

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N° 55 - DECEMBRE 2025



ELSA ET SA MANAN
PHOTO IBRAHIM HENDY - NORMANDIE TOURISME

DOSSIER

**TÉMOIGNAGES DE MAMANS – CONTINUER À TRAVAILLER, REPRENDRE
DES ÉTUDES ET UN TRAVAIL APRÈS L'ANNONCE DU HANDICAP ?**

Grâce au soutien de nos différents partenaires financiers que nous remercions vivement, nous continuons à développer nos actions.

Depuis septembre, nous avons développé l'offre de prise en charge mensuelle de séance de bien-être ou de sport adapté pour chaque enfant de l'association qui le souhaite.

Nous avons retravaillé sur les séances d'art-thérapie pour impliquer de plus en plus d'enfants.

Afin de soutenir les aidants, nous proposons à chaque famille dix séances de sport encadrées par un éducateur sportif.

Il nous a semblé important d'intégrer dans nos membres deux enfants de l'aide sociale à l'enfance, ils bénéficient actuellement des séances de bien-être.

Grâce à Nadine et Didier, nous avons organisé une journée de balade dans des voitures décapotables, je vous invite à lire notre dossier.

Nous avons acheté également un nouvel Hippocampe Marathon pour les plus petits pour poursuivre ainsi notre implication dans les courses solidaires.

Notre association a encore plein de projets pour apporter notre soutien ou soutenir nos familles et pour accompagner nos enfants.

Notre journal se veut le témoin de la vie de l'association. Il est pour nous l'opportunité de remercier tous nos partenaires et partager aussi avec vous notre quotidien que vous pourrez retrouver dans le dossier sur le vécu des mamans.

En cette période de l'année, je vous souhaite à tous de bonnes et belles fêtes de fin d'année, joyeuses et festives.



LES MEMBRES DE NOTRE BUREAU

Delphine DIA
Présidente



Séverine MARQUILLIE
Vice-Présidente



Alain MASEREEL
Trésorier



Céline CHAUVIN
Secrétaire

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

Céline CHAUVIN
Florence COSPAIN
Delphine DIA
Fabiola ESNOUF
Aline LEBARC
Carole LAMBERT



Jean-François LAMBERT
Séverine MARQUILLIÉ
Catherine MASEREEL
Alain MASEREEL
Nadine MULLER
Ghislaine de RORTHAYS
Barbara TEXIER

SOMMAIRE

L'ÉDITO par Delphine DIA, Présidente

page 2

VIE DE L'ASSOCIATION

page 3

- Les membres de notre Bureau, les membres d'Honneur et du Conseil d'Administration

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

pages 5 et 11

- Retour de Hélène et nouveaux horaires du bureau
- Achat d'un nouvel XRover
- Les actions financées par notre association
- Sortie à vélo
- Les Courses de la Liberté
- Handi Ride Run à la Cour Antéol
- Place aux asso à Caen
- Caen ça bouge !

LA JOURNÉE : SORTIE EN VOITURES DÉCAPOTABLES

pages 11 à 15

DOSSIER : TÉMOIGNAGES DE MAMANS : CONTINUER À TRAVAILLER, REPRENDRE DES ÉTUDES ET UN TRAVAIL APRÈS L'ANNONCE DU HANDICAP ?

pages 16 à 23

ACTIONS ET SOUTIENS

pages 23 à 29

- CAP CONDE avec Valentin Gondouin
- Les Raisons de la Clémence
- Les Marches Solidaires des Familles Rurales
- Au théâtre avec « Les Enfants Terribles »
- Remise de chèque des « Foulées de Castine en Plaine »

SHOOTING EN CÔTE DE NACRE

pages 30 à 31

LE MARATHON D'EMMA

pages 31 à 33

LA VIE DE NOS JEUNES DANS LES ÉTABLISSEMENTS QUI LES ACCUEILLEN

pages 33 à 44

LA REPRISE DE L'AIDE SOCIALE

pages 44 à 47

- Remerciements
- Bulletin d'adhésion

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

RETOUR D'HÉLÈNE ET NOUVEAUX HORAIRES DU BUREAU

Après un long congé, notre « Hélène » est de retour à temps partiel au bureau de l'association.



Vous pouvez la retrouver de vive voix ou par téléphone :

- **Mardi de 11h à 14h**
- **Mercredi de 14h à 16h.**

Bon retour Hélène !

ACHAT D'UN NOUVEL X ROVER EN ATTENDANT L'ARRIVÉE DU FUTUR HIPPOCAMPE MARATHON

Comme vous l'avez constaté à la lecture de nos précédents journaux, nos familles et les foyers qui hébergent nos enfants font de plus en plus d'activités extérieures que ce soient des courses à pied ou des promenades qui nécessitent des poussettes plus maniables et « sportives » que les fauteuils roulants. Afin d'emmener des enfants plus petits, nous avons pu acheter une poussette XRover d'occasion mais impeccable en attendant l'arrivée d'un hippocampe marathon taille M (financé grâce à l'engagement de nombreux collégiens et lycéens de Caen : voir journal 54) qui complètera notre « écurie ». Les familles auront donc à leur disposition :

- 1 poussette Kangoo
- 2 poussettes XRover
- 4 Hippocampes Marathon : taille M, L et XL

Vous découvrirez leur utilisation au fil de ce journal.



LES ACTIONS FINANCÉES PAR NOTRE ASSOCIATION

Nos familles (et Hélène) sont souvent par monts et par vaux pour trouver des financements. Mais à quoi servent-ils ? Nous vous avons commenté l'achat de différents matériels de loisirs et réunions entre familles mais l'un des coûts les plus importants est d'offrir à chaque jeune des moments de bien-être à leur corps si souvent douloureux ou prisonniers. Nous finançons donc tout ou partie de séances d'art thérapie, de soins socio coiffure ou bien-être et d'activités physiques adaptées.

[Myriam Tual - Créacoop14 | Création entreprise à Caen](#)

[Cette coiffeuse est spécialisée dans les soins pour personnes fragiles près de Caen](#)

<https://www.facebook.com/share/1G37QqY5mf/>

[L'APT\(es\) - Sport Santé Normandie](#)

[Salle de Sport Adaptée PMR à Caen - Médicisport](#)

SORTIE À VÉLOS



Le soleil n'était pas encore arrivé mais les vélos de Roulez Jeunesse Loisirs et la bonne humeur étaient là, eux. Après d'âpres discussions, nous voici partis vers le canal de l'Orne direction Ouistreham. Certains plus rapides que d'autres... n'est-ce pas Alain et Rémy ?

Le temps d'arriver par les voies cyclables au Pont de Pegasus, le soleil avait daigné apparaître... et puis halte technique. Une roue du vélo de Marie a crevé... les techniciens se sont mis à l'œuvre mais malheureusement pas de réparation possible.



Marie est restée sur le bord du canal pendant que nous retournions à Caen rendre les vélos et reprendre les voitures. Cet arrêt n'a empêché ni la cueillette ni les blagues.



COURSES DE LA LIBERTÉ

Comme chaque année les familles demandent l'aide de leurs proches afin que nos jeunes puissent participer à cette grande fête : Les Courses de la Liberté à Caen.

Le samedi en fin d'après-midi, les filles qui ont pu avoir un dossard (il faut s'y prendre dès l'ouverture des inscriptions en novembre) s'habillent en rose et hop en route pour la bonne cause : « toutes solidaires contre le cancer »



Notre petite équipe 2025



Le dimanche, ce sont les épreuves de course : 10km, semi et marathon.

Cette année, place au semi-marathon : La Pégasus (pont célèbre d'où partent les coureurs). Grâce aux Hippocampes Marathon de l'association, Rémy et Emma sont prêts et leurs pousseurs aussi. Bravo à eux !



Nous les attendrons à l'Abbaye aux Hommes à quelques mètres de l'arrivée.

Rémy et Emma arrivent tout sourire, contents d'avoir entendu tous ces encouragements, applaudissements sur le chemin. Emma repartira bientôt vers un nouvel exploit : un marathon !



HANDI RIDE RUN DE LA COUR ANTEOL

Une autre sortie incontournable des familles de l'association : se retrouver en fin d'été au centre équestre de la Cour Antéol pour le Handi Ride Run organisé par Handi Antéol.

Témoignages de cette belle journée Handi Ride Run, ensoleillée depuis des années :

« Que de belles photos de vos enfants ! Des parents aussi et d'un adorable petit... »

« Bravo Fabiola pour l'organisation de cette journée annuelle de plus en plus belle » Ghislaine

« Elles sont magnifiques ces photos. Quelle belle journée ! » Florence

« Merci pour tout. Pour ces photos qui reflètent cette belle journée » Aline

« Bravo pour les photos »

« Merci encore Fabiola et Antoine. L'organisation était parfaite » Delphine



Le succès était au rendez-vous pour le 5e Handi Ride & Run. | OUEST-FRANCE

[Ouest-France](#) Publié le 26/08/2025 à 05h00

Condé-en-Normandie. Une réussite pour le cinquième Handi Ride & Run



« Dimanche, le centre équestre La Cour-Anteol et Handi Anteol ont organisé la cinquième édition du Handi Ride & Run. Nous avons rassemblé 35 participants, valides et en situation de handicap, pour cette journée de partage et de découvertes », se réjouit Antoine Herpin, fondateur du centre équestre.

Deux sorties en calèche ont été organisées le matin ainsi que 5 km l'après-midi. « **Chacun pouvait choisir son mode de déplacement : à**

pied, à vélo, en fauteuil, ou encore essayer des équipements de randonnée adaptée : Hippocampe Marathon (comme au premier plan sur la photo), Fun2Go (tandem vélo adapté), OPair (vélo fauteuil) ou Rollfiets (vélo pousseur). »

La Cour-Anteol et Handi Anteol seront présents au forum des associations de Condé samedi 6 septembre. Nous organiserons une porte ouverte le lendemain, de 10 h à 18 h.

Les cours d'équitation et les balades à cheval reprennent début septembre, ainsi que les stages mensuels de Bajutsu, chaque premier dimanche du mois.

Une journée comme celle-ci se prépare : il faut aller chercher tous les fauteuils Marathon, Kangoo et XRover disponibles grâce au van d'Antoine, et aussi se mettre aux fourneaux pour le repas de midi et le goûter.



Puis place à la belle journée en calèche dans un premier temps puis à pied, en poussette ou à vélo pour 5 km dans les chemins autour de Saint Pierre La Vieille comme en témoignent les photos.



