

HANDY RARE & POLY

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



JOURNAL N°56 – JUIN 2026



A LA UNE :

**LE DEFI DE JEAN-PIERRE MARIE « COURIR ENTRE DEUX MERS » AU PROFIT DE
NOTRE ASSOCIATION**

Chères familles, chers adhérents et amis de notre association mais aussi à vous qui nous découvrez grâce à ce journal.

Vous avez dans les mains notre 56^{ème} journal, les années passent.

L'an prochain l'association fêtera son 30^{ème} anniversaire.

Je pense que l'ADN de l'association n'a pas changé puisque nous œuvrons toujours pour la reconnaissance du polyhandicap et pour améliorer le quotidien de chaque enfant et de sa famille.

Dans ce journal, vous allez découvrir l'actualité de nos six derniers mois et je peux déjà vous annoncer que la deuxième partie de l'année sera encore plus dense.

En juin, nous organisons une sortie à Cerza.



CERZA
SAFARIS EN NORMANDIE

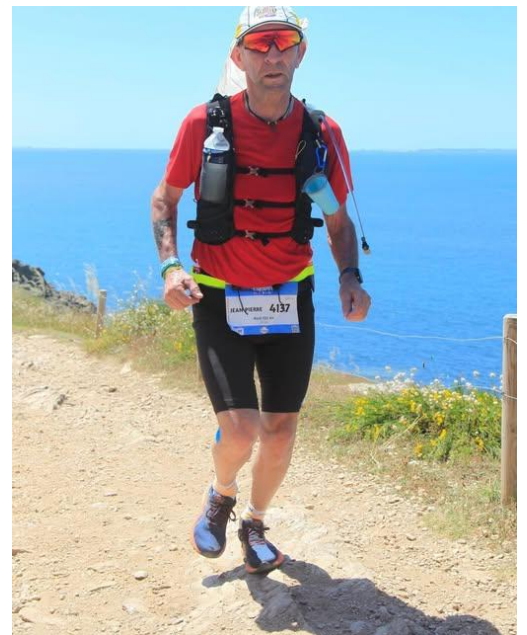


En septembre une sortie extraordinaire en voitures décapotables et side-cars...

En septembre, un grand évènement va avoir lieu. Nous avons eu la chance grâce au Groupement Artisanal des boulangers du Calvados représenté par Monsieur Serge Mauger de rencontrer Monsieur Jean-Pierre Marie. Ce dernier, marathonien, va traverser la France soit 1500 km en 38 jours. Chaque soir, il sera hébergé chez un boulanger. Un défi solidaire dont les fonds récoltés seront pour notre association.

Une fois encore, grâce à nos enfants nous avons fait la connaissance de personnes formidables. Suivez-nous dans cette aventure qui démarrera le 1^{er} septembre de Ouistreham !!!

Delphine DIA, présidente



A vous qui hésitez à franchir le seuil de la porte de notre association.

Vous êtes touchés de près par le polyhandicap.

Vous êtes parents d'un enfant polyhandicapé. Il est encore jeune et vous n'êtes pas prêts à vous projeter face à des enfants plus grands. Vous avez peur de vous enfermer dans le handicap. Il faut du temps pour arriver au degré d'acceptation qui permet de se tourner vers d'autres personnes qui vivent le même quotidien de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé à une étape différente ou pas.

Notre association est avant tout une association qui veut **faire reconnaître les besoins spécifiques de nos enfants et de leur famille** mais c'est surtout une association de personnes qui cherchent à **apporter un souffle dans leur quotidien, à se soutenir**. C'est une aventure humaine où chacun peut s'exprimer librement sans jugement, où nous nous comprenons. Nous cherchons ensemble des **solutions pour vivre des moments agréables, festifs et adaptés** afin de prendre le recul nécessaire et créer une dynamique positive autour de nos enfants.

Dans le concret que proposons-nous ?

Notre journal semestriel présente un panel de nos actions et de nos réflexions. N'hésitez pas à le demander, il est gratuit !

Nous avons acquis et mettons à la disposition des adhérents un **ensemble de matériel pour les loisirs** comme des hippocampes afin de pouvoir emmener nos enfants sur tous les terrains et même courir avec eux, des rollfiets (vélo avec un fauteuil) afin de partager en famille une belle promenade à vélo et bien d'autres équipements.

Nous finançons également des **projets ciblés au gré d'appels à projets** : il y a deux ans, nous avons pu offrir une tablette numérique à chaque enfant, jeune ou adulte. Précédemment chaque famille avait pu acquérir un fauteuil Lalloo.

Nous proposons depuis l'an dernier, le **financement de sport adapté, d'art thérapie, de socio-esthétique, médiation animale, animation**...à domicile ou dans les établissements d'accueil (plafond de 40 euros par mois pour une intervention avec un maximum de 2 par enfant).

Nous proposons aussi de **financer 10 séances** de sport encadré par coach pour **les aidants**.

Nous **proposons chaque année**, un goûter spectacle en famille, une journée loisir, deux soirées parents au restaurant, et d'autres événements comme une sortie en voitures d'exception. Cet été, nous organisons une sortie au Zoo de CERZA.

Nous **finançons les séances de baby-sitting** pour que vous puissiez assister aux soirées parents, aux réunions thématiques...

Nous pouvons vous aider à **suivre votre dossier à la MDPH** où nous siégeons.

Nous **accompagnons certaines structures** qui accueillent nos enfants dans leur projet éducatif ou matériel.

Cette liste n'est pas exhaustive et les projets futurs sont à créer et à réaliser ensemble.

Sur notre chemin, nous continuons à faire de **belles rencontres** : Monsieur Corlet, Lionel Auzou, Pierre Dutot et Gérard Goupil, la liste est longue...et dernièrement Jean- Pierre Marie (défi entre deux mers au profit de notre association).

Des personnes de COEUR.

Ensemble, nous sommes plus forts. N'hésitez plus, nous avons **besoin des uns et des autres**.

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

L'ÉDITO par Delphine DIA Présidente

page 2

- A vous qui hésitez à franchir le seuil de la porte de notre association

VIE DE L'ASSOCIATION

page 3 - 4

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

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

pages 6 - 11

- Cérémonie des vœux
- Nos interventions : mieux comprendre le polyhandicap et le parcours de nos enfants
- Dîner « Parents »
- Notre traditionnel goûter des familles

A LA UNE : LE DEFI DE JEAN-PIERRE MARIE

pages 11 - 14

DOSSIER : NOS ENFANTS, NOS STARS

pages 14 - 22

NOS TRUCS ET ASTUCES

pages 23 - 26

ACTIONS ET SOUTIENS

pages 27 - 36

- La ronde des galettes à Douvres la Délivrante
- Le yoga du cœur
- Le trail des Collines Normandes de Cap Condé
- La nouvelle pièce de théâtre des Pièces Rapportées : « Le carrosse à Josette »
- La vente des primevères par le Club Kiwani de Caen
- Les Foulées de Castine en Plaine

LA VIE DE NOS JEUNES DANS LES ETABLISSEMENTS QUI LES ACCUEILLENT

pages 37 - 39

- Le loto de la MAS IKIGAI
- Le FAM "Tempo" participe à Festi'Talents

TEMOIGNAGES

page 40

- Une belle avancée
- La traversée du parking

ILS SONT PARTIS

pages 41 - 42

D'AUTRES EN PARLENT

pages 42 - 44

NOS LECTRICES ASSIDUES ET REMERCIEMENTS

pages 45 - 47

- Remerciements
- Bulletin d'adhésion

ACTIVITES DE L'ASSOCIATION

CEREMONIE DES VOEUX

Chaque année, des membres de notre association assistent à cette cérémonie. La ville de Caen nous soutient depuis de nombreuses années.



NOS INTERVENTIONS : MIEUX COMPRENDRE LE POLYHANDICAP ET LES PARCOURS DE NOS ENFANTS

Témoigner pour mieux comprendre : une association de plus en plus sollicitée



Depuis plusieurs mois, notre association est de plus en plus sollicitée pour intervenir auprès de publics très variés : écoles de puériculture, instituts de formation d'aides-soignants, collèges, lycées, clubs services, mais aussi groupes de professionnels ou de bénévoles. Ces demandes ont toutes un point commun : mieux comprendre le polyhandicap et, surtout, le quotidien des familles qui accompagnent un enfant en situation de handicap lourd.

Parents, aidants avant tout, nous partageons une réalité souvent méconnue. Derrière le mot *polyhandicap* se cachent des parcours de vie complexes, faits de soins constants, d'adaptations permanentes, d'inquiétudes, mais aussi de victoires du quotidien, de liens forts et d'une immense humanité. En venant à la rencontre des futurs professionnels de la petite enfance, des soignants ou des jeunes en formation, nous souhaitons mettre des visages, des voix et des expériences concrètes sur une notion trop souvent perçue comme abstraite. Nous acceptons volontiers ces invitations, convaincus que l'information et le partage sont des leviers essentiels pour changer le regard porté sur le handicap. Parler de notre quotidien, c'est expliquer les besoins spécifiques de nos enfants, mais aussi rappeler l'importance de l'écoute, de la bienveillance et de la coopération entre familles et professionnels. C'est sensibiliser aux gestes, aux attitudes, aux mots qui comptent et qui peuvent faire toute la différence dans l'accompagnement.



Ces temps d'échange sont également riches pour nous. Les questions, parfois directes, parfois chargées d'émotion, montrent un réel intérêt et une volonté de mieux faire. Elles ouvrent la voie à une société plus inclusive, où chacun, à son niveau, peut contribuer à une meilleure prise en compte du polyhandicap.

À travers ces interventions, notre association poursuit sa mission : informer, sensibiliser et créer du lien. Parce que faire connaître notre réalité, c'est déjà faire avancer la compréhension, et parce que c'est ensemble — familles, professionnels, citoyens — que nous pouvons construire un environnement plus juste et plus humain pour nos enfants.

Témoigner pour LE CLUB LICEUM

Notre Association Handy Rare et Poly a été sollicitée par le Club Lyceum de Caen, pour intervenir dans le cadre des conférences qu'il propose à ses adhérents et qu'il ouvre plus largement à d'autres auditeurs.

Le Lyceum Club est une association internationale de femmes s'intéressant aux arts, aux lettres, mais aussi aux questions sociales dans un esprit d'amitié et d'ouverture au monde.



Barbara Texier et Séverine Marquillé, toutes les deux mères d'un adulte ou d'un enfant polyhandicapé, sont donc intervenues pour parler dans un premier temps, de notre association. Son objet : créer un lieu d'échange entre parents, faire comprendre aux institutions la nécessité d'une prise en charge précoce et adaptée des personnes polyhandicapées ; sans oublier le prêt de matériel de loisirs ou la possibilité de bénéficier d'activités de bien-être grâce aux dons et aux actions inlassablement menées au profit de notre association avec nos fidèles partenaires.



Elles ont ensuite témoigné de leur quotidien. Avec recul et humour, elles ont partagé leur joie devant les progrès de leur enfant, mais aussi leurs soucis, leurs peines, leurs combats pour une meilleure reconnaissance du polyhandicap. Toujours positives, très solidaires, ces mamans nous donnent tous les jours de belles leçons de vie.

A l'aide de quelques photos, Barbara et Séverine ont pu souligner l'intérêt de se constituer en association pour un soutien moral, un échange de conseil, la possibilité dans l'union de la force, de faire avancer la cause du polyhandicap et des Maladies rares souvent à l'origine de leur handicap.

