



joindre...

le g.e.i.s.t. à la parole

Bulletin trimestriel d'information et d'échanges du G.E.I.S.T. 21 - Deux-Sèvres
Avril-juin 2007 - n°2



Qu'on se le dise

ON VEUT PLUS D'INFOS !

Ainsi pourrait-on résumer ce qui émerge des réponses au questionnaire associatif que bon nombre d'entre vous avez reçu en fin d'année dernière.

La question de l'information revêt une importance suffisante pour que la frustration se fasse légitimement ressentir lorsque « l'info » manque.

Une grande proportion de ceux qui ont répondu demandent à être mieux informés au sujet des activités et des projets du CA de notre association. Si les membres engagés dans le CA sont conscients de cette lacune et travaillent à l'amélioration de la communication au sein de l'association, mais aussi avec l'extérieur, ils tiennent à rappeler à l'ensemble des intéressés qu'une occasion d'en savoir plus à son sujet est répétée chaque année au moins une fois. En effet, l'Assemblée générale qui rime souvent avec printemps...il y a tant de projets à faire fleurir... l'AG, donc, est le lieu par excellence où bilans, rapports et projets sont exposés.

Cette année, elle se tiendra le **4 mai dès 18h** (cf. détails ci-après).

Et si vous veniez y faire un tour ? C'est promis, de l'info, vous en aurez !... et bien plus encore (discussions, échanges, rencontres autour d'un verre...)!

Il jongle
avec
ses balles...
et avec ses
horaires !
interview.



lire en p.3 la
rubrique
Ados/Adultes,
« ...et après... ? »

le GEIST a la Parole et ça 'jazze' !!!

Le samedi 10 mars 2007 nous tenions la buvette au Palais des Congrès de Parthenay, en réponse à la très aimable proposition du directeur de la formation « Jazz a New Parth ». L'intégralité du bénéfice nous était destiné...et l'accès au concert - d'une qualité indiscutable - nous était offert.

JAZZ A NEW PARTH présente au profit de l'association GEIST 79 :

En première partie, l'atelier Jazz A New Parth avec son nouveau répertoire sous la direction de Pascal Gachet.

En deuxième partie, le big band de jazz de Rennes, « Ze Big Band », dirigé par Fred Burgazzi. Ils combinent les meilleurs arrangements du passé avec des créations d'aujourd'hui

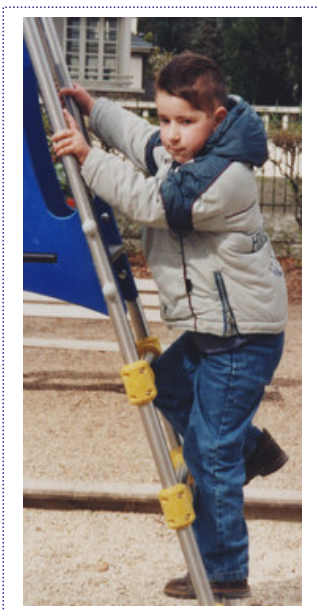


« ...j'oubliais que l'autonomie de l'ÊTRE permet d'accéder à la demande... et cette piste peut contribuer à augmenter son autonomie du faire. »

Bernadette Céleste, psychologue, vice-présidente de Trisomie 21 - France (FAIT 21)

Paul et le G.E.I.S.T. 21... histoire d'une rencontre

Paul est né le 3 Novembre 1998, il a deux sœurs Jeanne née en octobre 2000 et Agathe née en janvier 2005. Il mène une vie tout à fait normale jusqu' en octobre 2000, date à laquelle on découvre une volumineuse tumeur dans son cerveau. Après deux années de traitements lourds : chirurgies, chimiothérapie et radiothérapie, bref, un véritable combat pour la vie, Paul est devenu un enfant différent.



Cette différence n'est pas marquée sur son visage mais celle-ci existe bien. Elle se caractérise par une double

déficience: un retard des acquisitions et un problème moteur qui touche tout son côté gauche.

