

n°10 sommaire

- **Vie de l'association** PP 2-3
- **Vie du Centre** P 3
- **Vie Pratique / infos** P 4

Responsable de rédaction : Marie Rivière
Comité de rédaction : Patrick Laurent, Anne Leyrisset, Nicole Rapegno, Gérard Sauzet,
Mise en page : Guillaume Sitruk
Impression : Mistral
Nombre d'exemplaires : 550

édito

Les jours qui suivent une assemblée générale sont pour ceux qui animent la vie associative un peu comme la semaine entre Noël et le jour de l'an pour le commun des mortels.

Un moment où l'on souffle, où le rythme se ralentit un peu, où une petite odeur de vacances flotte dans l'air.

C'est aussi le temps des bilans, celui des résolutions pour l'avenir.

Et il s'en est passé des choses, cette année.

Elle nous laisse un formidable goût de travail accompli qui nous a permis d'avancer dans bien des domaines, tant sur l'amélioration de l'accueil au centre de vie de Magny (nouveaux locaux, programme de formation important des personnels et restructuration de l'encadrement intermédiaire, négociation abouties sur les conventions collectives) que sur la croissance de notre association (appartements satellites, création de nouveaux Passerailes en Ile-de-France,

création d'un direction générale), que sur notre implication dans plusieurs actions à dimension nationale (Modélisation, I=MC2) que sur l'actualisation de notre projet associatif (réécriture).

Elle nous laisse aussi un goût amer et un sentiment d'échec sur les problèmes de la prise en charge médicale et des transports et ce malgré une implication de tous les instants de l'Association et de la Direction. Ce sentiment n'a qu'un effet sur nous celui de nous remotiver pour entreprendre des actions plus tranchantes dès la rentrée.

A ceux qui craignaient, et c'est bien légitime, que nos engagements au-delà de Magny ne nous éloignent de notre préoccupation d'améliorer ce qui existe déjà, je réaffirme, et l'année qui vient de s'écouler en est la preuve, que Magny se nourrira et grandira de toutes ces initiatives.

A ce titre, et suite au colloque d'I=MC2 sur l'accompagnement, notre participation toute récente (les 25 et 26 juin dernier) à une table ronde réunie par Monsieur Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées, visant à réunir tous les partenaires, Associations, parents, professionnels de l'IMC, personnes handicapées, pour aboutir à une reconnaissance des spécificités de celle-ci et à dégager les solutions et les moyens nécessaires en matière de recherche, de lieux de vie, de formation des professionnels et de communication en est une autre illustration. Ce travail devra déboucher à terme sur une grande conférence de consensus sur l'Infirmitté Motrice Cérébrale.

Enfin, et puisque nous serons également amenés à imaginer des formes d'hébergement autonomes, gardons gravée dans notre mémoire cette phrase de Chloé, jeune IMC ayant fait le pari de la vie en milieu ordinaire et prononcée lors de cette table ronde : "Nous sommes sur un fil, ne nous abandonnez pas comme un funambule à qui l'on interdirait de retourner sur une plateforme stable." Traduisant ainsi son grand sentiment d'insécurité, elle nous dit à travers cette jolie métaphore : ne nous laissez pas avancer sans nous accompagner et sans prévoir de solution de retour.

Nous avons entendu...

Bonnes vacances à tous

PATRICK LAURENT, Président



REECRITURE DU PROJET ASSOCIATIF

Septembre 2004-Septembre 2008 : déjà presque quatre années que PASSERAILE Magny fonctionne, que notre projet ambitieux, nourri de nos désirs les plus légitimes pour l'avenir de nos enfants, se confronte à la réalité du terrain.

Décembre 2007 : achèvement du travail de modélisation et engagement d'ouverture d'autres établissements en Ile-de-France.

A la croisée de ces chemins il était devenu indispensable d'effectuer une réflexion de fond sur les valeurs de notre association et sur ce que ces quatre années nous avaient permis de comprendre des besoins de tous ceux envers lesquels nous nous étions si fortement engagés : familles et résidents.

Comment aurions nous pu tout prévoir, tout anticiper avec justesse dans cette première écriture de notre projet ? Il nous fallait, à la lumière de notre expérience, à l'écoute des professionnels, des familles et des résidents, le réécrire afin que nous nous engagions sur une route claire tant en matière de population accueillie qu'en matière de choix de structure administrative.

