

# Projet associatif

## Trisomie 21 Deux-Sèvres 2012-2017

L'objectif à cinq ans est de disposer d'une association réactive, ouverte et démontrant à tous les niveaux, ses compétences à répondre au développement des capacités d'autodétermination des personnes avec une trisomie 21.

# sommaire

- Pourquoi l'association existe (fondements)
- Comment elle fait aujourd'hui (fonctionnement actuel)
- Le monde autour a changé (les évolutions)
- Ce que l'on veut faire (les axes de travail)
- Quelques explications supplémentaires (annexes)

# sommaire

*Introduction*

## **① LES FONDEMENTS**

*Origines de l'association*

*Statuts et objectifs*

*Valeurs*

## **② LE FONCTIONNEMENT ACTUEL**

*Missions- personnes accueillies- zones d'intervention*

*La gouvernance*

*Les services*

*Ethique et pratiques professionnelles*

*Les services Sessad - Savs*

## **③ LES EVOLUTIONS LEGISLATIVES ET SOCIETALES**

*Les lois*

*L'exigence QUALITÉ et la démarche d'EVALUATION*

## **④ LES AXES DE TRAVAIL**

*1- Dynamiser la vie associative*

*2 - Renforcer la gouvernance*

*3- Clarifier et consolider les fondements et pratiques des services*

*4- Développer une offre de service adaptée*

*5- Développer l'inclusion et l'autodétermination des personnes*

*6- Valoriser l'image de l'association et de ses services*

## **⑤ ANNEXES**

*plan d'une fiche action*

*fondements et postures*

*Constats et attentes*

*Constat général*

# introduction

- **« DES PARENTS D'ENFANTS TRISOMIQUES SE SONT REGROUPÉS »**
- **« ILS ONT FORMÉ UNE ASSOCIATION »**
- **« ILS SE SONT SENTIS PLUS FORTS »**
- **« ILS ONT PARTAGÉ LEURS DÉSIRES POUR LEURS ENFANTS »**
- **« ILS ONT DÉCIDÉ DE PRÉPARER LEUR AVENIR ENSEMBLE »**

# introduction

- Le combat des parents pour la prise en charge et l'intégration des enfants porteurs de T21 ont prévalu à la création, en 1984 de l'association GEIST (groupe d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses de T21), puis, en 1987 à la création d'un service de soins et d'éducation spécialisée à domicile.
- Depuis, la législation a fortement transformé le cadre, les pratiques et les mentalités. Parallèlement, les adultes accueillis au sein du S.A.V.S (ouvert en 2007), s'affirment et confirment leur désir d'autonomie,
- Face à ces évolutions, le conseil d'administration ressent la nécessité de se doter d'un projet associatif. Il prendra en compte les évolutions législatives, environnementales et sociétales, les nouveaux besoins des jeunes parents et leurs enfants (porteurs de T21 ou d'une déficience intellectuelle), et les souhaits exprimés aujourd'hui par les adultes concernés.
- Pour ce faire, le conseil d'administration a sensibilisé un groupe de parents motivés par cette démarche. Ce groupe a mis en œuvre une **consultation des différents acteurs de l'association. Les adhérents (familles, jeunes adultes usagers), les professionnels des services, ont été invités à exprimer leurs remarques et propositions autour de plusieurs thèmes. Le fruit de cette consultation impactera fortement la construction de ce projet 2012-2017-** Les éléments resteront consultables.
- En précisant ses convictions quant à un certain nombre de fondamentaux, l'association entend réaffirmer son **identité, ses valeurs**, et développer ses actions sur la base de **références partagées, gage de cohérence**. Il s'agit notamment de disposer d'un **cadre permettant aux services de développer leur propre projet d'établissement s'inscrivant dans le projet de l'association et de la fédération**.
- Chacun pourra y trouver :  
Les origines de l'association, quelques données sur ses statuts, l'affirmation de ses valeurs et leur mise en œuvre, ses missions et le type de personnes accueillies, la gouvernance, le contexte et le fonctionnement actuels.  
Les principaux axes de son action pour les 5 années à venir.

# ① Fondements historique - statut

- En 1984 des parents et des professionnels (médecin, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste , psychomotrien) créent l'association. Le président s'appelle Claude BAUDU, il est instituteur.

Les parents veulent être aidés pour savoir comment s'occuper de leur bébé qui a une trisomie 21, comment faire pour que les enfants aillent à l'école et puissent vivre comme les autres.