Pour accompagner Paul dans sa rééducation, deux orientations différentes nous avaient été suggérées début 2002: l'une vers le SSESAD de L'A.P.F. (Association des Paralysés de France) et l'autre vers le SSESAD du G.E.I.S.T. Notre choix s'est rapidement fait vers le G.E.I.S.T. car il paraissait à nos yeux de parents que l'accompagnement proposé correspondait aux besoins de Paul en priorité (orthophonie et psychomotricité principalement) mais aussi aux nôtres: prise en charge globale avec la volonté que Paul puisse mener une vie la plus "normale" possible, notamment au sein de l'école. Les premiers soins ont débuté fin d'année 2002.

Après quatre années de maternelle à Chauray dont les deux dernières avec le soutien d'une A.V.S. individuelle Paul a été orienté vers la « CLIS déficience motrice » à l'école Jean JAURES de NIORT. Suite à une année difficile, Paul est intégré en « CLIS déficience intellectuelle » à l'école élémentaire Edmond PROUST.



Ecole Edmond Proust - Niort

L'accompagnement de Paul par le S.S.E.S.A.D. du G.E.I.S.T. a évolué avec ses besoins.

Au départ, composé de psychomotricité, balnéothérapie et orthophonie, il s'est étoffé petit à petit avec des séances d'ergothérapie, d'orthoptie et de kinésithérapie (suivies hors du service). Paul s'épanouit également lors des séances de groupe comme l'atelier cirque et la piscine.

Depuis le début de sa scolarité Paul n'a cessé de progresser et c'est bien là, le plus important. Cette réussite a été possible grâce en partie au SSESAD du G.E.I.S.T. qui a toujours montré son optimisme sur les capacités de Paul à être autonome.

Emmanuelle et Jérôme Breton

Prochain bulletin : l'accueil en centre de loisirs, l'expérience de Pierre...et les autres.

communication

La question de la communication entre notre association GEIST 21 et les professionnels du service de soins géré par le GEIST (SSESAD) a été soulevée à plusieurs reprises lors des réunions du CA, et la nécessité de créer une commission réunissant des représentants des deux groupes a fini par s'imposer. Son rôle : un organe régulateur entre d'une part, les projets et les prétentions liés aux valeurs de l'association, et d'autre part, la réalité des possibilités à laquelle le SSESAD est confronté dans son exercice.

Cette « commission SSESAD » s'est réunie pour la première fois le vendredi 16 mars à 18 heures (4 professionnels et 2 parents étaient présents). Parmi les questions soulevées à cette occasion, voici les principales :

- L'association manque-t-elle de parité ?
- La place qu'occupent les professionnels est-elle disproportionnée ?
- Les parents et administrateurs de l'association ont-ils tendance à se laisser porter par les « pros » ?

Ces réflexions ont eu pour effet de renforcer la nécessité de définir la nature des attentes et des besoins de chacun.

La prochaine réunion a été fixée le vendredi 11 mai à 18 h au 180 av. de la Rochelle - Niort (locaux du SSESAD).

J. Breton

Ados Adultes

...et après ? le parcours de Simon, 23 ans

Simon ne vient pas de Niort... il vient de Saint-Liguair, nuance non négligeable pour lui : c'est qu'il y a fait ses premiers pas, ses premières expériences de vie et qu'il continue d'y vivre, avec ses parents. Il a un frère aîné et une sœur cadette, aujourd'hui partis de la maison familiale. Son parcours n'est pas banal, parce que notre société ne prévoit pas que la vie soit banale pour quelqu'un qui comme lui, vit avec une trisomie 21. Il a accepté de nous en dire quelques mots. Interview pour le G.E.I.S.T. a la Parole (**le GalP**)

(nous sommes à son domicile, Simon choisit l'assistance de sa mère pour soutenir son témoignage et fournir les précisions qu'il aurait oubliées ou qu'il lui serait difficile d'exprimer)

Le GalP : merci d'avoir accepté de nous parler un peu de toi, de ce que tu fais, et comment tu y es arrivé. ...alors tu habites ici ?

