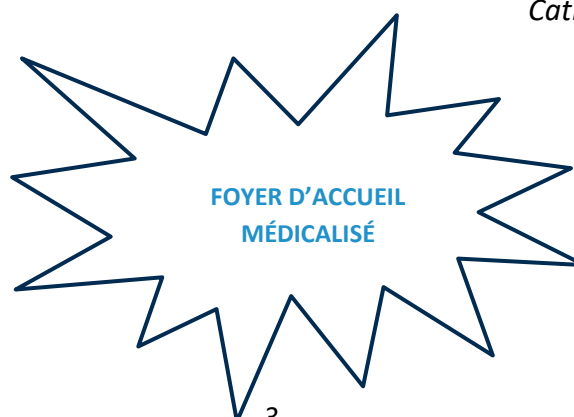
Et cette situation ne cesse de se détériorer. On peut comprendre que les équipes qui tiennent à bout de bras (physiquement et moralement) les services qui accueillent nos enfants se fatiguent malgré toute l'empathie voire la tendresse qu'ils éprouvent pour ces jeunes si sensibles aux contacts humains.

Nous, parents, échangeons sur nos craintes de voir la prise en charge de nos enfants diminuer de plus en plus et les professionnels en souffrance.

Malheureusement, notre pouvoir semble bien réduit devant ce phénomène national. Le médical est en crise, le paramédical est en crise, le secteur médicoéducatif est en crise et nos enfants, nos familles sont au milieu.

Encore une épreuve sur le long parcours semé d'embûches que nous avons emprunté.

Catherine MASEREEL



SOMMAIRE

L'ÉDITO ET LE BILLET D'HUMEUR par Catherine Masereel, Présidente **pages 2 et 3**

VIE DE L'ASSOCIATION **pages 5 à 7**

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration
- Les réunions et RV depuis le 1^{er} janvier

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

- L'Assemblée Générale de notre association
- Convivialité...
- Les soirées « Cassettes entre mamans » et autres sorties entre mamans avec leurs « loulous »

ACTIONS ET SOUTIENS **pages 14 à 20**

- Promos des 3^{èmes} du collège Sainte Thérèse
- Retour de la Ronde des Galettes
- Le marché de Noël : Inner Wheel Caen Reine Mathilde
- La vente de primevères avec le Club KIWANIS
- Trail des collines normandes avec Cap Condé
- Les Foulées de Castine-en-Plaine

DOSSIER : À LA DÉCOUVERTE DE NOS ENFANTS **pages 21 à 33**

NOS PARTICIPATIONS **pages 34 à 36**

- Le Semi-marathon Pegasus
- L'UDAF, une association à nos côtés
- IRM Fondation Hospitalière de la Miséricorde
- Préparation de la Place aux Assos

VIE DES FAMILLES **pages 37 à 41**

- Les activités de nos enfants dans leur établissement d'accueil
- Une nouvelle aire de jeux inclusive à Caen
- La page de Fabiola

TÉMOIGNAGES **pages 42 à 44**

- Visite aux urgences avec Emma
- Le prêt de matériel : Hippocampe pour le Semi-marathon Pegasus, Fauteuil LALLOO

FLASH DE L'ASSOCIATION **page 44**

- Envie autonomie à Caen

DANS LA PRESSE **page 45**

REMERCIEMENTS **pages 46 à 48**

- Remerciements
- 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,
Séverine MARQUILLIÉ Secrétaire-adjointe,

Jean-François LAMBERT Trésorier,
Nadine MULLER Trésorière-adjointe

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
Ghislaine de RORTHAYS
Barbara TEXIER

JANVIER

9, 16, 23 et 30 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

6, 13 et 27 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *G. de Rorthays et N. Ichir.*

9 : Rencontre au Conseil Départemental avec Mme Guillaume et Mme Magnan. *Catherine Masereel, Florence Cospain et Christophe Lebarc.*

15 : La Ronde des galettes. *Plusieurs familles participantes ou bénévoles.*

23 : Réunion du Groupe inter associatif. *Bruno Chambon.*

24 : Rencontre avec les étudiants MBWAY « Revoir le site internet et la communication de l'association ».

26 : Interview sur Radio Tou'Caen. *Catherine Masereel.*

FÉVRIER

1^{er} : Présentation de l'association aux étudiants AES (Accompagnant Educatif et Social) à l'Institut de formation d'Argentan. *Béatrice de Bagneaux et Séverine Marquillie.*

3 et 17 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Nassima Ichir.*

5 : Yoga solidaire au profit de l'association, animé par Isabelle Aureau. *Plusieurs familles participantes.*

6, 20 et 27 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

6 :

- Rencontre avec Jérôme Barrier pour le projet « Roulez Jeunesse Loisirs ».
- Réunion de préparation pour les Foulées de Castine-en-Plaine. *Nadine Muller.*

8 :

- Réunion Plénière du CDCA⁽³⁾. *B. Chambon.*
- Réunion mensuelle « Causette entre mamans ». *C. Masereel, A. Lebarc, D. Dia, S. Marquillie et B. Texier.*

9 : Remise du chèque par le Club Inner Wheel de Caen Reine Mathilde. *C. Masereel, C. et J.F. Lambert.*

11 : Vente de primevères, avec le Club Kiwanis de Caen. *C. Masereel, A. Vanstenberghe, N. Muller, Manon et S. Espada.*

20 : Réunion thématique : « Les vacances, une solution adaptée pour les aidants et leurs proches ». *Familles Chauvin, Lebarc, Masereel, Muller, Texier.*

MARS

2 : Commission Budget Participatif – Projet Aire de jeux inclusive, avec la ville de Caen. *Fabiola Esnouf et Mathieu Lemarchand.*

3, 10 et 24 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Nassima Ichir.*

4 : La course de CAP CONDE. *Familles Esnouf, Guillem, Jean, Lambert et Masereel.*

6, 13, 21 et 28 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

14 : Réunion COPIL⁽⁴⁾ – Répit Parenthèse avec le RSVA. *Nassima Ichir.*

15 : Réunion mensuelle « Causette entre mamans ». *D. Dia, F. Esnouf, N. Muller, S. Marquillie et B. Texier.*

28 : Conseil d'administration Handy Rare & Poly.

AVRIL

3, 13 et 26 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

3 :

- Présentation de l'association à l'école de puériculture de Caen. *C. Masereel et D. Dia.*
- Inauguration de l'IRM de la Miséricorde. *B. Texier.*

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

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

12 : Réunion mensuelle « Causette entre mamans ». *D. Dia, A. Lebarc, F. Esnouf, C. Ganso, S. Marquillie et B. Texier.*

13 :

- Commission Budget Participatif – Projet Aire de jeux inclusive, avec la ville de Caen. *F. Esnouf, M. Lemarchand.*
- Présentation de la poussette : Projet d'acquisition pour les plus jeunes de l'association. *C. Masereel.*

25 : Réunion des bénévoles pour les Foulées de Castine-en-Plaine. *Charline Ganso, Doro Dia.*

MAI

2 et 17 : Réunion hebdomadaire. *Collectif de parents.*

4 : Assemblée Générale Ordinaire de Handy Rare & Poly.

10 : Assemblée Générale du GPF (Groupe Polyhandicap France). *B. Chambon.*

12 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Nassima Ichir.*

13 : « Les Foulées de Castine-en-Plaine » avec l'Association Sports et Loisirs de Rocquancourt. *Familles Dia, Ganso, Ichir, Lambert, Lebarc, Mango, Marquillié, et Masereel.*

JUIN

2, 9, 23 et 30 : CDA⁽¹⁾ à la MDPH⁽²⁾. *Ghislaine de Rorthays et Nassima Ichir.*

4 : Les Foulées de la Liberté. *Familles Masereel, Guillem.*

12 : Rencontre avec une nouvelle famille adhérente.

15 : Resto d'été des parents.

26 :

- **Rencontre avec une nouvelle famille adhérente.**
- **Groupe de travail régional Fonction Ressources Polyhandicap avec l'ARS⁽⁵⁾.**
- **Assemblée Générale de l'ASL, et remise de chèque suite aux Foulées de Castine-en-Plaine.**

28 : Réunion de préparation de Place aux Assos. *Fabiola Esnouf.*

GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISÉS

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

(2) **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

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

(4) **COFIL** : COMité de PILotage.

(5) **ARS** : Agence Régionale de Santé

RSVA : Réseau de Services pour une Vie Autonome.



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

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

L'Assemblée Générale de notre association

Nous étions plus nombreux cette année, présents à l'Assemblée Générale Ordinaire de notre association.



Emotion et questionnements quant à l'avenir, se mêlaient lors de cette réunion annuelle qui dresse le bilan d'une année entière : activités, investissements humains et financiers, gestion courante...



Depuis la crise liée au Covid, nous constatons la difficulté à maintenir les activités qui faisaient partie de la vie de notre association. Bénévoles moins nombreux, moins de disponibilité, moins de souhaits pour des actions communes, l'équipe dirigeante s'interroge...

Notre présidente voit son 2^{ème} mandat toucher à son terme en 2024 et souhaite laisser sa place pour un renouveau régulier.

Les jeunes parents sont invités à prendre le relais pour que de nouvelles idées émergent.

Nous avons avec émotion fait part de la décision de notre trésorier de cesser cette fonction.

Nous l'avons remercié pour les nombreuses années passées aux commandes de ce poste essentiel à la vie d'une association. Disponible pour toutes les démarches comptables, il a facilité les prises de décision du conseil d'administration concernant la gestion des finances de l'association.

Un moment convivial qui s'est terminé autour de petits fours, verrines et autres desserts tous plus délicieux les uns que les autres... et toujours dans la bonne humeur !



Notre nouveau bureau (page 4) s'est constitué à l'issue de notre Assemblée Générale Ordinaire.

Convivialité...

