

n°11 sommaire

- Vie de l'association P 2
- Vie du Centre P 3
- Vie d'ailleurs
Vie Pratique / infos P 4

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

"CARNET ROSE", DES NAISSANCES À VENIR...

Il ya quelques mois les conclusions du séminaire où nous avons réfléchi sur nos valeurs et sur notre avenir nous avaient amené à envisager une politique de croissance de notre association. Ce qui à l'époque nous apparaissait comme opportun pour nous aider à solutionner un certain nombre de nos problèmes et améliorer la qualité de ce que nous pouvions offrir à nos résidants nous a conduit à nous engager sur une stratégie d'ouverture de quatre à cinq établissements en Île-de-France.

Améliorer la mobilité des résidants, se donner l'occasion de réfléchir à nos choix, pouvoir les critiquer et les améliorer, libérer nos directeurs

d'établissement de la lourdeur des tâches administratives par la création d'une direction générale et leur permettre ainsi de se consacrer plus activement aux projets individuels, donner des solutions de retour en arrière sur la route de l'autonomie, les avantages de ces nouvelles créations ne faisaient aucun doute. Nous ne savions pas à l'époque que cette opportunité deviendrait pour nous une véritable obligation à la lumière des orientations politiques dans le domaine du médico-social et que ces orientations justifieraient pleinement, et à posteriori, ce choix.

En effet le désir de nos responsables politiques est de voir, dans les prochaines années, le nombre d'associations gestionnaires de centre de vie diminuer de deux tiers. Ce choix place la taille critique du budget géré par ces associations à l'équivalent de quatre à cinq établissements. Le danger pour ceux qui ne pourront atteindre cette taille critique est de se voir imposer une reprise par une "grosse association" avec le risque certain d'y perdre leur âme et leur originalité. Alors si le bruit des grues et des marteaux piqueurs résonne de nouveau dans le ciel de notre association voyons-y, aussi, les prémices de notre capacité à continuer d'exister.

Herblay a maintenant toutes les chances de voir le jour (voir article plus loin). Ce sont neuf appartements supplémentaires qui sortiront de terre, autour de Magny, dans les prochaines années et nous saisirons toutes les opportunités foncières qui se présenteront dans le but de créer de nouvelles places. Nous ne devons cependant négliger aucune piste nous permettant d'assurer cette croissance et en particulier, réfléchir sur les possibilités de rapprochement avec d'autres associations. Notre histoire commune avec l'APETREIMC, les valeurs que nous partageons étroitement avec eux, nous conduisent à entamer un travail de réflexion sur ce thème qui se traduira par des rencontres, dans les mois qui viennent, dont l'objectif sera de situer dans quels domaines nous pourrions mettre nos forces en commun et dégager des synergies.

Notre bébé a maintenant quatre ans, aussi beau et gratifiant soit il, il est grand temps de lui donner des petits frères et des petites sœurs. Il en a besoin et ses parents aussi.

Merci à tous ceux, administrateurs, professionnels et résidants, bonnes fées penchées sur ces berceaux prometteurs.

PATRICK LAURENT



PROJET HERBLAY

L'association PASSERAILE déploie de nouvelles ailes vers le Val d'Oise et plus précisément à Herblay.

Le projet de nouveau centre de vie avance maintenant à grands pas ; un pré-projet CROSMS, passage obligé pour la création de toute nouvelle structure médico-sociale a été déposée auprès des services du conseil général du Val-d'Oise.

Les élus municipaux et en premier lieu Monsieur BARBE, maire et Monsieur BERNIERI, premier adjoint nous accueillent à chacune de nos visites avec chaleur et enthousiasme, tant leur souci est grand que cet établissement ouvre sur la commune.

Nous ne les remercierons jamais assez de l'écoute qu'ils portent au projet et de leur souhait de profiter de la création pour rendre leur ville accessible à toutes les personnes à mobilité réduite.