Simon : maintenant oui, mais en 2007, je serai dans un appartement !

le GalP : c'est un projet formidable, nous en reparlerons. Et maintenant, quelles sont tes activités ? ta profession, tes loisirs ?

S : je travaille dans une maison de retraite et je fais du cirque.

le GalP : comment en es-tu arrivé à occuper ce poste ? Quel a été ton parcours scolaire et professionnel ?

S : après la maternelle, j'ai été à l'IME de Villaine, comme mes copains Nicolas et les autres.

Plus tard, mes parents ont demandé que je puisse faire des stages dans une école (cantine), au restaurant de l'hôpital (cuisine et service) et dans la maison de retraite où je travaille maintenant. Ça s'est bien passé et (après négociation), j'ai obtenu un contrat (CDI à mi-temps), il y a maintenant plus de 2 ans.

le GalP : raconte nous une de tes journées de travail, à quelle heure commence-t-elle ?

S : le matin, je dois me préparer (se débrouille seul) pour prendre le car vers 8 heures. Depuis l'arrêt de destination, je dois marcher quelques minutes jusqu'à la maison de retraite. Au travail, je dois me mettre en tenue de travail : en blanc ou en couleur claire. Puis je suis dans les cuisines pour ranger les marchandises (boîtes, légumes, fruits, lait). Après, je prépare les desserts. Après le repas des résidents, je suis à la plonge et fais la vaisselle. Et quand mon service est terminé, je mange à mon tour. Je retourne à la maison en bus, (mais

le moindre retard l'oblige à attendre le prochain pendant presque 1 heure).

le GalP : et que fais tu de tes après midi ? tu dois être fatigué à ton arrivée à la maison !

S : je fais la sieste, je suis très fatigué !

Puis je regarde la télé et fais des jeux vidéo. Quand il fait beau, je vais jongler dehors avec mes massues. A l'intérieur, j'aime aussi jouer avec des petits personnages (jeux de rôles)

le GalP : à la maison, tu participes certainement aux tâches domestiques ?

S : j'aide à faire le ménage et parfois à préparer les repas.

le GalP : tu jongles vraiment bien : comment as-tu appris tout ça ?

S : d'abord, j'ai fait un peu de cirque au CL de St Liguair, puis on en a fait à l'IME et quand au SSESAD du GEIST, on nous a demandé (à un petit groupe d'ados) de faire un projet, et j'ai proposé de faire un spectacle de cirque, et on a commencé à travailler avec Cirque en Scène. Depuis, j'ai continué de faire du cirque comme activité régulière avec Cirque en Scène. J'aime surtout jongler.

(et sa mère de nous raconter comment Simon dès l'âge de 6 ans, aimait « faire des spectacles » et se transformait volontiers en clown)

le GalP : tu faisais rire les copains ?

Simon éclate de rire et semble savourer le souvenir de ces bons moments.

le GalP : et ton frère et ta sœur, est-ce que tu as de bons souvenirs de ce que tu as fait avec eux ?...et que tu fais peut-être encore à l'occasion ?

S : c'est mon frère qui a commencé à faire du cirque et à jongler. Il m'a donné envie de m'y mettre et m'a bien aidé à m'exercer. J'ai même participé à une convention de jonglage avec lui, on a dormi 4 nuits sous tente !

le GalP : est-ce qu'il t'arrive de sortir

avec des copains ?

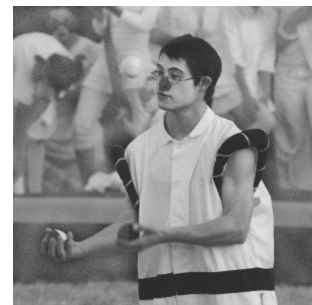
S : oui, avec mon copain Nicolas, on va au cinéma, on va faire un tour en ville et prendre un pot.

(il y a aussi Yannick, une bénévoles qui met du temps à disposition pour accompagner un groupe de jeunes du GEIST 21 quelques samedis par année, Simon a été au restaurant et au cinéma)

S : mais j'aimerais sortir en boîte, aller danser (et ça n'a pas encore été possible, faute d'accompagnement).

le GalP : as-tu des projets particuliers en ce moment ?