PLACE AUX ASSOS



Fidèles au poste, des mamans de l'association nous ont représentés à la Place aux assos de CAEN. Sous les centaines de parasols colorés qui envahissent les rues du centre-ville, vous pouvez découvrir tout le tissu associatif de la ville... et il y en a pour tous les goûts et tous les âges ! Pour nous, c'est une occasion de présenter nos actions et de faire de belles rencontres.

C'est aussi un moment convivial entre nous... des familles viennent passer un petit moment sous le parasol. Il faut dire que le beau temps incitait à la promenade.



CAEN ÇA BOUGE



Un des rendez-vous incontournables de nos familles, ce week-end dédié à tout ce qui roule ou court ! De la course en draissienne pour les petits bouts, au trail urbain nocturne en terminant par deux itinéraires à vélo. La particularité de ces courses urbaines est de passer à travers des sites emblématiques de la ville, que ce soit le centre commercial des Rives de l'Orne, le Moho et différents stades de la ville dont le fameux Stade d'Ornano ou le nouveau Palais des Sports.



Cette année, nos coureurs ont fait relâche mais les vélos étaient de sortie. En route, dans les rues de Caen où les orchestres rythment le parcours à la grande joie de nos jeunes, des parents qui pédalent et des accompagnateurs au taquet.



JOURNÉE : SORTIE EN VOITURES DÉCAPOTABLES

Les parents de notre association fourmillent d'idées pour sortir nos enfants de leur quotidien. Un jour, Nadine a évoqué une sortie en voitures décapotables. Après les sorties bateaux, vélos, courses à pied... pourquoi ne pas offrir à nos jeunes les sensations des « cheveux au vent » ?

Et hop, le pari « un peu fou » était lancé et Nadine s'est mise au travail : trouver le nombre de voitures nécessaires, organiser la sortie, trouver une salle « relais » en bord de mer pour organiser le repas de mi-journée où les conducteurs et les familles pourraient se retrouver et faire plus ample connaissance... un beau défi !



Merci à « En voiture Simone » de Douvres la Délivrante, et à ses passionnés, à Soliers Automobile, à Pat et Didier et à Loïck qui ont répondu présents sans trop savoir dans quoi ils s'embarquaient ! Leurs retours prouvent que ce fut pour eux aussi une journée d'exception.

Merci à la Mairie de Bernières sur Mer d'avoir mis gracieusement à notre disposition cette belle salle en bord de mer ainsi que l'espace « change » handicap.



Bonsoir à tous, aujourd'hui c'était notre sortie avec l'association Handy Rare et Poly. 2 personnes du Club car comme c'était des poly handicapés, il fallait des décapotables 4 places. Par chance nous avons eu du très beau temps. Journée pleine d'émotion forte ! Mais quel plaisir d'avoir pu faire cette journée avec Dominique et Vincent. Nous avons été accueilli par une association et des familles très chaleureuses. Encore grand merci à eux, nous devons aussi remercier Thomas et sa Camaro, qui a fait la 3eme voiture pour notre Club comme on avait prévu. A dimanche prochain avec le soleil



Quelques témoignages :

« Merci au beau temps normand d'avoir permis une si belle journée ! Pour une sortie « décapotables » c'était primordial ! »

« Merci à vous tous de nous avoir proposé de partager cette journée, que du bonheur d'avoir fait partager notre passion et donner de la joie. Beaucoup d'émotions fortes ! Et merci pour votre accueil très chaleureux. »

« N'oubliez pas, vous serez toujours les bienvenus à notre rassemblement mensuel à Douvres, place des marronniers, tous les 1ers dimanches de chaque mois. Venez quand vous voulez, on sera très heureux... » En voiture Simone.

« Que d'émotions, pour une <banale balade> en véhicules.

La joie éruptive de Camille, le plaisir plus discret d'Aloïs, mon équipière du matin, qui

en confiance s'est accordé une petite sieste dans le panier du SIDE... Inoubliable.

Merci à vous tous les parents et accompagnants de m'avoir permis de partager cette journée avec vous, et particulièrement aux parents qui m'ont fait confiance en me confiant leurs enfants.



Une journée en toute simplicité, mais vraiment pas banale. » Loïck, conducteur du SIDE



« Que du bonheur pour tous, grands et petits.

Le soleil était au rdv et nous avons encore fait connaissance de gens super.

Merci En voiture Simone, Loïck, Laurent et Laurence, sans oublier les amis de Jean François et Carole.

Les photos reflètent bien cette super journée. Et voilà un aperçu du repas. Face à la mer...Un grand merci à la mairie de Bernières.

Merci à tous. » Nadine

« Et en plus, il faisait beau ! Un plaisir de voir la mine réjouie de vos enfants... » Ghislaine

« Quelles belles photos, on sent l'ambiance de partage d'amitié 💕 » Véronique

« Une journée inoubliable avec des personnes forts sympathiques !
Merciii Nadine pour cette journée ! 😊 » Séverine

« Bonjour à vous tous.

Avec un peu de retard, Pat et moi vous remercions tous pour votre accueil dimanche dernier.

Une très belle journée avec de l'émotion.

Quel plaisir de voir le sourire de tous ces jeunes.

Nous sommes prêts à vous accompagner pour de tels moments.

Je pourrais mettre dans la boucle des propriétaires de véhicules anciens.

Encore un grand merci à vous. » Pat et Didier.

« Un dimanche magique pour les enfants et pour nous les parents.

Les sourires sur les photos, les rires sur les vidéos reflètent parfaitement cette journée 100% réussie.

Le soleil, la bonne humeur, le partage, la bienveillance des propriétaires de voitures décapotables envers nos enfants nous ont émus.

Un grand MERCI à eux. » Carole et Jean-François

« A 10h, une dizaine de superbes voitures, nous attendent. C'est impressionnant !!!

Celly semble avoir compris ce qui nous attend. A peine descendue de notre voiture, elle se dirige vers une superbe Mustang noire. Elle qui a du mal à se mobiliser, arrive à se plier pour monter dans la voiture, avec un grand sourire. Vincent le conducteur nous propose un coussin pour son confort mais Celly est prête. Elle a le visage détendu comme quand elle est heureuse et que tout va bien. Vincent fait gronder le moteur, Celly rit. Je crois qu'elle est comme Nadine, une fan de belles voitures.

La balade commence, c'est un moment suspendu. Celly est fière, elle attrape de temps en temps la main de Vincent comme pour lui dire merci.

Lorsque je regarde les autres jeunes dans les voitures, le sourire est contagieux. En plus nous avons un temps magnifique. Merci à tous ces passionnés pour ce baptême magique et merci à Nadine et Didier d'avoir permis cette rencontre. » Delphine

« Encore une belle journée Handy Rare et Poly imaginée par une maman : organiser une virée sur la côte en voitures décapotables. Le soleil était au rendez-vous et les sourires de nos loulous témoignent que l'idée était bonne. Un immense « MERCI » à tous ces propriétaires de belles voitures d'avoir conduit nos jeunes les cheveux au vent. » Catherine



« La journée du 28, Achille n'a été prévenu que le soir pour le lendemain. Je peux vous dire qu'il avait le « smile » et qu'évidemment si tout le quartier avait pu être au courant cela aurait été bien ! Le lendemain matin il était réveillé avant l'heure et avait hâte. Nous prenons la route avec notre vieux Kangoo, direction Douvres où le soleil était au rdv. Arrivés sur le parking on voit et entendons les vrombissements de quelques voitures.



L'accueil est chaleureux, sympa, tout le monde se présente avec le sourire. Ce sourire qu'Achille aura tout au long de la journée ! Notre Nadine nationale rentre en jeu pour nous proposer de choisir la voiture que les enfants souhaitent essayer. Achille craque pour la coccinelle décapotable !

Et nous voilà partis pour une belle promenade en bord de mer. Achille profite de chaque instant et je le vois dans le rétro il est détendu, observe le paysage, le conducteur échange avec lui. C'était tellement bien. Pause pique-nique avec les copains, cette virée a ouvert l'appétit d'Achille... mais il n'attend qu'une chose : repartir dans une autre voiture ! Et justement nous voilà repartis dans une vieille américaine. Avec son doux bruit pétaradant de pot d'échappement. Un délice ! Soleil, musique, plage... Du bonheur. Une fois la balade terminée, déception d'Achille bien sûr car il aurait bien continué à rouler jusqu'au bout de ma nuit ! 😞 😞. Une belle journée avec des accompagnateurs et conducteurs forts sympathiques qui ont accueilli nos enfants à bras ouverts, sans gêne, en prenant soin d'eux (installation, peur qu'ils aient froid, le confort !) ils étaient bienveillants et ça fait plaisir ! Ce fut un gros kiff autant pour les enfants que pour les parents ! Alors un grand grand merci à Dame Nadine pour cette journée et aux personnes aux voitures exceptionnelles ! Séverine

Trop bien a dit Alo ! 'Papa achète une moto et une décapotable s'il te plaît '

- Il faut demander à la MDPH
- Ah oui ! c'est du bien être !

AU REVOIR MON FAUTEUIL ! Même si toi aussi tu es décapotable !





Et en voiture pour
une première étape.
Rendez-vous à
Bernières sur Mer



DOSSIER : TÉMOIGNAGES DE MAMANS : CONTINUER À TRAVAILLER, REPRENDRE DES ÉTUDES ET UN TRAVAIL APRÈS L'ANNONCE DU HANDICAP ?



Je m'appelle Céline, je suis la maman de Lenny, mon petit « extraordinaire » qui vient de prendre neuf ans. Je suis de ces mamans qui, malgré deux enfants dont un avec un « léger » truc en plus, a souhaité reprendre le chemin du travail.

J'ai en effet mis ma vie entre parenthèse pendant 7 ans, me consacrant entièrement à mon enfant, à ses difficultés et à ses rendez-vous, mais il est venu le moment où j'ai ressenti le besoin viscéral de repartir travailler, de retrouver le contact social, de revoir du monde, de parler d'autre chose que du handicap et de m'ouvrir aux autres.

Je me sentais trop isolée, étouffée à toujours attendre à la maison, même quand est venu le moment où Lenny a eu une place en IME. Lassée de toujours attendre le coup de fil de l'IME qui m'annoncerait

qu'il y'a un problème, qu'il faudrait venir le chercher, mais ... en fait non !

