

2€

N°15  
Septembre  
Octobre  
Novembre  
Décembre

2  
0  
0  
9

directeur de  
publication Joëlle



Tel. : 01 60 04 22 24  
(service animation)

## ● témoignage

- Provins et son accessibilité. p. 3 ■
- Qu'est ce que l'autonomie ? p. 6 ■
- Accompagnement et dignité p. 15 ■
- Mes premières vacances seule p. 19 ■
- Une activité commune p. 27 ■

## ● cultures

- MON ETE AUX USA p. 31 ■
- 3 JOURS DE « OUF » !! p. 34 ■
- SEJOUR A ETUEFFONT p. 37 ■

## ● information

- Résultat du concours p. 40 ■
- Le mot du directeur p. 41 ■

## Provins et son accessibilité.

Nous sommes allés a un spectacle de chevaux cet été a Provins, cela s'appelait « Arkangai chevaliers des Steppes ».

Il y avait des chevaux, des aigles, un petit chien et un âne

Il s'agissait d'un spectacle avec du dressage, c'était très impressionnant comment les animaux écoutait les dresseurs.

Par exemple des chevaux qui galopaient cote à cote avec des cavaliers debout dessus.

Je ne pensais pas que les chevaux étaient aussi intelligents que cela. Ils se couchaient sur le coté, se laissaient caresser, trottinaient sur place avec leurs pattes avant, c'était comme une danse.

A la fin la dresseuse faisait sauter les chevaux par-

dessus un obstacle qui était une longue bande de tissu.

Les ânes avaient une petite carriole sans roues dans laquelle une personne se mettait, l'âne était récompensé par une carotte quand il avançait et suivait les ordres.

Le chien sautait et faisait le beau. Par contre il aboyait très souvent c'était sûrement fait exprès....

Beau spectacle mais l'entrée était inaccessible pour les personnes à mobilité réduite.

Descendus du camion nous avançons sur la route faute de trottoirs au bon niveau.

Arrivés près de l'entrée impossible de passer car il y avait un fossé très grand !!!

Du coup les personnes qui faisaient le spectacle ont trouvé des planches pour que nous puissions passer avec nos fauteuils. Nous nous sommes mis

en manuel et tout le monde a poussé et soulever nos fauteuils.

Nous y sommes arrivés mais c'était un peu risqué, j'ai eu un peu peur de tomber.

Les personnes ont été très gentilles d'avoir trouvé un moyen de nous faire rentrer pour assister au spectacle.

C'était un très beau show malgré l'accessibilité compliquée ; du coup à la fin, la personne qui s'occupe des réservations nous a dit que pour l'année prochaine il verrait pour un accès plus adapté.

**NICOLAS**

## Qu'est ce que l'autonomie ?

Dans mon article précédent, je vous ai parlé de mes interventions, de l'intérêt de ces différentes interventions et de mon accompagnement. Dans ce numéro, je vous fais part d'un des nombreux sujets de réflexion que j'ai préparé avec Benoit, un des résidants de Passer'aile et Monsieur SAUZET directeur de notre centre de vie, pour une intervention auprès des éducateurs, ergothérapeutes et rééducateurs de la petite enfance. Le sujet était donc le suivant : Qu'est ce que l'autonomie chez les jeunes adultes IMC ?

Après avoir déterminé chaque terme de la question : Autonomie, jeunes adultes, IMC, notre réflexion s'est portée principalement sur cette autonomie.

## Qu'est-ce que l'autonomie ?

Être autonome serait d'avoir la faculté d'agir seul, la capacité de choisir. L'autonomie est une liberté intérieure mais aucun humain ne saurait être autonome.

L'autonomie est pour moi bénéficier d'un accompagnement individuel qui répond à mes besoins personnels. Être autonome reviendrait donc à dire savoir gérer sa dépendance mais pour cela il faut connaître ses capacités et ses limites, ses besoins personnels, savoir les évaluer.

A ce moment là, nous ne parlons plus de prise en charge, ni de guérir mais d'accompagnement.

Prenons l'exemple suivant : Il ne s'agit plus de donner un médicament mais d'accompagner la personne dans la gestion de ses médicaments.