S : on prépare un spectacle avec Cirque en Scène : on fait le décor. (son rôle ? sa mère nous révèle qu'il sera le prince !)



le GalP : quel est ton plus grand souhait, ton rêve ?

S (sans hésitation) : un appartement ! vivre dans mon appartement, mais quand même pas tout seul, avec des copains. Je vais bientôt y aller, en avril 2007. (rappel : c'est dans le cadre de l'ouverture du DIIAMS que Simon sait qu'il va avoir l'occasion d'apprendre à vivre en appartement, sans sa famille.)

C'est par ce projet que Simon a ouvert ce témoignage, c'est par le même qu'il clôt notre échange : à 23 ans, faire comme mon frère et ma sœur, avoir MON APPART' !!!

Jongleur ou prince charmant, nous te souhaitons bonne route...jusqu'à ton « château à toi » !

Le goûter des familles

Le 17 février dernier, une trentaine de personnes, enfants compris, sont venues animer le jardin de la maison, au SSESAD du GEIST. Au rendez-vous : soleil, gâteaux et boissons, mais surtout, la volonté et le plaisir de la rencontre pour elle-même, comme lieu d'échanges. Des plus anciennes familles auxquelles nous devons l'existence de l'association et de son service de soins, aux nouvelles plus récemment arrivées, nous avons simplement fait plus ample connaissance. Nos expériences sont diverses, mais ont en commun un chemin pas toujours facile lié à l'accompagnement de nos enfants qu'une déficience intellectuelle distingue de « l'ordinaire »

...Et la route continue, il est donc nécessaire que ces rencontres se multiplient, comme autant d'occasions de ressourcement s'ajoutant à tout ce qui nous est offert par ailleurs. Car entre parents et enfants concernés (fratrie comprise), il n'est pas nécessaire de tout expliquer, justifier, décrire : la réalité qui nous est commune suffit souvent pour créer ce sentiment de solidarité et de compréhension réciproque.

Alors, revenez ou rejoignez-nous le samedi 9 juin(*), au même endroit, pour continuer la rencontre. Nous proposerons cette fois-ci une petite animation au goût d'ambiance de fin d'année.

A bientôt donc !

G.Wüthrich

(*) sous réserve de modification de la date, ce dont vous seriez avertis.

A vos agendas !



4 mai 18h

Assemblée Générale extraordinaire suivie à 18h30 de l'AG statutaire, Hôtel de la vie associative - 8 rue Joseph Cugnot à Niort.

11 mai 18h : réunion de la « commission SSESAD »

9 juin (date sous réserve de modif.) : **goûter des familles** dès 14 h 30, 180 av, de la Rochelle - Niort. *Vous apportez le goûter, nous vous offrons les boissons.*

Troc de Trucs

échange d'idées pratiques, de matériel, de techniques etc

« Easy-Rider® »



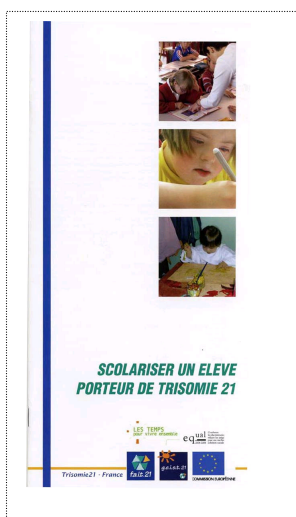
cale « porte-bébé » facilitant le port d'enfants même plus grands (jusqu'à environ 4 ans) en ménageant le dos de l'adulte.

Idéal pour les enfants qui tardent à marcher, ou qui refusent de le faire juste quand on est pressé !!!