Alors bien sûr, il était hors de question de reprendre ma vie professionnelle d'avant (réceptionniste en hôtellerie), ce qui aurait été bien à contresens de ma vie de famille.

Une idée me titillait depuis déjà un moment, j'avais trouvé ma voie rêvée : le domaine médical. Il suffisait d'envisager le projet...

J'ai alors entrepris les démarches :

J'ai contacté Culture et Formation pour passer un diplôme de secrétaire médicale en distanciel, alors évidemment que ça n'a pas été simple en termes d'organisation au départ... Concilier vie familiale et reprise des études à 40 ans passés, qui plus est...

Mais à force de détermination j'ai obtenu mon diplôme et depuis mon stage obligatoire en pédiatrie, j'ai enchaîné en parallèle de ma formation le travail (j'ai été embauchée en contrats de remplacement à 80 %) et j'ai finalement persévéré et obtenu ma certification de secrétaire médicale.

J'aime tellement ce que je fais, je suis épanouie et tout le monde apprécie à la maison d'avoir une maman qui rentre le soir avec le sourire... et toute la famille a finalement pu trouver son rythme !



Après la naissance de Romain, j'ai repris le travail ! et je n'ai jamais envisagé de m'arrêter de travailler complètement.

Nous avons eu une nourrice les premiers mois puis nous avons vite décidé de mettre Romain à la crèche afin qu'il soit stimulé avec d'autres enfants.

Crèche formidable avec un personnel dévoué où Romain avait l'intervention de sa kiné qui venait y faire les séances auxquelles le personnel souhaitait assister.

Il fut ensuite rejoint par sa sœur. Il était bien, en sécurité.

Pour ma part, j'avais un travail qui me plaisait avec des collègues qui ont su m'épauler et me remonter le moral lorsque j'arrivais au boulot effondrée – car à la maison il fallait être forte- alors au boulot je craquais.

J'avais besoin de cette échappatoire pour tenir le coup et vivre autre chose que le handicap.

Je me suis mise à temps partiel dès ma reprise afin d'assurer les rendez-vous de Romain et d'être présente pour sa sœur et son frère. Les semaines passaient à un rythme effréné. Nous nous séparions beaucoup, mon mari et moi, pour faire face. Un avec Romain et l'autre pour accompagner la sœur et le frère afin qu'ils en souffrent le moins possible et que l'on soit disponible pour eux.

Nous avons mis, pendant cette longue période de l'éducation de nos enfants, notre vie entre parenthèses et nous ne vivions que pour eux afin d'être présents et de les accompagner au maximum.

Je ne regrette pas ce choix qui m'a permis de garder un certain équilibre car sans mon mari, mes deux autres enfants et mon travail, je n'aurais pas tenu le coup moralement, la vie bascule du jour au lendemain et c'est très dur mais nous devons être forts pour notre petit Romain.



Nous avons été et sommes toujours très présents pour Romain, son frère, sa sœur et maintenant les petits-enfants et c'est aussi notre grande fierté, nos trois enfants, alors sans regret hormis bien sûr celui de ne pas avoir connu une vie « ordinaire »

Maryse, la maman de Romain

Lorsque ma fille Celly était bébé, son quotidien était très dur. Elle ne dormait presque pas, elle avait un reflux gastro-œsophagien qui la faisait souffrir et à plusieurs reprises elle a fait des fausses routes qui ont failli être fatales. A 6 mois, elle a commencé les crises d'épilepsie. Dès qu'elle était malade otite, bronchiolite, elle était hospitalisée.

La question de la reprise du travail s'est posée. La Nounou de ses deux sœurs a accepté de l'accueillir. J'ai donc repris à mi-temps pour pouvoir emmener Celly à tous ses rendez-vous qui se faisaient de plus en plus nombreux : kinésithérapeute, psychomotricien, pédiatre.

Puis à 18 mois, des recherches génétiques ont été faites, à 23 mois le diagnostic a été posé « syndrome Angelman ». L'annonce du handicap est brutale même si nous étions conscients que Celly avait des soucis de santé. Nous pensions pouvoir la soigner. Son Papa disait « c'est un début difficile ». La réalité était tout autre, Celly était polyhandicapée. Nous rentrions avec Celly vers un monde inconnu.

Honnêtement, comment je gérais le quotidien, je ne m'en souviens plus. Je me souviens seulement que je faisais attention à ne pas négliger mes autres filles. Pas facile dans un quotidien où rien ne pouvait s'organiser de façon spontanée à cause des difficultés de Celly, ses rendez-vous, ses nuits difficiles, les allers-retours à l'hôpital...

Je me souviens aussi que j'appréciais d'aller au travail. Cela me reposait même si mon travail était d'accompagner des parents en difficultés avec leurs enfants. Je me suis toujours dit qu'il n'y a pas de petits ou grands problèmes, c'est le vécu de chacun face à ses difficultés qui compte. La collègue qui se plaint d'avoir mal dormi car son chien a de l'eczéma, cela me faisait sourire. L'autre qui est très mal car ses toilettes sont régulièrement bouchées, c'était la vie. Ces parenthèses me faisaient du bien et m'obligeaient à prendre du recul. La vie ne s'arrêtait pas.



A 3 ans, Celly n'avait plus de mode de garde. Heureusement ma sœur a pris sa retraite anticipée et elle est venue m'aider. Grâce à elle, j'ai pu continuer à travailler. Ensuite Celly a eu une orientation vers un SESSAD, elle a été un peu scolarisée et à 6 ans elle est rentrée à l'IME. Progressivement, j'ai augmenté mon temps de travail, j'ai même postulé à un poste plus important que j'ai eu.

Avec le recul, je pense que d'avoir pu continuer mon travail m'a permis de sortir d'un quotidien difficile, de ne pas m'enfermer dans le handicap même si ce n'était pas facile tous les jours. Être mère de Celly et de ses sœurs n'a pas été un empêchement à la poursuite de ma carrière professionnelle mais cela l'a challengé. Sans oublier que j'ai eu la chance d'avoir le soutien de mon conjoint et de mon entourage.

Delphine, maman de Celly



Quand Rémy est né j'étais enseignante contractuelle. Après quelques années dans une multinationale en région parisienne, j'avais vite compris que ne pas voir grandir nos enfants car trop prise par les horaires et les déplacements à l'étranger n'était pas ma vie. Le métier d'enseignante me permettait d'être plus présente en gérant mon temps de travail « hors collège » comme je l'entendais (le soir et les week-ends quand leur Papa prenait le relais).

Quand la maladie de Rémy s'est déclarée, je n'ai pas repris le chemin du collège. Nous avons alors déménagé juste après sa naissance et ses crises d'épilepsie demandaient des hospitalisations fréquentes, des prises en charge paramédicales soutenues... bref une présence à plein temps en plus de notre vie familiale. Des années sans véritables projets, juste notre gestion quotidienne de la famille au mieux des besoins de tous. Néanmoins, mon mari et moi avons convenu d'essayer au maximum d'avoir une vie de famille ordinaire (vacances, sorties...) avec Rémy et « nos deux grands ».

Puis un jour, Rémy a pu intégrer un IME à la journée. Et là, tout à coup, le vide dans la maison, dans mon emploi du temps. Que faire de ces heures de liberté après des années de vie à 100 à l'heure à être à la fois maman, infirmière, chauffeur, gestionnaire de rendez-vous... ?

J'ai souhaité reprendre mon travail mais en passant cette fois le concours afin d'obtenir un poste fixe : notre vie était encore trop mouvementée pour ajouter l'angoisse de ne pas savoir à chaque rentrée si mon poste serait pris par quelqu'un d'autre ou pas et dans ce cas, où serait ma nouvelle affectation.

Passer un concours, c'est reprendre des études, aller à la fac, suivre des cours avec des jeunes, lire, effectuer des recherches.... C'est stimulant ! J'avais l'impression de rajeunir mais surtout je faisais quelque chose « pour moi » après ces années si difficiles.

Le quotidien avec Rémy était toujours inquiétant car nous constatons que son épilepsie le rendait de plus en plus dépendant mais j'avais cette porte ouverte vers l'extérieur.

Après l'obtention de mon concours, j'ai pu reprendre le travail mais uniquement à temps partiel pour rester plus disponible. C'était un temps « hors handicap » malgré le téléphone à portée de la main au cas où, la gestion des soirs de conseils de classe ou des maladies de Rémy... Le stress était présent et le métier n'est pas toujours facile, mais quoi de meilleur que les plaisanteries des collègues en salle des profs et le sourire d'un élève pour rentrer à la maison reboostée !



Catherine, la maman de Rémy

Il y a des dates marquantes dans la vie.



Novembre 2011 : Manon fait son entrée au Fam Tempo. Oh Madre Mia ! Je rentre à la maison, inquiète, remplie de culpabilité, dépossédée, en lambeaux... Et pourtant, des années d'investissement pour ce projet de FAM, un travail personnel énorme... me répétant que Manon avait droit à une vie d'adulte, que je n'étais pas éternelle, que les professionnels étaient là ! Des sentiments contradictoires et surtout un vide terrifiant.

La dépendance à la dépendance existe bien...

En septembre 2012, je décide donc de découvrir le métier d'AVS (actuellement AESH).

Avec une formation d'AMP, niveau bac, accompagnement scolaire à l'APF, expérience de maman... ça roule.

Et hop, me voilà AVS d'un petit E en maternelle... accompagnement très sportif mais du bonheur à le voir évoluer et d'un, un peu plus grand D en CP et CE1, une autre approche, tout aussi enrichissante.

Avec ces deux loulous, c'est l'affectif et la patience qui ont fait avancer le schmilblick... et là, j'en connaissais un rayon !

Un bon accueil des enseignants m'a encouragée dans cette mission de 2 ans, qui m'a permis de rebondir au déménagement de ma Manon.

Sylvie, maman de Manon



Je m'appelle Barbara, j'ai 54 ans et je suis la maman d'Emma, 26 ans, porteuse du syndrome d'Angelman.

Je suis là aujourd'hui pour vous présenter ma vision et mon vécu : c'est un choix personnel qui s'est imposé à moi et en aucun cas, un modèle.

Ma priorité fut de préserver un lien social et de rester ouverte au monde pour mieux accompagner Emma.

Lorsque le diagnostic du handicap de ma fille Emma est tombé, j'ai compris que ma vie ne serait plus jamais la même. Les premiers temps ont été marqués par le choc, la peur, l'inconnu et aussi tant de questions sans réponses. Tous mes repères ont vacillé.