### **Mais que signifie le mot accompagner ?**

La personne qui accompagne « marche » aux côtés de la personne accompagnée pour l'aider dans sa vie quotidienne, dans les actes de la vie quotidienne, dans le domaine médical. C'est donc une négociation entre les personnes. Les deux personnes se retrouvent donc à un « même » niveau. Ensemble, elles cherchent et trouvent des solutions, des adaptations (aides matérielles, moyens techniques et/ou présence d'une autre personne). Elles utilisent un même langage...

Accompagner la personne signifie également « l'épauler » lorsqu'elle en ressent le besoin (fatigue physique et/ou morale) dans ce cas la personne est peut-être selon vous moins autonome mais elle en nécessite le besoin et donc le besoin d'être accompagnée.

### **Quand commence cet accompagnement vers l'autonomie ?**

Dès notre plus jeune âge, nous devons apprendre à devenir autonome avec notre handicap. L'enfant doit comprendre son handicap, apprendre à connaître ses capacités, ses limites. Pour cela, il faut adapter le langage pour l'accompagner dans ses choix. Adapter un langage à son âge (avec des mots simples) pour que par la suite il puisse en discuter avec sa famille et les personnes qui l'entourent.

Ainsi l'autonomie sera plus facile à l'âge adulte et beaucoup moins brutale. Il aura appris à évaluer ses besoins, à voir naître ses capacités et ses limites et à l'âge adulte il pourra se servir de cette autonomie déjà acquise. L'autonomie n'est pas définitive mais évolutive, c'est un apprentissage constant.

## **Quelles sont les personnes qui accompagnent vers cette autonomie ?**

Toutes les personnes qui sont amenées à accompagner la personne handicapée (famille, professionnels) mais chacun à leur niveau. Un parent ne sait pas toujours comment accompagner son enfant en situation de handicap ; lui aussi doit connaître les capacités et les limites de son enfant, connaître le handicap de son enfant et donc avoir accès à un langage « accessible » (facilement

compréhensible). De plus un parent a peur pour son enfant et peut-être plus lorsque celui-ci est en situation de handicap, c'est donc aux professionnels d'accompagner (même si les parents sont réticents) l'enfant vers son autonomie. Se rendre dans un commerce accompagné d'un professionnel peut être un exercice difficile pour l'enfant mais cet exercice peut devenir de plus en plus facile avec le temps et à l'âge adulte il sera peut être désormais autonome. Tous les professionnels peuvent accompagner les personnes en situation de handicap selon leur spécialisation mais l'important est que chacun d'entre eux mette en commun son travail avec le reste de l'équipe afin de répondre au mieux aux besoins de la personne accompagnée dans le respect et la tolérance avec une bonne écoute.

## **Comment concilier autonomie avec matériel de rééducation ?**

Comment devenir autonome lorsque nous sommes constamment « coincés » dans des appareils de rééducation, qui peuvent empêcher la liberté de nos propres mouvements ? Trouver des adaptations qui ne limiteraient pas l'autonomie. Trouver le juste milieu entre le handicap, l'évolution des conséquences du handicap et l'autonomie ?

### **L'autonomie c'est savoir demander :**

Demander de l'aide à quelqu'un car, du fait de notre dépendance, de notre handicap, nous ne pouvons pas le faire, rien n'est plus frustrant. Pouvoir et savoir demander est quelque chose de difficile à accepter et à faire. Apprendre à vivre avec sa

dépendance et demander de l'aide afin de répondre à ses besoins sont aussi des exercices à commencer en étant enfant.

### **Les phrases clés:**

- L'autonomie c'est bénéficier d'un accompagnement individuel qui répond aux besoins personnels.
- Nous ne parlons plus de prise en charge, ni de guérir mais d'accompagner.
- La personne qui accompagne « marche » à côté de la personne accompagnée.
- C'est donc une négociation entre les deux personnes.
- L'autonomie, c'est un apprentissage de tous les jours qui commence dès le plus jeune âge, ainsi l'autonomie, à l'âge adulte sera plus facile et moins brutale.

- Être autonome: c'est savoir écouter, pouvoir et savoir demander (ce qui s'apprend également étant enfant)
- Être libre, ne veut donc pas forcément dire être autonome, mais être bien accompagné peut devenir une forme de liberté.
- Demander de l'aide est frustrant, apprendre à vivre avec sa dépendance est un exercice à commencer dès le plus jeune âge.