Les personnes présentes ont pu poser quelques questions, suite à la découverte du quotidien de parents avec un enfant ou adulte polyhandicapé très dépendant.

Rappelons que le polyhandicap n'est pas une maladie en soi, mais une association de déficiences et d'incapacités qui altèrent grandement leur autonomie :

- déficience intellectuelle et/ou psychique,
- troubles moteurs,
- troubles sensoriels.

Mais, et c'est là l'essentiel, dans leur grande vulnérabilité, tous ces jeunes sont dotés d'une capacité à aimer et à être aimés, et leur famille les chérissent.



Ghislaine

DINER PARENTS

Une tradition qui perdure : se retrouver au minimum deux fois par an autour d'une bonne table. Bien sûr, on parle de nos enfants, on critique ce qui ne va pas, on échange sur ce qui va mais pas que...on plaisante, on rigole ! Les papas l'ont compris et répondent de plus en plus présents.

On se connaît pour certains depuis des années mais on accueille avec plaisir les « petits nouveaux ».



NOTRE TRADITIONNEL GOÛTER DES FAMILLES



Un après-midi chaleureux placé sous le signe du partage

Samedi dernier, la salle communale a vibré au rythme du **goûter de l'association**, un rendez-vous attendu qui a rassemblé petits et grands pour une **réunion de familles** conviviale. Dès l'entrée, la **décoration de la salle**, colorée et soignée, donnait le ton : ici, place aux **sourires**, aux échanges et à la **bonne ambiance**. Autour des tables garnies de gâteaux faits maison, les discussions allaient bon train, dans une atmosphère simple et chaleureuse.

Le moment fort de l'après-midi a sans conteste été la prestation de l'ensemble vocal ARPADOR **interprétant des chansons de Stromae**, qui a su entraîner le public avec des refrains connus et repris en chœur. Entre deux morceaux, quelques touches d'**humour** ont provoqué rires et applaudissements, renforçant encore le sentiment de proximité entre les participants. Les enfants, comme les adultes, se sont laissés porter par la musique et la convivialité du moment.

Ce **goûter de l'association** restera dans les mémoires comme un bel exemple de **réunion de familles** réussie, où la **bonne ambiance** et les **sourires** ont été les véritables ingrédients du succès. Un événement qui rappelle combien ces instants de partage sont précieux.

Nous n'oublions pas le
cadeau : les chaussettes
HRP pour aller plus loin !



Témoignages goûter des jeunes : 29 mars 2026

Merci à Séverine et à la superbe chorale 🎹 🎤 (dont sa Maman fait partie) pour cet après-midi festif 🥳 🎉 et à l'asso Handy Rare et Poly 😊 🙌 Superbe originale cette chorale qui chante avec Energie et humour du Stromae 🎤 🎹 🎵 bravo
Carole, Jean-François et Marion

Merci pour ce chouette moment tous ensemble, toujours un bonheur de voir nos enfants sourire. Merci à tous 🥳 et bravo à la chorale
Céline, Bruno, Alicia et Lenny

Très bon moment, Merci aux organisateurs de Handy Rare et Poly La chorale est vraiment sympa. 🙌
Nassima, Maria et Maïa

Merci à tous, vos sourires sont un réel témoignage du plaisir que l'on a à faire des choses ensemble.
Delphine, Doro et Celly

Merci encore HRP pour cet après-midi très chouette, la chorale était vraiment très sympa 👍 et le cadeau aussi 🥳 🙌
Mathieu et Thaïs

Oui très bon moment merci beaucoup bravo la chorale trop bien 😊 😊

Maryse, Daniel et Romain

Toujours un grand plaisir de nous voir tous réunis autour d'une animation et un goûter. Quel humour cette chorale qui interprète les chansons de Stromae ! Merci Séverine d'y avoir pensé.

Catherine, Alain et Rémy



Un goûter des familles plein de gourmandise... et de surprises !

Quel plaisir de se retrouver pour le **goûter des familles** ! Entre rires, discussions animées et parfums de douceurs sucrées, cette rencontre a été un vrai concentré de bonne humeur et de partage.

Mais attention, ce goûter n'était pas tout à fait comme les autres... Cette année, l'équipe a décidé d'innover avec une idée aussi originale qu'amusante ! Exit les traditionnelles cartes cadeaux : place à un présent qui fait sourire dès qu'on l'enfile.

Chaque enfant a eu la joie de découvrir **une paire de chaussettes nominatives**, spécialement préparées pour l'occasion. Un cadeau rigolo, pratique et surtout personnalisé ! Voir son prénom inscrit noir sur blanc (ou plutôt maille sur maille) a déclenché des éclats de rire et beaucoup de fierté. Certains les ont même enfilées immédiatement, prêts à les montrer à tout le monde.



Cette belle surprise a su faire l'unanimité, autant chez les enfants que chez les parents. Une petite attention qui change tout, et qui montre qu'avec un brin de créativité, on peut transformer un simple cadeau en véritable moment de joie



A LA UNE : LE DEFI DE JEAN-PIERRE MARIE



Nous ne connaissons pas Jean Pierre Marie avant qu'il pousse la porte de Serge Mauger, président du groupement des boulangers et pâtisseries du Calvados pour lui exposer son projet : courir de Ouistreham à Port- la Nouvelle : un défi « entre deux mers ».

Pourquoi une telle rencontre ? Parce que Jean-Pierre voulait donner un sens à ce projet : mettre en lumière chaque soir l'artisan qui l'accueillera. Mais les idées de Jean-Pierre ne s'arrêtaient pas là. Son défi devait aussi être l'occasion de soutenir une association normande. Son choix s'est porté sur HANDY RARE ET POLY.

Jean-Pierre a rencontré nos familles et nos enfants. Nous avons évoqué avec lui notre quotidien, il a été frappé par leur sourire et nous lui avons aussi présenté



nos « grands » sportifs !

Nous serons présents à son départ de Ouistreham et le soutiendrons avec nos encouragements tout au long de ces 1500 km.

Les gains qu'il pourra obtenir au profit de notre association seront aussi une motivation.



Avec ceux-ci, nous continuerons à équiper les familles de matériels de loisirs (ou dédiés à nos sportifs !) et des séances de sports adaptés et de bien-être.

Tout au long de ce journal et des précédents, vous pourrez découvrir les bienfaits de ces séances.

Alors MERCI JEAN-PIERRE d'être venu vers nous et BRAVO !



Ouest-France

Publié le 24/05/2026 à 17h59

Jean-Pierre Marie, 1 500 kilomètres au départ de Ouistreham pour relier les boulangers... et les cœurs

À 68 ans, le Colombellois Jean-Pierre Marie s'apprête à traverser la France en courant, de Ouistreham (Calvados) à Port-la-Nouvelle (Aude). Un défi sportif et humain « entre deux mers » de 1 500 km, au profit de l'association Handy Rare et Poly, avec une idée originale : demander chaque soir l'hospitalité à un artisan boulanger.



Le coureur colombellois Jean-Pierre Marie lance son projet Entre deux mers pour lancer un message d'espoir et de dépassement de soi, en courant de Ouistreham à Port-la-Nouvelle, du 1er septembre au 8 octobre 2026.

/ FOURNIE PAR JEAN-PIERRE MARIE

Le 1^{er} septembre 2026, Jean-Pierre Marie prendra le départ devant la boulangerie Briard, à Ouistreham (Calvados). Direction Port-la-Nouvelle, entre Narbonne et Perpignan, où il arrivera le 8 octobre, après 38 étapes d'environ 40 km chacune, avec un sac de 20 à 25 kg sur le dos. L'ancien conseiller municipal de Colombelles (Calvados) entend relever un défi autant sportif qu'humain.

Amateur de trail, de marathon et de course à pied depuis trente-deux ans, Jean-Pierre Marie nourrit ce projet depuis vingt ans, après un accident cardiaque. Mon idée, c'était de faire le chemin de Compostelle. Mais c'était trop compliqué. Alors j'ai réfléchi autrement. J'avais envie de montrer que l'on peut se lancer des défis, se dépasser, quel que soit son âge ou sa condition physique. Même marcher un peu chaque jour apporte du bien-être.



Ville départ	Ville étape	km/jour	cumul
Ouistreham	Thury harcourt	43 km	43 km
Thury harcourt	Fliers	54 km	97 km
Fliers	Ambrière les vallées	43 km	140 km
Ambrière les vallées	Laval	43 km	183 km
Laval	Château gontier	35 km	218 km
Château gontier	Le lion d'anger	35 km	253 km
Le lion d'anger	Angers	30 km	283 km
Angers	Saint rémy de la varenne	37 km	320 km
Saint rémy de la varenne	Saumur	30 km	350 km
Saumur	Thouars	47 km	397 km
Thouars	Airvault	30 km	427 km
Airvault	Parthenay	37 km	464 km
Parthenay	Champdenier st Denis	30 km	494 km
Champdenier st Denis	Niort	26 km	520 km
Niort	Beauvoir sur niort	39 km	559 km
Beauvoir sur niort	Saleigne	44 km	603 km
Saleigne	Tusson	38 km	641 km
Tusson	La Rochefoucault	41 km	682 km
La Rochefoucault	Puymoyen	38 km	720 km
Puymoyen	Mareuil en perigord	42 km	762 km
Mareuil en perigord	Bourdellies	40 km	802 km
Bourdellies	Antonne trigonant	40 km	844 km
Antonne trigonant	Rouffiniac saint cernin	40 km	884 km
Rouffiniac saint cernin	Pays de Beleve	32 km	916 km
Pays de Beleve	Sauveterre de Lémance	42 km	958 km
Sauveterre de Lémance	Prayssac	37 km	995 km
Prayssac	Cahors (begou)	42 km	1037 km
Cahors	Concoats	37 km	1074 km
Concoats	Villefranche de Rouergue	42 km	1116 km
Villefranche de Rouergue	Cordes sur Ciel	40 km	1156 km
Cordes sur Ciel	Albi	40 km	1196 km
Albi	Villeneuve sur Tarn	44 km	1240 km
Villeneuve sur Tarn	Montrond labessé	41 km	1281 km
Montrond labessé	Mazamet	43 km	1324 km
Mazamet	Conques sur Orbiel	42 km	1366 km
Conques sur Orbiel	Trebes	35 km	1401 km
Montira Trebes	Saint Laurent Cabrerisse	40 km	1441 km
Saint Laurent Cabrerisse	Port la Nouvelle	38 km	1479 km

Publication de Groupement Artisanal des Boulangers Pâtisseries du Calvados



Groupement Artisanal des Boulangers Pâtisseries du Calvados

7 mai à 12:54 · 🌐

Retour sur notre cocktail dînatoire organisé le dimanche 26 avril au restaurant **Cuisine et Cave** à Iffs.

Une soirée placée sous le signe de la convivialité, du partage et de la mise en lumière de notre savoir-faire artisanal 🍷

👉 Nous avons eu le plaisir d'accueillir l'association Handy Rare et Poly, engagée auprès de familles d'enfants polyhandicapés ou en situation de handicap rare. Leur présence a donné une dimension encore plus humaine et forte à cet événement.

👤 Rencontre inspirante avec Jean-Pierre Marie, marathonien engagé dans un défi solidaire exceptionnel :

👉 traversée de 38 villes dans 13 départements

👉 1 500kms en 38 jours

👉 hébergement chez des boulangers

📍 départ prévu début septembre à Ouistreham (14)

💙 Les fonds récoltés dans le cadre de son projet seront intégralement reversés à l'association Handy Rare et Poly.