Chez Handy Rare & Poly, un des premiers objectifs, c'est de partager de la convivialité : des moments cool qui permettent de décompresser du quotidien ! La crise sanitaire nous avait privés de ces heures magiques où le rire est primordial...

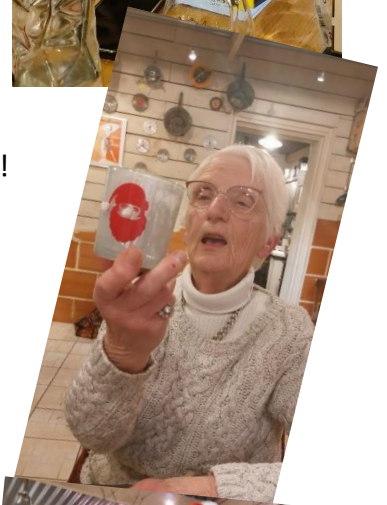
Pour bien clore l'année 2022, une soirée « resto pour les parents » avait été organisée mi-décembre. Toujours une excellente occasion de se retrouver pour une soirée placée sous le signe de l'ambiance conviviale, joviale, durant laquelle les occasions de s'amuser sont nombreuses.

Tout est prétexte à la dérision, aux éclats de rire...

« Le Presse-purée » nous avait ouvert ses portes exceptionnellement en soirée, et nous avait proposé un repas de fin d'année particulièrement savoureux.

Le froid glacial et le verglas des trottoirs n'avaient découragé personne ! Nous étions en grande partie tous réunis.

C'est au moment du dessert que le petit tirage au sort habituel désignait un petit présent gagné par chaque participant. Souvent le ton est donné car dès que le premier découvre son cadeau, on est impatient d'ouvrir le sien : déco ? déguisement ? objet humoristique ? gadget ?... le résultat est là : on rigole bien !





Et en juin, juste avant les vacances d'été, certains parents ont pu se libérer pour réitérer ce genre de soirée.

C'est le « Rest'O Zénith » qui nous a accueillis avec un menu raffiné aux airs normands.

Encore un très bon moment partagé dans la convivialité !



Les soirées « causerie entre mamans »



Ça pourrait s'appeler « groupe de parole » ! Mais dans notre asso, ce n'est pas un groupe qui se réunit autour d'un psy ou d'un coach, ce sont seulement quelques mamans, celles qui le souhaitent, qui décident de se retrouver une fois par mois, juste pour le plaisir de passer un bon moment ensemble.

Alors, parfois on parle d'un sujet important pour la vie de l'association, mais le plus souvent, c'est juste une causerie entre mamans, une causerie qui fait du bien !



Si la date est fixée d'avance pour permettre à toutes de se libérer, le lieu est souvent choisi au dernier moment, en fonction de l'inspiration, des envies, ou du dernier resto testé qu'on a envie de faire découvrir aux copines.

Parfois même un thème « mode » est décidé sous l'impulsion d'une maman inspirée 🤔👉, comme la soirée « marinière » !



Sortie en boîte entre filles ! Boule à facettes, tenues pailletées, musiques branchées = regards émerveillés ♡



La Rochambelle avec Les Fées Papillons : des copines, de la bonne humeur... et une belle cause féminine. What else ?



PROMOS DES 3èmes DU COLLÈGE SAINTE THÉRÈSE

Comme promis dans notre dernier numéro, nous revenons sur ce bel événement festif organisé par des élèves du collège Sainte Thérèse de St Pierre en Auge.



Suite à la journée organisée dans l'enceinte du collège pour sensibiliser au handicap, à laquelle Handy Rare & Poly était présente, les collégiens de 3^{ème} ont décidé d'organiser une action en faveur de notre association : récolter des fonds lors de leur Bal de promo du 1^{er} juillet pour clore l'année scolaire.

Le chèque a été remis à notre présidente, Catherine Masereel lors du 1^{er} trimestre de cette année scolaire.

Un collège à l'heure du vivre ensemble.

Le collège Sainte Thérèse de Saint Pierre sur Dives a choisi comme « fil rouge » des classes de 3^{ème} d'évoquer l'inclusion des personnes handicapées dans notre vie quotidienne. L'inclusion par le sport a été largement évoquée grâce aux interventions de HANDI ANTEOL ou de Soline, lauréate aux championnats de France de tir à l'arc en intérieur comme en extérieur. Rencontrer une jeune fille, à peine plus âgée qu'eux, qui fait fi de sa déficience visuelle pour réaliser ses rêves les a grandement impressionnés.

Une classe a choisi de se fédérer autour d'un projet de création d'un jeu pour jeunes souffrant de polyhandicap. Toute l'année scolaire, ils ont imaginé, conceptualisé puis réalisé un domino multi sensoriels appelé « Memo'sens ».

L'objectif du jeu est de mobiliser quatre sens :

- L'ouïe grâce à des dominos sonores
- Le toucher grâce à des dominos sculptés
- L'odorat voire le goût grâce à des dominos imprégnés d'huiles essentielles
- La vue grâce à des dominos peints en variations de couleurs.

Un travail d'équipe très prenant, mais surtout très enrichissant que j'ai eu le plaisir de recevoir de leurs mains. Des remerciements chaleureux s'imposaient ! BRAVO à Pierre, Manon, Léa, Lilou, Emma, Lou Anne et Louane.

Catherine Masereel



RETOUR DE LA RONDE DES GALETTES

Après plusieurs années sans cette course, l'année 2023 marque le retour de la Ronde des Galettes, toujours fidèle à notre association (une partie des inscriptions est reversée à Handy Rare & Poly).



Le 15 janvier, ce sont donc Richard (oncle d'Emma) et Emeric qui se sont portés volontaires pour pousser Emma dans son Hippocampe Marathon et ce, sur les 10 kms de la course de Douvres-la-Délivrande autour du Domaine de la Baronnie.



Mais pas de chance cette année, la météo n'était pas avec nous pour les débuts de Richard et Emeric en tant que pousseurs : pluie, vent et froid.

Malgré leur anxiété normale de débutant et leur inquiétude pour Emma (qui comme eux a subi les intempéries), tout s'est très bien passé.

Au final, même un chrono plus que respectable d'à peine une heure pour les pousseurs d'Emma. L'expérience a donc été plutôt positive pour notre duo de coureurs, à refaire même !



Les impressions du trio :

Richard



« Cette année c'était à mon tour de faire cette course avec Emma et pour l'Association. Ce fut un bel évènement, pas facile au vu de la météo mais ce jour-là nous avons fait une heureuse (Emma) et c'est ça le principal. Un grand merci à mon coéquipier (Emeric) et à nos supportrices (Nathalie et Barbara) »

Emeric



« Pour moi c'était une première. Participer à une telle course au profit d'Handy Rare & Poly avec Emma et Richard était pour moi une belle expérience et j'ai été très heureux d'y participer ; malgré la grêle et la pluie, nous sommes allés jusqu'au bout. Courir en poussant un fauteuil n'est pas une position qu'on a l'habitude d'avoir et les petites courbatures du lendemain ont vite disparu. Si c'était à refaire, je le referais avec plaisir »

Emma

Comme d'habitude, elle kiffe l'Hippocampe, c'est son meilleur ami : une balade sans le moindre effort c'est le « smile » garanti. Alors pas de souci pour elle, qu'importe la météo exécrable, on n'abandonne pas, on continue avec le sourire.

Et les supportrices...



Barbara, maman d'Emma



Et les copines...

La remise du chèque par le comité d'organisation de la Ronde des Galettes...



LE MARCHÉ DE NOËL : INNER WHEEL CAEN REINE MATHILDE

Nous avons été très sensibles au fait que le Club Inner Wheel Caen Reine Mathilde reprenne contact avec nous après les fêtes de fin d'année. En effet, après nous avoir fait don d'un chèque en 2022 en prévision de l'achat d'un Maestro (cf. notre article page 11 n°49), plusieurs bénévoles de ce club avaient organisé un marché de Noël au profit de notre association.

Malgré le froid et une météo particulièrement maussade, le marché de Noël a été fructueux. Et c'est un nouveau chèque qui nous a été remis dans l'objectif d'aider notre association. Les idées ne manquent pas puisque nous organisons toujours les séances d'art-thérapie et celles d'activités physiques adaptées pour en faire bénéficier les enfants et adultes polyhandicapés de notre association.



LA VENTE DE PRIMEVÈRES AVEC LE CLUB KIWANIS

2023 a permis le retour de la vente de primevères avec les membres du Club KIWANIS de Caen dans l'allée marchande de Carrefour Market Ouistreham. Quel plaisir d'avoir cette possibilité d'entrer en contact avec des personnes

curieuses et attentives à notre association. Parfois on ne s'arrête que pour mieux nous connaître, découvrir ce que l'association propose à ses adhérents. D'autres fois, après quelques



mots échangés, on se laisse tenter par l'achat d'une ou plusieurs barquettes de primevères qui donnent déjà ce petit air de printemps à nos fenêtres, dès les premiers beaux jours. Des échanges intéressants et bien sympathiques.



TRAIL DES COLLINES NORMANDES AVEC CAP CONDÉ



Cette année, ce sont deux papas de l'association qui s'étaient inscrits chacun dans une des épreuves proposées par Cap Condé, lors du Trail des Collines Normandes :

- Foulée verte en Druance : Course Nature de 12 km qui emprunte route, forêt et chemin. Circuit accessible à tous.
- Trail des éperviers : Trail de 22,5 km qui emprunte route, forêt et chemin.

Revêtus de la chasuble Handy Rare & Poly, ils ont été encouragés par plusieurs familles de l'association, venues également profiter du bon air et du soleil favorables aux sorties pour nos enfants.

Nous avons eu aussi le plaisir d'y retrouver Monsieur Corlet toujours fidèle de ces

courses organisées par Cap Condé, et qui nous soutient, ainsi que toutes nos actions, depuis de nombreuses années.