Je pense qu'il est important de faire cette nuance entre ces deux mots « accompagnement » et « autonomie » qui pourtant sont étroitement liés.

**Emmanuelle BERTHE**

## Accompagnement et dignité, qu'est ce que c'est ?

Le 9 et 10 juin 2009 L'association I=MC<sup>2</sup> a organisé son deuxième séminaire sur la question :

Accompagnement et dignité.

Ces deux jours de travail avaient pour objectif, de préparer un programme de formation pour les futurs formateurs et de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale, tel est le but de cette association

Il y avait plusieurs interventions dont une qui a développé les innovations de ce fabuleux projet. Cette journée a permis de réfléchir sur notre propre opinion sur la question. Marcel Nuss, auteur de plusieurs livres et lui – même atteint d'un handicap

a échangé avec Pierre ANCET philosophe ; ils ont apporté une réflexion sur la question : de leur témoignage je retiens surtout la difficulté d'être accompagné et de la distance de l'accompagnant. Jusqu'où peut-il aller, quand et comment ?

### **Mon opinion :**

« Je pense que le handicap IMC n'est pas assez connu de tous. Pourtant de plus en plus de personnes naissent IMC en France : ceci est du aux progrès de la médecine qui permettent de « sauver » plus facilement les bébés qu'ils soient prématurés ou non.

C'est pourquoi il est important que notre handicap soit connu et que le personnel se forme.

Je trouve aussi que c'est difficile d'avoir accès à un service de soins.

Il y a encore beaucoup de travail sur la question de l'accompagnement.

Il arrive souvent dans les établissements que certains professionnels nous disent de s'adresser à d'autres parce que ce n'est pas leur travail. Alors que pour moi tout le monde est capable d'accompagner la personne dans ses besoins quotidiens. (Tout dépend effectivement de la demande et du besoin du résident) Ils se renvoient la balle, il suffirait d'un peu de volonté de la part de chacun pour un bon accompagnement.

Parfois les personnes qui nous accompagnent de part leurs paroles ou ce qu'ils refusent de faire nous renvoient le handicap. L'accompagnement commence par une bonne écoute et une explication.

C'est pourquoi je continue d'intervenir dans différentes écoles pour apporter mon témoignage et pour enseigner ce que c'est pour moi être bien accompagné.

**Clémence**

## Mes premières vacances seule

L'APF ou Association des Paralysés de France organise différents types de séjours pour les personnes en situation de handicap. Pour partir seule, j'ai choisi une destination parmi toutes celles qui étaient proposées. J'ai eu de la chance car j'étais sur liste d'attente et c'est grâce à un désistement que j'ai pu partir. Je remercie beaucoup mes parents qui m'ont soutenue dans mon choix et qui m'ont aidée financièrement (c'est dommage mais cette formule est assez chère).

### **Lundi 13/07/09**

Nous sommes partis le matin de la gare de Lyon à Paris avec d'autres vacanciers et leurs accompagnateurs, c'était un départ collectif. Nous sommes arrivés à la gare de Lyon Perrache dans la soirée puis avons pris le minibus jusqu'à Saint Jean d'Ardières, le lieu de vacances.

Là bas nous attendaient le reste des vacanciers avec les animateurs. Ils nous avaient préparé un cocktail, le cocktail de bienvenue, avec des petits canapés. Ensuite, nous nous sommes organisés dans les chambres. C'étaient des chambres de 3 vacancières ou 3 vacanciers.

### **Mardi 14/07/09**

Le lendemain matin nous sommes partis nous balader. Le soir il y avait une surprise qui nous attendait, c'était une sortie au restaurant. Un resto avec des spécialités à base de poissons. Certains ont été voir le feu d'artifice du 14 juillet à Belleville et d'autres ont participé à une soirée jeux de société.

**Mercredi 15/07/09**

Nous avons pris le minibus en direction de Miribel afin de pouvoir changer d'air (les locaux du lycée sont un peu glauques...). Je me suis trempé les pieds dans le lac, on a apporté mon fauteuil manuel jusqu'au bord de l'eau. Puis nous avons discuté pour mieux faire connaissance. Nous avons fait une grande balade, le cadre était sympathique.