Avec le choix de l'architecte, issu d'une étude où une douzaine d'architectes avaient manifesté le désir de travailler avec nous, une nouvelle étape a été franchie.

Notre demande est de créer une structure identique à celle de Magny avec quarante cinq places, en intégrant toutefois, dès le début du projet, quinze appartements "en ville".

Cet établissement à habilitations multiples (MAS, FAM, Foyer d'Hébergement et Accueil de jour) doit ouvrir ses portes dans les années à venir après l'accord conjoint du Président du Conseil Général et du Préfet du Val-d'Oise.

Sur un terrain acquis par le conseil général, cette nouvelle structure permettra à quarante cinq adultes infirmes moteurs cérébraux (principalement du Val-d'Oise) de mettre en place un projet individuel correspondant à leurs attentes, dans la dynamique soutenue par l'association et qui place en premier lieu le respect de la personne dans ses choix, la bientraitance, la qualité des soins et la participation active et effective du résident à la vie de l'établissement dans lequel il vit.

La réécriture du projet associatif, à l'occasion de la création de ce nouvel établissement, va "sortir des presses" très prochainement et va être diffusé auprès des familles et des futurs résidents.

Un réseau de familles commence d'ailleurs à se créer pour participer, avant l'ouverture, à la réflexion sur l'adaptation du projet d'établissement à la spécificité d'Herblay et du Val-d'Oise.

De plus, notre expérience de Magny doit nous servir pour aller plus loin, être plus performant et encore mieux adapter aux besoins des adultes infirmes moteurs cérébraux, cette réflexion aidant aussi notre premier site à évoluer.

Des groupes d'accompagnement de ce projet vont se mettre en place, composés de professionnels, de parents, de résidents actuels ou futurs, de personnes infirmes motrices cérébrales, d'élus, et de toute personne intéressée par la réalisation de cette nouvelle structure, groupes chargés de faire des propositions au conseil d'administration de l'association.

Je ne manquerai pas d'alimenter régulièrement une petite "chronique" sur l'avancée du projet sur le site de Passeraile que nous vous invitons à consulter régulièrement.

Une nouvelle implantation c'est une chance pour tous, pour les nouveaux résidents mais aussi une possibilité ouverte pour parfaire les réalisations actuelles de l'association, c'est notre souhait et notre combat.

GÉRARD SAUZET

Claude Briant, un parent presque ordinaire

Pendant 5 ans, il était à nos réunions du mercredi pour l'élaboration du projet PASSERAILE. Pendant 2 ans il est allé aux réunions de chantier tous les lundis à Magny Le Hongre. Il a été l'une des clés de voûte du projet. Efficace, pertinent, disponible, loin des honneurs et des remerciements, généreux (merci ! pour le Berlingot vert !), discret... Et quand nous sommes partis en vacances, le 22 juillet, la vie a laissé Claude de côté. Il a choisi la discrétion, au sein du service de Soins Palliatifs Jeanne Garnier, accompagné de sa famille et ses amis.



MARIE RIVIÈRE

COURIR AVEC DES PERSONNES HANDICAPÉES, UNE AVENTURE HUMAINE ET SPORTIVE

Depuis plusieurs années des résidents de Passeraile participent régulièrement aux plus grandes courses à pied "poussés" par les coureurs de Gaz de France.

Jean Robert LEROY, un de ces "coureurs pousseurs" nous raconte...

"Au départ de cette aventure, des mordus de courses à pied soucieux d'être solidaires : des coureurs de Gaz de France. Leur volonté est de faire partager à des personnes handicapées les joies que procure la participation à une course à pied.

Il ne s'agit pas de viser la "performance", mais de permettre à ces personnes de vivre l'ambiance d'une course populaire, à savoir la solidarité entre coureurs que procure l'effort, les moments de joies à l'arrivée, pendant le parcours quand une blague vous permet de vous relancer, sans parler des autres festivités (orchestre, acclamations du public...).