Un merci particulier à Lionel, sur tous les fronts, avec ses équipes de bénévoles : ils assurent la grande réussite de cette journée.



LES FOULÉES DE CASTINE-EN-PLAINE



Grâce aux bénévoles de l'ASL Castine-en-Plaine (Association Sports et Loisirs de Castine-en-Plaine), pour la 2^{ème} année consécutive, une journée sportive a été organisée au profit de Handy Rare & Poly.

Nous avons été particulièrement sensibles à la démarche de tous ces sportifs prêts à s'investir durant plusieurs mois afin que cette journée offre une panoplie d'épreuves pour tous les âges et toutes les formes physiques : Rando, Baby athl, Ecole athl poussins, benjamins et minimes, 5 kms,

10 kms, 2 x 5 kms...



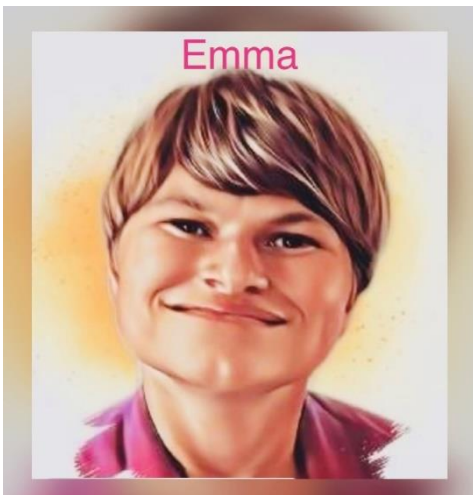
Une ambiance du tonnerre à laquelle nos enfants ont participé avec grand plaisir... sans parler des séances photos de nos stars ! Et, en plus, les gâteaux étaient succulents !





À LA DÉCOUVERTE DE NOS ENFANTS

EMMA



EMMA est une jeune adulte de 24 ans et, comme tout un chacun, elle a beaucoup de qualités (c'est sa maman qui parle !) et peu de défauts (c'est toujours sa maman qui parle !).

EMMA sait beaucoup nous faire rire au quotidien et elle en joue énormément quand elle doit faire face à notre autorité, nos demandes ou notre mécontentement.

EMMA est en fait pleine de vie, le propre de tout ado ou jeune adulte mais elle a aussi un caractère bien trempé.

Quoi de plus plaisant et non sans fierté pour une maman que de faire le portrait de sa fille. EMMA c'est une bulle d'énergie avec plein de

petites passions au quotidien.



Pour EMMA ce sont son bien-être et sa zénitude qui prévalent, tout comme un ado, ne rien faire est son activité préférée.

Ses meilleurs amis : sa tablette et ses coussins.

Le meilleur endroit : un canapé, un fauteuil, un transat.

EMMA c'est la bonne humeur au quotidien : s'il y a de la musique, elle danse, s'il y a quelqu'un pour chahuter, elle est au taquet, si une partie de cache-cache se met en place, elle est la première à se camoufler (même si la cachette est repérable à la seconde) !

EMMA, ce qu'elle aime aussi c'est se balader, sortir, voir du monde ; mais tout cela est encore mieux sans faire le moindre effort, alors une promenade en voiture ou en Hippocampe c'est ce qu'elle préfère.



EMMA est curieuse par nature : son passe-temps favori c'est de regarder ce qui se passe autour d'elle ou à l'extérieur.

Son meilleur poste d'observation : dans son fauteuil devant la porte fenêtre.

EMMA est aussi une passionnée de l'eau.

Quoi de meilleur pour assouvir cette passion que les jeux d'eau, la mer ou la piscine.





EMMA est également une vraie gourmande.
Le repas est toujours le bienvenu : une vraie motivation pour la faire bouger.

3 repas par jour ce n'est pas suffisant.
Son plat préféré : les pâtes.
Son pêché mignon : les Smarties.



EMMA est enfin une grande « fan » de ses cousins.
Quand ils arrivent c'est la fête, une petite période d'excitation (cris, bisous, câlins, pincements, tirages de cheveux...).



Mais sa star, son héros, c'est son cousin Théo : elle lui voue une adoration sans bornes et sans limites, et lui, doit composer avec son adoration !

Merci à Gwen, Maxime, Théo et Anthyme pour leur bienveillance.



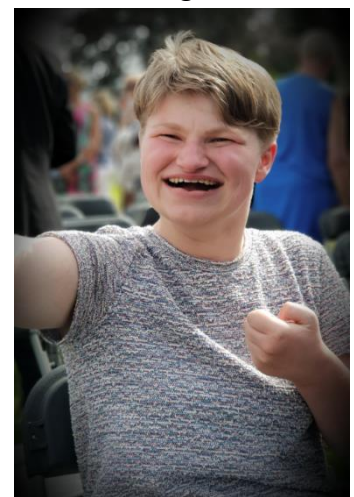
A contrario, est-il possible de trouver des défauts à ma fille ? Evidemment elle a des défauts, comme tout le monde mais j'en ferais moins de détails (normal je suis sa mère et donc sa première fan) et puis n'est-ce pas plutôt une force de caractère ou sa façon d'être ?



EMMA dort peu.
Elle reste en pleine forme de jour comme de nuit, elle a besoin de peu de sommeil.
EMMA est jalouse et exclusive.
On doit faire d'elle notre priorité quelles que soient les circonstances.
EMMA crie beaucoup.

C'est surtout son moyen de communication et surtout le meilleur moyen d'attirer notre attention.
EMMA est têtue au quotidien.
Quand elle a décidé quelque chose, il est toujours difficile, voire impossible, de la faire changer d'avis ou d'idée.

Force est la discussion avec elle.
EMMA est excessive face à toutes les contrariétés.
Elle peut crier, taper, tirer les cheveux, nous ignorer et/ou nous flatter pour avoir gain de cause.
EMMA est impatiente.
Elle veut tout et tout de suite. Pas facile de gérer au quotidien : pas de pause pour elle et donc pas de pause pour nous.
Malgré ses petits défauts (que j'oublie vite après les crises) je ne retire que le positif pour nous faire avancer toutes les 2.
La voir heureuse ou en plein éclat de rire, est le plus beau des cadeaux.



Barbara, maman d'Emma.

LENNY

Lenny est un petit garçon de 6 ans et demi. Toujours souriant, et filou. Il aime les bisous, les câlins, et aussi qu'on s'occupe de lui.

Il a une affection particulière pour les animaux quels qu'ils soient : les canards 🦆 et leur donner à manger, son petit chien Tina dont il est très proche, il adore les visites à la ferme, le contact avec les animaux, les chèvres par exemple....



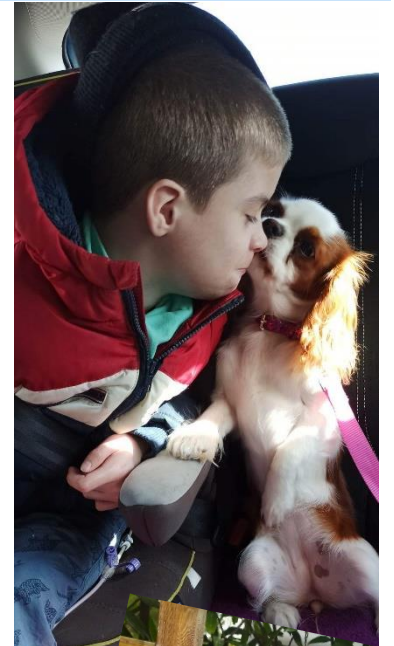
Lenny est aussi un petit qui adore la musique et les lumières. Il aime écouter la musique, même toucher et pratiquer la guitare par exemple. Il en fait à l'IME.

Il aime beaucoup les admirer aussi par exemple en écoutant les fanfares.

Il aime aussi les balades à vélo, à la mer, dans la nature ...

Ce qu'il aime moins : l'inconnu, ce qui fait du bruit aussi, sortir de son petit cadre habituel mais de moins en moins de grosses peurs.

Céline, maman de Lenny



MARIE



Marie est une grande fan de Jean-Marc, la marionnette de Jeff Panacloc ; elle adore quand Jeff dispute la marionnette parce qu'elle dit des bêtises (j'espère que Marie ne comprend pas toutes les bêtises !).

Elle est aussi fan de l'âne dans Shrek ; c'est vrai qu'il est très drôle.

Marie est une gourmande : elle n'hésitera pas à chiper le petit bout de pain du voisin ou mieux encore, son gâteau. Elle aime les chatouilles, elle adore regarder un bébé ou nous voir nous faire des bisous. Elle aime regarder un beau garçon. Elle aime son lit. Pour moi, ce que Marie préfère c'est la balade à vélo, en tandem, en voiture, en camion à cheval, à pied parfois, en train, à moto ou en bateau. Marie aime jeter des cailloux dans l'eau, tripatouiller le sable, aller voir un spectacle drôle. Elle n'aime pas le vent, marcher si elle

n'en a pas envie, les boissons gazeuses à part le coca, s'occuper du cheval avant la séance, attendre trop longtemps, le shampooing, les « numéro 2 » des films, à part Toy story 2. Marie adore les sensations fortes, elle est la seule à s'éclater quand nous tous, crispés, attendons les yeux fermés la fin du grand huit.

Véronique, maman de Marie

LÉA

Une musique qui donne du bon gros son pour l'ambiance.

Du soleil autour d'elle toute la journée et quelle que soit la saison.

Des étoiles dans ses yeux de jour comme de nuit.

Un sourire et des éclats de rire à faire fondre la terre entière.

Elle vous offre par sa présence un concentré de vitamines à prendre dès le matin au petit déjeuner et GO pour un décollage vertical ! Si tu n'es pas prêt tant pis pour toi.

Des bras qui s'ouvrent aux câlins à qui veut venir en chercher... elle les offre sans compter.

De l'Amour infini déversé pour une éternité je crois, pour nous ses proches et pour les autres, oui « tous les autres ».