**Jeudi 16/07/09**

En route pour Courieu, nous avons pique niqué, l'après midi il y avait deux spectacles : un avec des rapaces et un avec des loups. C'était super impressionnant ! Nous étions en plein soleil, mais heureusement nous avons mis de la crème...

**Vendredi 17/07/09**

Repos, activité jeux de société, cela fait du bien après la journée fatigante de la veille.

Samedi 18/07/09

Pique Nique à Lyon, nous avons tenté de visiter le musée de la miniature mais c'était nul, on ne voyait rien, ce n'était pas adapté !!!

Nous avons alors décidé d'aller visiter Lyon, malheureusement les magasins commençaient à fermer... Ce n'est pas grave, la ville est jolie, ça rattrape la sortie ratée du musée.

**Dimanche 19/07/09**

Flotter dans les airs en ULM, franchement c'est à faire au moins une fois dans sa vie. L'installation n'a pas été facile, j'avais mal aux jambes car elles étaient fort écartées mais ce n'était pas grave, j'ai eu énormément de plaisir à faire ce vol.

**Lundi 20/07/09**

Nous sommes allés à Chatillon sur Saone faire une virée shopping, on a pris un verre avant de rentrer pour la surprise. Cette surprise était un diner au resto ! Plusieurs allers-retours ont été faits (faute de place dans le minibus) afin que tout le monde puisse en profiter. On a donc tous été au resto, on a passé une bonne soirée. Après nous sommes rentrés nous coucher pour être en forme pour la journée suivante.

**Mardi 21/07/09**

Pique Nique au parc de la Tête d'Or à Lyon. Il y avait des animaux de toutes sortes (girafes, ours, éléphants...). L'après midi nous nous sommes arrêtés dans le parc pour manger une crêpe et des glaces.

**Mercredi 22/07/09**

Pique Nique à Vaux en Velin. Je me suis endormie dans le planétarium (séance spéciale : les 40 ans des premiers pas de l'homme sur la Lune), c'était intéressant mais un peu trop long ! Le soir, cinéma en plein air à Villefranche sur Saone (Indiana Jones). J'ai découvert ce film, ça m'a plu.

**Jeudi 23/07/09**

Journée Quad mais moi je n'ai pas pu en faire... Soirée dansante, super ambiance, c'était chouette de profiter de ce moment tous ensemble.

**Vendredi 24/07/09**

Au programme : détente et baignade au lac Miribel. Je me suis mouillé les pieds et j'ai (un peu !) bronzé.

**Samedi 25/07/09**

Sortie à la piscine, j'aime beaucoup l'eau mais là « glagla », c'était bien mais un peu trop froid à mon goût ! J'ai nagé quand même... Malheureusement c'était la dernière sortie, le lendemain il faudra ranger, tout nettoyer, faire l'inventaire des valises... Soirée loto avec de nombreux lots à remporter, j'ai gagné des T-shirts !

**Dimanche 26/07/09**

Certains ont été à la piscine, moi je n'y suis pas retournée... Du coup, je suis partie me balader à la voie verte.

L'après-midi : détente sur mon lit pendant que les animateurs étaient en réunion. Inventaire, rangement...

**Lundi 27/07/09**

Sniff, c'est le départ !!!

A bientôt pour d'autres aventures

**Aurélie De Pril**

## Une activité commune.....

J' aurais voulu encore faire des kilomètres, partir encore plus loin... Aller jusqu'à Paris ou Marseille et pourquoi pas traverser toute la France pour aller visiter un de nos nombreux pays voisins !! Une sensation de liberté s'est emparée de moi, lorsque je suis sortie de mon fauteuil et que je me suis assise dans un autre fauteuil bien plus confortable que mon « 4 roues ! » Se retrouver à ras - du sol , quel bonheur !!! Tout était à portée de main, une vraie aubaine !

## **Attention au démarrage.....**

Cela peut faire un sacré vacarme !!! Un casque sur la tête, le vent dans le nez et c'est parti pour une demi - heure de grande vitesse.

Le plus impressionnant c'est le redémarrage et l'accélération !!!!