Choisir de poursuivre mon activité professionnelle ne fut pas un choix facile, ce ne fut pas non plus un choix égoïste mais ce fut plutôt un choix plus juste pour Emma et moi.

Je voulais surtout qu'Emma grandisse dans un environnement où le handicap ne signifie pas son isolement ni le mien.

Choisir de maintenir une activité professionnelle face au handicap, ce n'était pas nier la difficulté mais c'était croire en la possibilité d'un équilibre.

Choisir de continuer à travailler c'était aussi garantir une certaine stabilité financière essentielle pour la sécurité et le bien-être d'Emma.



Choisir de travailler n'était pas considéré comme une fuite pour moi mais c'était plutôt une façon de rester debout, d'entretenir mon identité et me construire une vie sociale.

J'ai pu continuer à travailler, comme je le souhaitais, car Emma a eu la chance, dès ses premières années, d'être accueillie dans une crèche à plein temps où toute l'équipe a fait preuve d'une profonde humanité et d'une grande bienveillance.

Cette inclusion précoce a été un premier pas essentiel dans son développement et a permis à Emma d'être au contact d'autres enfants et m'a permis de travailler sereinement tout en la sachant entourée et stimulée au quotidien.

J'ai pu continuer à travailler car, après son passage en crèche, Emma a intégré des établissements spécialisés et adaptés à ses besoins (IME et MAS).

La compétence et l'engagement de la plupart des professionnels ont été déterminants même si de nombreuses batailles ont jalonné notre parcours.

Ces structures sont un véritable soutien pour le bien-être et la prise en charge paramédicale d'Emma mais aussi un relais qui m'ont permis et me permettent toujours de conjuguer mes deux rôles de femme (mère et salariée).

J'ai pu continuer à travailler grâce à la compréhension de mon employeur sans qui mon parcours aurait été beaucoup plus difficile : ses gestes de confiance, des horaires adaptés ou aménagés, la possibilité de m'absenter pour des rendez-vous médicaux, une écoute dans les moments compliqués, ont eu un impact considérable.

Cette bienveillance m'a permis de concilier mes 2 vies de femme.

Avec le recul, Emma a aujourd'hui 26 ans, je peux dire que le choix n'a pas été simple : jongler avec les rendez-vous, gérer les démarches administratives, apprivoiser la fatigue, batailler avec les imprévus et les doutes mais on a pu aussi fêter et vivre des grandes victoires et des petites fiertés.

Je peux dire aussi que cela a été bénéfique pour nous deux. Emma a grandi et moi j'ai trouvé dans mon travail une source d'équilibre, de respiration et de bien-être.

Mon travail me permet de m'épanouir en dehors du rôle de parent et de trouver la force d'affronter le quotidien lié au handicap.

Emma poursuit son chemin dans un environnement adapté et moi je continue d'avancer. Nos deux parcours se nourrissent mutuellement. Nous avançons ensemble et chacune à notre manière.

Je mesure la chance que j'ai eue : celle d'avoir trouvé une crèche prête à accueillir ma fille, des établissements spécialisés disponibles (malgré l'attente) et un employeur à l'écoute et bienveillant. Faute de places dans les structures, de la complexité des démarches administratives, du manque de solutions de garde adaptées, de nombreuses familles se trouvent contraintes de mettre leurs vies professionnelles entre parenthèses avec toutes les conséquences humaines et financières que cela implique.

Mon témoignage est donc un petit appel à l'action et à la solidarité : chaque enfant en situation de handicap doit être accueilli dans un cadre bienveillant afin que chaque parent ait la liberté réelle de choisir et non d'être contraint (s'il veut ou non continuer de travailler).

Mon témoignage c'est aussi un grand MERCI à toutes les personnes (papa d'Emma, famille, amis, rencontres, professionnels...) qui nous aident, Emma et moi, qui nous écoutent, qui nous supportent au quotidien ou ponctuellement et qui nous permettent ou nous ont permis d'avancer depuis cette quelque vingtaine d'années.

Barbara

Je suis Fabiola Esnouf, maman de Léa et de Soline, deux jeunes femmes en situation de Handicap. Mon chemin de vie professionnel commence par l'obtention d'un Baccalauréat « Sciences Économiques et Sociales » en 1988 puis une année de BTS Comptabilité et Gestion, un DEUG « Administration Economique et Sociale » à l'université de Caen... je reste locale ! Quelques questionnements quant à la suite de mes études universitaires pour finalement m'orienter vers une formation certifiante de Réceptionniste en Hôtellerie avec le GRETA de Caen : une année alternant stages dans les hôtels et formation pédagogique. Je découvre ce milieu qui me convient parfaitement : Accueillir, Recevoir, Ecouter, Rencontrer tous les types de voyageurs, de vacanciers... du bonheur, je me projette même à l'époque dans l'optique de gérer mon propre établissement : Un petit hôtel à taille humaine en Normandie bien entendu.



À L'issue de cette formation je trouve du travail sans délai à Paris dans un hôtel de chaîne 3 étoiles « Fimotel » avalé par la chaîne « Mercure » dans les années qui ont suivi. Un poste de choix car j'y étais réceptionniste responsable du service « réservations » avec des horaires de bureau, ce qui est plutôt extrêmement rare dans ce domaine. J'y reste 2 années avec cette envie d'aller plus loin, plus haut et la naissance de ma première fille Léa ! Le directeur de l'hôtel qui était aussi responsable régional me propose un poste d'Assistante de Direction dans un hôtel de cette même chaîne situé proche de l'aéroport de Roissy... Gooo !!

Nous sommes en janvier 1995 et je suis maman d'une petite Léa qui a 4 mois.

La Normandie me manque quand même un peu... beaucoup... Le choix est fait de me rapprocher de ma famille et revenir dans cette région, je trouve alors rapidement un poste similaire à l'hôtel Mercure de Honfleur en novembre 1995.

Le 13 avril 1996 ma fille Léa (18 mois) est victime d'un grave accident de la circulation avec son papa alors qu'ils venaient de Caen me retrouver dans notre logement de Honfleur. Un important traumatisme crânien pour Léa, un coma, de nombreux mois d'hospitalisation et de graves séquelles à vie : Polyhandicap. Un épisode plutôt très sombre et douloureux pour l'ensemble de notre famille.



Je cesse de travailler (1996-1999) afin de me consacrer entièrement à la rééducation/réadaptation, au retour à « La Vie » de ma Gazelle. Des années où je côtoie le personnel médical, paramédical tout en me disant que jamais je n'exercerai ces métiers (rires). J'apprends certains gestes, j'observe, je tourne autour de ces pratiques, on me dit que je suis faite pour cela mais je n'y crois pas, je n'ai pas envie d'y croire car en tant que maman d'un enfant en situation de handicap je suis déjà tellement impliquée dans « les soins » du quotidien, faut-il en plus que j'aie « soigner » d'autres personnes ?

1999, Léa va mieux, je reprends pied dans le monde du travail, je suis gestionnaire à mi-temps de la cafétéria de l'UFR de Pharmacie à Caen, c'était chouette... Je croise des étudiants qui travaillent auprès de personnes âgées en tant qu'auxiliaires de vie pour financer leurs études, ils me mettent en contact avec l'association pour laquelle ils bossent, je me dis que cela pourrait venir en complément de mon emploi. Je suis embauchée pour plusieurs missions sympathiques et de fil en aiguille je suis recrutée à temps partiel par le service d'aide à domicile de la ville de Caen (CCAS). L'association pour laquelle j'interviens principalement me propose de valider mon statut d'auxiliaire de vie sociale par le biais de la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience), une année d'accompagnement et in fine l'obtention du diplôme.

2001 : naissance de ma seconde fille Soline, qui nous fait la surprise de venir au monde atteinte d'un Albinisme occulo-cutané, c'est génétique : Une absence totale de mélanine et, une vue extrêmement déficiente. Bim Bam ! Vous avez dit « Handicap » avec votre fille ainée ? eh bien on vous en redonne une deuxième couche avec la cadette... Le rêve d'un peu de « normalité » s'envole, la Vie ne s'effondre pas, elle me fait juste comprendre qu'avec mes filles il y aura quelques zigzags, de grosses vagues et des chemins de traverse. Nous allons privilégier les « Hauts » et cultiver la joie dans nos cœurs. Je continue de travailler en tant qu'auxiliaire de vie sociale jusqu'en 2006.

2006, l'année qui me fait basculer dans les soins médicaux en tant que professionnelle. Je travaille alors encore en tant qu'auxiliaire de vie auprès d'une dame âgée dont la belle-fille (qui deviendra une grande amie) est infirmière en libéral après des années de travail au CHU de Caen. Nous nous croisons souvent lors de mes missions, nous échangeons, nous rions... jusqu'au jour où d'un ton ferme mais empreint d'humour elle me dit « Tu comptes vraiment faire ce métier toute ta vie ? Tente au moins le concours pour rentrer en école d'Aide-Soignante, mais tu as vraiment les capacités pour être infirmière ! » Voilà ça recommence...(rires) Elle insiste, elle réussit à me convaincre et je m'inscris dans les deux concours pour les écoles de Caen. Admise aux deux concours, en liste principale pour le concours d'entrée à l'école d'aide-

soignante, en liste d'attente pour le concours d'entrée à l'école d'infirmières. La joie ! Les défections ne seront pas suffisamment importantes sur la liste principale de l'école d'infirmières pour que puisse finalement intégrer la formation à la rentrée 2006-2007 ; donc direction l'école d'Aide-soignante du CHU de Caen pour une année de formation. Mon diplôme d'auxiliaire de vie me confère d'emblée la validation de certains modules ce qui va bien alléger mon temps global d'enseignement ainsi que les temps de stages, me permettant de continuer à travailler un peu et surtout m'occuper de mes filles. J'obtiens mon diplôme d'aide-soignante fin juin 2007. Durant l'année de formation je me décide à « retenter » le concours pour l'IFSI (Ecole d'infirmières) de Caen avec l'objectif unique d'être admise en liste principale. Bingo ! Après les écrits éliminatoires en février et les oraux en mai, les résultats définitifs tombent eux aussi en juin 2007.