Une bonté sans borne... « un cadeau pour toi ! » je cite, un bout de ressort cassé, un Lego ou un morceau de pain déjà mâché (rires), un « petit café » qu'elle vous propose dans un moule en plastique en forme de crabe.

Une Globe-Trotteuse aguerrie, elle adore être en voiture et voyager alors roulez, roulez, roulez !! Elle n'en sera que plus heureuse.

Chanter et frapper des mains à cheval, de là-haut voir des dauphins dans le ciel (c'est ce qu'elle nous dit) et se rapprocher des étoiles !

Une danseuse confirmée, allons en boîte de nuit ! Le dancefloor va chauffer !

Un zeste de malice qui souvent vous prend de court par son humour et ses remarques inattendues : « j'aime pas sa tête », « il est beau ce mec » !

Une bonne vivante à table qui adore les réunions de famille ; en capacité de vous faire un tri très sélectif dans son assiette. La couleur de certains légumes ne semble pas avoir l'autorisation de siéger : le rouge tomate, le vert courgette, l'orange carotte ont un accès très limité, voire non autorisé ! Elle le dira : « je déteste les légumes » (rires).

Une étendue d'eau, la piscine, la mer avec quelques gentils rouleaux histoire de vous tenir en alerte. Ma sirène flotte, elle nage, elle rigole, se laisse porter par le va et vient des vagues.

Parfois silencieuse, capable de vous observer pendant des heures ; c'est assez déconcertant mais je sais que dans ces instants elle veille sur nous parce qu'elle n'est autre qu'un Ange venu du ciel pour égayer nos vies.

Ah oui j'oubliais ! Elle adore le champagne ma Gazelle, 29 ans bientôt, alors oui c'est de son âge ! Et quel autre breuvage pétillant aurait-elle pu aimer ? Celui-là lui correspondant tellement bien.

« Pétillante, vive, lumineuse, inspirante, aimante, rassurante... »

Merci à toi Léa de m'avoir choisie pour être ta maman et d'accompagner au mieux tes pas sur cette Terre, je t'aime infiniment.

Fabiola Esnouf, maman de Léa et de Soline, deux merveilleuses Gazelles



"C'est un petit bonhomme... petit, petit, petit ; sa tête est une pomme, son nez est un radis... ses yeux sont des groseilles, sa bouche est un bonbon... on... on" ... mais Achille c'est plutôt un p'tit gaillard d'1m 30 et 30 kgs, tout mouillé ! Sa bouille allongée aux yeux bleus gris qui font chavirer les cœurs avec son sourire à la Georges Clooney ! Eh oui mesdames, méfiez-vous, derrière ce visage d'ange se cache un séducteur ! Achille est un garçon calme et posé qui se laisse vivre au gré du temps. Il a besoin d'être entouré par son cercle familial qui a une grande importance pour lui. Il est son repère, son point d'ancrage. Le dicton "un seul être vous manque et tout est dépeuplé..." a été pensé pour Achille.

Achille porte les gens dans son cœur. Il y en a qui sont fans de star, bah Achillou, lui c'est sa mère (normal... non !?), sa nana et son Mu... (sa sœur et son frère) mais aussi SA mamie (le Graal... la reine d'Angleterre à côté c'est... oups, c'était rien !! Et sa tata Pascale... du bonheur en barre. Quand on va les visiter, il dort à peine et attend impatiemment le départ et l'arrivée.



Petit Achille vivait dans sa bulle, mangeait peu, était souvent malade, dormait peu, avait peur du noir. Il avait besoin que je sois près de lui jour et nuit, qu'il me sente à ses côtés. Et malgré cela, il souriait... car c'est notre devise face au handicap ! En grandissant, Achille a pris un peu de poil de la bête. Il arrive à dire non ! Bon d'accord, c'est rare, surtout si derrière il y a une dispute. Eh bien vous savez quoi ? Il sort son arme : son « smile », sa défense face à autrui qui le regarde, les yeux en colère ou le ton plus fort que d'habitude ! Et oui, si je souris, il m'excuse et tout est fini. Il n'a pas une once de méchanceté (comme beaucoup d'enfants particuliers !), et ne sait pas ce qu'est être méchant.

Ce qu'il aime beaucoup : les câlins, les bisous, l'attention qu'on lui porte, les félicitations... Il frétille comme un poisson lorsque je lui annonce une surprise. Par contre j'évite de lui dire à l'avance sinon j'en ai pour des jours. C'est simple toutes les heures il me demande si c'est bientôt. Cela fait partie de ses tocs ! Il n'arrive pas à se projeter dans le temps... ça m'énerve ça m'agace... et lui, ça le fait rire !! Grrr...



C'est un p'tit môme passionné de cinéma : des Marvels, des Disney, les Pat Patrouille. Il a une mémoire de dingue qui lui permet de reconstituer les scènes, les gestes, les visages... si, si... vous le verriez faire les mêmes têtes que les personnages du dessin animé "Cars" (THE film pour Achille !). C'est simple, demandez-lui ce qu'il veut à Noël : des voitures Cars !

Il aime la musique. Il se prend pour Elton John avec son piano ! Il observe beaucoup et s'amuse à reconnaître les instruments. Il reconnaît les morceaux qui passent dans le bus de David (son chauffeur... bah oui, What else ?!!) et me le dit quand nous sommes en voiture. Il reconnaît les chanteurs que son frère, sa sœur ou moi écoutons. Donc imaginez que je lui fasse une promesse et que je ne la tienne pas... haaa !!!

Mais ce qu'il aime par-dessus tout... c'est moi sa mère, sa môman, qui chante telle Arielle (la p'tite sirène ...sic !) ou plutôt qui invente des « chantrucs » qui le font marrer !! Sa préférée : la reprise de Plastic Bertrand « Ça plane pour moi » est devenu « t'es mon chouchou ». Rien à voir certes mais il adore ; en même temps il est

sympa et bon public !... Et pis s'il veut manger faut qu'il me dise qu'il aime mes compos donc...

Pour accompagner tout cela quoi de mieux qu'un bon repas composé de iip (vous avez devinez ? Bah ouiii des chiiips !!) ... de paninis aux 4 fromages, de la mayo, des kinders Buenos, des sandwichs maison, etc... etc ... c'est pas très sain tout ça me direz-vous mais on s'en fout, faut qu'il mange gras. Merci Mr CDG* ! Je vous rassure, maman cuisine plein de bons plats qu'il aime. Il déteste les pâtes au beurre, le pain de mie, les légumes et la bière... #blague ! Pour brûler les calories rien de mieux qu'une virée au cinéma (dit plus haut), les zoos, la plage, le pédalo, les promenades à la plage avec une pause chocolat chaud à la terrasse d'un café, les petits restos avec les copains, les soirées avec les frères et sœurs et le best, avec les amis de maman, parce que coca, gâteaux, apéro et coucher tard ! La vie quoi !



Achille aime la vie, il aime SA vie. Il profite de chaque instant, de ce qu'on lui donne. Tout est plaisir pour lui. Et quand ça lui plaît il peut en parler à tout le village. Donc dans ces moments-là je sers d'interprète pour transcrire ce qu'il dit ! Je m'aperçois qu'en grandissant il devient plus timide et plus en retrait surtout quand il ne connaît pas. Il observe et écoute. S'il n'est pas à l'aise il peut bloquer ses roues de fauteuil et ne pas bouger. S'il est en colère ou pas d'accord il tourne la tête d'un coup et ses yeux gris deviennent plus sombres. Il peut vous regarder avec un regard dur si vous lui piquez quelque chose dans son assiette. Surtout les iips ! Et à côté il adore partager, donner, offrir, faire des câlins aux petits que je garde, il a un regard protecteur et c'est ce qui lui a permis de se rendre compte qu'il était "grand" mon petit loulou (allô madame la psy, on tient un truc là !). Que dire d'autre ? C'est déjà pas mal non. ?!

Voilà l'histoire de ce petit bonheur qu'est Achille à qui on a coupé l'herbe sous le pied mais pas l'envie de vivre, ni la banane !

Aime vis, et ris : devise de mon Achille, 15 ans et toute ses dents !

Séverine

Mr CDG* : Le CDG syndrom type 1A (nom de sa maladie rare)



LA TATILO'

Nom propre féminin. Invariable. Synonyme de Lolo. Terme apparu en 2019 suite à la naissance du neveu. Portrait.

La Tatilo' est maniaque. Au soir, les chaussons au pied du lit, gare à celui qui viendrait inverser le pied droit et le pied gauche. La brosse à dents c'est à droite du lavabo, bien droite, parallèle au dentifrice. Le support de boucle d'oreilles, à 10 cm devant le radiateur, en diagonale au mur. Quant au Crapouille qui facilite le sommeil, c'est à gauche de l'oreiller avec la sonnette d'appel de nuit en cas de besoin. Et si quelqu'un ose passer le Crapouille à droite, gare à celui qui en est à l'initiative !

La Tatilo' est coquette. Chaque semaine, c'est manucure. On ne compte plus les tubes de vernis entamés, parfois séchés dans le tiroir de la salle de bain. Toutes les couleurs, les dégradés... que dis-je ? Même les camaïeux y sont ! Mesdames, vous recherchez le bleu lavande ultra rare référence LY-072B-A, elle l'a ! Ah mais oui, zut, pas compatible avec la paire de boucles d'oreilles, ça jure. Qu'importe ! Le bleu lavande couleur « je-tire-vers-le-mauve-mais-je-suis-pas-mauve » conviendra parfaitement. Je tire mon chapeau à son AVS qui se tape les top-coat et les double-couches de vernis pour un rendu parfait, digne de Beyoncé.

