

Arist
LA LETTRE
/// NUMÉRO #55 ///



LES Z'ARISTOCRATES PRÉSENTENT
« QUI JEUX SUIS ? »

INITIATIVE

Le Bao Pao, un instrument accessible à tous

P2

ÉVÉNEMENT

L'Arist organise les JMT21 en mars 2017 à Grenoble !

P3

COUP DE CŒUR

Emmanuel et Jana, une belle complicité

P4

édito

Après le sport, l'art !

L'assemblée générale de l'Arist qui vient de se tenir, constitue un rendez-vous institutionnel annuel incontournable dans la vie d'une association. Ainsi chacun a pu prendre connaissance des actions 2015 de la vie de l'Arist et de ses établissements mais également des orientations pour les prochains mois. Parmi ceux-ci : l'organisation des journées mondiales de la trisomie en mars 2017 à Grenoble et le développement des activités « théâtre » conduites au pôle Adultes.

En préambule de cet exercice de la démocratie associative, une nouveauté 2016 : le spectacle « Qui Jeux suis » qui a ouvert notre assemblée générale. Cette représentation est l'aboutissement d'un semestre de travail avec un groupe de 8 comédiens encadrés par Stéphanie Maurin (compagnie Créabulle). Plusieurs spectateurs ont même parlé de « graines d'artistes ».

Cette dimension artistique qui fait partie du projet PIPS, à l'origine de la création de l'Esat-Saj de l'Arist en 2007, prend forme petit à petit. Avec des jeunes qui révèlent des facettes de leur personnalité insoupçonnées pour le plus grand plaisir de leurs familles mais également de leurs éducateurs et spectateurs extérieurs invités pour l'occasion.

Après le sport, les pratiques artistiques trouvent une place dans le projet de vie de nos jeunes. Merci à nos professionnels qui ont permis cette performance.

Franck Licha
Président de l'association

EN COUVERTURE

Les Z'AristOcrates présentent « Qui jeux suis ? »

Les Z'AristOcrates, troupe de théâtre composée par des jeunes comédiens de l'Esat-Saj de l'Arist, ont débuté le 13 juin dernier, avec la pièce « Qui jeux suis ? ».

Enfermés depuis des années, au chaud, on les avait presque oubliés, on ne voulait plus les voir, ils avaient été remplacés. Oui, mais ils sont de retour. Chamboulés, perturbés et en colère d'avoir été mis au placard. Les personnages de l'Histoire du théâtre avec un grand T sont en pleine rébellion. Ils ne savent plus qui ils sont et où ils vont, ils savent juste qu'ils veulent

jouer, encore et encore, pour leur plaisir et celui du public. Les mots se mélangent, les histoires s'entrecroisent. La salle Léo Lagrange de Poisat a rassemblé un public divers qui a bien apprécié les représentations d'Andromaque, Hamlet, Cyrano, entre autres. Retrouver son identité, son but, ses désirs, exister à nouveau, un challenge que chaque personnage s'est donné. **S. Maurin - Cie Créabulle**

RECHERCHE

La maladie de Verneuil

Plusieurs familles de l'association sont concernées par la maladie de Verneuil qui se caractérise par l'apparition de boutons sous-cutanés chauds, rouges et récidivants situés sous les aisselles, à l'aîne et conduisant souvent à un abcès « mal placé » qui suinte puis disparaît et revient... La douleur est intense et provoque des difficultés à marcher, s'asseoir, bouger les bras... Apparemment cette maladie serait plus fréquente chez les personnes

porteuses de Trisomie 21. Encore peu connue du public, la maladie de Verneuil est parfois longue à diagnostiquer. Aucun traitement n'existe, mais l'information aide à la prise en charge.

Si vous pensez reconnaître des signes de la maladie, il faut en parler à votre médecin pour éviter toute aggravation.

Christelle Ferez

Pour plus d'infos contactez Christelle Ferez : christellekf@free.fr

INITIATIVE

Le Bao Pao, un instrument accessible à tous

Le Bao Pao est un instrument de musique électronique assisté d'un ordinateur et couplé à l'utilisation des baguettes pour couper des faisceaux laser.

Le Bao Pao a été créé par l'association La Puce à l'Oreille et son directeur, Jean Schmutz, pour permettre aux personnes handicapées l'accès à la musique.

Il permet de s'entraîner à des exercices rythmiques et de concentration, en créant des sons avec un mouvement de va-et-vient qui

coupe les rayons laser produits par des arcs métalliques.

Cet instrument innovant développe les habilités musicales (dextérité et sensibilité) des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Diana Ruano

Pour en savoir plus, visitez le site web : <http://www.bao-pao.com>



L'Arist organise la Journée Mondiale de la Trisomie 21 en mars 2017

L'Arist est en charge de l'organisation de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 pour 2017. Une grande opportunité pour valoriser les potentiels des personnes atteintes de déficience intellectuelle.