En 1987 l'association crée un SESSAD pour les jeunes enfants à BRESSUIRE et à NIORT (15 enfants sont accompagnés sur chaque antenne). En 2007, l'association crée le « DIAMS » c'est un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) pour les adultes.

- l'association GEIST s'appelle maintenant Trisomie 21 Deux-Sèvres : elle fonctionne grâce aux bénévoles (des parents, des familles et des sympathisants)

# ① Fondements historique-statut

- **I Historique**

Dans les années 80, des parents d'enfants porteurs de Trisomie 21 se regroupent, bien décidés à ne pas accepter le handicap de leur enfant comme une fatalité. En 1982, ils se sont rapprochés de professionnels dans une démarche dite « d'éducation précoce » et fondent l'association (APET) sous la présidence de Claude Baudu, enseignant. Dès 1984, leur association devient « Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21 » et adhère à la Fédération Nationale FAIT21. Ils créent en 1987 un SSESD (service de soins et d'éducation spécialisée à domicile), « renommé » en 1991 SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) en conformité avec la réglementation (réforme des annexes XXIV). Ils continuent sans relâche leur combat pour l'intégration scolaire (classes d'intégration scolaire –CLIS- unités pédagogiques d'intégration- UPI...) Naturellement, ils poursuivent leur action avec pour objectif de favoriser l'insertion dans tous les domaines de la vie quotidienne et à tout âge de la vie. Confiants dans les compétences de leurs enfants, ils les soutiennent dans leur désir d'accès à une vie autonome en ouvrant un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) en 2007. La même année, l'association enrichit sa dénomination du sigle Trisomie 21 Deux-Sèvres qui devient l'appellation courante.

- **II Statut**

**Trisomie 21 Deux-Sèvres** est une association loi 1901, à but non lucratif. Les membres sont des **personnes qui choisissent de contribuer bénévolement aux objectifs et/ou d'être solidaire de l'action menée. Ils s'acquittent d'une adhésion et ne reçoivent aucune rétribution.**

# ① Fondements les objectifs

Ce que l'on veut faire avec l'association :

Rassembler les familles qui ont un enfant avec une trisomie 21 ou un autre handicap qui y ressemble.

On cherche ensemble toutes les solutions pour que les enfants puis les adultes soient accompagnés pour:

- Vivre comme tout le monde,
- Faire des progrès pour faire plein de choses.
- Etre respectés
- Etre mieux connus et compris.

# ① Fondements les objectifs

- **III/ Objectifs cf statuts**
- Rassembler toute personne concernée par la T21 ou autre déficience intellectuelle pour étudier, élaborer et mettre en œuvre tous les moyens et activités permettant **l'intégration sociale, et le développement des capacités d'autonomie des personnes (enfants, adolescents et adultes)**
- **Faire connaître et respecter les personnes porteuses de T21**

# ① Fondements les valeurs

- J'ai confiance en toi et je sais que tu sais faire
- Je te respecte
- Je suis tolérant avec toi
- Je t'écoute
- Je ne cache rien
- Je fais très attention à toi et je t'accompagne dans ton projet