Cette réécriture permettra aussi à chaque responsable de l'association, en contact avec les institutions, de parler un langage unique qui sera celui de notre association, fondé sur des notions claires et validées par tous, qui ont été développées au cours du Séminaire de fin d'année, puis rédigées par un comité de trois personnes composé de Marie Rivière, Gérard Sauzet et Patrick Laurent, en relation directe avec l'ensemble des administrateurs. Le texte final a été validé et voté lors du CA du 28 mai 2008.

Ce document énonce les valeurs fondamentales de notre association qui doivent prévaloir au développement de tout projet, il comprend également un chapitre de réécriture du projet appliqué à l'établissement de Magny et enfin, un chapitre sur la réécriture du projet appliqué aux futurs établissements.

S'IL FALLAIT RÉSUMER LES GRANDES ÉVOLUTIONS ET LES DIFFÉRENCES PRINCIPALES PAR RAPPORT À LA PREMIÈRE ÉCRITURE NOUS POUVONS NOTER

- Une mise en avant du principe d'épanouissement des résidents, l'apprentissage de l'autonomie devient un moyen de cet épanouissement
- Une affirmation de l'équilibre entre le rééducatif et l'éducatif
- Une reconsidération de la position des familles avec une plus grande participation au processus de prise de distance indispensable.
- Une meilleure reconnaissance des spécificités de chaque type de handicap de la population de Magny
- Une affirmation des principes d'organisation des futurs établissements gérés par notre Association, qui diffère essentiellement du projet de Magny par une redéfinition de la mixité telle qu'elle a été organisée dans cet établissement et afin de répondre mieux aux besoins de chaque résident quelque soit son type d'atteinte.
- Les futurs établissements seront soit des établissements de type FAM et MAS accueillant des personnes atteintes de Paralyse cérébrale, sans troubles associés de type intellectuel (IMC) au sein desquels les places de MAS doivent permettre de répondre aux besoins des IMC à grande atteinte motrice, soit des établissements de type MAS accueillant des personnes atteintes de paralysie cérébrale avec troubles associés de types intellectuel (Polyhandicapés) développés dans le cadre de nos valeurs. Par ailleurs aucune structure d'hébergement en milieu ordinaire ne sera développée sans son corollaire d'accompagnement humain et de service.

Il est impossible de rendre compte ici de l'intégralité du travail effectué qui sera consigné dans un document d'une vingtaine de pages. Ce document est en cours de finalisation et d'illustration. Il sera édité en septembre et mis en ligne sur notre site.

PATRICK LAURENT



CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION PASSERAILE-APETREIMC ÉLU LE 18 JUIN 2008

Patrick LAURENT, Président, a en charge toutes les activités de l'association et plus particulièrement les appartements en construction ; a participé à la rédaction du projet associatif.

Pascal JACOB, Vice président travaille sur le projet d'Herblay ; président d'I=MC2 ; Président des Amis de La Fondation Motrice.

Marie RIVIERE, Vice présidente chargée du pôle famille, organise les réunions de parents, responsable d'Inf'aile ; a participé à la rédaction du projet associatif.

Pierre Elie CARNOT, Trésorier de Passeraile APETREIMC, d'I=MC2 et des amis de la Fondation Motrice. Souhaite s'investir dans la construction des futurs centres.

Guy de BERNIS, Secrétaire Général, rédige les comptes-rendus de CA.

Administrateurs :

Emmanuelle BERTHE, veut travailler sur les appartements, travaille à I=MC2.

Etienne CAYEUX, met au service du CA sa compétence d'administrateur de plusieurs associations : I=MC2, Les chemins de Traverse, l'APF.

Marie Grâce MARCHAND, représente l'association au Conseil d'administration d'I=MC2.

Mélanie NIAULT, représente la voix des résidents au sein du CA.

Nicole RAPEGNO, responsable du site passeraile.net, participe à la rédaction d'Inf'aile ; représente l'association au CVS ; souhaite travailler sur les appartements et la vie à Passeraile.

Guillaume SITRUK, fait la mise en page d'Inf'aile ; président de l'association des résidents de Passeraile, intéressé par les appartements et le projet "Herblay".

Philippe TOULLET, intervient en tant que professionnel.

Vie du centre



UN NOUVEL ÉQUIPEMENT

Rarement nous n'avons autant attendu et autant espéré un nouvel équipement à PASSErAILE.

En effet, après de nombreuses péripéties nous avons pris possession de nos nouveaux locaux début Mai. Ce bâtiment, construit avec une aide tout à fait précieuse de la Mairie de Magny le Hongre, du Syndicat d'Agglomération Nouvelle de Marne la Vallée et de Jean-Paul Balcou Maire de Magny le Hongre et président du SAN, complète le lieu de vie de PASSErAILE par des espaces permettant des activités multiples.