ENSEMBLE

Tous au stade

Le 8 juin dernier, au Stade des Alpes, s'est déroulé un tournoi de football alliant « convivialité, emploi et handicap ». Ce tournoi, organisé par Talentéo, a vu s'affronter huit équipes, toutes composées de personnes « valides », de membres de l'équipe de France de foot béquilles, et de sportifs adaptés de l'Esat-Saj de l'Arist.

Le but de ce tournoi : *« organiser une après-midi qui permet d'attirer des collaborateurs des plus grosses entreprises grenobloises, pour leur faire vivre un événement sportif. On ne parle pas de handicap dans les événements sportifs. Ils se rendent compte que ce sont des gens comme eux »,* d'après Stéphane Rivière, organisateur de l'après-midi sportive.

Le choix du lieu pour ce tournoi n'a pas été fait au hasard, puisqu'il symbolise parfaitement l'avancée en termes d'accessibilité de la ville de Grenoble, quels que soient les handicaps et déficiences des personnes considérées.

Sous un soleil de plomb, nous avons rencontré Grégoire, un jeune de l'Esat-Saj qui aura été joueur de champ mais aussi gardien. *« J'ai essayé maintes fois de tirer au but et d'arrêter les tirs, mais ça a été un peu compliqué pour moi. Apparemment, il me faut un peu plus de technique, mais je ne sais pas si ça va venir un jour ».* Toutefois, cela ne l'a pas découragé, il voudrait continuer à participer à des événements sportifs comme ce tournoi.

A l'instar de notre footballeur, l'un des parrains de l'événement, Nassim Akrou, joueur du GF38, s'est confronté au handicap en jouant avec des béquilles. Le sport adapté « demande beaucoup de mental, beaucoup de travail, exactement comme un joueur professionnel ».

Tout comme Grégoire, Jérôme, Emmanuel, Guillaume, les membres de l'Arist ont clôturé cette belle journée par un verre de l'amitié.

Célian Sisti & Diana Ruano

L'Arist est en charge de l'organisation de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 pour 2017. Une grande opportunité pour valoriser les potentiels des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Cet événement, qui aura lieu le 16, 17 et 18 mars 2017 sur le campus de l'Université Grenoble Alpes, rassemblera des personnes concernées par la Trisomie 21 ou pas !

Quand nous parlons de Trisomie 21, nous nous plaçons dans une perspective d'aide et de soutien pour pallier des besoins que nous identifions (parents, chercheurs, professionnels), pour améliorer la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles. Cette année, nous voulons changer le regard et parler de ce que ces personnes nous apportent et à la manière dont elles questionnent leur environnement et contribuent à faire évoluer les pratiques et les préjugés.

Un colloque, des temps d'échange et de nombreuses activités (sportives, festives et culturelles) sont prévues pour recevoir un public très divers. Cette manifestation prendra des formes multiples de façon à répondre aux attentes de chacun.

Un appel à communication sera lancé en septembre pour inviter les chercheurs à communiquer leurs recherches à l'occasion de ce colloque intitulé « Trisomie 21, le bénéfice sociétal d'une intégration réussie : les apports de la recherche et de l'innovation »

Les étudiants, mobilisés sur le projet

64 étudiants en 1^{ère} année de communication de l'IUT ont travaillé, pendant trois semaines, sur la partie communication de la JMT21. Ils ont répondu à un cahier des charges que l'Arist a présenté dans le cadre d'un travail universitaire.

L'Arist a reçu les propositions des 8 groupes qui ont phosphoré sur les supports de communication, la mise en place d'une campagne de financement participatif et l'organisation d'un événement sportif. Ces propositions contribuent à la mise en place de la communication de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 2017 et des animations sur ces 3 jours. L'association tient à remercier les étudiants pour leur forte implication sur ce projet, la quantité et la qualité du travail rendu.

Sophie Escoffier

Livret « Scolariser un élève avec une Trisomie 21 »

L'inclusion des personnes porteuses de Trisomie 21 dans la société commence dès la crèche et se poursuit à l'école. L'école inclusive doit s'adapter et répondre aux besoins de tous les élèves. L'association Trisomie 21 France a édité le livret *Scolariser un élève avec une Trisomie 21* à destination des parents, mais aussi pour permettre aux enseignants de mieux comprendre les conséquences de la pathologie sur leur élève.

La commission « Parcours scolaires » de l'Arist met à disposition ce livret pour ses adhérents et les enseignants. Si vous souhaitez vous procurer ce guide, merci de contacter : sophie@arist.asso.fr



EN BREF

COUP DE CŒUR

Emmanuel et Jana, une belle complicité



Jana est entrée dans la famille, au terme d'un stage de 10 jours dans le Trièves, au cours duquel Emmanuel a appris à communiquer avec son nouveau compagnon. Il a été très attentif tout au long des cours théoriques (psychologie du chien, prise en charge...etc.) et surtout très intéressé par la pratique : il a très bien appris les commandes, utilisé la bonne intonation pour se faire comprendre...

Il a d'ailleurs reçu, avec beaucoup d'émotion, les félicitations du jury à l'examen final !