Autre temps fort de la soirée : la remise des prix

- Meilleur Croissant 🥐
- Meilleure Baguette 🥖
- Meilleur Sandwich du Calvados 🥪

Un beau moment de reconnaissance pour le talent de nos artisans boulangers-pâtisseries 🍷

🙏 Un grand merci à :

Monsieur Bruno Choix, Président de la CMA Normandie, notre bureau et nos adhérents, l'ensemble de nos partenaires, les membres de l'association Handy Rare et Poly, Estelle Lévy, Directrice du développement territorial de la Confédération Nationale des Boulangers-Pâtisseries de France...

Et un merci tout particulier à toute l'équipe de Cuisine et Cave pour leur accueil chaleureux. 🍷

Une soirée riche en émotions, en rencontres et en engagements 🌟



Hébergé chez les boulangers

Son aventure, baptisée *Entre deux mers*, traversera treize départements. Il rejoindra Caen, Thury-Harcourt, Flers, Château-Gontier, Laval, Angers, Saumur et Niort par les voies vertes. À partir de Niort, il enquillera sur le mythique GR36 vers Angoulême, puis Périgueux, Albi, Cahors, Mazamet, Carcassonne... avant Port-la-Nouvelle.

Au-delà de la performance sportive, le Colombellois veut provoquer les rencontres. Chaque soir, il demandera le gîte et le couvert à un artisan boulanger, sans prévenir à l'avance. L'occasion de mettre en lumière leur savoir-faire et de faire découvrir leur univers. Une idée née d'une discussion avec la boulangère de la Maison Noël, à Colombelles, qui lui a permis de rencontrer Serge Mauger, président du Groupement des boulangers et pâtisseries du Calvados ainsi que les Minoteries Axiane. Le projet leur a plu. C'est une belle façon de valoriser les artisans.

Cagnotte solidaire contre le handicap

Le coureur documentera chaque soir son périple à travers son carnet de voyage, et des vidéos postées sur Facebook, Instagram et sa page « jptrailleur », avec un

petit film chez chaque artisan boulanger qui l'hébergera.

<https://www.ouest-france.fr/normandie/colombelles-14460/jean-pierre-marie-1-500-kilometres-au-depart-de-ouistreham-pour-relier-les-boulangers-et-les-curs-b315d618-55eb-11f1-8fb2-d4cef07cd2eb>

DOSSIER : NOS ENFANTS : NOS STARS !

Accompagner nos enfants, pas à pas

Accompagner nos enfants en situation de handicap à une activité sportive ou artistique fait aujourd'hui partie de notre quotidien. Ce sont des rendez-vous parfois attendus, parfois redoutés, souvent chargés d'émotions. Il y a les sacs à préparer, l'organisation à ajuster, la fatigue qui s'accumule... mais surtout, il y a leur regard, leur envie, leur besoin d'y être. Et cela suffit à nous remettre en mouvement.

Ces activités sont bien plus qu'un simple moment dans la semaine. Elles sont un espace où nos enfants peuvent être eux-mêmes, sans comparaison, sans jugement. Là où les mots manquent parfois, le corps, le geste, la création prennent le relais. Le sport, l'art, la musique ou le théâtre leur offrent une façon d'exprimer ce qu'ils sont, à leur rythme, avec leurs forces et leurs fragilités.

Ce que nous espérons, au fond

Nos attentes sont simples, profondément humaines. Nous souhaitons que nos enfants soient accueillis avec bienveillance, qu'ils puissent trouver leur place, se sentir en sécurité. Nous n'attendons pas des exploits, mais des sourires sincères, du plaisir, de la régularité.

Nous espérons des progrès, bien sûr, mais surtout que chaque séance soit une expérience positive, un moment où ils se sentent capables, reconnus, valorisés.

La fierté, discrète mais immense

La fierté que nous ressentons est parfois difficile à expliquer. Elle se cache dans de petites choses : un mouvement mieux maîtrisé, une concentration plus longue, un pas fait seul là où il fallait encore de l'aide auparavant.

Quand nous voyons nos enfants persévérer, essayer encore, oser devant les autres, nous mesurons tout le chemin parcouru. Ces réussites, même modestes aux yeux de certains, sont pour nous de grandes victoires. Elles nous rappellent que chaque effort compte.

Avancer ensemble, jamais seuls

Rien de tout cela ne serait possible sans les personnes qui accompagnent nos enfants : les éducateurs, les entraîneurs, les artistes, les bénévoles. Leur patience, leur écoute, leur capacité à s'adapter font toute la différence.

Un soutien qui nous transforme

En accompagnant nos enfants dans ces activités, nous découvrons aussi une autre façon de regarder le monde. Ils nous apprennent à ralentir, à savourer les petits progrès, à voir la richesse dans la différence. Le sport et l'art deviennent alors des lieux de rencontre, de partage, d'ouverture. Ils nous rappellent que l'inclusion n'est pas un concept abstrait, mais une réalité qui se construit au quotidien, ensemble.

SPORTIVE ET ARTISTE

Thaïs Lemarchand

*J'aime prouver que
malgré la maladie,
je peux être championne*

Je ne marche pas et les gestes les plus simples comme manger, boire, se brosser les dents sont difficiles à réaliser pour moi et me fatiguent beaucoup. Je souffre également d'une déficience visuelle.

Avant, je faisais du basket fauteuil mais j'ai dû arrêter après une opération du dos. J'ai découvert la sarbacane au cours d'une journée découverte à l'Institut d'éducation motrice d'Hérouville-Saint-Clair et ça m'a plu. Ça fait maintenant 4 ans que j'en fais. Ça m'a permis de me faire de nouveaux amis : dans notre club, on est tous potes. Physiquement, ça m'a aidée, et mentalement aussi. Ça me permet de souffler un peu, dans les deux sens du terme. Sans le sport, je ne serais pas moi. Je ressens énormément d'adrénaline quand je fais de la compétition. J'aime le défi et je suis fière quand je gagne une médaille. Je suis allée jusqu'en quart de finale aux championnats de France en 2025. J'espère continuer jusqu'en automne 2027, quand le Calvados accueillera les championnats de France de sarbacane.



Thaïs a fait de la musique au conservatoire de Caen pendant 9 années à raison d'une séance par semaine dans la section handicap avec Laurent Lebouteiller où elle a découvert une multitude d'instruments de musique adaptés grâce aux compétences et ingéniosités de son professeur.

Elle y a également appris le solfège grâce aux cloches et elle a une superbe oreille des dires de son professeur.

Elle y a pris énormément de plaisir et cela l'a beaucoup aidé pour sa motricité fine et pour pleins d'autres aspects.

Au départ à la retraite de son professeur, elle a décidé d'arrêter et a souhaité prendre des cours de chant individuel.

Nous avons trouvé au centre d'animation Tandem une professeure de chant qui l'a acceptée et accueillie à bras ouverts.



Cela fait 3 années que Thaïs suit ces cours de chants à raison d'une fois par semaine pendant 2 ans et cette année, une séance tous les 15 jours du fait qu'elle est très fatigable.

Elle participe à 2 spectacles par an dans la salle spectacle de Tandem, un au mois de janvier et un autre au mois de juin.

Lors de ces spectacles, elle chante une chanson en solo et sept autres en duo devant plus 200 personnes, le spectacle se conclut par la chorale orchestrée par sa professeure de chant mais elle n'y participe pas.



Elle y prend énormément de plaisir.

Pour la sarbacane, elle pratique ce sport depuis 4 années à raison d'un entraînement par semaine avec le comité handisport du Calvados.

Elle participe aux championnats régionaux et se qualifie à chaque fois aux championnats nationaux qui se sont déroulés à Lievin, Troyes et Mâcon.

C'est une sacrée organisation logistique mais c'est une expérience incroyable où Thaïs s'épanouit pleinement. Son père aussi adore l'ambiance de ces championnats et y participe en tant qu'encadrant pour aider les jeunes.



Thaïs participe aux jeux régionaux organisés par le comité régional handisport qui se déroulent généralement à Petit-Couronne près de Rouen, elle y pratique la sarbacane, tir à l'arc adapté, foot fauteuil électrique, boccia.





De mon côté, je l'accompagne pour tous ses entraînements et compétitions, je m'occupe de toute la partie logistique (transferts, hébergements, ordonnances pour le matériel médicalisé, etc....), pas besoin de la motiver. Mais sans la forcer, en cas de coup de mou ou de stress, elle préfère l'aide de sa coach.

Mathieu, papa de Thaïs

DANS CETTE VIE À BEAUCOUP PLUS QUE CENT À L'HEURE AVEC MES DEUX FILLES, IL Y A LE SPORT !



Le sport « passion », le sport « émotion » pour Léa 32 ans qui pratique l'équitation adaptée

Le sport « intense », le sport « de haut niveau » pour Soline 24 ans qui pratique le Para-tir à l'Arc.

J'avoue que mon compteur kilométrique à l'année fait pâlir mon garagiste, mes filles ne pouvant ni l'une ni l'autre conduire du fait de leur pathologie respective.

Maman-Aidante de Sportives c'est se lever aux aurores pour les compétitions de Tir à l'Arc durant les week-ends dans le département ou la région, c'est un accompagnement aux entraînements, deux fois par semaine, c'est vadrouiller à travers le pays afin d'accompagner Soline aux



Championnats de France ; assurer la logistique car il faut beaucoup de matériel surtout lors de la saison extérieure, j'ai fini par acheter un chariot (rires) ras le bol de jouer les Sherpas ! Je vieillis ! c'est affronter la pluie, le vent, l'humidité des terrains à 7h30 du matin d'Avril à Septembre ; Un « archer » étant sensé tirer par tous les temps, sauf tempête et orage, ce n'est donc pas un grain Normand qui va arrêter ma fille !

C'est aussi être coach parfois, être son « spotter » sur les pas de tir, il s'agit d'être son guide visuel lorsque ses entraîneurs ne peuvent être présents à ses côtés.

C'est vibrer, parfois plus fort que Soline ! Des sueurs, des pulsations cardiaques augmentées en ce qui me concerne et pourtant une Archère qui garde un calme Olympien face aux adversaires quand les points sont serrés voire très très serrés ! Elle n'hésite pas à venir prendre de mes nouvelles entre deux volées, je la cite :

« Ton petit cœur va bien maman ? » C'est charmant non cette attention ?
(Rires) finalement, qui soutient qui ?

Tout ce chemin sportif dans lequel elle m'entraîne depuis 8 ans est tellement savoureux, fait de joies, de récompenses, de médailles, de « titres de Championne de France, Championne du Calvados » dans sa catégorie...je ne changerai absolument pas la vitesse de ma vie-TGV



Maman-Aidant de Sportives c'est partir passer de nombreux lundis après-midi au demeurant bien agréables au centre équestre La Cour Anteol en Suisse Normande pour permettre à Miss Léa de monter à cheval dans une structure adaptée. Je ne compte plus les kilomètres mais je sais juste qu'elle chante quand elle est à cheval et cela n'a pas de prix... Elle retrouve « Antoine » son moniteur préféré ! Elle panse son « gros cheval Titan » comme elle le nomme et moi je commence la semaine par une vraie pause mentale à la campagne au fin fond de la Normandie et cela ne me va pas trop mal !



Au gré des balades à cheval de Léa, admirer Dame Nature changer de couleur au fil des saisons, c'est merveilleux...mon regard se tranquillise. Au milieu des champs, on oublie vite les kilomètres parcourus même si quelques heures plus tard il faut

envisager le retour sur Caen.