Nous l'avons déjà évoqué, les boucles d'oreilles en conséquence, nous passerons sur ce sujet bien trop envahissant pour nous recentrer sur les colliers qui viennent compléter avec classe et beauté la tenue préparée la veille avec soin... jusqu'à l'accord des chaussettes avec la sous-chemise rose fleurie. Bref vous l'aurez compris, la Tatilo' c'est de la classe incarnée jusqu'au bout. Paris fashion week, n'a qu'à bien se tenir !

La Tatilo' c'est aussi de l'humour. Première au concours des blagues pourries, elle a battu le grand Sage, le grand manitou, l'excellent pater familias. Prénommée aussi « Public » elle s'incombe avec joie aux tâches qui ne lui sont pas demandées : rire à chaque blague pourrie du pater et proposer jeux de mots en tout-genre, tout aussi pourris. Et pourtant, entre semaines et mois, il arrive quelques bonnes blagues bien réussies et bien placées pour faire rire au complet la family.

La Tatilo', c'est la tendresse incarnée. Entre chat et neveu, personne n'est lésé, jusqu'au bisou bien baveux, telle une vraie tante trop parfumée, qu'on prend plaisir à voir et revoir, et qui offrirait câlins et des chocolats en douce (tiens, je ne vous ai pas parlé du parfum, routine là aussi bien installée chaque matin).

La Tatilo' est concierge. Courrier, mail, ne faites pas traîner vos affaires, elle lit tout avec passion jusqu'à la petite note de bas de page. Imaginez-la aussi guetter son bus à la fenêtre pour aller au foyer ou l'art-thérapie. Prête à dégainer son sac à main et son cartable pour une journée au taquet.

La Tatilo' aime la maîtrise, la routine. N' imaginez pas lui proposer un voyage surprise à Paris, elle deviendrait toute chose et prise de panique. Comment



pourrait-elle alors maintenir ses petites habitudes et ses maniaqueries ? Et pourtant... avec des mots doux et rassurants, la surprise peut être appréciée.

La Tatilo' est sportive... enfin à petite dose hein. Vélo, cheval, pétanque, molki, balançoire, ça ok... Mais n'allez pas lui proposer un parcours sportif, faudrait pas abuser non plus. Quoique...

La Tatilo' est joueuse. Imbattable, même contre son frère, au Uno, Domino, Qwirkle et Jenga, ne soyez pas mauvais joueur vous ne gagnerez jamais (sauf en trichant !).

La Tatilo' est incollable sur les zoos de France. Une passion dévorante qu'elle regarde en replay sur sa tablette, notamment grâce à la série sur le Zoo de la Flèche où elle connaît tous les prénoms des animaux sans exception. Elle sait parfaitement vous raconter quel soigneur s'occupe de quel animal... Impressionnant !

La Tatilo' c'est le plaisir des plaisirs ! Un week-end en vacances solo chez sa sœur, une sortie au ciné puis à Ikéa pour boire une tasse de chocolat chaud, un soin massant en thalasso, une glace au détour de balade à la plage, une sortie à cheval sous le soleil normand... Carpe Diem !

Mais surtout la Tatilo' c'est l'amour inconditionnel, la fierté de sa famille, l'attachante Tatilo', docile, douce et naturelle qui, une fois rencontrée et apprivoisée, est un spécimen rare qui ne peut s'oublier.

Léa, la grande petite sœur de la Tatilo'



MANON

Manon est une jeune femme de 34 ans, joviale autant qu'elle est ronde, opiniâtre et reconnaissante à la bienveillance des autres.

Elle a du tempérament Manon !

Elle tient à faire seule quand c'est dans ses cordes ! Et adore les missions qu'on lui confie.

Dans le déroulement de sa journée, elle n'aime pas trop les entractes, les temps morts ! Pourquoi ?

Parce qu'elle a su rythmer son espace-temps par rapport à ce qu'elle fait et s'est fabriqué une horloge intime.

Elle adore les ambiances festives, les réunions de famille, les discussions, les activités du FAM, les jeux vidéo, les puzzles, les coups de fil, sa fille Luisa, ses nièces Jaya et Eden, les balades à la mer... et sa mère !

Elle peut paraître impatiente quand elle ressent la frustration de ne pas être comprise... comme tout un chacun.

Mais elle peut aussi être impatiente, tout court.

Elle a, comme beaucoup de ses congénères, une hypersensibilité et sait capter les bonnes intentions.

Au grand dam de sa mère, elle n'est pas trop fille... mais plus dans le côté pratique, efficace et confortable.

Manon, ce qu'elle aime par-dessus tout, c'est entendre les personnes autour d'elle, rire, plaisanter... elle aime ceux qui aiment la vie, car elle aime la vie... Manon !

Ah, j'allais oublier ; Manon adore les desserts, mais ça, c'est génétique... on n'y peut rien 😊

Sylvie, maman de Manon



BRUNO

Bruno, depuis qu'il a un fauteuil électrique, son cerveau explose, il fait de gros progrès.

Pour son anniversaire, je lui ai offert une mappemonde à la maison et il s'en sert avec le livre « Les plus beaux sites du monde », où je dois l'aider pour voir les pays correspondants.

Il est passionné et ne s'en lasse pas.

Il a plaisir à faire du sport avec Benjamin au FAM. Du vélo à fond, jeux de pétanque où il se contrôle beaucoup mieux ainsi qu'au volley. Il a besoin de se défouler.

Il participe au sport de précision dans une salle de sports à Douvres. Il est dans son élément avec un prof super et des accompagnants présents.

Il fait des présentations de fleurs au FAM, et a plaisir, quand je vais le chercher, de me l'offrir.

Il progresse également avec son psychiatre qu'il voit tous les quinze jours au Havre. Il fait de plus en plus de phrases et a hâte de le revoir. C'est très précieux pour lui.

Petit souvenir en photo du marathon du Médoc en septembre 1994 et 1998, avec un temps de 3h22. Très bon souvenir pour nous deux.

En résumé, Bruno est très vivant et a besoin d'être compris.

Yolande, maman de Bruno

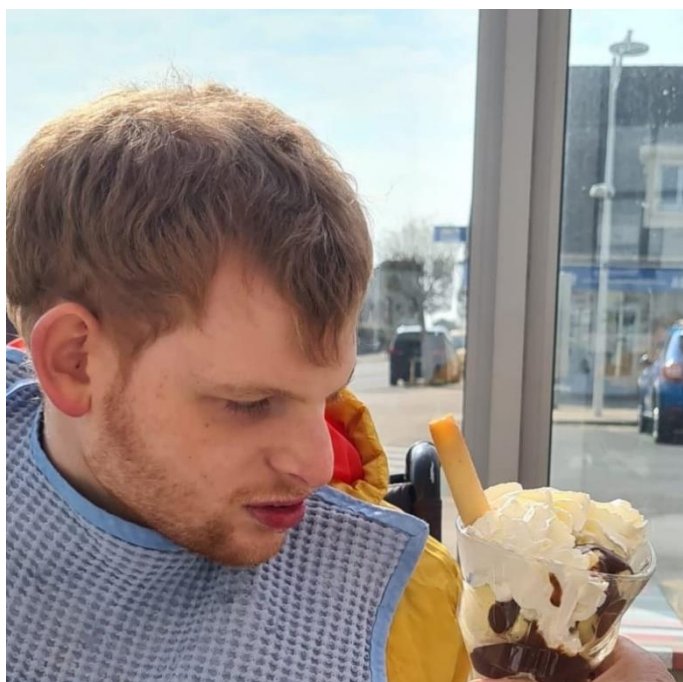


RÉMY

Les p'tits plaisirs de Rémy

Aujourd'hui j'ai envie de vous présenter ce qui fait le plus plaisir à Rémy en dehors des câlins, des promenades, de la piscine... : LES DAMES BLANCHES !

Non, je ne vous parle pas des chouettes (est-ce une chouette d'ailleurs ?) blanches et noires, ni du spectre qui hante certains châteaux la nuit, mais DU DESSERT.



Chaque printemps ouvre la saison des glaces (bon, il nous est arrivé d'en réclamer en plein hiver !). Si vous apercevez Rémy que ce soit en terrasse (c'est mieux pour ressentir tout ce qui se passe dehors : bruits, vent...) ou à l'intérieur, il aura devant lui une coupe de glace à la vanille nappée de chocolat et de crème chantilly... ou le visage enrobé de chocolat si la coupe est terminée.

Je crois qu'il doit être le Champion de France de dégustation des Dames Blanches... on est champion où l'on peut !

Catherine, maman de Rémy



Celly aime jouer la star comme sur ces photos. Elle aime être coquette, se parfumer et elle attend les compliments.

Celly aime être en famille et elle est sensible aux personnes qui s'occupent d'elle. Elle a une grande mémoire des visages et des lieux. C'est une vraie concierge, elle observe son environnement.

Celly est très câline, parfois un peu trop. Elle aime les soins de détente comme les massages des pieds, des mains et du dos.

Celly aime ses petites habitudes, les balades avec un petit goûter, aller au restaurant (elle est très gourmande), les films à la télévision ou au cinéma, les photos et la musique.

Celly est parfois de mauvaise humeur, elle a besoin alors de calme sinon elle s'agite et elle est sur la défensive.

Celly est une personne qui aime les choses simples, qui est sensible à la bienveillance, à la sérénité.

Celly est très forte car malgré toutes ses difficultés, elle sait donner de l'Amour.

Delphine, maman de Celly

Enzo est un enfant calme et tactile, il adore les papouilles et les chatouilles. Il est câlin à sa manière : quand on s'occupe de lui, il pose parfois sa main sur la nôtre et puis surtout quand il est sur le tapis, sa manière de câliner est de poser ses jambes sur nous.

Il aime écouter des chansons et quand il les connaît, cela le rend heureux.

Il apprécie particulièrement les comptines enfantines et les chansons africaines et rythmées.

Il aime ce qui est théâtralisé, les intonations et variations de voix, les onomatopées.