À 38 ans je serai donc ETUDIANTE INFIRMIÈRE de la promo 2007-2010, j'ai deux enfants de 12 et 5 ans en situation de handicap, je suis en pleine séparation conjugale... le ciel reste bleu pour l'avenir. J'ai travaillé en tant qu'aide-soignante juste un week-end de remplacement pendant le mois de Juillet 2007 ; au vu des 3 années de formation intensive à venir je me suis entendu dire « ménage-toi » ! Effectivement dès le mois de septembre, les premiers cours de Physiologie dans un amphi au milieu de 149 autres étudiants m'ont apporté quelques doutes (rires), le décollage se fera à la verticale ! Je garde cependant un très bon souvenir de ces années, nous étions 10 mamans au milieu de tous ces jeunes qui se demandaient comment nous faisons pour tout conjuguer. Une promotion bienveillante. Un bon vivier de « baby-sitters » aussi (rires). L'organisation personnelle avec mes filles est une véritable gestion d'entreprise, pas de temps mort, pas de grain de sable, les trois ans se dérouleront sans encombre. J'ai effectué mon stage DE (Diplôme d'Etat) en HAD (Hospitalisation à Domicile) au CH d'Aulnay sur Odon, j'ai adoré, c'est décidé l'hôpital hors les murs ce sera pour moi.

Novembre 2010 remise du diplôme.

Janvier 2011 je suis embauchée par l'HAD Croix Rouge de Caen comme infirmière, une équipe de collègues au top, des soins à domicile d'un haut niveau technique du fait de l'orientation « palliative » de cette HAD. J'y apprend encore et encore... je reste deux années à ce poste jusqu'à ce que mon cumul d'heures soit suffisant pour envisager de travailler en libéral. D'anciennes collègues d'HAD parties avant moi en libéral me font des propositions de collaboration, je fonce : des tournées sur la Côte de Nacre durant 3 ans puis Caen intra-muros.

Entre temps je vais suivre une formation certifiante de « modelages Bien-être », puis en 2016 une autre formation certifiante en « Hypnose Médicale » à l'hôpital Ambroise Paré avec le Dr Benhaim. Ma motivation : apporter ce petit plus aux patients dans ma pratique professionnelle.

Avec le Covid, je me suis un peu éloignée de tous ces soins, même si au quotidien je continue de prendre soin de mes filles, de mes parents vieillissants, de mes amis quand ils ont des bobos (rires).

Mes filles m'ont fait entrer de façon assez inattendue dans le monde du Handisport, l'une pratique l'Equi-Handi (Equitation Adaptée), l'autre le Para-tir à l'arc à haut niveau et moi, rien... si, je cours après le temps. De rencontres en rencontres dans ce milieu si particulier, je suis à ce jour Présidente d'une association en lien avec l'équitation pour les personnes porteuses de handicap, je suis depuis le mois de mars dernier, Secrétaire générale du Comité Régional Handisport de Normandie (CRHN) ; en 2022 en tant que lauréate j'ai intégré la formation certifiante du Club des 300 femmes Dirigeantes mis en place par le CNOSE (Comité National Olympique et Sportif Français), une formation d'un an visant la mixité dans les instances dirigeantes sportives Françaises à l'horizon 2025. E-learning, visio, de nouvelles copines issues du monde du sport toutes aussi inspirantes les unes que les autres, nous sommes deux promotions de 150 femmes, je fais partie du premier jet. Je reçois ma certification en grande pompe à Paris fin octobre 2023.

Voilà la fin de mon récit sur mes « escales professionnelles », mes conversions et reconversions bien loin d'un chemin tout tracé ou tout droit. Mes filles Extra-Ordinaires me portent depuis toujours, leurs handicaps respectifs me guident, aurais-je fais autant dans un contexte dit de « normalité » ? J'attends le prochain virage (rires).

Fabiola Esnouf maman de Léa et de Soline

Quand on nous a appris que Noélie avait un « souci », j'avais déjà repris le travail et on ne nous parlait pas encore de handicap. Ce terme est arrivé bien plus tard. Nous avons décidé d'un commun accord avec son papa que je me mettrais à temps partiel pour pouvoir faire face à toutes les prises en charge médicales et de rééducation.



A aucun moment, je n'ai songé à arrêter de travailler et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord financières, nous ne savions même pas que nous avions droit à des aides. Nous avons eu l'information tardivement.

Mais aussi parce qu'il était très important, voire primordial, pour moi de continuer à avoir une vie sociale, pouvoir sortir de chez moi et voir du monde et aussi de me sentir utile. Pour moi, c'était un besoin vital.

J'ai un métier passion - je suis prof d'italien- qui m'a toujours obligée à tenir bon même s'il m'est arrivée à plusieurs reprises d'arriver en pleurs en cours, de devoir m'arrêter car trop épuisée. Mais je savais que les élèves me donnaient le courage de continuer et qu'il était important pour moi de continuer à faire cours malgré tout.

La seule chose que je regrette, c'est le manque d'empathie de mon employeur qui ne m'a guère facilité la vie. Ça a été régulièrement une rude bataille pour faire aménager un tant soit peu mon emploi du temps et faire comprendre que je ne pouvais pas être présente à toutes les réunions « obligatoires ».

Parfois je me demande si cela ne m'a pas coûté mon mariage. Une maman qui court partout, ne s'économise pas, gère beaucoup et craque...

Mais je reste persuadée d'avoir fait le bon choix.

Anne-Elisa, maman de Noélie



ACTIONS ET SOUTIENS

CAP CONDÉ AVEC VALENTIN GONDOUIN



Pour Cap Condé : « hip hip hip Houra ! ». Nos coureurs au « grand cœur » ont invité le champion Valentin Gondouin à une séance d'entraînement où il a pu faire connaissance avec notre « marathonnienne » Elsa. Rémy s'est joint à eux pour la remise de chèque qui a suivi !

Qui est Valentin Gondouin ?

Originaire de Flers, Valentin Gondouin né en 1999, est un athlète français, spécialiste des épreuves de fond et de cross-country.

Il remporte la médaille de bronze sur 10 000 mètres aux Championnats d'Europe espoirs d'athlétisme 2021 à Tallinn

Il est médaillé de bronze en cross par équipes espoirs lors des Championnats d'Europe de cross-country 2021 à Dublin.

Il est médaillé d'or en cross par équipes lors des Championnats d'Europe de cross-country 2022 à Turin

Le 26 mars 2023 à Houilles, il est vice-champion de France sur l'épreuve du 10 km derrière Félix Bour.

Le 22 avril 2023 à Pacé, il est sacré champion de France du 10 000 mètres.

Depuis plus de 20 ans, Cap Condé est notre fidèle partenaire et donateur.

Hier, nous avons été conviés, pour une nouvelle remise de chèque, à rencontrer les coureurs en présence de Valentin Gondouin (champion de France et il sera présent aux JO de 2028).

Ces rencontres sont toujours des moments très sympathiques et agréables qui nous réchauffent le cœur.

MERCI CAP CONDÉ

Nadine, maman de Rémy

Il y a de la concurrence en plus.

Notre championne Nadine 🏆🥇 et Rémy avec sa magnifique foulée mais surtout son superbe sourire



Aline, maman de Elsa



Condé-en-Normandie. Rencontre captivante avec Valentin Gondouin



Compte-rendu d'événement

Lundi 8 septembre 2025 Condé-en-Normandie

Proposé par **Course à pied Condé**

Il y a des jours qu'il ne faut pas manquer ; ce dimanche en est l'exemple.

Sous un ciel radieux, Valentin Gondouin a enchanté un public heureux et passionné. Un véritable FAN Club pourrait se mettre en place tant l'écoute, la disponibilité, la transparence et l'humilité du jeune champion a séduit.

Un beau planning matinal avec un running en compagnie d'Elsa de l'association Handy rare et poly, avec aussi le noyau dur de CAP CONDE, avec également des jeunes athlètes heureux de cette rencontre, avec des grands spécialistes tel Sébastien Boiton...

Dans la foulée ! De cet effort sportif, Valentin au nom de CAP CONDE a remis 2 500 € à Delphine Dia Présidente l'association Handy rare et Poly : un cadeau et un honneur pour cette utile et sympathique association.

Valentin a conclu la matinée avec une présentation de ses courses les plus extraordinaires le plaçant dans les meilleurs Européens ! Et nous avons présenté ses équipements et répondu à de nombreuses questions avec plaisir et décontraction.





Galaxy S22

L'association Les raisons de la clémence est née en mai 2017. Sa création avait pour but d'aider les parents de Clémence, petite fille potignaise née en septembre 2004, et atteinte depuis sa naissance du syndrome de Wolf-Hirschhorn.

Après une aide financière apportée pour l'achat d'un nouveau fauteuil mais aussi pour l'aménagement d'un véhicule adapté au handicap de Clémence, l'association a ouvert ses statuts en 2019 afin d'aider également d'autres malades atteints de maladie génétique comme Clémence.

C'est ainsi qu'en février 2020, l'association a remis un chèque de 1 500 € aux parents d'Antoine, habitant de Villebarou dans le Loir et Cher pour l'aménagement d'un véhicule adapté. L'association a ensuite, comme beaucoup d'autre, connu une longue pause liée au COVID.

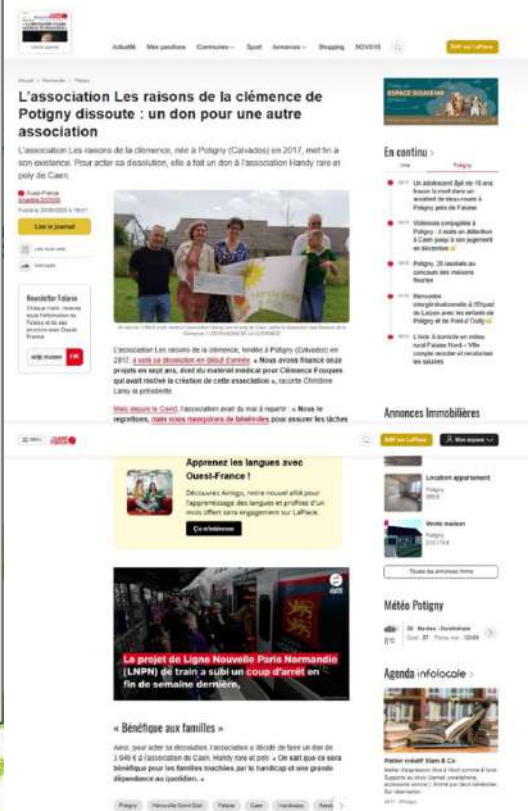
Malgré une reprise des activités en 2022 et 6 soutiens supplémentaires apportés, dont 1 en 2023 à l'association HANDY RARE et POLY (contribution de 900 € pour l'achat d'une poussette), il a été compliqué de retrouver le dynamisme d'avant COVID.