Léa pratique également le Sport Adapté de façon régulière le samedi matin avec Donovan de Médicisport à Colombelles. Une séance d'une heure au top pour la Miss pendant laquelle je me ressource sur le Medyjet, un lit de massage à eau chaude qui se trouve dans une autre pièce de la structure, l'ambiance y est bien zen, 30 minutes de pur bonheur croyez-moi !



Donovan nous prépare toujours nos petits cafés en arrivant, il est aux petits soins c'est le meilleur des Coachs Sportifs !

Maman-Aidante de Sportives en ce qui me concerne ce sont toutes ces joies, ces moments intenses partagés avec elles, pour elles, mais aussi les doux moments que je m'accorde pour me ressourcer afin de continuer à les accompagner au mieux et bien longtemps encore...



Fabiola Maman de Léa et de Soline, Mes Gazelles

FAN DE MUSIQUE

Depuis un peu plus de 10 ans, mon fils va à l'école de musique de Douvres



Au début, le foyer où est mon fils prenait en charge des résidents pour l'accompagnement. Très vite cela est devenu compliqué car c'était des cours collectifs et ils arrivaient souvent en retard car l'accompagnement de personnes handicapées demande plus de temps que pour des personnes valides.

Par la suite, j'ai dû trouver une solution pour que mon fils puisse continuer à faire cette activité qu'il apprécie tant.

Grâce au réseau de l'association Handy Rare et Poly, un monsieur à la retraite s'est proposé pour accompagner Rémy. C'était un moment très apprécié réciproquement.

Puis, vint un moment où ce monsieur était fatigué et, étant donné que je travaillais, je n'avais plus de solution pour qu'il continue cette activité si appréciée. J'ai donc dû arrêter pendant un an.

A la rentrée de septembre dernier, une place s'est libérée et Rémy a choisi la musique à la place de la balnéo proposée par le FAM (et oui, malheureusement, c'était le même créneau horaire)

N'étant plus en activité, depuis fin juin, je peux désormais l'accompagner tous les jeudis.

Pour 1/2 heure de musique, je dois faire 40 km aller-retour et cela me prend 2h30 de mon temps, mais c'est un plaisir de voir la satisfaction qu'il éprouve à aller à cette activité.

Il y rencontre des personnes adorables (Nathalie, son professeur de musique mais aussi Marion, l'hôtesse d'accueil, le directeur ainsi que Florence et depuis peu Elise qui chante une chanson de petits poissons qui se font manger par un barracuda et ça, ça fait beaucoup rire Rémy).

C'est un bonheur pour moi de voir cette complicité et ce partage de rires et de bonne humeur que Rémy affectionne tant.

En photos, l'équipe de choc du Cube de Douvres la Délivrande.

Nadine, maman de « Grand » Rémy



EQUITATION : UN PARTAGE D'EMOTIONS

Accompagner Rémy lors des séances d'équitation est devenu, au fil du temps, un moment très particulier pour moi. Ce n'est pas une simple activité, ni une routine. C'est une parenthèse, un temps suspendu que nous partageons, loin du quotidien et de ses contraintes.

Lorsque j'aide Rémy à s'installer sur le cheval, tout commence par une attention extrême portée à son corps. Il est essentiel qu'il soit bien maintenu, qu'il puisse tenir droit, tout en restant le plus détendu possible. Chaque geste compte : ajuster sa posture, vérifier son confort, m'assurer qu'il se sent en sécurité.

Sylvie, bénévole qui nous accompagne depuis plusieurs années est là pour nous aider dans cette étape cruciale.



Cette position sur le cheval lui permet de travailler son maintien, son équilibre.

Dès que le cheval se met en mouvement, quelque chose change. Le pas régulier, calme et rassurant, semble apaiser Rémy. Son corps suit naturellement le mouvement, il se tient droit, lui qui est la plupart du temps avachi dans son fauteuil.

Je sens qu'il est présent, attentif, connecté à ce qui l'entoure : surtout lors des promenades à l'extérieur du manège. Pendant les promenades, il découvre autrement son environnement : les bruits, l'air, les odeurs, la nature qui l'entoure. Ce sont des sensations simples, mais tellement importantes.

Marcher à ses côtés durant ces moments me permet d'entrer dans une relation différente avec lui. J'observe ses réactions, ses expressions, parfois un regard, ses rires mais aussi ses hyper stimulations. Je le sens heureux.

Ces promenades à cheval sont pour moi des moments forts, chargés d'émotion. Elles me rappellent que, malgré le polyhandicap, Rémy peut vivre des expériences totalement inattendues. L'équitation lui offre une forme de liberté loin de son fauteuil, et à moi, elle m'offre le privilège de partager avec lui ces instants uniques.

Chaque séance me laisse avec ce sentiment profond d'avoir su lui trouver une activité à la fois stimulante, sportive et apaisante.

Et puis, c'est SON après-midi : pour lui, hors de son foyer quel que soit la météo, et pour moi un rendez-vous fixe avec lui qui peut se terminer par une belle dame blanche en bord de mer pour récupérer les calories perdues !

Catherine, maman de « petit » Rémy



IL Y A DES JOIES QUI NE SE RACONTENT PAS AVEC DES MOTS



Il y a des joies qui ne se racontent pas avec des mots mais qui se ressentent et c'est le cas pour ma fille. Ses signes de petits bonheurs, ce sont des regards, des éclats de rires, des câlins ou des bisous.

Ma fille Emma, en situation de handicap m'a appris beaucoup de choses mais lorsqu'elle participe à des courses en hippocampe marathon (quel que soit le temps et la distance), elle m'a appris une chose essentielle : la liberté et le bien-être ne dépendent pas de la manière dont on se déplace mais de l'intensité avec laquelle on les vit.



Lorsqu'elle participe à de tels événements, quelque chose de particulier se produit. Dès les préparatifs de la course, on sent son excitation, son impatience, son corps s'anime, son visage s'illumine. Il y a une joie débordante. Elle reconnaît l'ambiance, l'énergie, les voix et surtout elle sait ce qui l'attend :

C'est un challenge sportif pour les coureurs « pousseurs » et pour Emma c'est une fête !

Entourée et poussée par ses cousins ou amis solidaires et sportifs, elle devient le centre d'une équipe. Ils poussent, se relaient parfois, peinent et Emma rayonne.

Il y a un point commun à cette équipe, ils avancent ensemble avec un objectif simple : franchir la ligne d'arrivée.

Ce qui frappe le plus, c'est sa joie débordante. Elle ne se contente pas d'être spectatrice, elle est actrice : elle vit la course intensément, elle ressent l'effort, les accélérations, les virages, les applaudissements ou les encouragements du public.





Par moment, elle pousse des cris de bonheur, elle peut râler (quand ça ralentit ou quand cela s'arrête), tape dans ses mains, échange des regards avec ses « pousseurs ». Son enthousiasme est contagieux.

Ses expressions peuvent changer pendant la course : elle pense à l'instant, à la sensation d'être là. Pour elle ce n'est que du bonheur : ça bouge, elle voit du monde et tout ça sans avoir aucun effort à faire !



Pour les coureurs, ces moments sont plus qu'un geste solidaire et inclusif, ils découvrent une autre manière de courir. Ils sont attentifs et attentionnés pour Emma et sont stimulés par les encouragements tout au long de la course. Courir avec Emma c'est vite une réelle expérience humaine.



Pour moi, en tant que maman, c'est à nouveau comprendre que le bien-être et le bonheur d'Emma ne se mesurent pas à ce qu'elle peut ou devrait faire mais à ce qu'elle ressent ou transmet. La voir rayonner et profiter lors de tels événements me comble tout autant de joie.

événements me comble tout autant de joie.

Ces courses racontent des histoires de courage, d'inclusion et d'amour et rappellent que le sport est un langage universel capable de réunir les différences.



Barbara, maman d'Emma



Trucs et astuces pour améliorer le quotidien des parents d'enfants souffrant de polyhandicap

Être parent d'enfants souffrant de polyhandicap implique une organisation constante, une grande capacité d'adaptation et beaucoup de créativité. Le quotidien est souvent rythmé par les soins, les rendez-vous médicaux et les contraintes matérielles, auxquelles s'ajoutent des **tarifs exorbitants des aménagements** pourtant indispensables. Face à ces réalités, de nombreux parents développent des **trucs et astuces** ingénieux pour **améliorer leur quotidien** et celui de leurs enfants.

Comprendre les besoins pour mieux agir

Chaque enfant souffrant de polyhandicap a des besoins spécifiques, qu'ils soient moteurs, sensoriels ou cognitifs. Les équipements standardisés ne répondent pas toujours à ces exigences particulières, ou alors à un coût très élevé. Les parents se retrouvent souvent confrontés à des devis difficilement accessibles pour des systèmes de maintien, des aménagements du domicile ou des aides au quotidien. Cette situation pousse de nombreuses familles à chercher des **idées** alternatives, plus accessibles et tout aussi efficaces.

La création au service du quotidien

La **création** devient alors un véritable levier d'autonomie. Certains parents fabriquent eux-mêmes des supports de positionnement à partir de matériaux simples, adaptent du mobilier existant ou détournent des objets du quotidien pour répondre aux besoins de leur enfant. Ces solutions "fait maison" ne remplacent pas toujours le matériel médical, mais elles permettent souvent de gagner en confort, en sécurité et en sérénité, tout en limitant l'impact financier.

Par exemple, adapter une chaise classique avec des coussins de maintien, transformer une poussette robuste en aide à la mobilité, ou concevoir des jeux sensoriels personnalisés sont autant d'initiatives issues de l'expérience directe des parents.

Partager les idées et rompre l'isolement

Les **parents** d'enfants souffrant de polyhandicap ne sont pas seuls, même si l'isolement est une réalité fréquente. Les échanges entre familles, notamment via des associations permettent de mutualiser les **idées**, de partager des **trucs et astuces** éprouvés et de s'entraider face aux difficultés communes. Ces espaces favorisent aussi la reconnaissance de l'expertise parentale, souvent sous-estimée.

Faire face aux tarifs exorbitants des aménagements

Les **tarifs exorbitants des aménagements** restent un frein majeur pour de nombreuses familles. Même avec des aides financières, le reste à charge peut être important. Dans ce contexte, la créativité et la débrouille ne sont pas un luxe, mais une nécessité. Valoriser les solutions alternatives, soutenir l'innovation sociale et encourager la cocréation entre parents, professionnels et designers sont des pistes essentielles pour rendre le quotidien plus supportable.

LES ASTUCES DE RÉMY

La douche : un détail qui change tout

L'heure de la toilette a longtemps été compliquée. Laver Rémy, quand il ne peut ni se tenir ni participer, demande beaucoup d'énergie, de vigilance et une présence totale. Et puis il y avait cette réalité toute simple : ressortir mouillé, fatigué, parfois agacé, alors que ce moment devrait être calme et rassurant.



C'est son papa qui a eu l'idée. Un **petit muret**, dans la douche, juste ce qu'il faut pour séparer notre fils de nous. D'un côté, lui, installé en sécurité sur sa chaise douche. De l'autre, nous, capables de le laver correctement sans recevoir toute l'eau sur nous.

Ce n'est pas grand-chose, et pourtant... Moins de glissades. Moins de fatigue. Plus de sérénité.

Parfois, une idée simple améliore vraiment le quotidien.