Aussi la course de la "voie royale" à Saint Denis en octobre 2003 fut choisie pour passer à l'action. Cette course était connue du groupe pour l'avoir disputé "à domicile" de nombreuses fois (car tout près de la Direction de la Recherche), elle présentait l'avantage d'un parcours relativement plat et d'une épreuve de distance raisonnable 10 km. Aussi ce fut le galop d'essai pour cette nouvelle aventure. La course fut formidable, et a pris une autre dimension : nous n'oublierons pas la joie exprimée par nos coéquipiers handicapés à l'arrivée dans le stade de France : ces sourires resteront à jamais gravés dans nos mémoires de sportifs .

Mais le grand rendez-vous que nous ne souhaitons pas louper est le marathon de Paris 2005. Nous nous y préparons, plus motivés que jamais, car c'est une distance mythique et l'ambiance y est magique (30 000 coureurs dans la capitale portés par un public enthousiaste) : c'est cela que nous offrons de partager à nos nouveaux coéquipiers. Un vrai projet collectif, car participer à cette course avec des personnes handicapées, nécessitera une logistique sans faille et une aide des organisateurs au départ et sur le parcours.

Nous avons pris contact avec le centre de vie PASSERAILE qui nous fournira des volontaires."

Depuis le pli est pris et ils recommencent ensembles régulièrement... L'Humarathon, le Marathon de Berlin avec Arthur, encore et toujours le Marathon de Paris, la Voie Royale, le Marathon du Médoc...

Ces initiatives sont des réussites, les coureurs sont motivés pour continuer...

NICOLE RAPEGNO



Mon échange à Tremblay en France (93)

Là-bas, ils sont trente cinq résidents la journée et trente le soir.

JE COMMENCE PAR LES POINTS POSITIFS DE L'ÉCHANGE.

Les résidents sont couchés par les veilleurs de nuit. Le soir, ils mangent par petites unités de dix, ce qui permet d'être au calme. Il y a plus d'échanges entre professionnels et résidents. Les résidents choisissent leurs accompagnateurs de projet de vie.

VOICI MAINTENANT QUELQUES POINTS NÉGATIFS.

Le midi, les résidents mangent dans une grande salle collective, ils ont une place attitrée avec leur photo devant leur assiette. Les sorties et les activités sont proposées par les professionnels. Ils mangent à 18 h 30 le soir. Les résidents sont mis en pyjama avant ou après le dîner.

Une expérience bonne à vivre et des idées à prendre. Des nouveaux amis sont aussi entrés dans mes contacts.

MÉLANIE NIAULT

MERLINPINPIN

L'association "**Merlinpinpin**" s'est créée en ce début d'année 2008 en Bretagne, tout près de Rennes, par deux mamans ayant géré une halte-garderie parentale rennaise. Née du constat que la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances ne pouvait à elle seule régler toutes les difficultés rencontrées par certaines familles, l'idée a germé chez les fondatrices de Merlinpinpin d'ouvrir une crèche associative pour les 0-4 ans basée sur un principe de "mixité" : cette crèche aurait comme priorité l'accueil d'enfants porteurs d'un handicap ou atteints d'une maladie chronique, au sein d'un lieu de vie ouvert également aux enfants valides. L'équipe encadrante serait constituée de professionnels issus du monde de la petite enfance mais aussi du handicap : Toute la structure serait pensée et organisée autour de cet accueil pluriel : accueil des familles, soutien en interne aux professionnels et formations, locaux adaptés, souplesse de l'accueil de l'enfant, prise en compte des temps de soin et mise à disposition d'une salle réservée à cet effet, communication externe afin d'informer les familles de l'existence de **Merlinpinpin** et création d'un réseau associatif local fort.