C'est ainsi qu'en 2025, faute de bénévoles de l'ombre pour assurer toutes les tâches administratives et la préparation de son traditionnel concours de pétanque, les membres de l'association réunis en assemblée générale ont décidé de la dissoudre et de reverser le solde bancaire de 3 946 € à l'association HANDY RARE et POLY.

Un bilan positif

9 489 € : c'est la somme qui a pu être redistribuée tout au long de ces années pour aider à financer 11 projets dont 6 à destination de Clémence Fouques, pour qui l'association a été initialement créée.

Malgré la dissolution, nous sommes ravis d'avoir favorisé l'aboutissement de tous ces projets dont le dernier en date, le nouveau fauteuil de Clémence pour lequel l'association a contribué à hauteur de 1000 €. Quant au versement du solde à l'association HANDY RARE et POLY, il s'agit là d'un choix naturel dans la mesure où cette association œuvre également pour le plus grand nombre.



LES MARCHES SOLIDAIRES DES FAMILLES RURALES

Au mois d'Octobre, les Familles Rurales du Calvados chaussent les baskets et organisent des « marches solidaires ». Chaque km parcouru permet de remplir « une tirelire » qui sera remise à une association. Handy Rare et Poly a été choisie cette année et nous avons demandé à nos familles adhérentes et amis de participer à cet effort. Nous sommes fiers d'avoir pu comptabiliser plus de 1000 km à pied, en courant ou à vélo. Participer à de telles actions, c'est notre manière de remercier les associations qui œuvrent afin de nous apporter une aide financière et c'est aussi et toujours un moyen de réunir nos familles et d'inclure nos enfants que ce soit dans des défis sportifs ou tout simplement des promenades à leur rythme. Voici le décompte de nos pas ou tours de roues :

Voici **les 1133 kilomètres** parcourus par les familles de notre association en octobre ainsi que quelques photos.

Par les mamans de Léa, Alois et Elsa ainsi que son petit frère

25 km à vélo lors de « Caen ça bouge » soit 25 x 7 = **175 km**



Par Céline, maman de Lenny

9 km à Thury la Rose



Par Mathieu, papa de Thaïs

Week end à Bordeaux : **36 km**

Par Lionel, papa de Lauryne

3,5 km dans les environs de Bretteville l'Orgueilleuse



Par Pascale, maman de Lauryne

5 km pour Octobre Rose à Argences

4,5 km de marche nordique soit **9,5 km**



Par Delphine, maman de Celly

Balade de **2km** à Courseulles-sur-Mer, Celly a même voulu une pause. C'est fatiguant de se faire pousser 🚼

Octobre Rose à Cuverville **7 km** soit **9 km**



Par les parents de Alois

3,7 km x 2 avec leur petit-fils à la Mare Pichot

7 km x 2 du jardin des Plantes au cimetière Saint Gabriel soit **18,5 km**

Promenades quotidiennes à partir du 1^{er} Octobre : **21 km**



Par Carole, maman de Marion et Sylvie, maman de Manon :

7 km x 2 le long du vallon de la Capricieuse soit **14 km**

Famille d'Emma (avec elle en fauteuil marathon ou sans elle) : 120 + 31 + 74 + 66 + 17 + 60 soit 368 km

Par les parents de Marion

12 km x 2

3 km x 3 avec Marion en bord de mer soit **33 km**



Par les parents de Noélie

6 km hier avec Noélie dans Louvigny 😊 soit **18 km**

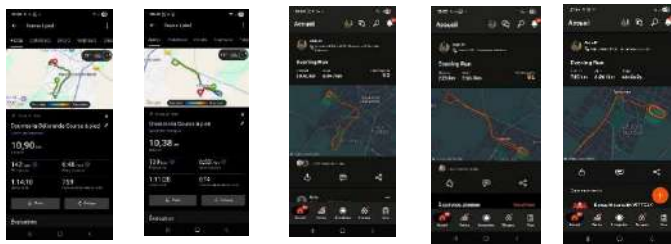


Par Ghislaine (membre de notre CA) : 7 km entre Mathieu, Cambes en Plaine...

Par un collectif de mamans (dont 3 de l'association Handy Rare et Poly) : Octobre rose à Douvres la Délivrante **6 km x 3** soit **18 km**

Par les parents de Rémy M (enfin surtout son papa !)

Promenade en bord de mer avec Rémy **4 km x 3**
4 km sur la Saline à Cherbourg avec notre petit fils x 2



Total : **46 km**

21 km sur le trail de Creully, avec un bisou à Remy au passage

Soit **87 km**

Par les parents de Romain

17,5 km x 2

8,4 kms en bord de mer avec notre Rominou ravi de prendre l'air, et 5 samedi dans

Blainville toujours avec Romain 😊 x 3

Randonnée au Mont Saint Michel : 23 km

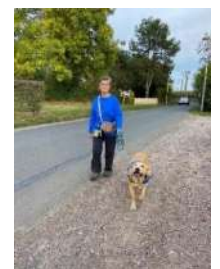
Randonnée à Bretteville sur Laize : 12,5 km soit **96 km**



Par les parents de Marie (et Apple Handi chien en cours de formation)

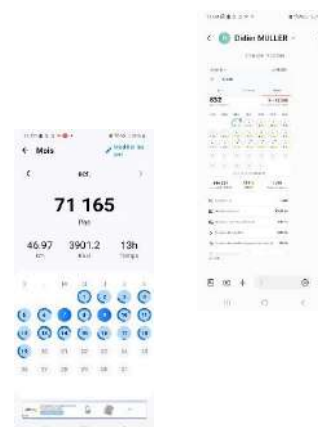
6 km + 4 km x 2

9 km en forêt x 2 soit **38 km**



Par les parents de Rémy L

Nadine **50 km** et Didier **123 km** en promenant Loki soit **173 km**



LA PIÈCE DE THÉÂTRE DES « ENFANTS TERRIBLES »



Qu'il fait bon de rire sur des comportements et des caractères que nous avons tous croisés un jour ou l'autre, que ce soit comme ici au cours d'un « séminaire » ou dans une réunion, un stage ! « Les enfants terribles » nous les révèlent avec talent. Bravo à cette troupe qui nous a offert ce spectacle et les dons des spectateurs venus les applaudir.



Prochain spectacle à Douvres la Délivrande en faveur du téléthon.



Delphine, notre présidente, était là pour les remercier.



Deux mamans médusées avant les rires !

LES FOULÉES DE CASTINE EN PLAINE

Dans le journal précédent, vous avez pu découvrir les exploits de nos athlètes lors des courses de Castine en Plaine. Cette année, un biathlon était aussi organisé. Grâce à tous les organisateurs, bénévoles et coureurs, notre présidente a reçu un chèque 800 euros qui nous permettra de participer à l'acquisition d'une nouvelle poussette 3 roues XRouter qui peut accueillir nos jeunes un peu plus légers et menus.

MERCI



SHOOTING SUR LA CÔTE DE NACRE

Un mail de l'association des Fées Papillons sur ma boîte.

« Cœur de Nacre Tourisme recherche des familles avec enfant en situation de handicap pour un reportage photos pour leur plaquette qui met en avant le « Tourisme Handicap » et le matériel adapté handicap mis à disposition sur leurs plages ».

Dans un 1^{er} temps, j'ai pris l'information que j'ai laissée de côté.

Puis, après hésitation, l'idée d'y participer avec ma princesse a mûri mais tout en pensant que son petit frère n'acceptera pas de nous accompagner.

On était à quelques jours, je me suis dit « qui ne tente rien, n'a rien ». J'ai parlé du projet à mon fils et à mon grand étonnement, il a accepté. Alors go ! Il ne faut pas que je passe à côté de cette occasion où handicap et famille sont mis en avant.

J'ai donc pris contact avec Mme Lelandais de Cœur de Nacre Tourisme, qui organisait ce reportage, pour connaître les modalités et si notre famille pouvait y participer. Tout était ok.

Voilà comment on s'est retrouvés Elsa, Antoine et moi à Bernières sur Mer pour une séance photos en bord de plage du débarquement sous un beau soleil avec une autre famille.

Mme Lelandais et le photographe Ibrahim Hendy-Normandie Tourisme nous ont tout de suite mis à l'aise.



Il fallait juste qu'on se promène, qu'on s'arrête devant certains monuments et le photographe nous prenait sans poser devant l'objectif. L'idéal pour s'adapter au polyhandicap d'Elsa et à la timidité d'Antoine.



Un beau moment de partage très sympa, avec mes deux enfants en plus, immortalisé par de belles photos.

Je pense souvent que certaines choses n'arrivent pas par hasard. Et aller à ce reportage photos en est encore un exemple.

L'association Handy Rare et Poly avait besoin d'une salle pour notre journée « en voitures décapotables ». Et lors de cette séance, il s'est trouvé que j'ai parlé de notre projet à Mme Lelandais.

Gentiment, elle nous a proposé de nous mettre en relation avec la mairie de Bernières sur Mer pour nous prêter une salle.

Suite à cet échange, nous avons eu à disposition une super salle avec vue sur mer. Et je remercie encore Mme Lelandais et la mairie de Bernières sur Mer.

Finalement que du positif pour cette journée à laquelle j'ai hésité à participer.



Toutes les photos de cet article appartiennent à Ibrahim HENDY – Normandie Tourisme

LE MARATHON D'EMMA

LA TEAM D'EMMA AU MARATHON DE DEAUVILLE

Tout a démarré sur une idée un peu folle de Julien, un ami de la famille, de faire le marathon de Deauville en poussant Emma dans un Hippocampe marathon.

Il a partagé cette envie avec Théo (cousin d'Emma et pousseur historique !) et avec Antoine (qui avait déjà « poussé » Emma) ; ils ont tout de suite validé l'idée.

Le challenge était donc lancé pour nos 3 coureurs sans compter sur le consentement tacite d'Emma qui est toujours partante pour un tour d'Hippocampe. Mais cette fois ça serait un grand tour et donc pour elle aussi un challenge.

L'objectif : faire d'Emma une marathonienne et relever un formidable défi pour les garçons.



Nous voilà donc arrivés au 16 novembre, jour du marathon de Deauville et parmi les milliers de participants venus défier les 42,195 km nous retrouvons notre quatuor : 3 coureurs préparés et motivés et Emma débordante d'énergie.

