

Le Geist 21 : quelle histoire !!!

Nous publions ci dessous dans son intégralité l'intervention de Jacques CHOMETTE lors des 30 ans du GEIST Loire (Groupe d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21. C'est à partir de la démarche stéphanoise que ce sont créées d'autres associations de ce type. Jacques CHOMETTE est l'un des fondateurs du mouvement GEIST. Directeur du Service du GEIST Loire, Directeur de la fédération FAIT 21, il est resté un conseiller précieux pour FAIT 21. Son intervention permet, à la lumière du chemin parcouru, d'étayer des convictions.

1973 - 2003 : 30 ans de vie associative ou de GEATYMO Loire ou de GEIST 21 Loire **Quelle histoire ? Mais aussi quelle aventure !**

Comment est-on passé d'idées considérées comme utopistes à la réalisation d'un projet, concernant la vie entière de la personne porteuse de trisomie 21, devenu évident pour tous. Il paraît que je suis mieux désigné que quiconque pour vous retracer le processus tel que défini ci-dessus. Je ne suis pas du tout certain de ma légitimité, néanmoins, je vais essayer de vous conter l'histoire, l'aventure du GEIST 21 Loire, aventure d'ailleurs qui se continue, telle que je l'ai vécue à la fois comme un des acteurs, mais aussi un des témoins parmi de nombreux autres.

Des idées à un projet global construit.

Quelles idées avaient incité six familles et 2 professionnels (une généticienne élève des Pr. LEJEUNE et ROBERT et une orthophoniste) à se retrouver le 17 juillet 1973 dans l'appartement du futur président de l'association stéphanoise pour créer ce qui s'est appelé le G.E.A.G.E.T.Y.M.O (Groupe d'Etude(s) sur les Atteintes Génétiques de Type Mongoloïde) ? Pour avoir adhéré à ces idées un an plus tard et après en avoir parlé avec ces "idéalistes", je suis à même de vous communiquer les motivations qui ont déclenché l'action de ces pionniers. Nous sommes en 1973- 1974, la loi d'orientation ne prendra forme définitivement qu'en 1975. Et pourtant, il y a toujours dans l'air du temps les prémices de ce qui constitue actuellement les fondements d'une philosophie nouvelle par rapport au handicap ; à toutes les formes de handicap.

Tout d'abord, le refus de ce que je vais qualifier de déterminisme institutionnel.

L'avenir d'un enfant atteint de trisomie 21 était auparavant tout tracé :

" il ne pouvait pas..." et les établissements étaient là pour l'accueillir de manière systématique.

Ce refus a choqué les promoteurs de ces établissements, eux-mêmes parents, ces établissements qui semblaient correspondre aux possibilités des enfants trisomiques 21.

- " Vous ne souhaitez pas que votre enfant vienne dans notre IMP alors que voulez-vous pour lui ou pour elle ? La vie de château par rapport aux autres formes de handicap ? "

- " **Nous voulons qu'il (elle) soit scolarisé(e), qu'il fasse des apprentissages scolaires, qu'il apprenne à lire ou à écrire.** "

- " Mais vous êtes fou, il ne pourra pas, ce n'est pas possible, il n'en est pas capable et d'ailleurs à quoi cela lui servira-t-il ? "

C'est une utopie que cette revendication de scolarité et pourtant c'était déjà le pari sur la personne, sur ses possibilités d'éducabilité, d'éducabilité complète allant vers l'autonomie (on avait parlé de semi-éducables). Dans le sigle barbare de G.E.A.G.E.T.Y.M.O, il y avait en premier, groupe d'Etude.

- " Ces enfants vont être étudiés, on va les transformer en cobayes et pourquoi pas les ... disséquer. "

Non l'idée était plus simple et elle m'avait beaucoup séduit :

"Portons un regard particulier sur ces enfants, observons les, tout en fonctionnant avec eux, notons leurs difficultés mais aussi leurs potentialités et essayons d'apporter des réponses adaptées à leurs problèmes de langage, de motricité, etc..." et un mot malheureux a été prononcé, la spécificité !

Nous définissions une espèce avec ce qui était propre à elle seule !

Mais dans spécifique, il y a aussi, précision, définition ou détermination de certaines caractéristiques, ce qui sous-entend qu'on va pouvoir essayer d'être plus efficace dans les actions que l'on va pouvoir enclencher en réponse.



Les convictions des "pionniers GEIST" très minoritaires se heurtaient à d'autres convictions très majoritaires à l'époque. Cette confrontation inégale nous a amené à durcir notre langage qui a parfois été un peu outrancier et nous a souvent desservis.