# ① Fondements les valeurs

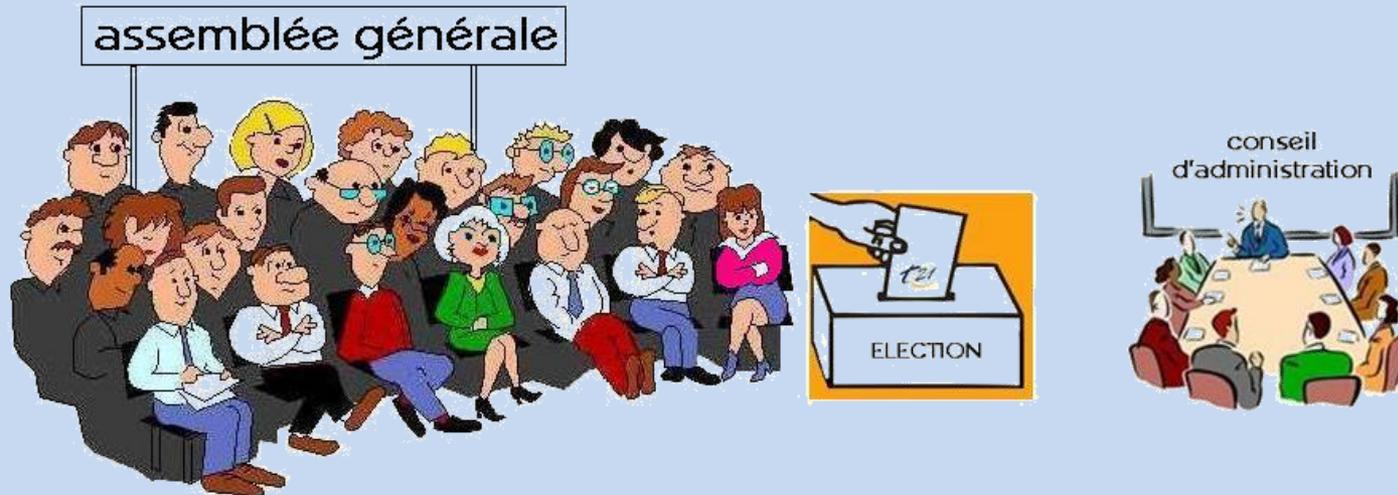
## IV/ Les valeurs

**Les acteurs de l'association s'engagent à exercer leur mission en veillant à appliquer à tous les niveaux leurs valeurs fondatrices :**

- **Confiance en la personne,**
- **Respect,**
- **Tolérance,**
- **Ecoute,**
- **Transparence**
- **Attention particulière portée aux personnes et à leurs projets**

## ② Fonctionnement actuel la gouvernance (association)

Les personnes qui paient une cotisation à l'association se réunissent une fois par an en assemblée générale  
Chacun vote pour élire leurs représentants au conseil d'administration : on les appelle les administrateurs.  
Les administrateurs votent pour désigner le président.



# ② Fonctionnement actuel la gouvernance (association)

## I/La gouvernance

### Adhésion à la fédération Trisomie 21 France

L'association fait partie d'une fédération nationale « TRISOMIE 21 France » fondée en 1981 La fédération assure une représentation au niveau national et européen. Elle favorise réflexion et échanges. (Fiche descriptive en annexe)  
L'association adhère également au Sièg Inter Associatif. Le SIA, créé par la fédération à des fins de mutualisation, coordonne et apporte un soutien technique au niveau local (fonctionnement des services, information, formation)

### La composition.

L'association T21 Deux Sèvres se compose de deux collèges membres actifs et membres honoraires.

**Le collège 1** est composé de personnes bénévoles : de parents de personnes porteuses de trisomie 21 ou qui en assument régulièrement la responsabilité, de personnes majeures porteuses de Trisomie 21

**Le collège 2** est composé de parents de personnes présentant une autre déficience intellectuelle, de professionnels (secteur médical paramédical éducatif.) et de toute autre personne portant intérêt aux activités et objectifs de l'association.

L'Assemblée Générale est organisée selon les statuts. Elle permet à l'association de rendre compte, en toute transparence, aux membres et partenaires, de son fonctionnement, ses activités, ses perspectives et de les valider.

*L'A.G réunit un nombre limité de participants et la procédure de vote se fait généralement à main levée. Son déroulement est peu attractif. Les conditions de prospection de nouveaux membres, les conditions d'élection, la promotion du principe associatif sont peu explicités. La représentation des salariés au sein du Collège 2 n'est pas effective.*

*Action 2013 : gouvernance (procédures de vote, conditions d'élection...) Action 2013 : faciliter la participation des professionnels au collège 2 Action 2014 ? Pour la partie communication travail à thème*

## ② Fonctionnement actuel la gouvernance (direction)

Le conseil d'administration dirige les services.  
Son président fait confiance à un directeur pour piloter les  
services SESSAD et SAVS



## ② Fonctionnement actuel la Gouvernance (direction)

### La direction

L'instance de direction de l'association est le conseil d'administration élu par les membres et particulièrement le bureau désigné en son sein. Il s'adjoit les services d'un directeur salarié qui dispose d'un certain nombre de délégations lui permettant de remplir ses fonctions de directeur selon une fiche de poste précise.

L'association dans son rôle d'employeur est soutenue par le siège inter associatif de la fédération qui propose un appui technique aux services d'accompagnement.

Elle s'est dotée d'un organigramme précisant les différents niveaux de responsabilité de délégation et d'encadrement.