Le départ est donné et la course est lancée.

Théo, Julien et Antoine se sont relayés pour pousser Emma dans son Hippocampe marathon (prêté encore une fois par Handy Rare et Poly) afin de garder un rythme constant et ménager leurs efforts non sans les encouragements et applaudissements des coureurs, du public et de nos connaissances.



Les 3 pousseurs couraient avec complicité tout en surveillant le confort d'Emma et elle a apprécié la « balade », dopée par une dose de fraises Tagada à chaque ravitaillement !

La course ne s'est pas faite sans souffrance, surtout pour Julien qui a dû gérer des crampes à partir du 30^{ème} kilomètre. Mais il n'a rien lâché, soutenu et coaché par ses 2 coéquipiers.

Et puis enfin l'arrivée, la libération : 4 sourires et des bras levés pour une seule victoire.

Bravo à la team d'Emma qui a su dompter les 42,195 km de ce marathon avec enthousiasme, solidarité et courage.



« Nous sommes tous fiers de vous »

Cette course n'a pas seulement été un défi sportif, ce fut un moment de complicité, de courage, d'affection et de partage.

La team d'Emma a rappelé que le marathon n'est pas qu'une affaire de chronomètre mais aussi une aventure humaine.

Un grand MERCI à Antoine, Théo et Julien sans qui cette aventure n'aurait pu être possible.



TÉMOIGNAGES DE LA TEAM :

Antoine



Cette course restera longtemps gravée, un mélange de sport et de partage pour Emma !

Nous les pousseurs, les supporters mais aussi les autres coureurs on était au top durant ce marathon.

Les gens étaient vraiment bienveillants et respectueux de notre engagement avec des mots gentils pour Emma et des encouragements pour nous.

Notre arrivée sur les planches avec Emma les bras levés résume bien ce dimanche magique pour elle comme pour nous avec énormément d'émotions 🚴➡️

Théo

Le marathon c'est toujours une épreuve à part, en course à pied. Exigeant mentalement et physiquement.

Cette fois-ci c'était spécial : il fallait faire d'Emma une marathonnienne et c'est chose faite.

Merci à l'équipe et aux supporters 😊



Julien



Courir pour Emma donne toujours plus de force et les gens autour de nous, nous le rendent bien.

Ce fut une course difficile à partir du 30^{ème} kilomètre : la force du groupe et le fait d'être avec Emma m'a poussé à aller au-delà des douleurs.

Ce premier marathon pour Emma restera un très beau souvenir. On a pu le voir à l'arrivée lorsqu'elle a levé les bras au son des applaudissements.

Le seul problème avec Emma c'est que le marathon lui fait monter son taux de glycémie avec toutes les fraises Tagada qu'elle a mangées 😊.

Emma (via sa maman)

Merci les garçons pour votre force, votre courage et votre bonne humeur. Merci de me donner le vent dans le visage et la joie dans le cœur ❤️.

Voici le témoignage de Christine qui faisait le semi-marathon de la liberté en duo avec Théo et une première pour elle en tant que « pousseur ».

Le semi-marathon de la liberté : une super expérience !

J'avais déjà couru sur cette épreuve plusieurs fois mais là c'est très différent.

J'accompagne Théo, un ami de mon fils et sa cousine Emma, une jeune fille en situation de handicap, sur la Pegasus.

Cette fois nous poussons l'Hippocampe marathon d'Emma sur 21 km : dur, dur !

Mais il y a l'adrénaline du départ, de la musique sur le parcours, les encouragements des coureurs et des spectateurs mais surtout les yeux d'Emma qui pétillent.

A mi-parcours j'ai mal partout, Théo nous emmène à un rythme un peu fou : jambes raides, le dos qui me rappelle mon âge, le souffle coupé... je suis dans le rouge comme on dit. Mais il faut finir, ne pas décevoir Théo et terminer à côté d'Emma qui vit cette course avec des cris et des rires.

Quand nous passons la ligne d'arrivée tous les 3 sous les applaudissements c'est magnifique. Les parents et la famille d'Emma nous attendent avec émotion.

Je suis rincée comme jamais mais quelle aventure. Je suis très fière d'avoir partagé cet instant intense avec eux.

Christine

LA VIE DE NOS JEUNES DANS LES ÉTABLISSEMENTS QUI LES ACCUEILLENT

A chaque réunion de familles (ou messages whatsapp) nous constatons la détérioration de la prise en charge de nos enfants jeunes ou moins jeunes. Nous pensions que c'était juste lié aux hébergements « temps plein » mais nous constatons que l'accueil de nos jeunes en IME est aussi touché. Nous voyons chaque jour que rien n'est jamais acquis et qu'il nous faut sans cesse lutter pour que les besoins de nos enfants soient reconnus et pris en compte.

Nous savons que le domaine médico-social traverse une crise sans précédent et que nos enfants sont au cœur de cette crise. Nous ne baissons pas les bras pour que leur quotidien ne soit pas simplement une « garderie ».

Pour autant, dans cet univers très tourmenté, des initiatives surgissent et c'est cette facette de leur vie dans les établissements que nous avons souhaité mettre en lumière afin de remercier tous ceux qui malgré les difficultés prennent ces initiatives.

Nous ne citerons pas le nom des établissements afin de ne décourager aucune « bonne volonté » (les professionnels concernés se reconnaîtront : Un grand MERCI).

TÉMOIGNAGE D'UNE ADAPTATION RÉUSSIE

Emma a intégré la MAS IKIGAI en septembre 2024 et tout semble se passer au mieux. Elle est prise en charge à la journée.

La vie de l'établissement est ponctuée de petits événements auxquels sont toujours conviés les familles, de réunions plus formelles et organisées et enfin des petits événements ou activités adaptés à Emma.

• PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

La MAS IKIGAI est un établissement médico-social situé à Bretteville l'Orgueilleuse géré par l'APAEI.

La MAS IKIGAI accueille des adultes en situation de polyhandicap qui ont besoin d'une aide constante dans les actes de la vie quotidienne.

Sa capacité est de 32 places en internat et de 12 places en accueil de jour (semi-internat ou externat). Elle peut aussi faire de l'accueil temporaire (3 lits pour séjours de répit).

L'équipe pluridisciplinaire comprend des professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs mais aussi des intervenants extérieurs.

Les espaces de vie ont été créés pour obtenir une atmosphère chaleureuse, rassurante, pleine de vie et sont accessibles et lumineux.

Les chambres des internes sont décorées par les résidents (ou leurs proches) pour qu'ils se sentent vraiment chez eux.

Les repas sont préparés sur place et le temps de repas est un moment de convivialité.

La MAS propose des activités stimulantes visant à favoriser l'épanouissement, l'éveil, l'inclusion et l'expression des résidents :

- ateliers d'autonomie
- ateliers de socialisation
- ateliers de bien être



- ateliers créatifs
- actes pour les actes de la vie
- activités sensorielles
- sorties extérieures
- moments de partage
- espaces dédiés
- soins médicaux et paramédicaux



Chaque résident bénéficie d'un accompagnement adapté à ses besoins spécifiques. Un projet de vie personnalisé est élaboré en collaboration avec la famille et l'équipe pluridisciplinaire.

• EMMA À LA MAS

Emma a intégré la MAS en septembre dernier après de longues années sur liste d'attente. Emma connaissait déjà l'établissement, elle y avait fait quelques stages et fait quelques visites avec l'IME CORENTIN DONNARD pour de multiples activités.

L'intégration n'a donc pas été trop compliquée pour elle car elle connaissait déjà les lieux, quelques membres du personnel et certains résidents.

L'équipe pluridisciplinaire a mis en place un accueil progressif et bienveillant.



Depuis son arrivée Emma participe à des ateliers créatifs et sensoriels ainsi que des sorties extérieures. Elle bénéficie aussi d'une réelle prise en charge paramédicale. Pour nous, ses parents, l'entrée d'Emma, a été un énorme soulagement : moins d'angoisse pour l'avenir et savoir qu'elle est entourée et soutenue par une équipe compétente et à l'écoute nous rassure. Emma a de plus trouvé un espace où elle peut vivre sa vie d'adulte avec des activités et des soins adaptés à son âge.



Emma participe activement (ou pas suivant ses envies ou son humeur) à de multiples activités.

- activités physiques : balnéothérapie, piscine, sport adapté...
- activités de détente : snozelen, esthétique, relaxation, socio-coiffure...
- activités artistiques : musique, arts plastiques, chants...
- médiation animale
- sorties à l'extérieur : restaurant, marche...
- moments festifs : anniversaires, boums...

- Escalade

- Activités ludiques : lancer et précision



- Anniversaire d'Emma



- Restaurant

- Sorties à l'extérieur



La MAS propose des temps d'échange aux parents et aux familles avec des « cafés familles » et des temps plus solennels de réunions (avec des thématiques, des forums de discussions et/ou aussi avec des intervenants extérieurs).

Les familles sont associées aux décisions importantes, invitées aux événements de la MAS et la communication est permanente (via mails, photos...).

Depuis l'arrivée d'Emma à la MAS, nous avons été invités à plusieurs moments conviviaux qui nous montrent que cet établissement est un lieu de vie et de détente.

- Les Olympiades le 14/09



- Le Marché de Noël



- Loto le 25/04



- Mardi Gras le 25/02



La MAS IKIGAI est donc un véritable lieu de vie où chaque résident est considéré comme une personne à part entière. Nous constatons chaque matin qu'Emma est motivée et pressée pour y aller : un gage de bien-être et preuve qu'elle s'y plaît.

Barbara, maman d'Emma

LES SORTIES ET LES COURSES À PIED OU PROMENADES À VÉLO

Grâce au matériel de l'association (ou des établissements), des professionnels participent à des courses ou de simples promenades. Il suffit parfois de quelques « sportifs » pour en entraîner d'autres et hop l'équipe est créée et fait « boule de neige » à la grande joie de nos jeunes.





LES FÊTES

Un peu de communication sur l'événement prévu, des parents au taquet pour trouver les déguisements et voici un bel exemple d'inclusion.

- **Octobre Rose :**



- Halloween



- SOIRÉE EN DISCOTHÈQUE

Vendredi 14 novembre, c'était la traditionnelle soirée discothèque organisée par l'APAEI de Caen pour les résidents majeurs de ses établissements : une soirée annuelle proposée aux jeunes et adultes en situation de handicap au BBC à Hérouville-Saint-Clair.