Le stage a été l'occasion de belles rencontres : maîtres-chiens, bénévoles de l'association handy chiens, personnes à mobilité réduite...

À l'issue du stage, nous avons fait la connaissance de la famille d'accueil qui s'est occupée de Jana depuis sa naissance, traversant avec elle des épreuves difficiles (chenilles processionnaires qui ont failli coûter la vie à la chienne) mais aussi plein de bons moments immortalisés dans un album qu'ils nous ont gentiment offert. Ce jeune couple très sympathique a remis symboliquement la laisse

de la chienne à Emmanuel pour qu'il devienne officiellement le nouveau compagnon de Jana.

Ce fut un instant rempli d'émotion et d'abnégation de leur part, un grand merci à eux !

De retour à la maison, Jana s'est rapidement adaptée à sa nouvelle vie.

Emmanuel est ravi et fier de sa chienne qui lui obéit (plus qu'à nous !), il aime s'en occuper, la faire travailler, lui donner à manger, la sortir faire ses besoins (il est en revanche beaucoup moins motivé pour ramasser les crottes dans le sac prévu à cet effet et nous laisse volontiers le faire à sa place !), la brosser et la câliner. Il se sent responsable, ce qui nous semble important pour lui. Il se promène parfois seul avec elle, marche davantage de ce fait, rencontre des personnes et des enfants qui vont plus facilement vers lui (l'animal est un peu le médiateur), lui posent des questions et on sent la joie dans ses réponses.

Bref une très belle expérience commence pour nous, avec quelques soucis d'organisation, mais beaucoup de bonheur en retour ! **Sylvie Boyaud**

Agenda

Du 18 au 22 juillet 2016.

Ouverture d'un centre de loisirs Sport Adapté

Par le CDSA, en partenariat avec l'Union Sportive Jarric Champ Rugby (USJC Rugby)

04 76 26 63 82

Période de fermeture des établissements

• CAMSP SESSAD : fermeture le 12 juillet au soir au lundi 1^{er} septembre

• ESAT-SAJ : fermeture du lundi 1^{er} Août au lundi 22 Août

Prime d'activité

Depuis le 1^{er} juin 2016, la prime d'activité est étendue aux bénéficiaires de l'AAH qui travaillent. La CAF propose une simulation en ligne accessible dès maintenant, pour toute demande avant fin septembre, l'effet sera rétro-actif au 1^{er} janvier.

Renseignements : www.caf.fr ou auprès de l'assistante sociale.

GLOSSAIRE

Le conseil de la vie sociale (CVS) est une instance importante de l'Esat-Saj de l'Arist, où les représentants élus des usagers, des familles, des professionnels et de l'association se retrouvent avec la direction 3 fois par an afin de débattre de questions d'ordre général sur la vie de l'établissement. Aucun cas d'ordre personnel n'est présenté. Les usagers du conseil de la vie sociale élus par leurs collègues pour 3 ans, interviennent sur les remarques et sur les questions préparées lors de rencontres en amont avec les usagers du Saj et de l'Esat, et font remonter les réponses apportées. Nous ne pouvons qu'ap-

précier leur régularité et la pertinence de leurs propos. Chacun peut trouver affiché à l'établissement le compte-rendu de ces réunions.

Afin que chaque famille puisse faire remonter ses remarques et poser ses questions, voici les coordonnées de vos représentants :

- patrice.millerieux@sfr.fr (maman de Johan)
- gaetan.croizat@orange.fr (papa de Maxime)
- francoise.mirabel@orange.fr (maman de Francis)

Merci de participer par vos remarques à cette instance. **Françoise Mirabel**



Le CVS de l'Esat-Saj est là pour que les usagers disent ce qui va et ce qui ne va pas à l'Esat-Saj. Les réunions sont préparées avec Maëlle. Ce sont les usagers élus qui vont parler au nom des autres usagers au CVS. Les élus sont : Zoubida Belaid, présidente du CVS, Marie Dal Zotto, Gaëtan Ferré.

Nous contacter

Les commissions de l'Arist

- animation@arist.asso.fr
- parcours_scolaire@arist.asso.fr
- recherche@arist.asso.fr
- communication@arist.asso.fr
- financement@arist.asso.fr

Une info à faire passer ?

- lalettre@arist.asso.fr

Pour tout autre sujet

- contact@arist.asso.fr

 www.facebook.com/association.arist

Arist

La Lettre de l'Arist est une publication de l'Arist : 63, av. de Poisat - 38 320 Eybens - 04 76 25 85 76. Responsable de la rédaction : Franck Licha. Conception graphique et maquette : Olivier Monnier. Ont participé à la rédaction et à la lecture : Sophie Escoffier, Franck Licha, Diana Ruano, Célian Sisti, la famille Boyaud, Françoise Mirabel et Christelle Ferez. N° ISSN : 2114-9097. Imprimé à 1 100 exemplaires par : Imprimerie des Ecoreuils - 3 Rue de Mayencin, 38610 Gières.