Pour l'essayer: 06 22 19 69 55

Pour l'acheter par internet ou pour plus d'informations sur le produit :

www.baby-walz.com/boutique/porte_bebe_easy.asp



Une poignée d'intéressés sont venus assister à la présentation du livret "**Scolariser un élève porteur de trisomie 21**" le 16 février dernier. Il a, depuis, été largement distribué tant aux familles qu'aux professionnels de l'éducation. Il s'agit d'y revenir aussi souvent que nécessaire puisqu'il « *n'est pas un recueil de recettes magiques applicables à tous et pérennes dans le temps, mais il a pour ambition de susciter la curiosité, l'observation et l'adaptabilité. Nous souhaitons donc que ce document soit évolutif, en fonction des retours de chacun de ses utilisateurs.* » nous rappelle Mme R.Clément dans la préface du livret.

Ajoutons cette réflexion de M. J.Chomette : « "**Vivre et apprendre ensemble** " permet "**d'apprendre à vivre ensemble** " et la formule peut être renversée. En effet dans sa construction personnelle, quelle que soit sa situation au regard du handicap, de la maladie, de la difficulté scolaire, familiale ou sociale, l'enfant a besoin d'être considéré comme un enfant. Il ne peut être limité par quelque étiquette ou définition restrictive que ce soit. Il est d'abord un enfant, un adolescent et un adulte en devenir. Il a des droits et doit **bénéficier d'une éducation à l'autonomie, par l'exercice de l'autonomie...**

La mise en place et la défense de ce qui précède demeure un engagement permanent. »

Tiré du site de FAIT 21- rubrique « prises de position » sur l'intégration scolaire; par Jacques CHOMETTE - Conseiller technique de FAIT 21



Maison Départementale des Personnes Handicapées
37 rue du Vivier - 79 000 NIORT
Ouverture du lundi au vendredi
de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 H
Et sur rendez-vous
au **05 49 04 41 30**

Pour tout renseignement

N° Vert 0800 400 224
(appel gratuit)

Née de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a vocation à mettre en synergie tous les moyens dédiés à ce domaine par le Conseil général, l'Etat et les organismes locaux de Sécurité Sociale. Elle reprend donc les attributions de la COTOREP, de la CDES et du Site pour la Vie Autonome, et s'associe aux partenaires associatifs pour simplifier les démarches des personnes handicapées et de leur famille. Celle des Deux-Sèvres vient d'ouvrir ses portes.

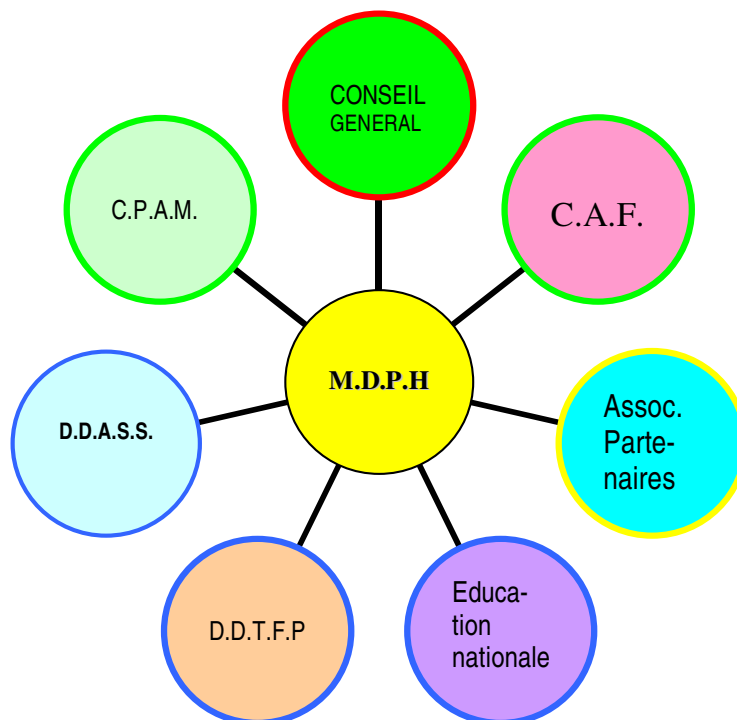
Les partenariats

La MDPH est un groupement d'intérêt public présidé par le Président du Conseil Général et dont l'Etat est un membre de droit. Deux commissions ont été mises en place pour assurer son fonctionnement : une commission exécutive (Conseil Général, Inspection d'Académie, DDASS, DDTEFP, CAF, CPAM, ADAPEI, APF, FNATH, UNAFAM, AVH), et une commission des droits et de l'autonomie, regroupant les anciennes COTOREP et CDES, et réunissant de nombreuses organisations (Etat, Conseil général, associations, organismes gestionnaires d'établissements ou de services pour personnes handicapées)

