



joindre...

# le g.e.i.s.t. a la parole

Bulletin trimestriel d'information et d'échanges du G.E.I.S.T. 21 - Deux-Sèvres  
Janvier-Mars 2007 - n°1

## Editorial

### Sommaire

Editorial.....	p.1
Mission possible (DIIAMS).....	p.2
Journée de la T21(Niort).....	p.2
Qu'on se le dise.....	p.3
Recherchons.....	p.3
Boîte à idées.....	p.3
Agenda.....	p.4
Venu, vu...vécu !.....	p.4

CE BULLETIN SE VEUT UN MOYEN ET UNE OCCASION D'EXPRESSION, D'INFORMATION, DE COMMUNICATION ENTRE NOUS, DE ET VERS L'EXTERIEUR, COMME UN RENDEZ-VOUS QUE NOUS NOUS DONNERIONS CHAQUE TRIMESTRE...  
BONNE LECTURE!  
(vos remarques et propositions le concernant sont les bienvenues)

Notre association, née il y a 22 ans, doit son existence à l'envie de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 d'offrir à leur enfant un choix de vie.

Très vite, cela s'est traduit par un partenariat avec un certain nombre de professionnels de la santé sensibilisés par le handicap, qui a débouché sur l'ouverture du SESSAD en 1987.

Depuis cette date, nombre d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle ont pu avoir un parcours de vie en milieu ordinaire. Malheureusement, nous ne pouvons répondre à tous les besoins même si, au fil du temps, notre SESSAD s'est étoffé.

La Loi de Février 2005, nous permet d'espérer un avenir moins chaotique pour nos enfants. Notre association peut vous aider à en comprendre les rouages et nous pouvons travailler ensemble pour que cette loi soit appliquée entièrement.

**Je souhaite à toute votre famille, au nom du GEIST 21 des Deux-Sèvres, une bonne et heureuse année 2007. Qu'elle soit bénéfique à vos enfants : ceux qui ont motivé l'existence de cette association, mais aussi leurs frères et sœurs.**

François PIOT  
président du GEIST 21 Deux Sèvres

*En croyant à des fleurs, souvent on les fait naître.*

*Edmond Rostand*

# meilleurs voeux

*pour l'année 2007*



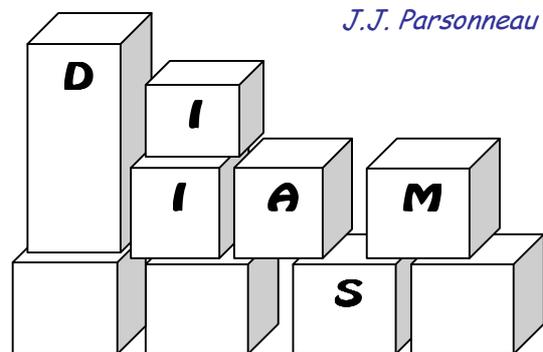
## PROJETS ASSOCIATIFS

C'était dans la tête encore en 2006, c'est une réalité en 2007: **D.I.I.A.M.S.**<sup>(1)</sup> est né.

C'est un service d'accompagnement à la vie sociale pour les jeunes adultes (+ de 20 ans) porteurs d'une déficience intellectuelle, dont la trisomie 21. Il permet au jeune de "s'essayer" à la vie d'adulte. L'activité professionnelle, l'hébergement, la gestion de la vie quotidienne et les loisirs sont les axes principaux de cet accompagnement avec la complicité d'un éducateur spécialisé et d'une conseillère en économie sociale et familiale.

Le point de rencontre est un appartement en HLM dans lequel des chambres peuvent être occupées partiellement par les jeunes et la cuisine-salle à manger, le lieu des apprentissages du quotidien (ménage, cuisine, gestion des courses...). L'extérieur est le terrain d'expérience à la communication, au travail, aux loisirs.

Six jeunes adultes pourront ainsi, dès le courant avril, être accompagnés sur NIORT. Ce service financé par le Conseil Général des Deux-Sèvres et géré par le GEIST 79 devrait monter progressivement en puissance pour atteindre 15 places à l'horizon 2010. Nous aurons l'occasion d'en faire plus ample connaissance dans un prochain bulletin.