Ceci grâce à une dizaine de motards venus nous faire partager leur passion, celle du side - care pendant toute une journée :

### **Celle du 6 juin 2009 !!!**

Cinq ou six side - car et de nombreuses motos ! Tous différents. Les side - car avaient une ou deux places, certains d'entre eux possédaient un toit ouvrant ce qui facilitait les transferts pour certains résidents, ainsi tous ceux qui le souhaitaient ont pu y participer.

Ensemble, par groupe de cinq, nous sommes partis faire une petite virée. Nous avons traversé les communes voisines : Montry, St Germain- sur Morin, Couilly Pont Aux Dames, Le Souterrain, Villiers sur Marne, Dainville, Bailly- Romainvilliers...

En chemin, certaines scènes de films me sont revenues à l'esprit : La Grande Vadrouille, le Gendarme à St TROPEZ... des films drôles et sympathiques; ou encore de nombreuses scènes de films relatant l'histoire des deux guerres mondiales, celles de 14-18 et 39-45, des scènes beaucoup moins drôles mais qui retracent l'histoire de la France.

Mon side - car, avait une seule place, c'était le plus ancien, il ne datait tout de même pas de l'avant guerre mais bon !!!

Un projet mixte, collectif, venant de l'initiative de Valérie, résidente du centre de vie PASSEr'AILE et de ses parents. Un projet qui pourrait être renouvelé.

Une journée qui valait bien cet article dans notre MOUVT'A PASSEr'AILE !!

**Emmanuelle BERTHE**

## MON ETE AUX USA

Nous sommes partis pour CHICAGO, le huit juillet 2009. CHICAGO que l'on surnomme « the Wind city » la cité des vents, ce nom est dû à sa situation climatique ; elle apparaît calme et propre.

C'est la ville du nouveau président américain.

C'est une ville agréable, avec de larges avenues bordées d'espaces verts, de gratte-ciels ; elle est située au bord du lac Michigan.

Le centre ville est appelé LOOP, parce qu'il est ceinturé par un train. Nous avons visité la ville, les musées, le planétarium, le grand aquarium, ainsi que la Sears Tower, où nous pouvons découvrir la ville à nos pieds.

La plupart des bâtiments sont récents, car le grand incendie de Chicago en 1871, a détruit la plupart d'entre eux.

Après quelques jours, nous partons pour New York en voiture. Nous traversons des Etats : l'Indiana, l'Ohio, la Pennsylvanie avant d'arriver à New York. Dans certains Etats, comme l'Ohio, des entreprises ont fermées leurs portes, surtout celles qui construisent des véhicules automobiles.

A New York, l'effervescence de Times Square, nous surprend. Les cris, la musique, les vendeurs de pop corns, de hot dogs...

Sur les façades des grattes-ciels, les néons, les écrans géants, les enseignes lumineuses, illuminent la ville, et la rende étonnamment vivante. Les embouteillages, les taxis, les sirènes de police et les coups de klaxon sont bien réels. A chaque coin de rue des vendeurs à la sauvette anime cette ville si attachante. Les touristes sont nombreux et partagent tous la même aventure.

« NEW YORK, est la ville où l'on se sent chez soi,  
quand on est de nulle part »(extrait de livre).

STEPHANE MARCHAND

## 3 JOURS DE « OUF » !!

Du 3 au 6 juillet 2009, je suis allé au Festival de musique « Les Eurockéennes de Belfort » avec 3 professionnels (Enrick, Julie et Magali) et 3 autres résidants : Benoit, Benji et Guillaume.

Pour commencer : temps impeccable !

Ensuite nous avons eu la chance de voir en concert : Les Wampas (ça décoiffe, phénoménal !), Olivia Ruiz, Charlie Winston (anecdote : à voir car il a le don de faire chanter des milliers de personnes en même temps !), Kool Shen, Rodrigo et Gabriella (super !), Sefyu...

Je recommande à tout le monde d'aller voir un

groupe de musique africaine venant du Congo qui s'appelle Staff Banda Bilili. C'est très vivant et bourré d'énergie. Vraiment je vous encourage à aller les voir en concert et à visiter leur site Internet.

Ce groupe est mixte : il est composé de personnes valides et de personnes à mobilité réduite, qui se déchainent sur scène et ce qui est magnifique c'est que les différences s'effacent et les barrières tombent. Ils dégagent une énergie et une joie de vivre communicative.