Afin de vous permettre de mieux comprendre comment fonctionnent les instances qui accompagnent le handicap et de vous y retrouver dans ce qui paraît être très complexe, nous vous proposons une série d'articles en commençant par l'instance fondamentale qui est le point d'entrée de toute démarche pour la compensation du handicap. Les éléments de cet article ont été puisés dans la revue périodique du Conseil Général des Deux-Sèvres.

La grande nouveauté de cette loi : dissocier le revenu d'existence de la personne handicapée de la compensation de son handicap. Le maître mot de cette avancée : le « projet de vie », librement choisi, point de départ d'une notion d'accessibilité qui devient globale (vie sociale, logement, scolarité, formation, emploi, loisirs...). D'une logique administrative d'aide sociale, on s'oriente donc vers une logique de service, plaçant la personne et son projet au cœur d'un dispositif qui se veut « plus humain ».

Comme dans toute maison, la mission première de la MDPH est une mission d'accueil et d'écoute. En regroupant sur un même lieu tous les interlocuteurs des personnes handicapées et de leur famille, elle « catalyse » toutes leurs interrogations pour leur apporter les conseils les mieux adaptés et faciliter leur accès aux prestations et aides techniques spécialisées existantes. Une équipe pluridisciplinaire les aide à formuler et à construire leur projet de vie, en fonction notamment de l'évolution de leur handicap. De la proposition d'un plan d'aide personnalisé à l'attribution de financements, l'accompagnement est global. Outre la gestion du fonds départemental de compensation du handicap et la coordination avec les autres structures sanitaires et sociales, la MDPH devrait bientôt mettre en place un dispositif d'urgence et une équipe de veille pour les soins. « Je souhaite vraiment faire de la MDPH une structure vivante, un lieu ressources pour tous, dans lequel chacun pourra se sentir chez lui », affirme Claire Déat, sa directrice.





Suite : DIIAMS - SAVS

J.J. Parsonneau

Permettre à la personne de gagner en autonomie, en indépendance, avec pour principe fondamental le respect de ses choix sur les différents axes représentés ci-contre : tel est l'objectif que nous nous fixons avec ce dispositif .

C'est avec le support d'un appartement T4 situé au 3 rue François VIETE que chacun des 6 jeunes adultes inscrits pourra s'essayer à l'hébergement autonome, de manière progressive. Une partie "atelier" servira à se rencontrer, se parler et aussi pour expérimenter le ménage, la cuisine, la vie en appartement dans le respect du voisinage. A l'extérieur, ce sera l'occasion de faire des courses pour manger, prendre les transports en commun, découvrir les commerces et animations du quartier, créer du lien avec le quartier, les associations culturelles ou sportives, organiser ses loisirs.

A compter du 2 avril 2007, l'équipe sera pilotée par Alain TARRET, directeur également du SESSAD. Virginie HERVAULT éducatrice spécialisée et Lucie MERLET, conseillère en économie sociale et familiale seront les accompagnatrices privilégiées des jeunes adultes. Anne PETIT assurera le suivi administratif du service tandis que Jean-Claude GRAVELEAU, psychologue, garantira la supervision du groupe de parole et la pratique de l'équipe.

N.B. : S.A.V.S. ou D.I.I.A.M.S. ?
 Si leur fonction reste à peu de chose près la même, nous avons opté pour la deuxième appellation, car elle permet sans changement de nom (et donc sans demande d'un nouvel agrément en cours de route), de faire appel si le besoin se présentait, à des prestations d'ordre paramédical , ce que le S.A.V.S. ne prévoit pas.
 F.Piot