J.J. Parsonneau

(1) *Dispositif Individuel d'Intégration et d'Accompagnement dans le Milieu Social*



**Le samedi 26 novembre 2006: au marché**

Notre présence au kiosque central des halles de Niort a été remarquée par de nombreux passants et appréciée des participants qui

tenaient le stand. Une cinquantaine de personnes ont pris des renseignements (prospectus, vidéo de présentation etc.) ou sont venues discuter simplement pour connaître un peu mieux l'association et le travail que nous faisons.

**Le dimanche 27 novembre :  
« portes ouvertes  
au siège de l'association »**

Un certain nombre de parents d'enfants suivis par le SSESAD sont venus. La majorité des visiteurs connaissait l'association mais quelques-uns l'ont découverte. Une grand-mère dont le petit fils est accompagné par le Service

s'est intéressée à notre activité et souhaiterait connaître d'autres grands-parents pour échanger. **A méditer... et à suivre !**

Enfin, des journalistes de FRANCE 3 Poitou-Charentes se sont présentés pour faire un reportage. Nous avons eu droit à 3 minutes dans le journal de « 19-20 » du 27 novembre avec rediffusion le 28 au « 12-13 ». Ce reportage sera disponible bientôt au siège de l'association.

Pour une première, je pense que nous ne pouvions rêver mieux. Le challenge est à relever pour l'année prochaine.

François Piot



## Qu'on se le dise

### MARTIN le bienheureux

J'étais si bien dans le ventre de maman... Au 5ème mois de ma thalasso, mes parents sont venus me faire un clin d'œil, via le gynéco, pour voir si j'allais bien. Ils semblaient un peu fébriles en début de séance, mais le docteur a été si clair : « pourquoi voulez-vous qu'il y ait un problème ? » que tout est très vite rentré dans l'ordre.

Puis, sorti de ma bulle, présentations faites avec mes frères et mes parents, j'ai reçu à la maternité quelques visites. Une mamie disait, très nerveuse : « il n'y a aucun problème... ils sont comme les autres... hein ? Pourquoi tu dis ça... tout est normal... pas vrai ? » ; un papi pas rigolo disait « mais pourquoi ne l'ont-

ils pas zigouillé ? ». Tata, elle, ne comprenait rien : « c'est quoi la trisomie ? ». Et les tontons, les amis de maman et papa ? J'espère au moins qu'ils n'ont pas eu peur de moi...

Enfin, pas fâché de prendre l'air, j'ai pu rejoindre ma nouvelle maison. Mais déjà d'autres visites m'ennuyaient. Madame la curieuse s'étonnait : « Ah, mais il est pas si moche ce truc ! » ; une autre était rassurée : « Vous allez pouvoir le sortir... ». Par contre, le premier adjoint s'interrogeait : « je ne sais pas si je dois féliciter les parents... ».

Une cousine de papa était à l'inverse toute contente de lui dire : « t'inquiète pas j'en connais un qui a réussi des études, il a une vie super normale... et toi, ton boulot ? ».

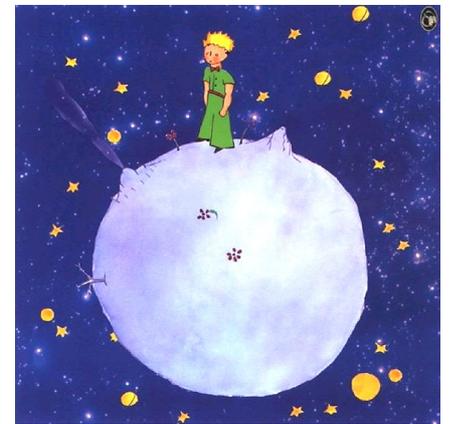
D'autres, parmi lesquels le docteur, disaient à mes parents : « vous l'avez voulu, vous assumez ! ». Bon voilà,

aujourd'hui je ne sais plus très bien quoi penser de tout ça.

Heureusement que mes parents disent que je suis un soleil. Mais alors les handicapés c'est quoi, c'est qui ? J'entends parler de nouvelles lois, et que le progrès n'arrête pas.

Vivement l'école, que j'apprenne la patience.