*(Insérer l'organigramme des qualifications- joindre en annexe ou dans le texte)*

## ② Fonctionnement actuel communication-représentation

On ne communique pas bien : il faut faire plus et mieux !

les 12 kms



défi voile



# ② Fonctionnement actuel communication-représentation

## La convivialité et la communication

Afin d'impliquer le plus grand nombre, l'association a mis en place des commissions par Pôle (communication, événementiel, adulte ,enfance,) Celles-ci réunissent peu de participants et fonctionnent irrégulièrement.

Le conseil d'administration propose des temps de convivialité et d'échanges autour de la fête, d'événements sportifs destinés aux personnes en situation de handicap ou tout public.

Pique nique annuel

Journée de sensibilisation grand public autour d'une « course à pied »

Défi voile

Elle dispose d'un site internet et ses adhérents sont destinataires de l'information sur les activités de l'association et des services.

**L'ensemble des acteurs consultés fait ressortir la nécessité d'améliorer la communication interne et externe**

## La représentation extérieure

L'association défend ses valeurs et ses orientations par une participation à différentes instances ponctuellement ou régulièrement.

## ② Fonctionnement actuel les orientations

*LES PERSONNES AVEC UNE TRISOMIE 21 ONT LES MÊMES DROITS QUE TOUT LE MONDE.*

*CHACUNE DOIT POUVOIR :*

*CHOISIR SA VIE*

*ALLER A L'ÉCOLE*

*JOUER, AVOIR DES AMIS*

*ALLER DANS LA VILLE*

*DEVENIR ADULTE*

*PRENDRE LE BUS OU LE TRAIN*

*TRAVAILLER*

*AVOIR UN LOGEMENT*

*VIVRE SA VIE AFFECTIVE (avoir des amis, être amoureux, être proche de sa famille...)*

*ELLES ONT BESOIN D'ÊTRE AIDÉES POUR ARRIVER À FAIRE CE QU'ELLES SOUHAITENT*

*ELLES PEUVENT ÊTRE ACCOMPAGNÉES PAR LE SERVICE POUR ENFANTS*

*ELLES PEUVENT ÊTRE ACCOMPAGNÉES PAR LE SERVICE POUR ADULTES*

# ② Fonctionnement actuel les orientations

## II/ Les orientations de l'association

### **Vis à vis des personnes accompagnées :**

Il s'agit de positionner la « personne citoyenne et son projet » au centre de ses préoccupations et de ses actions. Chaque membre s'attache donc à maintenir une écoute de qualité pour entendre et respecter ses désirs, ses choix, son rythme. L'association préserve ses droits, sa liberté et sa dignité.

L'association veille à ce que tous les acteurs prennent en compte la personne dans sa globalité et, au delà du handicap, soient attentifs aux aspects affectifs et sociaux, à l'individualité, au rythme et à la santé de chacun.

Les membres marquent leur confiance en la personne porteuse de T 21 et autre déficience intellectuelle en tant qu'actrice. Pour ce faire ils prennent en considération ses compétences tout en respectant les limites qu'elle peut présenter et/ou exprimer.

Cette confiance leur permet également d'encourager les personnes porteuses de T21 et autre déficience intellectuelle à développer ses capacités d'autodétermination\*

### **Vis à vis des professionnels :**

Les membres reconnaissent les compétences et les spécificités de chacun, leur éthique professionnelle, et sont attachés aux capacités d'ouverture indispensable à leur mission.

Soucieux de maintenir le niveau de compétence nécessaire à des accompagnements de qualité, ils veillent à donner les moyens d'un travail en pleine cohérence avec les objectifs posés et à garantir une communication constructive basée sur un principe de transparence.

### **Vis à vis des partenaires :**

Les acteurs de l'association veillent à entretenir des échanges sur les besoins, leurs interrogations et connaissances réciproques afin d'aboutir à des projets « gagnant/gagnant ».

Ils fondent leur collaboration sur la transparence et l'honnêteté

## ② Fonctionnement actuel les services

- Un service pour les enfants

On accompagne les enfants et leurs parents pour vivre le mieux dans la vie quotidienne et pouvoir grandir

- Un service pour les adultes

on accompagne les adultes dans la vie de tous les jours pour faire sans les parents, avoir une habitation, une activité, des gens que l'on connaît bien et des amis, des loisirs.

# ② Fonctionnement actuel les services

## III/ Les services

### Les missions /les personnes accueillies

Selon les statuts énoncés précédemment, l'association « **met en œuvre et gère tous les moyens et activités permettant le développement des capacités, de l'autonomie et de l'insertion sociale des personnes porteuses de T21 ou autre déficience intellectuelle** »

Ainsi, reconnue et autorisée par les instances concernées, l'association s'est dotée de deux services différents et complémentaires qu'elle gère conformément à la législation : un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile et un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour adultes.