Ce qu'il apprécie surtout c'est la relation en duel, qu'on s'adresse à lui et qu'on s'occupe de lui. Il est alors très réactif et sait montrer son enthousiasme en souriant, en s'agitant et en riant.

Enzo ne parle pas mais sait exprimer ses émotions (neutralité, sourire, rire, moue, excitation en s'agitant, gémissement (douleur), pleurs (mal-être, douleur, tristesse), sursauts de peur).

Enzo est tactile, mais il n'aime pas qu'on lui touche la tête, geste que nous faisons tous spontanément avec des enfants.

Il reconnaît les gens et réagit de plus en plus en interaction, même avec des gens qu'il ne connaît pas forcément.

Etant sensible au niveau auditif et visuel, il sursaute facilement à des bruits brefs et forts qu'il n'a pas vu venir (claquement de portière, porte de micro-ondes... et aux changements de luminosité (ouverture de volet, lumière qu'on allume ...).

Elisa, maman de Enzo





Cette année, nous allons fêter les 30 ans de Claire. Que de chemin parcouru depuis toutes ces années aux côtés de ses frères et sœurs et de toute la famille.

Elle est aujourd'hui une jeune femme qui aime la vie et sait apprécier les bonheurs simples. Une balade lui fait extrêmement plaisir, et si en plus, on ajoute la vitesse dans un vélo pousseur, c'est le bonheur. La musique lui donne le sourire mais il faut que « ça remue ». Ne lui proposez pas une chanson trop romantique, elle va faire la grimace.

Elle aime d'ailleurs aller au concert au Zénith avec l'ambiance animée, les lumières, et les copains qui l'accompagnent.

Claire est très coquette. Elle aime être complimentée quand on lui fait remarquer qu'elle a une belle tenue ou un joli collier. D'ailleurs, les sorties shopping sont un grand bonheur pour elle, même si parfois, c'est aussi pour maman qu'on fait les boutiques !

Elle adore regarder les photos de la famille sur le portable. Et c'est encore mieux, si ce sont des vidéos des petits neveux. Ils sont trop drôles et craquants. D'ailleurs, elle est capable de me prendre le téléphone des mains pour faire défiler elle-

même les photos à toute vitesse. Les magazines sont aussi sympas à feuilleter, mais il faut qu'il y ait des personnages, sinon aucun intérêt !

A la maison, elle s'amuse quand les chats viennent dans son lit ou lui montent sur les genoux, mais les deux chiens ne l'intéressent pas. Par contre, l'équitation, elle adore. C'est son activité préférée et elle est sacrément fière et souriante quand elle est sur son poney.

Claire est une vraie commère. Tout ce qui est potins l'amuse beaucoup, elle rigole volontiers aux derniers petits papotages qu'on partage avec elle, et même, elle peut être chipie parfois car elle ne manque pas de rire quand on se cogne ou que l'on chute.

Elle sait aussi nous montrer son mécontentement quand une activité n'est pas à sa convenance ou qu'elle s'agace d'une situation qui ne lui plaît pas. Elle préfère parfois s'isoler dans sa chambre que de rester dans un environnement qui lui déplaît. Et puis, un petit film ou un dessin animé tranquille sur sa tablette, c'est pas mal non plus.



J'allais oublier les câlins avec papa, ça c'est un grand moment de bonheur, et il arrive que Claire s'endorme dans ses bras, détendue et en toute confiance.

La période des vacances approchant, elle va être heureuse de profiter d'autres activités, comme les sorties en bateau, les balades en bord de mer et les séjours avec les copains et les encadrants.

Florence, maman de Claire

LE SEMI-MARATHON PEGASUS

Une famille, c'est aussi les couples d'amis qui nous entourent depuis des années. Leurs enfants ont grandi et aujourd'hui leurs conjoints ont rejoint le cercle.

Xavier a intégré cette « famille élargie » depuis quelques années.

Il est à peine plus vieux que Rémy.

Éducateur dans un établissement pour enfants et adultes handicapés en région parisienne, il a lancé l'idée de courir avec lui le semi-marathon de la Liberté : la fameuse « Pegasus ».

Il lui a fallu convaincre les deux « anciens » : son bô papa et le papa de Rémy. Deux complices qui « trottinent » ensemble dès qu'ils le peuvent.

Ils se sont relayés tous les 3 pour offrir à Rémy, tout sourire et en pleine forme, une belle promenade de 21 km en à peine 2 heures sous un soleil éclatant.

Il y a croisé sa copine Noélie et son papa.

Bon, apparemment ce fut un peu dur tout de même.

L'hippocampe marathon prêté par l'association a rempli son rôle à la perfection.

Et nous avons tous, petits et grands, crié et applaudi les valeureux coureurs...



Un beau week-end en famille
comme on les aime...

Catherine



L'UDAF, une association à nos côtés



Institution engagée avec et pour les familles depuis 1945, l'Udaf 14, est l'expert des réalités de vie des familles. Elle est le porte-parole officiel des 192 734 familles du département du Calvados auprès des pouvoirs publics.

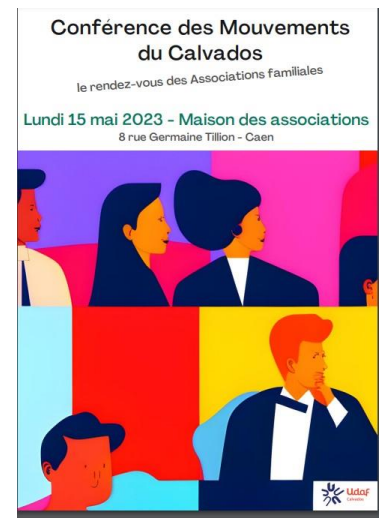
Au niveau de notre association, elle représente un vrai soutien.

Nous est notamment régulièrement proposé de :

- Candidater afin d'intégrer un CCAS local,
- Assister à des conférences,
- Participer à des webinaires pour accompagner les aidants dans leur rôle,
- Profiter de formations spécifiques...

C'est ainsi qu'il a été possible de participer en mai à la Conférence des mouvements qui abordait deux thèmes importants pour les associations :

- Le Congé de représentation permettant à des bénévoles de participer à des réunions ou des groupes de travail au nom de leur association.
- La Protection des données de nos adhérents : infos et outils utiles pour être conforme à la réglementation.



L'UDAF du Calvados a également publié et diffusé sur son site internet et ses réseaux sociaux un plaidoyer avec 6 mesures proposées en faveur des aidants, à intégrer dans le projet de la réforme des retraites, en lien avec le Collectif des aidants qui demandait un élargissement de l'assurance vieillesse spécifiquement dédiée aux aidants :

1. En cas d'arrêt ou de réduction du temps de travail : **maintien des droits à la retraite sur la base d'un temps plein** (c'est-à-dire considérer les périodes de réduction ou d'interruption d'activité professionnelle pour s'occuper de son proche, comme des périodes travaillées à temps plein).
2. **Porter les majorations de tous les aidants, salariés du privé comme du public, à 16 trimestres** (contre une majoration actuelle de 4 trimestres en public – et 8 trimestres en privé).
3. La possibilité pour les aidants de **partir à taux plein avant l'âge légal** dès lors qu'ils ont atteint le nombre de trimestres nécessaires.
4. **Pour les parents ayant un enfant en situation de handicap – leur affiliation automatique à l'AVA** dès lors qu'ils sont éligibles à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé **de base** – AEEH (le projet de réforme ne prévoit cette possibilité que si le parent est éligible au complément de l'AEEH – ce qui est très restrictif).
5. Le **bénéfice** de ces mesures à **plusieurs aidants** s'occupant d'une même personne (par exemple les deux membres d'un couple, une fratrie).
6. **Mieux informer** les aidants sur leur retraite : on propose de transmettre à tous les futurs retraités, dès les premiers courriers, des informations relatives aux droits des aidants familiaux.

Il était donc important pour Handy Rare & Poly de participer à l'Assemblée générale de l'UDAF afin, notamment, de soutenir toutes leurs actions.

IRM Fondation Hospitalière de la Miséricorde



Pour nos familles, les soins médicaux représentent un réel enjeu pour la santé et le bien-être de leur enfant souffrant de polyhandicap. Il est donc naturel pour notre association d'apporter notre soutien lorsque l'implantation d'un nouveau dispositif médical est en projet dans un établissement hospitalier.

C'était le cas de la Fondation Hospitalière de la Miséricorde en 2021 qui avait renouvelé sa demande d'IRM pour son établissement.

Nous rappelons que la direction et le personnel de cet établissement sont toujours soucieux de proposer des vacations dédiées aux personnes souffrant de handicap, notamment en soins dentaires et consultations gynécologiques.

En 2023, ce projet a vu le jour et nous avons été invités à son inauguration.

L'occasion pour une maman de l'association de découvrir ce nouveau dispositif disponible à Caen, et de représenter Handy Rare & Poly lors de cet événement.



Préparation de la Place aux Assos



La ville de Caen organise chaque année une journée qui permet à tous de rencontrer les associations. Beau moment de partage qui nous est proposé et pour lequel nous occuperons un « parasol » le samedi 2 septembre 2023 dans le centre-ville de Caen.

Une réunion de préparation était organisée en cette fin juin, occasion que nous avons saisie pour aller à la rencontre des organisateurs et des quelques associations présentes.



LES ACTIVITÉS DE NOS ENFANTS DANS LEUR ÉTABLISSEMENT

LA MÉDIATION ANIMALE

Cette année, les jeunes de l'IME ont eu la chance de bénéficier de séances de médiation animale à raison d'une fois par mois.

Entourés de 2 lapins, de 2 cochons d'inde et parfois d'un petit chien, les jeunes ont apprécié le contact avec ces petits animaux calmes au pelage doux.

Ces moments privilégiés avec les animaux invitent à la détente et au bien-être ; Ils permettent également de travailler la motricité fine en les nourrissant ou en les câlinant.

Chaque séance a été enrichissante tant pour les jeunes que pour les professionnels.