J'ai moi-même quelquefois entendu les termes de fanatisme, de sectarisme. Nous étions les fanatiques de la trisomie 21, la secte des illuminés de la trisomie 21. Effectivement, nous gênions "l'établissement" du handicap et certaines corporations ancrées dans leurs certitudes et refusant d'adhérer à une évolution qui remettait en cause l'ordre établi.

Quand on observe, ce qui s'est passé ensuite, il m'est agréable de constater que ces idées ont fait leur chemin et que de minoritaires, elles semblent devenues universellement admises. Enfin par presque tous. Peut-être y sommes-nous pour quelque chose !

Pour compléter les fondements du GEAGETY-MO, il me faut mentionner aussi les actions d'orthophonie, de kinésithérapie, d'activités créatrices (avec les comédiens) et d'éducation précoce qui commençait vers ...3- 4 ans.

On se rend compte que le projet éducatif et thérapeutique n'était pas complet mais nous nous contentions d'essayer de répondre dans un premier temps aux problèmes des tranches d'âge auxquelles nous étions confrontés à l'Europe.

Le projet s'est affiné, développé, étendu à d'autres tranches d'âge :

éducation très précoce, prise en compte des adolescents puis maintenant des adultes avec l'appoint d'autres techniques (psychomotricité...) de la classe intégrée à l'intégration individuelle- UPI, travailleurs sociaux, formations professionnelles, l'hébergement, etc. Je ne vais pas vous faire l'injure de développer ce qu'est devenue l'action globale auprès de et pour la personne porteuse de trisomie 21 en 2003.

Vous connaissez autant sinon mieux que moi les objectifs que vous vous êtes fixés en ce début de 21ème siècle.

Simplement, j'ai essayé de vous relater au travers d'un dialogue pas si fictif que ça les difficultés de promoteurs de la mouvance Geist. Mais puisque c'est les 30 ans du Geist 21 Loire, il me semble normal de les citer ces promoteurs, ces utopistes qui ont bâti l'histoire de la fédération FAIT 21.

L'HISTOIRE DU GEIST 21 LOIRE

Dans toutes les aventures humaines où des avancées, des changements se font jour (recherches scientifiques ou médicale, progrès au niveau politique, social etc.), il y a certes l'air du temps, les idées novatrices en arrière plan, mais il faut des personnes pour faire passer le message, découvrir, impulser, faire en sorte de justifier dans l'action au jour le jour ce qui les motive, convaincre l'entourage social du bien fondé de la démarche.

En 1973, le premier président du "Ty- Mo", Michel TAMET avait pour trésorière Mme TERME et pour secrétaire Paul VALLET, Mme LE Docteur FRAISSE, généticienne était vice-présidente du G.E.A.GE.TY.MO déjà un embryon de parité Parents, professionnels. Messieurs et Mesdames BLANCHON, CIZERON, FREYCENON complétaient le groupe ainsi qu'une autre professionnelle Monique CUIILLERET.

En 1974, en début d'année puis en cours d'année, quatre autres familles rejoindront l'association CHOMETTE, DELORME, CHALAYE, AUBERT et enfin en 1975 CHAUVET.

Le Geist a eu six présidents en trente ans : M. TAMET, M. DELORME, M. ROSNOBLET, M. DAUX, Mme CLEMENT et actuellement Mme CHAIX. Le passage de témoins s'est toujours fait de manière harmonieuse, le secrétaire prenant souvent tout naturellement la place d'un président appelé à d'autres fonctions.

En octobre 1974, c'est l'ouverture de la première classe à l'Ecole de la rue des Frères Chappe avec 10 élèves âgés de 5 à 8 ans.

Avec un peu d'appréhension, Jacques CHOMETTE troquait sa casquette de parent pour

enfiler celle d'enseignant. Il ne savait pas ce qui allait lui arriver dans les années ultérieures (rencontres, voyages, responsabilités diverses...) Tout de suite, sous la direction de Mme CUIILLERET, les soins se sont mis en place Orthophonie (Mme GARNIER, Mme CUIILLERET) puis kinésithérapie (Mlle SAY puis Mme ARDOUIN), les activités avec les comédiennes Anne DAMMAN, Valérie DESCOMBES, sociétaires de la Comédie de St Etienne sous la houlette de Jean DASTE qui était venu en personne. Malou DISS assurait avec brio les activités manuelles dans les combles de l'école.

Le financement de ces soins et activités a été au début assuré par l'allocation d'Education spéciale et une subvention annuelle du Conseil Général de la Loire (subvention qui augmentait d'année en année). Merci au conseil Général pour l'effort qu'il a fait de 1974 à mars 1979, date de l'ouverture officielle du SESSAD.