Les missions transversales consistent à mettre en œuvre, en lien étroit avec chaque famille, un **accueil et un accompagnement individualisé répondant aux projets de chacun** en favorisant :

l'insertion scolaire, sociale, professionnelle selon l'âge des personnes accueillies,  
l'autonomie dans l'accès à une vie sociale.

le soin au sens médical en ce qui concerne le SESSAD, et plus largement celui de « prendre soin » pour tous.

Les personnes accueillies sont des personnes porteuses de T21 (prioritairement) ou autre déficience intellectuelle. En fonction de leur âge et de leur situation elles peuvent être orientées vers l'association par les partenaires du secteur médical ou social, la MDPH, ou par personnes interposées. L'orientation est obligatoirement prononcée par la CDAPH.

### Le Service de Soins et d'Education Spécialisés à Domicile. (SESSAD)

Il est créé en 1987 à raison de 30 places (0/14 ans) avec une antenne à Niort et une à Bressuire. Cette dernière ferme en 1995.

Ce service basé à Niort, est actuellement agréé pour 37 enfants et jeunes porteurs d'une déficience intellectuelle, âgés de 0 à 20 ans. Une équipe médicale et éducative accompagne l'intégration en milieu ordinaire dans les différents lieux de vie en fonction du projet (pédagogique, éducatif et thérapeutique) individuel du jeune, en collaboration avec la famille et tenant compte de son environnement.

Il est financé par l'assurance maladie sous contrôle de l'Agence Régionale de Santé.

### Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) – (Dénommé Dispositif Individuel d'Intégration et d'Accompagnement en Milieu Social –DIAMS)

Créé en 2007 et doté d'un « appartement d'apprentissage », accompagne 9 jeunes adultes dans la réalisation de leur projet de vie en autonomie (accès au logement dans la cité, vie sociale et professionnelle). L'adulte, initiateur de son projet, signe son projet d'accompagnement qui prend en compte la participation des parents comme partenaires favorisant l'accès à la vie d'adulte autonome.

Il est financé par le Conseil Général

**Des besoins non couverts sur le département : le territoire du Nord Deux-Sèvres, « l'après SAVS »**

# ③ Les évolutions

*« AUJOURD'HUI, LES ENFANTS SONT DEVENUS DES ADULTES »*

*« CES ADULTES ONT DE NOUVELLES DEMANDES »*

*« IL Y A DE NOUVEAUX PARENTS AVEC DES BÉBÉS PORTEURS DE T21 »*

*L'ASSOCIATION ÉCOUTE LES DEMANDES DES PARENTS, DES ENFANTS ET DES ADULTES.*

*L' ASSOCIATION SOUHAITE RÉPONDRE AUX QUESTIONS DES PARENTS ET DES PERSONNES PORTEUSES DE T21,*

*ELLE VEUT AIDER PLUS ET MIEUX*

*ELLE VEUT AGIR*

*CE DOCUMENT SERVIRA À ÉCRIRE CE PROJET POUR TOUS*

# ③ Les évolutions

## I/ Les évolutions législatives

Ces dix dernières années la loi du 02/01/2002 (dite loi rénovant l'action sociale et médico-sociale) et la loi du 11/02/2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap) ont confirmé et soutenu l'évolution du cadrage des services (loi du 2/2) de l'environnement humain matériel, sociétal des personnes en situation de handicap. Tout en légiférant sur la définition même du handicap\*, elles garantissent à chaque usager le plein exercice de ses droits et libertés et imposent aux services de nouvelles règles de prise en charge, d'évaluation et de contrôle. Ces lois s'accompagnent d'outils et de recommandations.

## II/ Les évolutions sociétales

La vie des familles, leur organisation, les supports de communication et d'information transforment les relations, les modalités de rencontre. Le regard sur le handicap évolue.

## III/ Les évolutions technologiques (dossier informatisé)

L'association mesure la nécessité de doter les services d'outils adaptés à la gestion sécurisée des dossiers tout en garantissant le partage des informations.