Merci à nos associations pour leur soutien financier.

SORTIE AVEC LES HIPPOCAMPES MARATHON

Grâce à l'association Handy Rare & Poly, nous avons pu leur emprunter 2 Hippocampes Marathon pour permettre aux jeunes des sorties en forêt dans des lieux non accessibles en fauteuil roulant.

Des belles journées ont pu s'organiser pendant les vacances de Pâques pour le plus grand plaisir des jeunes.

L'ÉQUITHÉRAPIE

Après une rencontre avec le centre équestre de Condé sur Noireau l'été dernier, certains jeunes de l'IME profitent désormais de séances d'équithérapie depuis avril, à raison d'une fois par mois.

Nous partons toute la journée, et pique-niquons le midi avant de commencer notre séance.

La rencontre avec le cheval est souvent synonyme d'épanouissement et d'acquisition de l'autonomie.

Elle permet d'améliorer le tonus musculaire et l'équilibre, mais favorise également la détente et la gestion des émotions.

Le personnel est très sensible aux personnes en situation de handicap et le matériel y est adapté.

Un beau partage qui fait du bien à tous.



Cécile et les coordinatrices de l'IME de Graye-sur-Mer (Château de Vaux)

UNE NOUVELLE AIRE DE JEUX INCLUSIVE



La nouvelle aire de jeux du parc d'Ornano de l'Abbaye aux Dames est terminée. Elle était très attendue par les enfants du quartier et par les petits-neveux de Claire.



Le décor est soigné et le château a fière allure, on a tout de suite envie de le prendre d'assaut et

d'escalader les échelles de corde ou les rampes pour y monter.



En arrivant avec le fauteuil de Claire, quelle bonne surprise de découvrir un sol accessible pour un fauteuil roulant. Claire peut s'approcher des jeux et même se retrouver au cœur de l'animation.

Mais le merveilleux « plus » de cette aire de jeux, c'est qu'elle possède un tourniquet accessible à un fauteuil roulant. J'approche Claire du tourniquet et je demande à deux petites filles si elles veulent bien que Claire en fasse avec elles.

Elles acceptent avec le sourire et la font tourner tout doucement et gentiment. Belle démonstration de partage et d'acceptation de la différence. Claire est ravie, et moi tout attendrie par ce moment convivial.



Merci à la Région Normandie d'avoir pensé à l'inclusion dans ce projet de renouvellement des jeux pour enfants, et d'avoir suivi, sous l'impulsion de Handy Rare & Poly, le projet de la future aire de jeux inclusive de la Colline aux oiseaux.

Je profite de cet article pour me permettre une petite remarque constructive sur l'accès quand on vient de l'allée avec un fauteuil roulant : la barre de seuil autour de l'espace n'est pas très facile à franchir. Mais les parents comme les enfants montrent que tous apprécient ce nouveau concept et cette belle aire de jeux.

Florence

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

MEDICISPORT COLOMBELLES

Une belle découverte faite par le biais d'une famille de l'association. Un lieu « cocoon » pour pratiquer l'Activité Physique Adaptée (APA). Entièrement dédié à vos besoins pour : du sport sur ordonnance, des pathologies dégénératives, des affections de longue durée des troubles musculosquelettiques, une préparation athlétique. Et cela pour tout public ! Donovan, enseignant en Activité Physique Adaptée, vous accueillera avec sa bonne humeur et vous concoctera un programme sur 1h. Un programme qui correspondra totalement à votre situation de santé, à vos capacités physiques, à vos attentes, à ce que vous êtes.

Ma fille Léa pratique une séance hebdomadaire d'APA depuis début mars 2023 en complément de ses séances de kinésithérapie. C'est aussi l'occasion pour elle de maintenir sa motricité, de faire de la réadaptation physique de façon ludique, surtout qu'il y a « de la très bonne musique » pendant les séances ! Oui parfois, au lieu de se concentrer sur ses exercices, elle danse ma Gazelle, elle danse... alors du coup, il danse aussi Donovan 😊.

Nous avons eu la chance de pouvoir tester les installations en famille. Mes parents (81 et 85 ans) ont été ravis de tester le tapis « AlterG », un tapis de course qui permet de s'alléger de son propre poids, jusqu'à 80%. Marcher ou courir en état de microgravité, le Top ! Ils ont aussi testé MediMoov, une plateforme de jeux vidéo basés sur le mouvement. Ravis de tous ces essais ils envisagent fermement d'y revenir régulièrement tous les deux. J'y vais pour ma part de façon régulière depuis un mois et demi, je suis bien loin d'être une grande sportive mais les séances sur mesure avec Donovan vous redonnent un élan de bien-être et de vitalité. Donovan accueille 1, voire 2 personnes maximum, par séance et il pratique avec vous ! Ça c'est chouette et motivant.

Aucune hésitation et appelez- le !!

[MEDICISPORT COLOMBELLES](#)

[Donovan CZERKIES](#)

[1 rue de la Métallurgie](#)

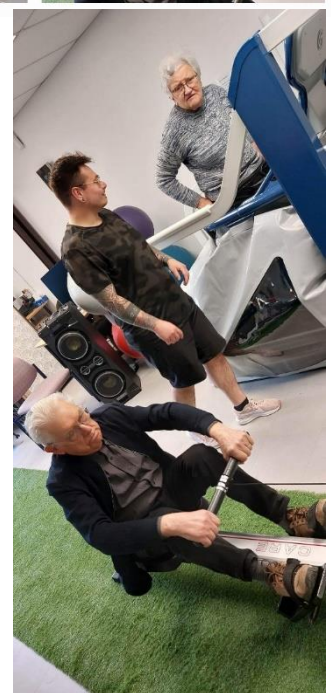
[14460 Colombelles](#)

[Tel : 07.87.91.69.81](#)

[Site internet : \[www.mdicisport.com\]\(http://www.mdicisport.com\)](#)

[Page Facebook : Médicisport](#)

[Instagram : \[medicisport.colombelles\]\(#\)](#)





- ▶ Tapis de course qui enlève jusqu'à 80 % du poids de votre corps.
- ▶ Réentraînement à l'effort développé par la Nasa qui respecte vos articulations.



- ▶ Equipement qui combat les effets du vieillissement et contribue à la récupération du sportif en lui réappropriant sa force, souplesse et autonomie.



1 rue de la métallurgie
14460 Colombelles

Information :

2 personnes max par heure

40 €^{ttc} la séance

300 €^{ttc} les 10 séances

Réservation :



Ou bien au

07.87.91.69.81

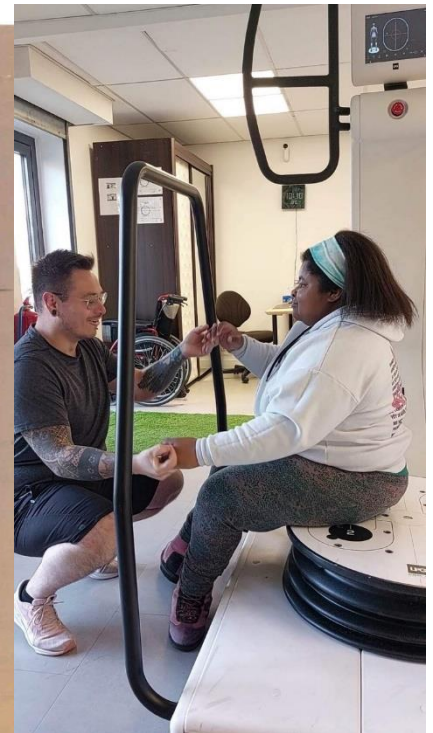
Réalisé par mes soins, ne pas jeter sur la voie publique, R.C.S 918 828 021



Médicisport

Avec Donovan

Un enseignant en
activité physique adaptée



QUOI ?

Réathlétisation	Réadaptation
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Contrairement à la rééducation, c'est plus sportif que médical. ▶ Permet de renforcer le travail de rééducation ainsi que de réduire le risque de récurrence. ▶ Est spécifique au sport du pratiquant. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Réaliser des activités physiques avec les paramètres de la maladie ou que le trouble impose. ▶ Ex : Faire du fitness en limitant les impacts et les torsions suite à une lombalgie ou une arthrodèse.

QUI ?

- ▶ Pour toute personne souhaitant débiter une activité.
- ▶ Ou reprendre une activité physique suite à un arrêt comme une opération, maladie, sédentarité, vieillesse.

QUAND ?

- ▶ Après une blessure ou en parallèle à la rééducation.
- ▶ Rémission de la maladie.
- ▶ Suite à une perte fonctionnelle (AVC, hémiplegie)
- ▶ Lorsque vous voulez changer votre qualité de vie.



- ▶ Jeux d'équilibre qui vous aident à retrouver la sécurité dans vos mouvements et déplacements.



- ▶ Utilisation conjointe de votre conscience et de vos déplacements pour perfectionner votre conditions physique.



- ▶ Mobilier et parcours de motricité qui vont vous faire vivre une expérience sensorielle unique.



- ▶ Enchaînement d'effort pour enrichir vos capacités physiques (force, coordination, endurance) afin de neutraliser les effets de votre pathologie.



- ▶ Espace dédié à la mise en place d'exercices musculaires conçus pour réduire les séquelles de votre maladie / blessure et y prévenir les récurrences.



- ▶ Exercices de postures qui vous permettent d'augmenter votre liberté de mouvement.



Médicisport

L'association HANDI ANTEOL organise le 20 août 2023 à Saint Pierre La Vieille (14), sa 4^{ème} Edition de « HANDI RIDE & RUN ».

Un événement 100% solidaire grâce au prêt de matériel, adapté pour la randonnée, de l'association Handy Rare et Poly de Caen.

Un après-midi dans la bonne humeur et la diversité. 5 kilomètres (chemins et routes) au départ du centre équestre La Cour Anteol en fauteuil roulant, à pied, en Hippocampe Marathon, en courant, en Rollfiets, en solo, en famille...