Rendez-vous était pris pour Léa et Emma (avec leur mère comme chaperon et tout aussi ravies d'être là).

Elles ont pu profiter du dancefloor en compagnie des éducateurs et des copains de la MAS Ikigai, qu'elles ont retrouvés sur place.





La soirée s'est déroulée dans une ambiance festive, accueillante et dans la bonne humeur, offrant à chacun un véritable moment de bien-être et de détente où chacun a pu s'exprimer librement (en chantant ou dansant) et sans préjugés.

C'est sous des jeux de lumières, sur des rythmes endiablés sans oublier la présence de Mr Panda (qui fait toujours le bonheur de tous) que tous les jeunes ont pu profiter de l'événement.

Que de joie, de rires, d'énergie et de love sur la piste de danse de cette salle accessible !

La possible présence des parents et celles des éducateurs a permis de veiller au confort et à la sécurité de tous.

C'est donc avec un véritable sentiment de joie que Léa et Emma ont quitté la soirée avec la satisfaction d'avoir participé à un véritable moment d'échange, de détente, de danse et de plaisir et tout ça en rythme évidemment.



- **NOËL se prépare :**

Un appel à toutes les bonnes volontés : professionnels, résidents, parents, bénévoles se sont réunis pendant quelques après-midi pour préparer des décorations et autres objets qui seront vendus pendant le Marché de Noël du foyer. Un moment festif qui permet d'ouvrir les portes du foyer à tous, qu'ils soient voisins, familles de professionnels ou amis.



Puis ce sera l'évènement à ne pas manquer : le défilé des résidents qui auront revêtu leur plus beau pull de Noël.

Y a d'la joie !





OLYMPIADES DU SOIN



Bonjour à tous !

"Olympiades du Soins" hier pour nous à la MAS, nous pouvons dire qu'avec @Barbara Texier et nos louloutes respectives nous avons vécu de sacrés moments 😊.

Olympiades du Soins : c'est la mise en situation des soignants dans le cadre de 3 ateliers :



1) Atelier mobilité/déplacement avec un fauteuil roulant/poussette et installation dans un véhicule adapté.

2) Atelier transfert lit médicalisé -> lit de douche -> fauteuil. Le soignant cobaye avait des lunettes occultantes et les articulations des 4 membres bloquées.



3) Atelier nutrition, dégustation à l'aveugle pour les soignants 😊 (le boudin-chantilly mixé a eu du mal à satisfaire les papilles 😞)

3 équipes composées de : 4 soignants, 3 parents jurys et 2 résidents 🙋. Nous parents devons évaluer les soignants lors des mises en situation 😊 dans le rire et la bonne humeur même si certains soignants se sont sentis en difficulté devant certains actes, installation/sécurisation du fauteuil dans le camion et aussi lors de la dégustation à l'aveugle avec des mets mixés ou solides.



Cette joyeuse après-midi s'est terminée par la dégustation de crêpes faites durant les épreuves par une famille et surtout l'apogée fût la présence "surprise" d'une grande Star "notre Céline" (un éducateur déguisé en Céline Dion) pour finir dans une ambiance de folie ! Et comme vous avez pu le voir, une ouverture des Olympiades du Soins avec l'arrivée de la flamme olympique 🏆👏.

Oui ils assurent à la MAS !

Fabiola, maman de Léa



TÉMOIGNAGES DE DEUX BÉNÉVOLES QUI OFFRENT AUX RÉSIDENTS UNE AIDE INDISPENSABLE

Dès sa retraite, Sylvie a décidé d'être bénévole au foyer. Depuis plus de 3 ans, elle m'accompagne tous les jeudis à la séance d'équitation de Rémy. Sans elle, c'était impossible puisque que le centre équestre demande que nous soyons deux accompagnateurs en plus de la monitrice. Tous les jeudis, Rémy et moi retrouvons donc une dame dynamique, tout sourire avec qui nous avons tissé des liens très forts.

Merci Sylvie d'être là.

Voici son témoignage : « Venir au foyer, c'est bien sûr se sentir utile mais c'est avant tout un moment de partage, un échange, pas uniquement verbal mais un sourire, un regard, une émotion qui disent tellement plus ».

Claudine est présente au foyer pour proposer aux résidents des promenades, des activités, être présente.

" Bonjour à tous,

Mon prénom est Claudine, cela fait 3 ans que je suis bénévole auprès de vos enfants, et j'en suis fière !



Nous allons nous promener et ils sont toujours partants. Quand il ne fait pas beau, je leur propose des jeux, ils communiquent énormément avec moi par le biais de sourires, de rires, aujourd'hui ils me connaissent parfaitement et je les connais bien !

J'adore être avec eux, pour des petits moments de bonheur, de joie, ils m'inondent de leurs amours !!"

- Comment as-tu connu le FAM ?

Lors d'une balade, j'ai vu que le FAM était en recherche de bénévoles, je me suis dit « pourquoi pas ? ». Lorsque je suis rentrée, j'ai tout de suite été à l'aise et j'ai ressenti l'envie de venir de manière plus régulière.

- Que t'apporte la relation avec les résidents ?

Pour moi ce sont des êtres à part entière, qui méritent de mon temps "je les aime tous "



La Récupération de l'Aide Sociale

Ou quand l'administration ne vous oublie pas...

Les charges administratives ont toujours été un fardeau pour les familles, et malheureusement elles ne s'arrêtent pas au décès de son enfant. Le parcours du combattant n'est pas terminé pour autant, loin de là.

Je voudrais ici témoigner de notre expérience, toujours en cours depuis le début de l'année 2025. Depuis ce temps la succession de notre enfant n'est toujours pas terminée. Celui-ci bénéficiait de l'aide sociale pour son hébergement en foyer d'accueil médicalisé. À ce jour, la récupération de l'aide sociale, réclamée par le Conseil Départemental, est toujours en cours, et avec bien des péripéties.

Comme les héritiers sont ses parents et ses frères et sœurs, la répartition de ses biens se fait pour moitié à ses parents et pour l'autre moitié à ses frères et sœurs.

Le Conseil Départemental nous fait savoir qu'il récupèrera jusqu'au 1^{er} euro, toutes les sommes disponibles sur son héritage, sauf la partie qui revient aux parents.

Or la loi autorise tout héritier à renoncer à son héritage, sans que cette renonciation ne soit effectuée spécifiquement au profit d'une autre personne.

Les frères et sœurs ont donc renoncé à leur part d'héritage. De fait, dans ce cas, ce sont les autres héritiers qui récupèrent la part de celui qui renonce.

Les frères et sœurs ayant des enfants, ce sont eux qui devenaient héritiers à la place de leurs parents, et il fallait donc les faire renoncer également. La procédure est plus complexe car comme ils sont mineurs, il faut l'accord des deux parents et du juge.

Je vous passe les détails sur le nombre de formalités et de démarches à effectuer dans ce cadre, sans compter les frais de renonciation.

Entre temps, le Conseil Départemental, qui est au courant du décès puisqu'il nous a notifié sa demande de récupération de l'aide sociale, nous adresse un courrier d'huissier pour une facture à régler alors que son compte est bloqué par la banque depuis son décès et que cette facture doit venir en déduction d'autres sommes qui lui sont dues par le Conseil Départemental. Impossible de régulariser, car le paiement d'une seule des dettes vaut acceptation de la succession. On marche sur la tête ! Et pendant ce temps-là les relances arrivent avec menace de saisie du compte ! Ils peuvent toujours essayer, le compte est bloqué. Mais ce n'est jamais très drôle de recevoir des mises en demeure d'huissier, surtout dans le cadre du décès de son enfant...

Nous pensions enfin toucher au but avec la renonciation des frères et sœurs et des neveux, ce qui nous permettait de faire passer les parents comme uniques héritiers.

C'était sans compter sur la ténacité du Conseil Départemental qui s'est opposé à la renonciation. Il considère que le mécanisme de renonciation est utilisé pour frauder et donc procèdera quand même à la récupération des parts des frères et sœurs. C'est une aberration juridique puisque la renonciation n'est pas faite explicitement "au profit des parents". Mais nous n'irons pas plus loin dans les démarches qui entraîneraient une procédure longue, coûteuse et encore plus épuisante.

Nous en sommes là aujourd'hui, attendant toujours que le CD ait établi le décompte des sommes entre ce qui est dû et ce qu'il veut récupérer. On ne peut toujours pas tourner la page de ce chapitre, c'est bien long...

Heureusement, je vous rassure, les sommes sont dérisoires car comme vous l'imaginez bien, notre enfant ne possédait rien, hormis une petite assurance vie épargne handicap qui est hors succession et donc ne rentre pas dans le décompte de ses biens récupérables.

Donc si je peux vous donner un conseil : Ouvrez vite une assurance vie épargne handicap pour votre enfant, si ce n'est déjà fait. Nous venons d'avoir la preuve que c'était la meilleure chose à faire.

REMERCIEMENTS

Merci à Delphine Dia, Nadine Muller, Catherine Masereel, Florence Cospain, Ghislaine de Rorthays, Carole Lambert, Fabiola Esnouf, Céline Chauvin, Séverine Marquillié, Aline Lebarc, Barbara Texier, Bruno Chambon pour leur aide régulière.

Sans oublier Alain Masereel, Jean-François Lambert, Xavier Vrielinck, 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 CDCA, 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 Romain Hubert et toute son équipe de bénévoles des Courses de Castine en Plaine.

Merci à Claude Jamelot.

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 au Conseil Départemental, à la Mairie de Douvres-la-Délivrande, pour leurs subventions et leur soutien.

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**

notre site : www.handyrareetpoly.fr





ASSOCIATION HANDY RARE ET POLY

Association à caractère philanthropique déclarée à la Préfecture du Calvados

BULLETIN D'ADHÉSION / DON

Je désire soutenir l'action de l'Association et en être **ADHÉRENT SYMPATHISANT** :

Adhésion individuelle 35 € ou Adhésion 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 être **ADHÉRENT ACTIF** de l'Association (je bénéficie de ses services et m'engage à apporter une contribution d'activité, au moins une fois annuellement) :

Adhésion individuelle 35 € ou Adhésion 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 adhésions 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**) ou par ou par virement sur IBAN FR76 1142 5002 0008 0284 3153 413 BIC : **CEPAFRPP142**

L'association me délivrera un reçu fiscal :

par mail

par courrier postal

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

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