Les responsables associatifs avaient rencontré le Président du Conseil Général de l'époque, lui-même sensibilisé par des problèmes familiaux à l'action en faveur du handicap, qui n'était autre qu'Antoine PINAY.

En 1978, l'Ecole Autonome de Perfectionnement pour enfants trisomiques était transférée à l'école du soleil où elle est encore actuellement, avec l'ouverture d'une 2ème classe.

Le service de soins ouvrirait directement dans les locaux du Soleil. Depuis la création du SESSAD, trois directeurs ont assumé successivement la mission d'animer une équipe de Professionnels qui s'est étoffée d'année en année avec des départs et des arrivées. Mme CUIILLERET de 1979 à 1981 (J. CHOMETTE étant par ailleurs directeur de l'Ecole Autonome), puis J. CHOMETTE a assuré conjointement la Direction du SESSAD et de l'Ecole de 1981 à 1998. Depuis 1998, J.PENNANEACH a pris la relève pour les deux structures.

Grâce à la ténacité et à la diplomatie de ses cadres parents et professionnels, le GEIST Loire s'est ancré dans la vie du département de la Loire en s'assurant de la collaboration de divers partenaires : le Conseil Général déjà cité, la Ville de St Etienne mettant à disposition gratuitement des locaux éclairés, chauffés, entretenus par ses soins, aidant l'association dans l'organisation de certaines manifestations, le C.H.U. avec le rattachement du SESSAD au service de Pédiatrie et génétique de l'Hôpital Nord.

La participation des médecins de l'hôpital à l'action du Geist a été et est encore une des grandes forces de l'association stéphanoise (Les Pr. LAURAS, MINAIRE, GAUTHERON, TOURAINE, le Docteur DE FREMINVILLE et j'en oublie ont grandement contribué à ce que le GEIST ait une assise médicale incontestable), la ville de Montbrison a aussi

contribué à la mise en place de la CLIS de Moingt et de l'antenne du Montbrisonnais.

Quant aux partenaires institutionnels, je veux parler de l'Education Nationale et de la DDASS, ils ont certes joué leur rôle normal de tutelle mais les deux ont été aussi à l'écoute des sollicitations associatives répondant dans la majorité des cas favorablement aux demandes du GEIST avec un rôle de conseil, là aussi je pourrais évoquer des personnes mais je préfère m'abstenir de peur d'oublier et de froisser quelqu'un. Beaucoup de conventions, de protocoles d'accord ont été conclus entre le GEIST et ces différents partenaires. Au fil des ans, il y a encore beaucoup d'autres partenaires (associatifs en particulier) qui ont rejoint ponctuellement ou plus longuement le Geist pour mener diverses actions au niveau départemental. Là aussi, il n'est impossible de faire un état exhaustif de toutes ces actions et de tous ces partenaires.

Trente ans c'est long et c'est court !

Joies, satisfactions mais aussi difficultés et peines. Je pense aux enfants, adolescents, voire adultes trisomiques 21 qui nous ont quitté (par maladie ou accident) A. TAMET, Th. FERNANDEZ, S. RICHERT, R. VERRIERES, Laetitia VIAL, LSAULNIER et aussi de tout petits à peine entrés dans la vie.

Il m faut évoquer la mémoire de Mme VALLET, une des fondatrices du TYMO, de G. ROSNOBLET, secrétaire puis président du GEIST, du Professeur Pierre MINAIRE et tout récemment de Christine PITAUD, trésorière de l'association. Hommage à eux, ils ont pris leur part de la SAGA du GEIST Loire. Cette rétrospective ne serait pas complète si je ne vous narraï pas maintenant l'histoire "fusionnelle" du GEIST Loire et FAIT 21.

LE GEIST LOIRE ET FAIT 21

De part, son "ancienneté", l'association stéphanoise ne pouvait être qu'impliquée dans la création d'une fédération nationale regroupant les premiers GEIST des années 80. L'idée d'une fédération a séduit d'emblée la majorité des responsables du GEIST Loire même s'il leur a fallu pour cela abandonner le vieux sigle barbare (G.E.A.T.Y.MO) très connu à l'époque sous le condensé "le TY.MO" dans la région stéphanoise - St Etienne avait été à l'origine du mouvement GEIST en France, St Etienne ne pouvait qu'être à l'origine d'un mouvement fédéral national avec les perspectives suivantes :

La représentativité nationale (l'Union fait la force),

L'idée de rendre service au plus grand nombre possible d'enfants et de famille (Egoïsme local et action globale en faveur du handicap Trisomie 21 semblaient antinomiques). Pourtant certaines associations départementales ont eu et ont parfois la fâcheuse tendance à se replier sur leur petite activité locale pensant pouvoir régler leurs problèmes au niveau de leur secteur sans se soucier de ce qui pouvait et peut advenir au niveau national voire international.