Une balade en calèche est prévue pour les familles de l'association Handy Rare et Poly le matin avec pique-nique tous ensemble le midi.

Les inscriptions sont ouvertes ! Venez nombreux passer un bon moment !



La Cour Anteol

Au profit de l'association
Handi Anteol

4^{ème} édition - 5km ouvert à tous

HANDI RIDE & RUN

DIMANCHE 20 AOÛT 2023

Départ 15h00
Centre équestre << **La Cour Anteol** >>
14770 Saint Pierre La Vieille

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

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

CONTACT
Fabiola Esnouf 06.58.34.15.91
Antoine Herpin 06.18.09.92.02

Handi Anteol



PETITE VISITE AUX URGENCES

Nous sommes le 23 décembre, je travaille et le Papa d'Emma m'appelle et me dit qu'Emma fait une rectorragie.

Comme le veut le nouveau protocole, nous appelons le 15 dans un premier temps qui nous oriente aussitôt vers les urgences du CHU de Caen.

L'accueil est toujours un peu compliqué mais une fois les raisons de notre présence posées, Emma est tout de suite prise en charge. A l'entrée des urgences, on ne me fait aucune difficulté pour que je sois l'accompagnatrice d'Emma, un autocollant est apposé sur ma veste pour l'indiquer tout au long de notre visite.

Les brancardiers sont au top et n'insistent pas face à tous les refus d'Emma : ne veut pas de couverture, refuse qu'on la touche, arrache l'oxymètre de doigt...

Malgré le grand nombre de patients dans le hall du service de médecine générale, Emma a pu bénéficier d'un box afin qu'elle soit isolée.

Moins d'angoisse et d'inquiétude pour elle face au lieu, à la douleur et /ou les cris des patients. Ensuite on me demande si Emma a besoin de quelque chose pour la faire patienter et la rassurer, car elle ne veut qu'une chose (et ce durant toute la visite) c'est descendre du lit et partir.

Je demande un oreiller, il nous est tout de suite apporté et cela reconforte un peu Emma. Quand cela devient trop difficile pour elle de patienter : j'ouvre la porte du box, elle peut ainsi faire sa curieuse, regarder les allées et venues et répondre aux saluts des personnes qui passent, et ça l'occupe.



L'interne de garde est intervenu assez rapidement, je lui explique la pathologie d'Emma et lui me pose multiples questions sur l'état actuel d'Emma. L'échange est cordial et empathique. L'examen médical proprement dit s'est avéré assez difficile pour Emma mais aussi pour le médecin : maintenir Emma immobile n'est pas tâche facile (rien que 4 personnes, personnel médical et bénévoles de la Croix Rouge, merci à eux tous pour leur gentillesse et leur compréhension) mais Emma est une guerrière et je n'ai pas senti un réel traumatisme. Une prise de sang est ensuite faite à Emma, toujours avec un plus grand nombre de personnes que nécessiterait un patient lambda.

Il faut maintenant attendre les résultats, je tiens régulièrement au courant le papa d'Emma ainsi que Nathalie et Richard (tante et oncle d'Emma) qui, eux, patientent en salle d'attente. Le diagnostic final n'a pu être posé (bon bilan sanguin, hémorragie stoppée), nous sortons avec une ordonnance et un mot d'ordre de l'interne : voir un spécialiste au plus vite.

On patiente encore (on essaie en tout cas... car pour Emma cela représente un gros effort), et c'est donc après environ 4h de visites ponctuées d'exams, de discussions et d'échanges adaptés que notre sortie est autorisée non sans le plus grand plaisir d'Emma (qui a remis ses chaussures avec une grande excitation !) Je peux donc parler avec le recul (car à vif ce fut une situation de stress) d'une bonne expérience et surtout parler d'accueil et de prise en charge positifs en termes d'accompagnement du handicap.

Le plus dur en fait a été de gérer l'impatience d'Emma qui voulait partir au plus vite. Je ne peux donc que saluer avec gratitude le personnel du CHU qui a su s'adapter à la pathologie d'Emma ainsi qu'à son comportement en un temps plus que raisonnable et pour cela on s'est senties privilégiées. Cela fait du bien et se souligne fortement. Merci encore.

Barbara, maman d'Emma (Syndrome Angelman)

PRÊT D'UN HIPPOCAMPE POUR LE SEMI-MARATHON PEGASUS

Pour cette 3^{ème} course à laquelle m'a fait participer mon beau-frère, j'ai concouru avec mon équipe dans un équipement Handy Rare & Poly (un fauteuil hippocampe), les sensations ont à nouveau été inoubliables !

Le matin du grand jour, il faisait super beau, j'avais très bien dormi, mon équipe était au top et aux petits soins pour moi !



Toutes les conditions étaient réunies !

Le parcours du semi-marathon Pegasus est vraiment très agréable, l'ambiance est folle et à la fin, ma formidable équipe m'a fait franchir la ligne d'arrivée en marchant ! Que demander de plus !

Merci encore à Handy Rare et Poly de nous avoir prêté le fauteuil Hippocampe !

Delphine



PRÊT D'UN FAUTEUIL LALLOO

Raphaël et sa famille viennent d'adhérer à Handy Rare & Poly.

L'association ayant un fauteuil LALLOO disponible, nous avons pu le lui prêter.

Sa maman nous l'a dit : Raphaël est super heureux dans son nouveau fauteuil « bien-être ».



FLASH DE L'ASSOCIATION

ENVIE AUTONOMIE À CAEN

Nous l'attendons avec impatience !

Envie Autonomie, seul réseau national de distribution de matériel médical reconditionné, a ouvert son site Caennais :

ENVIE AUTONOMIE
CAEN
18 rue de la Girafe
14 000 CAEN

02 50 53 12 43

Accueil du lundi au vendredi, de 9h à 12h00 et de 13h30 à 17h30

 envie
autonomie

Les magasins ENVIE Autonomie distribuent sur toute la France du matériel médical remis en bon état d'usage, garanti deux ans, et certifié conforme.

En qualité de prestataires de services et distributeurs de matériel qualifiés, leurs équipes informent, conseillent et accompagnent.

L'ensemble des magasins sont conventionnés auprès de la caisse primaire d'assurance maladie et peuvent délivrer des produits et prestations inscrites aux titres I et IV de la Liste des Produits et Prestations Remboursables.

Leurs équipes assurent également des services de maintenance et de réparation.

HANDY RARE ET POLY SUR INSTAGRAM

Depuis quelques jours, vous pouvez nous suivre sur Instagram :

Handy Rare & Poly

Association de parents d'enfants polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares



Accueil > Normandie > Douvres-la-Délivrande

EN IMAGES. 400 participants pour la 15e édition pour la Ronde des galettes à Douvres-la-Délivrande

Premières courses hors stade ouvrant la saison dans le Calvados, la Ronde des galettes s'est déroulée ce dimanche 15 janvier 2023 à Douvres-la-Délivrande, près de Caen (Calvados) sous un ciel alternant averses et éclaircies.

Ouest-France

Publié le 15/01/2023 à 18h25



L'énergie des tout-petits est canalisée à l'aide d'une corde. | OUEST-FRANCE

Premières courses hors stade ouvrant la saison dans le [Calvados](#), la Ronde des galettes s'est déroulée ce dimanche 15 janvier 2023 à Douvres-la-Délivrande, près de [Caen](#), sous un ciel alternant averses et éclaircies.

COURSE À PIED

TRAIL DES COLLINES NORMANDES. Déjà près de 400 coureurs inscrits

Beaucoup de monde et un plateau de rêve pour le Trail des Collines Normandes du 4 mars à Condé-sur-Noireau.

À quelques jours du Trail des Collines Normandes, les inscriptions battent leur plein. Le record d'inscrits sur le 22 km est déjà battu et le 45 km tient toutes ses promesses, après trois années d'absence. Les inscriptions du 12 km sont reversées à l'association Handy Rare et Poly.

Un plateau relevé

Des gros pelotons sont atten-

dus sur les trois départs et de nombreux favoris se bousculent : Zélia Dricquert, qui se déplace de Reims, Félix Lebeurier, deuxième en 2020, Sabrina Le Bihan Buneil, Sébastien Danjoin, Vincent Dujardin, Loïc Asselin, Vincent Larue, Antoine Barbier, Bertrand Collomb-Patton...

De son côté, Cap Condé, malgré les 120 bénévoles mobilisés, présentera des athlètes sur l'ensemble des épreuves, avec Guillaume Béchet en chef de file.

Attention, pas d'inscription sur place et inscription sur site normandiecoursespied.com jusqu'au jeudi 2 mars 22h59.



Lors de l'édition 2020, avec de gauche à droite, Valérie Desquesne, maire de Condé en Normandie, Ivan Racca, animateur de l'épreuve, Catherine Masereel, Présidente de l'Association Handy Rare et Poly CAP Condé

REMERCIEMENTS

Nous ne t'oublierons pas

En début d'année, Sophie MARTIN a rejoint les étoiles.
Nous pensons à ses parents et sa famille.



REMERCIEMENTS

Merci à Catherine Masereel, Delphine Dia, Aline Lebarc, Florence Cospain, Nadine Muller, Fabiola Esnouf, Carole Lambert, Céline Chauvin, Séverine Marquillié, 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, 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 Isabelle Aureau pour ses séances de yoga solidaire au profit de notre association.

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

Merci à nos amies nantaises du club Agora Nantes 35.

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

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

Merci aux Mairies de Caen et de Douvres-la-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



Handy Rare et Poly

et 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.

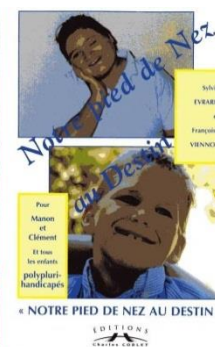
© Handy Rare et Poly.

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