La poussette : refuser le jetable, choisir l'évolution

Les poussettes adaptées sont indispensables, mais elles sont aussi l'un des symboles les plus flagrants du coût du handicap. Très chères, très spécifiques, et souvent à remplacer dès que l'enfant grandit.

Nous avons choisi une autre voie : **faire évoluer la poussette avec notre fils**. Une poussette trois roues, solide, que nous avons modifiée au fil des années. Des tubes en aluminium pour ajuster la structure, un repose-pied repensé, des adaptations progressives plutôt qu'un remplacement brutal.

Ce n'est pas parfait. Il a fallu réfléchir, essayer, ajuster, parfois recommencer. Mais cette poussette lui ressemble. Elle a grandi avec lui. Et surtout, elle nous a permis de continuer à sortir, à vivre, sans que chaque étape devienne un gouffre financier.

Les ceintures ventrales : la couture comme outil de liberté



Les ceintures ventrales font partie de ces objets que l'on utilise tous les jours, souvent sans y penser... jusqu'au moment où il en manque une. Celle qui est sale. Celle qui est cassée. Celle qui n'est plus à la bonne longueur.

Alors nous avons appris à les **coudre nous-mêmes**. En avoir plusieurs.

Choisir des tissus solides mais doux. Les réparer au lieu de les jeter.

Coudre une ceinture, ce n'est pas seulement une économie. C'est aussi personnaliser pour Rémy un objet indispensable de son quotidien.

Catherine, maman de Rémy

POUR QUE EMMA PUISSE PROFITER DE LA PISCINE



Pour le bien être d'Emma, car elle adore l'eau, nous avons décidé d'installer une piscine hors sol dans notre jardin.

Un projet qui paraissait simple en apparence mais qui s'est rapidement heurté à une réalité : **l'accessibilité à la baignade a souvent un coût élevé.**

L'accès d'Emma à l'eau, bénéfique psychologiquement et physiologiquement pour elle, restait un défi : piscine haute et le poids d'Emma.

Il nous était désormais impossible de la porter pour la mettre à l'eau et grimper à l'échelle était tout aussi irréalisable pour elle.



Après maintes consultations, plusieurs demandes et de nombreux devis, nous avons pu constater que les dispositifs de mise à l'eau existaient bel et bien mais que leurs prix pouvaient atteindre des sommets, **les rendant inaccessibles pour de nombreuses familles** (malgré des aides existantes mais trop souvent avec un reste à charge pour les familles)

Mais nous avons décidé de ne pas renoncer, connaissant le plaisir que la piscine et l'accès à l'eau peut apporter à Emma.

Notre priorité était de lui apporter des moments de détente, de plaisir et de liberté.



Nous avons donc pensé à une solution alternative et beaucoup moins coûteuse : **détourner une chèvre de garagiste en système de levage adapté (habituellement utilisée pour soulever des moteurs) associée à un siège équipé d'un harnais sécurisé.**

Cette installation permettait à Emma d'entrer et de sortir de la piscine en toute sécurité et pour son plus grand plaisir.

Ce projet n'aurait toutefois pas pu voir le jour sans un élan de solidarité : un ami proche de la famille a apporté une aide précieuse en participant activement à l'installation du dispositif (nous sommes des parents « peu » bricoleurs).

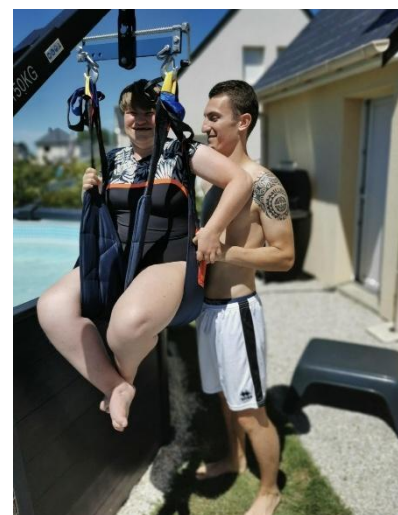
Grâce à ses compétences techniques et son implication, le système a pu être monté dans de bonnes conditions, garantissant stabilité et sécurité.





Cette aide et cette collaboration illustre aussi **l'importance du soutien humain dans ce type d'initiative** (ou toutes autres d'ailleurs).

Bien que rudimentaire, ce système « fait maison » ou « système D » illustre **la capacité d'adaptation et la créativité de nombreuses familles** comme la nôtre, confrontées au handicap et aux tarifs élevés des équipements adaptés.



Au-delà de toutes nos initiatives individuelles, nos petites astuces, trucs ou bricolages mettent en lumière **une réelle problématique : l'accessibilité financière** des équipements ou infrastructures adaptés et une nécessité de développer des solutions abordables sans compromettre la sécurité de nos enfants.



Avant de pouvoir régler ce problème majeur, il reste :

- l'ingéniosité remarquable des parents
- la détermination des parents pour contourner les obstacles
- les démarches inspirantes et innovantes des parents

Avec toujours le même objectif : **améliorer la qualité de vie de nos enfants et leur permettre de profiter de réels petits moments de bonheur.**

Barbara

Maman d'Emma, porteuse du syndrome d'Angelman.



LA RONDE DES GAULETTES DE DOUVRES LA DELIVRANDE



Les courses de Douvres-la-Délivrande, un rendez-vous qui rassemble

Chaque année, au moment de sortir de l'hiver, les **courses de Douvres-la-Délivrande** s'imposent comme un rendez-vous incontournable pour notre association.

C'est un moment attendu, synonyme de renouveau, de dynamisme et de

convivialité, où chacun peut se retrouver autour des valeurs du sport et du partage.

Comme toujours, les participants avaient le choix entre **5 ou 10 kilomètres**, selon leurs envies et leurs objectifs. Cette diversité permet à chacun de s'engager à son rythme, qu'il s'agisse de relever un défi personnel ou simplement de prendre plaisir à courir ensemble.

Cette année, l'événement a été marqué par la présence d'une **chaleureuse équipe du foyer Tempo**, accompagnée d'élèves du lycée. Leur participation a apporté une belle énergie tout au long de la journée, faite de **partage, de joie, de bonne humeur et d'efforts**. Beaucoup de nos jeunes étaient présents, motivés et solidaires, illustrant parfaitement l'esprit collectif qui anime cette manifestation.

Grâce au soutien de l'association, les **hippocampes marathon** étaient prêts, permettant à chacun de vivre pleinement cette expérience sportive. Deux grands sportifs de l'association se sont particulièrement illustrés sur le **parcours des 10 km**, faisant preuve de détermination et d'engagement jusqu'à la ligne d'arrivée.

Au-delà de la performance, cette édition restera surtout comme un moment fort de rencontre et de convivialité, où le sport a une nouvelle fois réuni les générations autour des mêmes valeurs. Vivement l'année prochaine pour revivre ensemble ce beau rendez-vous sportif à Douvres-la-Délivrande

Avec 1 500 coureurs, la Ronde des Galettes est une réussite



Six équipages dotés d'un fauteuil marathon de l'association Handi rare et poly se sont alignés sur les 5 ou 10 km.

Ouest France

Les courses de la Ronde des galettes ont pulvérisé leur record : « **1 500 participants** », s'exclame le speaker Yvan Raça.

Une délocalisation des départs et arrivées au stade Flavie-Renouard, une météo clémente, la mise à disposition de la halle des sports... Toutes ces conditions ont permis de faire de cet événement sportif une réussite. Les bénévoles, les participants et le public sont unanimes : « **On est bien, ici, au complexe sportif, plutôt qu'à la Baronnie.** »

L'échauffement a été orchestré par le coach Romain Cauvin, de Kaze studio, de Douvres. « **Tous les enfants reçoivent une médaille. Tous les participants se voient offrir une part de galette** », confie Delphine Reijasse, présidente du comité des fêtes, organisateur en partenariat avec la mairie.

Pour chacune des inscriptions payantes, « **un don est reversé à l'association Handy rare et poly** », poursuit l'une des bénévoles de cette association. « **Cela nous permet d'acquérir et de mettre à disposition des fauteuils marathon, avec leur équipement, pour tous les âges. Cela coûte environ 5 000 € par fauteuil.** » Six équipages se sont lancés sur les distances de 5 ou 10 km.

Résultats des courses chronométrées à retrouver sur le site : <https://www.larondedesgalettes.fr>



Le Comité des Fêtes de Douvres qui nous soutient depuis de nombreuses années, nous a proposé un chalet afin que nous puissions vendre des boissons aux spectateurs mais surtout mettre en lumière l'association à laquelle était destinée une partie des frais d'inscription. Sa situation juste en face du carpodium où avait lieu les échauffements nous a permis d'être un point d'accueil et de rencontres. Une belle idée : Merci !



Les familles de Handy Rare avec coureurs et supporters.

Donner le départ des courses, ça creuse !



Le FAM Tempo était prêt pour les 5km : les sportifs et les supporters.

Bravo à Flora, Philippe, **Tiphaine et Rémy** poussés ou accompagnés par Delphine, Patricia, Jenny, Alexandre et Ludivine et aidés par les lycéens du Lycée Notre Dame de Nazareth de Douvres.

Les résidents ont pu participer grâce aux différents matériels prêtés par notre association (Hippocampe Marathon, XRover ou poussette Kangoo).

Vos dons depuis de nombreuses années ont permis ces achats et nous permettent de faire participer des jeunes aux évènements sportifs alentours.



Les coureurs de Handy Rare et Poly en attente de leurs pousseurs.



Top départ pour les 5 km avec « Grand » grand Rémy et les élèves du Lycée Notre Dame de Nazareth de Douvres.



Emma et « Petit » Rémy sur les 10 km



Une séance de yoga placée sous le signe du cœur et de la solidarité

Comme chaque année, **Isabelle Aureau**, professeure de yoga et initiatrice de *yoga du cœur*,



a généreusement proposé une séance spécialement dédiée à notre association.

Pendant **deux heures**, les



participants ont pu profiter d'un **yoga dynamique**, progressivement suivi d'un temps plus **relaxant**, propice au lâcher-prise et au ressourcement.

De nombreux participants ont répondu présents, dont **plusieurs parents de notre association**, parents d'enfants en situation de polyhandicap. Cette séance a été l'occasion de partager un moment hors du quotidien, dans une ambiance empreinte de **joie**, de **bonne humeur** et de **bienveillance**.

Grâce à l'enseignement attentif et à l'énergie positive d'Isabelle Aureau, chacun a pu prendre un temps pour soi, se reconnecter à son corps et apaiser son esprit. La séance s'est clôturée dans une atmosphère de profonde **relaxation**, laissant place à un sentiment de calme et de sérénité partagé.

À l'issue de cette rencontre, des **dons ont été recueillis**, apportant un soutien précieux aux actions menées par notre association. Nous remercions chaleureusement Isabelle Aureau pour son engagement fidèle, ainsi que l'ensemble des participants pour leur présence et leur générosité.

Un grand moment de **solidarité**, de **partage** et d'**humanité**, que nous espérons renouveler encore longtemps.



Les parents et amis se sont retrouvés sur les tapis.



Condé-en-Normandie

Cette année, météo mitigée pour **ce rendez-vous incontournable** des trailers venus de toute la France. Qu'à cela ne tienne, **Alain** le papa de Rémy était inscrit et ses supportrices étaient au taquet au départ en attendant une bonne crêpe et un café chaud.

Nous avons eu le plaisir de **retrouver Monsieur Corlet** venu encourager les coureurs et échanger avec humour avec Léa.