Par Stéphane Gaudin



## Recherchons

Des personnes, enfants ou jeunes adultes, frères ou sœurs, parents, grands-parents, professionnels, concernés d'une manière ou d'une autre par la déficience intellectuelle, souhaitant **laisser un texte** (photo, dessin bienvenus !) **dans ce bulletin** :

un témoignage, un savoir, une réaction,  
une réflexion, une information...

pour nous contacter : 06 22 19 69 55

L'histoire de l'association fait qu'il a beaucoup été question de trisomie 21 dans ce numéro, l'idée serait pourtant que chaque expérience ou particularité, liées à des diagnostics différents, puisse y trouver sa place et s'exprimer. C'est bien la diversité qui nous enrichit !

## Boîte à idées

Vos idées, questions, propositions, réactions etc. **concernant l'association** nous intéressent. Outre leur parution dans ce bulletin, vous pouvez nous les adresser par téléphone, par courrier postal, ou par une note laissée à notre adresse au bureau du S.S.E.S.A.D.

## Agenda :

**Janvier** ! les familles ayant reçu le questionnaire de l'association peuvent encore nous envoyer leurs réponses jusqu'à fin janvier. (si égaré : qqs. exemplaires à disposition au SSESAD)

**Février** le 09, réunion du CA

le 16, soirée discussion sur l'intégration scolaire : notre fédération a travaillé sur le livret intitulé "Scolariser un enfant porteur de trisomie 21". Venez le découvrir au lycée de la Venise Verte à 20h 30

le 17, goûter des familles

**Mars** le 23, réunion du CA

**Mai** ! le 4, Assemblée Générale

## Le goûter des familles

*Le besoin de rencontrer d'autres personnes partageant leur quotidien avec un enfant qui présente une « déficience intellectuelle » a été exprimé par plusieurs d'entre nous.*

*Nous vous proposons donc de nous retrouver une première fois pour un goûter entre familles, dans la simplicité et la convivialité. Ce sera l'occasion d'un échange informel et libre sur nos expériences, bonheurs et déboires dans lesquels nos enfants particuliers nous entraînent au quotidien...*

**Le samedi 17 février 2007  
dès 15h30**

**au 180 av. de la Rochelle,  
dans la grande salle du rez de jardin**

Chacun apporte un goûter... à partager s'il le souhaite (boissons à disposition pour cette première rencontre).

*Nous répéterons l'expérience de temps à autres au cours de l'année. Ceux qui ne pourront pas être de la partie à cette date auront ainsi d'autres occasions.*

## venu, vu... vécu !



Certes, elles ont été remuées, nos méninges, durant tout ce Week-end consacré à la question de l'intelligence et de son « évaluation » chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. Généticiens, philosophes, psychologues, psychiatres, sociologues et autres éminences nous ont conduits,

qui dans les labyrinthes des rats de laboratoire, qui dans les méandres de la psychologie cognitive et de la question de la pertinence ou non du fameux Q.I., et tant d'autres choses...

Puis des professionnels du monde médical, paramédical et de l'enseignement se sont exprimés sur leurs observations et leurs expériences concernant la manière dont ces enfants et jeunes adultes menaient leurs apprentissages en tous genres...

Et enfin, pour clore en beauté ces rencontres riches et formidables, et compléter cette réflexion théorique indispensable, les personnes les plus concernées nous ont dit par l'écriture de textes, par la photo et par la lecture, comment elles avaient apprécié leur visite de la capitale. Voyez plutôt : le « début d'une existence » trônant sur sa poussette, c'est pas typiquement parisien, mais c'est typiquement le cœur de la vie, non ??! Nos enfants n'ont pas fini de nous interpeller sur les questions de fond !

Nous étions une douzaine de personnes venues du département ou de ses environs, à nous retrouver (...ou ne pas nous retrouver !) dans la foule qui assistait à ces **3èmes rencontres européennes sur la trisomie 21**. Une majorité des professionnels du S.S.E.S.A.D. qui nous concerne ont aussi fait le déplacement. Ces journées sont toujours une occasion de se rencontrer autrement, dans les moments qui existent autour des temps de conférences. Des échanges riches donnent alors une autre dimension à l'ensemble du Week-end...

**Ce genre d'expérience ne mériterait-il pas d'être élargi à d'autres rencontres ou conférences, intéressant aussi celles et ceux d'entre nous qui ne sont pas concernés par la trisomie ?**

Gabrielle Wüthrich

*Les actes de ces journées organisées par Trisomie 21 France, seront disponibles dans quelques mois, nous vous le ferons savoir et il vous sera possible de vous les procurer.*