Une salle est destinée à l'accueil en journée du groupe des "saltimbanques", résidents de PASSErAILE nécessitant des activités sensorielles et d'expression dans un accompagnement de grande proximité.

Une salle est prévue pour la réalisation d'une cuisine d'application, récréative et rééducative, dans laquelle pourront se réaliser des repas, des réceptions entre résidents mais aussi lieu d'apprentissage à l'autonomie dans sa propre cuisine.

Une grande salle "polyvalente", devient un "forum" où l'on peut échanger, écouter de la musique, lire et se documenter, mais aussi réaliser des ateliers de mobilisation corporelle, de travail au tapis...

Le hall d'accueil, équipé d'un espace de réception va permettre la mise en place d'un "bar" (sans alcool...) lieu de convivialité et de rencontre.

Quatre bureaux complètent ce bâtiment à destination des animateurs, éducateurs, de la future chef de service et de l'association.

Enfin la terrasse va proposer la mise en place de châssis afin de planter et de faire pousser toutes sortes de plantes ornementales, aromatiques et quelques légumes.

PASSErAILE sort donc de ses murs de 2004, ce bâtiment doit être un nouveau "pont", une nouvelle "passerelle" vers la vie locale et sociale, un nouvel outil d'autonomie et d'ouverture.

Gérard SAUZET



1 PIÈCE

Au Théâtre d'Edgar à Paris : *MA VIE D'EXTRA-TERRESTRE*

Patricia Assouline, comédienne en fauteuil, décape sans concession ni pathos les thèmes qui font la vie de tous et la sienne en particulier : son enfance, sa rencontre avec le théâtre, les galères de sa vie quotidienne, ses amours chaotiques et incertaines, ses désirs de femme, ses confidences à la psy... Patricia parle, Patricia chante et invite à partager son fauteuil, en toute simplicité.

2 LIVRES

Vivre avec : les troubles cognitifs de Anne-Lise Dal Pra et Caroline Marquez

A. l'APF dans la collection Infirmitté motrice cérébrale (IMC). Prix : 4 euros

Cet ouvrage pratique, réalisé à partir d'un groupe de travail constitué de personnes avec IMC et de professionnels, dévoile les formes de troubles cognitifs qui peuvent apparaître chez certaines personnes avec IMC.

Mettre au monde de Patrice Van Eersel, éditions Albin Michel

"Quand on regarde un grand prématuré, on est frappé par le décalage entre sa totale faiblesse apparente et la force de vie qui, à travers lui, tient le cap malgré tout, avec quel entêtement !"

"Mettre au monde", une expression qui, pour bon nombre d'entre nous, a pris une tournure dramatique, culpabilisante, là où il ne devrait y avoir que joie.

Dans son livre, recueil de témoignages et de réflexions concernant la naissance, Patrice Van Eersel envisage ce moment unique sous des aspects innovants. Un chapitre consacré aux grands prématurés soulève des questions qui nous ont tous hantés si souvent et nous offre, peut-être, une vision des choses plus apaisante en tous les cas moins... culpabilisante.

En résumé : je vous conseille ce livre.

[Anne Leyrisset](#)

1 REVUE

Faire Face IMC : pour les personnes atteintes d'infirmités motrices cérébrales, de leurs proches et des professionnels du secteur

L'information de fond s'articule autour de cinq thèmes intitulés Mieux-être, Comprendre, Recherche-Innovations, Vie familiale et Chemin faisant qui traitent simultanément des innovations chirurgicales, d'aides techniques, etc., mais aussi de la façon de vivre mieux son IMC.

Ce supplément est gratuit et est publié deux fois par an avec les numéros de mai et de novembre pour tous les abonnés au magazine Faire Face (Magazine APF).

1 INFO

Les suites de la manif du 29 mars

Rassemblées autour d'une même revendication, les associations membres du mouvement "Ni pauvre, ni soumis", revendiquent pour les personnes en situation de handicap et atteintes de maladie invalidante, un revenu d'existence décent, c'est-à-dire, un revenu personnel égal au montant du smic brut pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler. Les actions se poursuivent même pendant l'été. Bronzez utile... allez sur leur site !

www.nipauvrenisoumis.org/

1 DATE

La prochaine réunion parents aura lieu samedi 4 octobre 2008

Nous poursuivons le thème de la dernière fois puisque le temps nous a manqué... "le partenariat, comment installer la confiance"