Pour le département d'Ille-et-Vilaine, le concept est novateur et est déjà soutenu par beaucoup d'institutions, d'associations (entre autre l'ADIMC 35), de familles et de professionnels de la petite enfance et du handicap. **Merlinpinpin** rencontre en ce moment différentes communes de l'agglomération rennaise pour connaître leurs besoins et leur présenter ce projet de crèche. En parallèle, elle consolide son Conseil d'Administration, crée de nouveaux liens avec l'extérieur et lance une enquête départementale auprès des familles. L'association a besoin du soutien et du témoignage de nombreuses familles, d'Ille-et-Vilaine et d'ailleurs, concernées par la maladie ou le handicap de leurs enfants si nous voulons toucher les communes, les entreprises et toutes les administrations susceptibles de participer financièrement au projet. N'hésitez pas à les contacter. Merci d'avance.

MARIE CARNOT PRÉSIDENTE CRECHE-MERLINPINPIN@ORANGE.FR

Vie Pratique / infos

1 FILM par Guillaume Sitruk

OASIS de CHANG-DONG LEE AVEC KYUNG-GU SOL, SO-RI MOON, NAE-SANG AHN

"Jong-du, délinquant un peu simplet, sort de prison après avoir purgé une peine à la place de son frère. Ce dernier ayant, en état d'ébriété, renversé un homme et prends la fuite. Souhaitant rendre visite à la famille de la victime, il aperçoit la fille du défunt. Bien qu'handicapée moteur et cérébrale, elle est abandonnée dans un vétuste appartement par son frère. Jong-du, fasciné par cette fille, en tombe amoureux..."

Il décrit très bien les sentiments que peuvent éprouver les personnes handicapées face aux injustices et aux incompréhensions dues à l'absence de langage oral. Ce film est assez dur mais tellement réaliste A regarder au moins une fois dans sa vie...

3 LIVRES par Anne Leyrisset

Alors que nous vivons dans un monde de communication à outrance, avec tous les avantages mais aussi tous les inconvénients que cela implique, **Jacques Salomé**, psychosociologue de renom, nous invite à avoir "**Le courage d'être soi**" (*Pocket*). L'ouvrage nous initie à l'art de communiquer avec soi-même en toute conscience, afin de mieux échanger avec les autres... Communiquons donc !

Jean-Pierre Relier, sans doute connu par bon nombre d'entre vous, a été pendant vingt ans chef de service en néonatalogie à Port-Royal. Avec un grand souci d'honnêteté, il remet en question ses années de pratique, réfléchit sur la question de l'acharnement à outrance en réanimation et cela d'une façon fort originale et en même temps très dérangeante, puisqu'il donne la parole au prématuré lui-même. "**Adrien ou la colère des bébés**" (*Robert Laffont*), et s'ils avaient eu le droit à la parole ?

Allez ! Pour sortir un peu de cet univers de réflexion, un livre passionnant découvert cet été sur la plage : "**Mille femmes blanches**" de **Jim Fergus** (*Pocket*), L'histoire, aux Etats-Unis de femmes blanches livrées par le président Grant aux indiens en échange de... bonne lecture.

1 SITE

www.iegalem2.org/ le site de l'association i=mc²

I=MC² est une association de personnes morales, créée en 2007 à l'initiative de parents de personnes atteintes de paralysie cérébrale. Son but est de développer une formation supérieure destinée à tous les professionnels du secteur médico-social et délivrant une qualification reconnue dans le domaine de l'accompagnement des personnes handicapées.

4 DATES

30 NOVEMBRE : l'APETREIMC fête ses 30 ans

5, 6 ET 7 DÉCEMBRE : l'association des résidents de PASSERAILE vous invite à sa 4^{ème} édition du **Marché de Noël**

28, 29 ET 30 JANVIER 2009 : 22^{ème} journées étude APF Formation à l'UNESCO. Le thème : usagers/professionnels : une relation à risques

29 MARS 2009 : La prochaine réunion parents aura pour thème "sexualité, dépendance physique et intimité"