Léa, en admiration devant Monsieur Corlet, Fabiola, Catherine et Lionel.





Avec Cyril, entre deux départs de course.

Ce fut aussi l'occasion de rencontrer le nouveau maire de Condé, Sylvain Delange.



Sports

TRAIL

TRAIL. Les collines normandes attirent la foule : CAP Condé signe un nouveau record

Samedi 11 avril, le stade Robert-Gossart a retrouvé son effervescence des grands jours. Les départs des quatre épreuves du trail des Collines normandes se sont enchaînés sur la piste.

Pour cette édition 2026, CAP Condé signe un nouveau record : 1 200 participants, soit 200 de plus qu'en 2025, confirmant la montée en puissance de la plus grande manifestation annuelle du club.

Un trail populaire
« En trois ans, on a doublé la participation. Les traileurs sont contents de venir à Condé, connu pour ses parcours et sa convivialité. Je pense qu'on peut le dire : à Condé, CAP Condé organise le plus beau trail du Calvados », se réjouit Cyril De Sampaio, président de l'association. Il souligne également le travail mené sur les circuits : « On a renforcé le balisage depuis plusieurs éditions. »

1 200 coureurs
Les quatre courses ont pris leur envol depuis la piste du stade : 250 coureurs pour l'épreuve de 50 km, 350 coureurs aussi bien pour le trail de

35 km que celui de 22 km, et 160 coureurs au 13 km. Le dernier départ, celui du 13 km, à 10 h 30, s'est déroulé en présence de l'association Handy Rare et Poly soutenu par CAP Condé, du maire Sylvain Delange et de Charles Coriel, soutien historique des premières éditions. « C'est un grand plaisir pour la municipalité d'accueillir ces épreuves. Merci à CAP Condé : avec ce 4^e départ, ce sont 1 200 coureurs présents. Merci aux bénévoles, indispensables au fonctionnement de toutes les associations », a rappelé le maire.

Un trail exigeant mais accessible
Si un quart des participants étaient des femmes, un chiffre en dessous de la moyenne nationale, le président note une évolution du profil des inscrits : « On a de plus en plus de sportifs aguerris. Le trail attire, et les coureurs recherchent des circuits difficiles. On a légèrement augmenté la technicité, tout en veillant à garder un trail populaire, avec du défi mais accessible. »

150 bénévoles salués
Avant chaque départ, les coureurs ont applaudi les 150 bénévoles, essentiels à la logistique, la sécurité et le balisage. « On a un beau réseau de bénévoles, qu'on entretient et qu'on chouchoute avec des missions courtes de deux à trois heures maximum », souligne Cyril De Sampaio. Malgré le succès, une problématique persiste : de nombreux dossards réservés n'ont pas été utilisés. « Tous les organisateurs y sont confrontés. Les inscrits ne viennent pas et ne préviennent pas, laissant d'autres coureurs sur le carreau. Même l'absence de remboursement ne change rien. On réfléchit à blacklister ces coureurs pour optimiser l'organisation. »

Le départ du 50 km a ouvert le bal du trail des collines normandes, organisé par CAP Condé au stade Robert Gossart

CONDÉ-EN-NORMANDIE (CONDÉ-SUR-NOIREAU)

Le trail des Collines normandes établit un nouveau record

Le départ de l'une des quatre épreuves, samedi. PHOTO : OUEST-FRANCE

Samedi, l'association de course à pied Cap Condé a établi un nouveau record avec 1 200 coureurs et coureuses à pied engagés !

« Pour cette édition 2026, nous avons 1 200 engagés, soit 200 de plus que l'an dernier, se réjouit Cyril de Sampaio, président de Cap Condé. En trois ans, la participation a doublé. Les sportifs apprécient Condé pour ses parcours. C'est ici que se tient le plus beau trail du Calvados. » Le balisage a aussi été renforcé.

Il y avait 250 coureurs sur les 50 km, 350 sur les 35 km, 350 sur les 22 km et 160 sur les 13 km. Cette dernière épreuve était, comme chaque année, dédiée à l'association

Handy Rare et Poly, pour laquelle Cap Condé reverse chaque année les droits d'inscriptions. « Merci à Cap Condé, à ses 150 bénévoles et aux 1 200 coureurs. C'est remarquable », salue Sylvain Delange, maire.

Si un quart des inscrits étaient des femmes, le président observe une évolution : « On attire davantage de coureurs expérimentés. La technicité augmente un peu, mais on tient à rester sur un trail ouvert au plus grand nombre. »

Seule ombre au tableau : des dossards non retirés. « Beaucoup réservent et ne viennent pas. On réfléchit à un système pour les blacklister afin d'optimiser l'organisation. »

THÉÂTRE. La pièce *Le carrosse à Josette*, jouée au profit d'Handy Rare et Poly

Vendredi 6 mars au cinéma Le Royal, Cap Condé organise une soirée théâtre solidaire en partenariat avec la troupe locale Les pièces rapportées.

CONDÉ-SUR-NOIREAU. La troupe locale Les pièces rapportées, jouera sa pièce *Le carrosse à Josette* le vendredi 6 mars à 21 h au cinéma Le Royal.

Une comédie au service d'une cause locale

Ce rendez-vous s'inscrit dans la dynamique des actions solidaires menées par le club de course à pied, à quelques semaines de leur événement phare, le Trail des Collines normandes, prévu le samedi 11 avril.

Le public pourra découvrir la pièce de Jean-Pierre Mourice, *Le carrosse à Josette*, le vendre-

di 6 mars au Royal. « Il s'agit d'une pièce librement inspirée du conte de Cendrillon, mais avec un regard actuel. Dans le conte de Charles Perrault, le prince charmant est présenté comme l'homme parfait qui va sauver la pauvre jeune fille esclave de sa famille. Mais on sait que ce n'est pas comme ça que ça se passe. De nos jours, le mythe du prince charmant est en voie de disparition, et Cendrillon, ou plutôt Josette, peut s'en passer », détaille l'auteur et comédien.

Cinq comédiens sur scène

La pièce plantera son décor

devant un manoir où Josette n'a pas le droit de mettre les pieds, sauf pour travailler. Sa belle-mère et sa demi-sœur ne sont pas du tout la famille rêvée, pas plus que le prince charmant, et d'autres rôdeurs, ou la fée, qu'il serait plus sage de ne pas fréquenter.

Sur scène, cinq comédiens joueront huit rôles différents, « ce qui impose des changements de costumes rapides et qui peuvent être surprenants », annonce Jean-Pierre Mourice. La troupe, qui existe depuis trois ans interprétera cette nouvelle comédie avec son humour et sa générosité habituels.

L'intégralité des bénéfices

sera reversée à Handy Rare et Poly, association normande regroupant des parents d'enfants polyhandicapés ou atteints de handicaps rares.

Au profit d'Handy Rare et Poly

Elle accompagne des familles confrontées à une dépendance extrême de leur enfant dans tous les gestes du quotidien, et œuvre pour rompre l'isolement, soutenir les aidants et financer des projets adaptés.

Une occasion de mêler culture, convivialité et solidarité, tout en soutenant une association profondément ancrée dans le territoire.



En partenariat avec Cap Condé, la troupe des pièces rapportées jouera sa pièce « *Le carrosse à Josette* » au profit d'Handy Rare et Poly. Photo d'archive Cap Condé

■ Tarifs : adultes 8 €, étudiants 4 €. Réservations

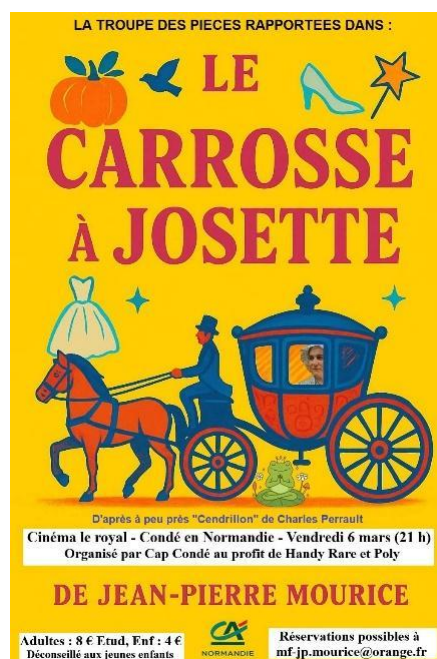
possibles : mf-jp.mourice@orange.fr.

Une soirée théâtre placée sous le signe de l'humour et de la solidarité

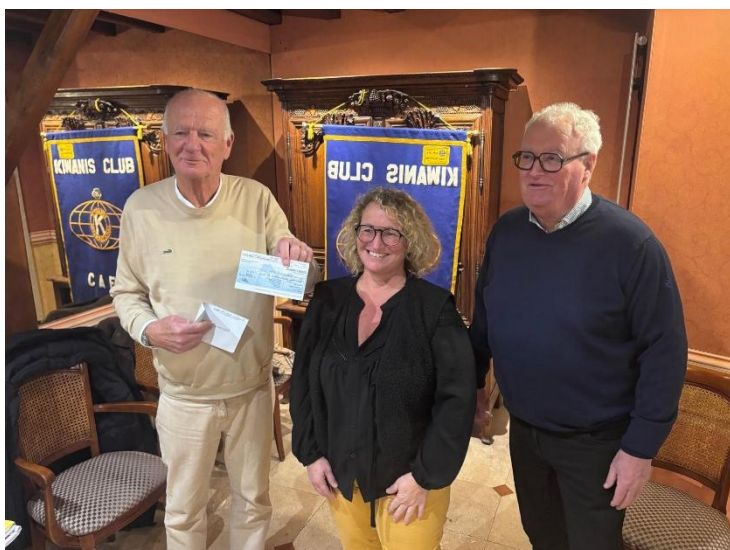
Le vendredi 6 mars, plusieurs parents se sont retrouvés pour partager un moment convivial autour d'une nouvelle pièce de théâtre. Dès les premières minutes, le ton était donné : humour, légèreté et bonne humeur étaient au rendez-vous, pour le plus grand plaisir du public.

La représentation a su séduire l'ensemble des spectateurs grâce à des situations amusantes et des dialogues pleins d'esprit, provoquant de nombreux rires tout au long de la soirée. Cet événement a permis à chacun de s'évader du quotidien et de profiter d'un temps de détente dans une ambiance chaleureuse et bienveillante.

Au-delà de l'aspect culturel et divertissant, cette soirée avait également une dimension solidaire importante puisqu'elle était organisée au profit de notre association.



LA VENTE DE PRIMEVERES PAR LE CLUB KIWANI DE CAEN



Le Kiwanis Club de Caen renouvelle son précieux soutien à notre association

Depuis plusieurs années, le Kiwanis Club de Caen apporte un soutien fidèle et généreux à notre association de parents de jeunes souffrant de polyhandicap. Cet engagement se concrétise notamment par l'organisation annuelle d'une **vente**



de primevères, dont l'intégralité des bénéfices est reversée à notre association.

Récemment, ce partenariat solidaire a une nouvelle fois été mis à l'honneur lors de la remise officielle du chèque. **Barbara, la maman d'Emma**, a eu l'émotion et l'honneur de recevoir ce don des mains du **président du Kiwanis Club de Caen**, un geste fort qui témoigne de l'attention portée aux familles et aux jeunes que nous accompagnons au quotidien.