St Etienne n'était pas dans cette optique du repli, d'autant plus que depuis 1973, le GEIST 21 Loire a beaucoup aidé et conseillé et nombreux sont ceux qui peuvent témoigner de l'accueil qu'ils ont reçu à St Etienne de la part des responsables associatifs et de la Direction Stéphanoise quand il a fallu pour eux venir à la pêche aux informations pour créer une association similaire dans leur département de résidence. Ils repartaient après un large temps de discussion, avec des renseignements, des documents, gonflés à bloc, réconfortés pour la poursuite de leur démarche mais aussi inquiets et conscients de la difficulté de l'action à mener dans leur département d'origine. Ils reviendraient à St Etienne ou bien téléphoneraient souvent pour des compléments d'information. Ainsi, de 1973 à 1981 et même après, St Etienne a rempli une partie du rôle que la fédération FAIT 21 joue de manière efficace maintenant auprès des Associations.

Avec un tel état d'esprit, St Etienne a accepté normalement de "prêter" des locaux et du "matériel humain" à la fédération. Ainsi sur les trois présidents qui se sont succédés à la FAIT 21, les deux étaient auparavant Présidents de l'association Stéphanoise. Seul le Président actuel n'est pas stéphanois encore que !....

L'avant dernière Présidente du GEIST Loire est vice-présidente de FAIT 21. Le SESSAD Stéphanois a eu trois directeurs, la première directrice et le deuxième directeur ont dirigé l'un après l'autre FAIT 21. Le Directeur actuel vient d'être impliqué dans le fonctionnement de FAIT 21.

Des professionnels Stéphanois (médecins et autres) ont joué et jouent encore un rôle important dans FAIT 21.

A une époque encore récente, tous les cadres de la FAIT 21 prenaient le TGV de St Etienne à Paris pour les réunions du CA Fédéral et des AG. Le Président, le Vice-Président médecin, le Secrétaire, le Trésorier et le Directeur voyageaient de concert finissant de peaufiner dans le train, l'animation

de ces réunions. Au retour sur St Etienne ? après une journée bien remplie, ils pouvaient... taper la belote en buvant une bière.... Mais trop, c'est trop ! Certains commençaient à contester cette mainmise de St Etienne sur FAIT 21 et ils avaient raison, les choses se sont bien rééquilibrées depuis mais il a fallu ce passage presque obligé pour que d'autres associations enfin assurées sur leur base locale, prennent ensuite la relève au niveau national en "envoyant" à leur tour des cadres à FAIT 21.

La Fédération doit beaucoup au GEIST Loire mais en contrepartie St Etienne a aussi profité de l'action de ses cadres au niveau national : par exemple, les informations recueillies à la Source (Ministères, organismes nationaux ...) avaient des retombées directes sur l'amélioration du fonctionnement du système GEIST à St Etienne, les rencontres, expériences au niveau national voire international (EDSA) ne pouvaient et ne peuvent qu'enrichir l'action locale.

En 1973, 6 familles et 2 professionnels dans un appartement de St Etienne fondent une association avec un projet incomplet.

En 2003, 62 associations adhérentes départementales sur le territoire national et l'Outre-mer, 3000 familles avec enfants, adolescents et adultes suivis, 1000 professionnels formés et informés par les GEIST 21 et impliqués avec les parents dans un projet centré sur la personne porteuse de trisomie 21, relayés au niveau national et international par une fédération structurée, forte et puissante enfin reconnue par les autres grandes fédérations de la mouvance handicap et aussi par tous les organismes de tutelle (Education Nationale- Santé et Solidarité...etc...).

Trente ans pour un tel raccourci ! J'ai évoqué, il y a peu de temps, cette comparaison avec la mère d'un des adultes de St Etienne, une des membres du Club des 6 de 1973. Cette dame m'a fait cette réponse étonnante que je vous livre en conclusion.

Comme effrayée par la suite imprévue de leur initiative de 1973, elle m'a dit :

"Ce n'est pas de notre faute, nous n'y sommes pour rien..."

Certes...qui pouvait imaginer en 1973 ce qui se passerait en 2003 ? C'est pourquoi l'histoire du GEIST 21 Loire et par corollaire celle de FAIT 21 est aussi une aventure, une belle aventure humaine qui doit se poursuivre et pour employer une expression d'aventure maritime : **"Bon vent au Geist 21 Loire et à Fait 21"**. ■