C'est mon coup de cœur des 3 jours.

Au niveau de l'organisation nous avons été pris en charge par l'APF de Belfort, qui nous a logé et nourrit pendant tout le festival. L'organisation était bien huilée !

Ces 3 jours ont été très intenses et riches en

rencontre, bénévoles, festivaliers, et même des artistes qui sont venus sur l'estrade nous saluer (ex : Groundation, le chanteur de Dionysos, Sefyu).

En conclusion si vous aimez la musique, les rencontres et l'aventure,

**ALLEZ-Y !!**

**Clément Chanoit**

## SEJOUR A ETUEFFONT

Je suis partie à Etueffont, à 20 km de Belfort, bon pied, bon œil, prête pour le voyage en train.

L'accueil à la gare était chaleureux et m'a tout de suite fait bonne impression. J'ai sympathisé très vite avec une jeune femme prénommée Eva. Elle vivait dans le même centre que Kelly Lévy qui a fait un stage à Passeraile. Nous nous réjouissions à l'avance de nos futures escapades. Elle avait fait, comme moi, plusieurs séjours APF et en avait gardé de bons souvenirs.

Un fois sur place, un pot d'accueil nous était offert au cours duquel nous faisons connaissance de nos référentes ou référents.

Chloé m'avait été attribuée. C'était une jeune

étudiante ferrue en philo, très sympathique avec laquelle j'ai pu beaucoup échanger au cours du séjour. Je dois dire qu'elle était parfaite à tous points de vue.

Etuefont est un petit village dans la vallée de la Madeleine situé près d'un bourg intitulé « Petit Magny », ça ne s'invente pas !! avec quelques commerces, donc assez vivant.

De nombreuses excursions étaient prévues : le musée « Biosphère » nous informant du réchauffement de la planète (j'ai adoré), plusieurs balades à Mulhouse, notamment la visite du zoo où j'ai pu admirer la beauté des flamands roses, le musée automobiles où les voitures calèche m'ont vraiment étonnée (d'ou le choix de la carte envoyée à Passeraile) et plusieurs repas au restaurant,

particulièrement un très apprécié où nous avons mangé un bon couscous.

Les activités sur places étaient toujours intéressantes : la piscine, à côté de notre lieu de vacances avec un accès facile au bassin à l'aide d'un siège adapté, nos fameuses parties de Trivial Pursuit et le traditionnel jeu de piste.

L'amoureuse des études a oublié pour un temps ses livres. C'est dur de revenir mais c'est aussi plus rassurant et je suis heureuse de retrouver mes copains.

Joëlle

# Résultat du concours

- |              |                   |
|--------------|-------------------|
| 1 Sabine     | 8 bis Ariane      |
| 2 Jessica    | 9 Clement chanoit |
| 3 Stephane   | 10 Arthur         |
| 4 Emmanuelle | 11Melanie R       |
| 5 Joelle     | 12 Colas          |
| 6 Aurelie    | 13 Melanie N      |
| 7 Clemence   |                   |
| 8 Guillaume  |                   |

la grande gagnante est  
Nicole Berthe. Elle gagne  
un an d'abonnement  
gratuit.

L'année 2009 se termine avec de nombreux projets à venir et à développer. Le centre de vie PASSERAILE numéro 2 vient d'obtenir son autorisation de création et j'ai beaucoup de plaisir à imaginer que dans quelques temps nous allons pouvoir annoncer à 45 adultes IMC qu'un accueil sera possible pour eux à Herblay.

Cette grande aventure doit nous aider à augmenter la qualité de notre accueil tant à Magny qu'à Herblay, c'est le but que nous nous fixons tous.

La construction des trois appartements à Magny est maintenant terminée et l'installation de la domotique va démarrer pour que trois résidents puissent y vivre au début de l'année 2010. De ce fait, trois nouveaux résidents vont être accueillis à Magny.

Le travail reste immense pour répondre le mieux possible aux besoins de tous en fonction des possibilités de l'établissement, mais la dynamique est toujours présente. Je souhaite une bonne fin d'année à tous nos rédacteurs, nos journalistes et nos lecteurs.

**Gérard SAUZET**