Dans la continuité de cette belle initiative, **une nouvelle vente de primevères a été organisée**. Cette action a rencontré un bel élan de solidarité, tant de la part du club que des familles. **Plusieurs parents de l'association se sont mobilisés**, participant activement à la vente et allant à la rencontre du public pour faire connaître notre cause.

Au-delà du soutien financier indispensable, ces moments de partage et de visibilité sont essentiels. Ils permettent de sensibiliser le plus grand nombre au polyhandicap, de créer du lien et de rappeler que, grâce à l'engagement collectif, des actions concrètes sont possibles.

Nous adressons nos **remerciements les plus sincères au Kiwanis Club de Caen**, ainsi qu'à toutes les personnes impliquées dans ces ventes de primevères. Leur générosité et leur fidélité sont une source d'encouragement précieuse pour notre association et pour toutes les familles concernées.



LES FOULÉES DE CASTINE EN PLAINE

Pour leur 5^{ème} édition, les foulées de Castine ont réuni les familles qui ont pu participer à diverses courses. Antoine, le « petit » frère d'Elsa a chaussé ses chaussures de courses avec fierté sur 1,5km. Tous ont soutenu les participants au 10km.

Ouest-France Publié le 06/05/2026 à 16h20



La 5e édition des foulées de Castine, ce samedi 9 mai, à Castine-en-Plaine

L'association ASL Castine-en-Plaine (Calvados) organise la 5e édition des Foulées de Castine, samedi 9 mai 2026. Entre courses enfants, adultes, randonnée et courses biathlon, les amateurs de sport auront le choix de se faire plaisir.

Les courses biathlon adultes de l'édition 2025 des Foulées de Castine.



| PHOTO TRANSMISE PAR ASL CASTINE-EN-PLAINE

L'association ASL Castine-en-Plaine (Calvados) organise la 5e édition des Foulées de Castine, samedi 9 mai 2026. Cette année, nous faisons les courses enfants et adultes en fin d'après-midi, et ensuite une soirée spéciale biathlon avec trois courses. L'idée est de montrer que les sports d'hiver peuvent être pratiqués chez nous, partage Romain Hubert, président de l'association.

La journée commencera à 14 h avec une balade sauvage à la découverte de la flore des rues de Rocquancourt. Les courses débiteront à 17 h avec les parcours enfants : baby moins de 7 ans (300 m) à 17 h, éveil 7-9 ans (750 m) à 17 h 10, poussin 10-11 ans (750 m) à 17 h 25 et benjamin 12-13 ans (1,5 km) à 17 h 25. Les parcours 5 km minimales (à partir de 14 ans) et 10 km cadets (16 ans) s'élanceront à 17 h 50 et 18 h, sur un mélange de chemin et de route.

Trois courses de biathlon

Trois courses de biathlon s'élanceront dès 19 h 45. La course biathlon enfants / familles partira pour huit boucles de course à pied de 400 m et huit séances de tir à la carabine laser. Les courses biathlon adultes mixte et biathlon adultes s'élanceront à 20 h 30 et 21 h 20 pour 12 boucles de course à pied de 400 m et 12 séances de tir à la carabine laser, la première étant obligatoirement composée d'au moins 50 % de femmes. Toutes les courses biathlon se font par équipe de 2 à 4 personnes.

Les profits de l'événement seront reversés à Handy Rare et Poly, association normande qui regroupe des familles dont un enfant souffre de polyhandicap ou de handicap rare, entraînant une extrême dépendance dans tous les actes de la vie quotidienne.

Samedi 9 mai 2026, dès 14 h, au stade communal Marcel-Rousseau à Rocquancourt. Inscriptions : www.klikego.com, jusqu'au 8 mai. Renseignements : asl.castineenplaine@gmail.com, tél. 06 07 16 23 80.



Une belle ambiance très familiale et décontractée a rythmé cet après-midi à Castine en Plaine.



STADE DE ROCQUANCOURT (14) 9 MAI 2026 #5

LES FOULÉES DE CASTINE 2026

INSCRIPTION SUR KILÉGO

WANTED

RECHERCHE DES HUMAINS POUR COURIR APRÈS ON SAIT PAS TROP QUOI ET TIRER N'IMPORTE COMMENT...

EN PARTENARIAT AVEC HANDY RARE ET POLY

BALADE SAUVAGE PAR THOMAS FERRAND

DANS ROCQUANCOURT À LA DÉCOUVERTE DE LA FLORE DES RUES
INSCRIPTION SUR PLACE
DÉPART DU STADE 14H

COURSES ENFANT

- BABY 300M -7ANS 17H00
- EVEIL 750M 7-9ANS 17H10
- POUSSIN 750M 10-11ANS 17H25
- BENJAMIN 1.5KM 12-13ANS 17H25

SKMS ET 10KMS

- 5KMS À PARTIR DE MINIME 14ANS
- 10KMS À PARTIR DE CADET 16ANS

DÉPART 18H POUR LES 2 COURSES

BIATHLON

- COURSE 1 MINI. 50% DE MINEURS 8 BOUCLES 19H45
- COURSE 2 MINI. 50% DE FEMME 12 BOUCLES 20H30
- COURSE 3 LIBRE 12 BOUCLES 21H20

1 BOUCLE=400M/ 20 EQUIPES MAX. PAR COURSE MAX. 4 PERS. PAR EQUIPE

BUVETTE ET FOODTRUCK

SUIVEZ NOUS SUR

Logos: Robine, Caenlamer, GTEC, E.Leclerc, VILLERS-BOCAGE, DERICHEBOURG, PROPER, GTEC, E.Leclerc, VILLERS-BOCAGE

URL: <https://www.facebook.com/LESFOULEESDECASTINE/>
INFO / ASL CASTINEENPLAINE@GMAIL.COM



MERCI pour votre soutien.

LA VIE DE NOS JEUNES DANS LES ETABLISSEMENTS QUI LES ACCUEILLENENT

LE LOTO DE LA MAS IKIGAY

C'est désormais un rendez-vous : le loto.

A voir les photos, **les résidents s'amuse**nt autant que leurs parents. Un bon moment à vivre ensemble et je connais une paire qui gagne un lot à chaque loto !



LE FAM TEMPO PARTICIPE A FESTI'TALENTS

Le **FAM Tempo** a récemment participé à **Festi'Talents**, une initiative organisée par **APF France Handicap**, à travers plusieurs après-midis dédiés à la découverte et à la valorisation des talents de personnes vivant avec des handicaps parfois très invalidants.



À cette occasion, les résidents du **Foyer Tempo** ont présenté à Douvres la Délivrande, une interprétation de la célèbre fable du « **Vilain Petit Canard** ». Accompagnés par les professionnels du foyer et avec la participation d'élèves du **lycée de Douvres-la-Délivrande**, ils ont offert une représentation à la fois sensible et émouvante.



Cette fable, racontée et mise en scène collectivement, faisait écho au parcours de vie des résidents : le regard des autres, les différences, les obstacles rencontrés, mais aussi la résilience, l'acceptation et la reconnaissance de chacun. La représentation s'est conclue sur un moment fort et festif : une **danse endiablée des fauteuils roulants**, symbole d'énergie, de liberté et de dépassement de soi. Ce final a suscité une vive émotion et de chaleureux applaudissements, soulignant le talent, l'engagement et la créativité des participants et surtout des personnes qui les encadrent chaque jour.

Un grand MERCI à eux !





TEMOIGNAGES

UNE BELLE AVANCÉE



Une belle avancée, qu'il faut souligner. Le fauteuil roulant de Celly a été pris en charge à 100 % par la sécurité sociale. Celly est bien équipée pour un de ses loisirs préférés, la balade.

Nous voilà partis pour de nouvelles aventures, mais je n'avais pas pensé que dans une commune touristique de notre côte, la balade serait aussi difficile voire dangereuse.

Les trottoirs inadaptés obligeant à rouler sur la route, des ruelles dont le passage est inaccessible aux fauteuils, des pentes dangereuses qui obligent à faire demi-tour. La première balade a donc été une catastrophe. Depuis, nous nous sommes rattrapés sur d'autres sites plus adaptés pour le plaisir de tous.

Delphine, maman de Celly

LA GRANDE TRAVERSÉE DU PARKING

En janvier, Celly, après avoir passé 10 ans à l'Internat de l'IME, a traversé le parking pour être accueillie à la MAS. Cela peut paraître simple mais c'est une grande étape dans la vie de Celly. Elle a pu faire une familiarisation sur deux semaines. Celly a été étonnante même si les premières nuits ont été compliquées.

Je pense qu'elle était prête et que l'équipe de l'IME l'avait bien préparée.



L'équipe de la MAS, nous a fait un accueil chaleureux et elle nous a laissé la possibilité d'être présents dans cette étape et de pouvoir être acteur. En effet, nous avons pu aménager la chambre de Celly à notre goût. En famille, nous avons peint, décoré ces 9m2. Sa grande sœur s'est beaucoup investie et cela m'a beaucoup touchée.

Cette traversée que j'appréhendais, s'est finalement bien passée. Aujourd'hui après 5 mois, Celly semble bien. Elle est contente quand on vient la chercher et contente de rentrer.

Delphine, maman de Celly



NOTRE RAYON DE SOLEIL : MATHIEU

Mon petit être venu d'un autre monde,

Nous souhaitions te faire entrer dans notre monde, alors que nous devions tout simplement entrer dans le tien.

Je me souviens de ta venue au monde, différent des autres, pourtant dès que nos regards se sont croisés, j'ai su que nous allions nous battre pour toi.

Tu étais le rayon de soleil de la famille, tu as pris une si grande place dans nos cœurs, tu as mis de la magie dans toute la famille.

Mathieu un petit bonhomme mais tellement fort.

Des combats tu en as mené, des batailles tu en as gagné !

Tu étais malade certes..., mais d'une vie qui devait être ordinaire tu en as fait une vie extraordinaire.

Tu as participé à toutes les activités avec nous, descente de pistes de ski, baptême de l'air, tu as participé à tous les parcs d'attraction. Là où nous allions, là où tu étais.

Tes problèmes de santé ne nous ont pas empêchés de vivre, nous n'avions pas une vie dite normale, mais nous voulions tendre vers la normalité avec toi.

Comment ne pas parler de Bob et Scott, tes meilleurs amis.

Nous étions émerveillés quand tu faisais un jeu de main pour remettre Bob dans le bon sens et dans la bonne main.

Nous en faisions un jeu. Vous étiez inséparables.

Je me souviens du fameux « Bisou Maman » le matin en arrivant dans ta chambre, des bruits que tu faisais avec ta bouche partout où tu te trouvais, parfois nous étions gênés dans une salle d'attente, le soir en regardant la télé, comme si tu en faisais un jeu afin que l'on s'occupe de toi.

Et plus on te demandait d'arrêter plus tu continuais.

Nous t'aimons tant et pourtant tu n'es plus là où tu étais, mais tu es partout avec nous.

Envoie-toi notre fils, notre frère avec tes amis Bob et Scott.



Laurence, Régis, Clémence et Flora.



DÉCÈS DE GÉRARD GOUPIL

Un grand trompettiste et un homme de grand cœur

C'est avec une profonde émotion que nous avons appris le décès de **Gérard Goupil**, trompettiste de renommée internationale, musicien d'exception et homme profondément généreux.

Artiste reconnu bien au-delà de nos frontières, Gérard Goupil a marqué des générations par la qualité de son jeu, son exigence musicale et son amour sincère de la musique.

À deux reprises, Gérard Goupil a organisé des concerts au profit de notre association, gestes de solidarité qui témoignent de son engagement humain et de sa profonde générosité. Il avait alors réuni autour de lui des amis musiciens tout aussi prestigieux et animés du même esprit de partage : le



trompettiste **Alain Dutot** et l'organiste **Alain Bouvet**. Ces moments musicaux d'exception resteront gravés dans nos mémoires, tant pour leur qualité artistique que pour l'élan de fraternité qu'ils ont suscité.



D'AUTRES EN PARLENT...

Depuis le site www.handicap.fr

Handicap : frères et sœurs, l'angoisse de l'après-parents

Derrière la solidarité fraternelle, une inquiétude persistante : celle de l'après-parents. Frères et sœurs de personnes handicapées racontent une charge invisible, aux effets profonds sur leurs parcours de vie, encore trop peu prise en compte.

18 janvier 2026 • Par Cassandre Rogeret / Handicap.fr

« Est-ce que je devrai la prendre sous mon aile ? Même si j'essaie de ne pas y penser, cette question trotte dans la tête de tout le monde. » À 19 ans, Valentine, sœur de Juliette, de quatre ans sa cadette, porteuse d'une maladie génétique rare, met des mots sur une angoisse que partagent des milliers de frères et sœurs en France : que se passera-t-il quand les parents ne seront plus là ? Une inquiétude diffuse, persistante, qui s'invite dans les choix de vie, les trajectoires professionnelles et l'intime.

Frères et sœurs : les aidants de l'ombre

Être frère ou sœur d'une personne en situation de handicap intellectuel, cognitif, psychique ou autre, c'est souvent grandir plus vite que les autres. C'est apprendre à composer avec la différence, mais aussi endosser progressivement un rôle d'aidant, parfois sans même le nommer. « On parle de plus en plus des proches aidants, en particulier les parents, mais on oublie trop souvent les frères et sœurs », déplore Luc Gateau, président de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Pourtant, ils deviennent très souvent, à terme, les aidants principaux.

Frontière floue entre présence et responsabilité permanente

95 % des parents d'enfants en situation de handicap redoutent l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là, selon l'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), "Le handicap en chiffres – édition 2024". Une inquiétude qui rejaillit directement sur la fratrie et est « *d'autant plus forte que le manque de solutions d'accompagnement adaptées est criant* », poursuit Luc Gateau. « *Je gère le quotidien de ma sœur depuis le décès de notre mère : l'administratif, les courses, le suivi médical...* », témoigne Andrée, 65 ans, sœur et tutrice de Pascale. Et d'ajouter cette phrase transmise par sa mère : « *Tu n'as pas à prendre en charge ta sœur mais tu as à en avoir le souci* ». Une frontière souvent floue entre présence affective et responsabilité permanente.

Une charge mentale permanente

Même lorsque l'accompagnement est assuré par des professionnels, la présence des frères et sœurs reste centrale. « *Je soutiens Simon dans son quotidien. J'essaie de le stimuler, de lui faire raconter sa journée en détail, de faire des activités qui changent* », explique Carla. Et la charge mentale ne disparaît jamais vraiment... « *J'ai toujours une pensée pour Anne dans ma tête, je me demande si elle va bien ou si elle a besoin de quelque chose* », livre Audrey, 44 ans. Chez Clément, 41 ans, la projection est constante : « *Je ne peux pas m'empêcher de me demander ce qui se passera quand elle ne sera plus à l'ESAT ? Au foyer de vie... ?* ». Être frère ou sœur, ici, c'est vivre avec l'avenir en permanence en ligne de mire.

Des choix de vie lourdement impactés

Et c'est aussi, parfois, adapter sa trajectoire personnelle... « *Mes parents sont décédés jeunes, nous n'avons jamais parlé de l'avenir mais ils avaient tout anticipé. [...] Être sa sœur m'a aussi conduit à choisir mon métier. J'ai toujours voulu soigner et je travaille auprès de personnes âgées* », raconte Audrey. Pour d'autres, ces choix prennent la forme de renoncements. Carla, 23 ans, jumelle de Simon, autiste et porteur du syndrome X fragile, confie : « *Toutes mes ambitions sont liées à lui. Je ne peux pas vivre à l'étranger car je veux être là en cas de besoin* ». Jean-Luc, 65 ans, a lui aussi ajusté son parcours professionnel pour être plus proche de Patrick, qui réside au sein d'une Unité pour personne handicapée vieillissante. « *À 60 ans, il régresse* », constate l'aîné, qui s'inquiète des « *anticipations et adaptations qui seront bientôt nécessaires* ».

Le tabou de l'anticipation, un poison familial

Parler de l'avenir reste difficile, voire impossible, dans certaines familles. « *C'était un tabou* », reconnaît Jean-Luc. À l'inverse, quand l'anticipation existe, elle n'est pas toujours partagée. « *Tout était pourtant préparé pour le changement de vie de Patrick mais je n'étais pas au courant*. » Résultat : le jour où les parents disparaissent, la fratrie se retrouve parfois à gérer dans l'urgence, sans préparation.

Une responsabilité qui peut aussi être une richesse

Si cette responsabilité peut peser lourd, elle peut aussi être source de liens fraternels forts, « *de solidarité, de sens et d'épanouissement, à condition que les fratries bénéficient du soutien nécessaire* », souligne Luc Gateau. « *Juliette ne parle pas, mais nous avons toujours eu une véritable relation fusionnelle* », sourit Valentine. « *Aujourd'hui, Domitille a trouvé un équilibre et s'épanouit. Nous arrivons à une relation où je ne suis pas tout le temps à l'épauler, à stresser, ou à gérer les aspects médicaux*, partage Clément. Pour moi, être frère, c'est toujours avec sa sœur dans un coin de sa tête. » Perrine, 43 ans, mère de Maxime et sœur de Benoît, tous deux autistes, observe avec émotion : « *Plus jeune, il n'y avait aucun pont entre mon frère et le monde. Ce pont était difficile à faire seule. Aujourd'hui, je vois ma fille le faire et je suis fière d'elle.* »

Les requêtes de l'Unapei : reconnaissance, soutien et choix

Face à ces constats, l'Unapei formule plusieurs revendications. En premier lieu, reconnaître que la qualité de vie des personnes handicapées dépend aussi de celle de leurs proches, et réciproquement. Ensuite, assurer un soutien spécifique aux fratries : recueillir leur parole, reconnaître leur expérience, proposer des aides concrètes. Enfin, permettre un véritable libre choix en anticipant la question du relais et en garantissant des accompagnements de qualité, pour éviter que la charge ne repose, par défaut, que sur leurs épaules.

Une grande étude nationale pour faire entendre leur voix

Pour objectiver ces réalités, l'Unapei prépare une grande étude nationale intitulée « *Fratries et handicap* », dans la continuité de son travail qui visait à faire entendre « *La voix des parents* ». Une enquête d'ampleur

dont les résultats sont attendus courant 2026. Objectif : mieux comprendre les parcours, les besoins, les ressentis et le niveau d'implication des frères et sœurs, afin de peser sur les politiques publiques et construire des réponses adaptées.

Des initiatives inspirantes... mais encore trop isolées

Sur le terrain, quelques dispositifs existent. À Lille, Les papillons blancs ont développé une plateforme d'accompagnement, intégrée à la Maison des aidants Lille–Roubaix–Tourcoing, qui propose informations, soutien psychologique, échange entre pairs et solutions concrètes de répit (relayage, accueil temporaire, suppléance à domicile, séjours-vacances). Dans l'Essonne, l'Adapei 91 participe au dispositif inter associatif « *Raisonne* », mobilisant des bénévoles pour soulager les aidants. En Corrèze, la plateforme départementale Hola offre écoute et orientation, tandis que l'Adapei 29 accompagne les familles pour anticiper le « *jour d'après* » avec l'ensemble de la fratrie. Des initiatives saluées mais freinées par un manque de financements, regrette l'Unapei.

« Être là comme des frères et sœurs, pas comme des aidants »

« *Nos enfants nous disent qu'ils seront là mais nous voulons aussi que chacun puisse avoir sa vie. Je veux qu'ils soient là comme des frères et sœurs, pas comme des aidants* », conclut Christine, mère de Romain. Toute la question est là. Reconnaître, soutenir, anticiper, pour que l'avenir des personnes handicapées ne repose pas uniquement sur la bonne volonté silencieuse de leurs frères et sœurs, mais sur un véritable choix, accompagné et respecté.

© Ivan S de Pexels / Canva

"Tous droits de reproduction et de représentation réservés. © Handicap.fr. Cet article a été rédigé par Cassandra Rogeret, journaliste Handicap.fr"

Reproduction autorisée par Equipe Handicap.fr <equipe@handicap.fr mail du 27 mars 2026

ARTICLE DE L'ADAPEI 29, EN SOUTIEN DE L'UNAPEI

Que deviendra mon enfant en situation de handicap lorsque je ne serai plus là ? - Une question essentielle qui inquiète 95% des parents concernés comme l'a démontré l'étude Unapei "La voix des parents", menée en 2023.

Pour contribuer à y répondre, l'Adapei 29, avec le soutien de l'Unapei, a lancé dans le Finistère le dispositif expérimental "après-parents" entre 2022 et 2025. Son ambition ? Proposer un service d'accompagnement aux familles pour préparer le moment où ils n'auront plus la capacité d'assurer leur rôle d'aidants (perte d'autonomie liée à l'âge, maladie, décès...).

✓ Résultats, 110 familles accompagnées pour préparer "l'après-soi" et passer sereinement le relais à une personne de confiance. Face aux retours positifs, ce dispositif est désormais pérennisé avec l'ambition de se déployer à l'échelle nationale.

■ Dans ce cadre, un livret pratique destiné aux parents a été conçu en collaboration avec l'Unapei. Cet outil précieux a pour vocation de rassembler toutes les informations qui pourraient contribuer à la qualité de vie de leur enfant, sans rupture. Du quotidien aux questions patrimoniales, en passant par la santé ou encore l'histoire de vie de la personne, divers chapitres peuvent être complétés, au fil de l'eau, avant de passer le relais.

➡ Ce livret "après parents", est offert à toutes les familles qui en auraient besoin. Pour le télécharger et tout savoir sur ce dispositif, c'est ici : <https://www.unapei.org/article/le-projet-apres-parent-une-reponse-concrete-aux-inquietudes-des-familles/>

NOS LECTRICES ASSIDUES



REMERCIEMENTS

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

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 tous ceux qui participent à la rédaction de ce journal

Merci à Ghislaine de Rorthays et Nassima Ichir qui siègent en Commission des Droits à l'Autonomie à la MDPH, en CDCA, ainsi que Alain Masereel 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 au Foyer TEMPO de Douvres, l'IME C. Donnard, la MAS IKIGAÏ, l'IME et la MAS de Graye-sur-Mer pour la qualité des rapports que nous entretenons avec eux, dans un partenariat solide.

Merci au Conseil Départemental, à la ville de Caen, 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.



Le site internet de l'Association fait peau neuve.

Vous y trouverez notre histoire, nos actualités, ce qui nous unit...

Vous pourrez aussi retrouver les anciens journaux et découvrir le dernier.



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 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 Tillon

- 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.

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

contact@handyrareetpoly.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.

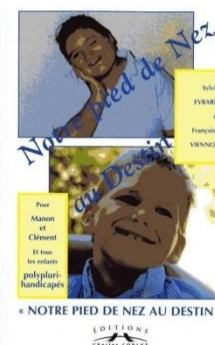
© Handy Rare et Poly.

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