## ④ Les axes de travail

- Une vie associative plus dynamique
- Un pilotage plus sûr de l'association et services
- Des actions plus nombreuses et plus efficaces des services
- Développement des possibilités d'accompagnement
- Plus d'inclusion et soutien des projets de vie
- Une meilleure image de l'association

## ④ Les axes de travail

1. ***Dynamiser la vie associative par la participation, l'implication des adhérents, des usagers et familles.***
2. ***Préciser et renforcer la « gouvernance » associative***
3. ***Clarifier et consolider les fondements et les pratiques des services existants pour une prise en compte globale et complète des besoins exprimés***
4. ***Développer une offre de service adaptée (de proximité) (quels services pour quels besoins)***
5. ***Agir sur le développement de l'inclusion (par les salariés et les bénévoles) et des possibilités pour la personne porteuse de trisomie 21 d'être actrice de son projet de vie et capable d'**autodétermination*****
6. ***Valoriser l'image de l'association et de ses services en impliquant tous les acteurs***

# Définition de l'autodétermination

- C'est ma vie, je la choisis !
- Je peux faire et je sais trouver ceux qui peuvent m'aider,
- Je choisis ce que je veux et ce que je ne veux pas on ne fait pas à ma place .
- Je dis ce que je pense, on m'écoute.
- On se met d'accord si possible.
- Je sens que j'existe car c'est moi qui fait.

# Définition de l'autodétermination

*«...être autodéterminé, c'est pouvoir se connaître pour avancer dans sa propre vie, en déléguant parfois, mais en agissant toujours... Et agir ne se limite pas seulement à des actes concrets, cela consiste également à pouvoir s'exprimer, verbalement ou non, à donner un sens à ses propres aspirations afin de faire en sorte que finalement, on se sente responsable et investi dans son propre projet. »*

*L'association a conscience que cette démarche est audacieuse pour tous (personnes porteuses de T21, parents, professionnels partenaires) et qu'elle exige une mobilisation de chacun afin de soutenir une forme de « prise de risque » (s'opposant à la) surprotection. Elle s'engage avec détermination dans cette voie en réaffirmant ainsi sa confiance en la personne porteuse de Trisomie 21.*

**④ Axe 1 Dynamiser la vie associative par la participation, l'implication des adhérents, des usagers et familles.**

- l'association va faire des choses avec les adhérents, les enfants et adultes des services et les familles. Ces choses plaisent et sont utiles à tous et on a envie d'en faire d'autres.
- On fait participer tout le monde.

## **④ Axe 1 - Dynamiser la vie associative par la participation, l'implication des adhérents, des usagers et familles.**

*C'est par le partenariat des différents acteurs de l'accompagnement que l'on trouve la dynamique d'un développement positif avec une confiance réciproque pour mettre en œuvre le projet individuel de la personne, son projet de vie.*

*Cela nécessite l'échange régulier et des réajustements chaque fois que nécessaire*  
*Développement : les éléments qui motivent le choix de cet axe :*

**Action 1** : permettre aux jeunes de mettre en place l'organisation qu'ils souhaitent pour agir.

**Action 2**: réviser et organiser l'accueil « associatif » des familles.

**Action 3** : (peut-être aussi placé dans l'axe « gouvernance » ?)  
mettre en place les conditions de la participation de tous.

**Action 4** : communiquer entre familles (celles dont les enfants sont accompagnés par les services et d' autres –hors sessad ou savs) grâce aux nouvelles technologies

## ④ *Axe 2 - Préciser et renforcer la « gouvernance » associative*

- La « gouvernance » c'est la façon dont on s'organise pour que l'association marche bien et fasse ce qu'elle dit. On fait en respectant les règles, on fait ce qu'on a dit et on vérifie que c'est bien fait. Si on n'y arrive pas, on cherche des solutions pour corriger ce qui ne va pas.
- On prend du temps régulièrement pour faire ça.
- Action 1 : on écrit dans les règles du jeu de l'association pour que tous participent
- Action 2 : on écrit ce que chacun doit faire et on fait un dessin qui explique comment fonctionne chaque service

## ④ **Axe 2 - Préciser et renforcer la « gouvernance » associative**

*La gouvernance c'est la capacité à piloter l'association et ses services dans le respect des obligations réglementaires, des axes de développement du projet associatif afin de garantir l'efficacité de l'accompagnement des personnes vers leur autonomie et leur citoyenneté. Cette gouvernance implique une approche qualité des démarches.*

*Explication du terme et développement des éléments qui motivent*

- **Action 1 : révision des statuts** (*revoir les répartitions des collèges et modes de participations*) **afin de favoriser la participation (tout en prenant en compte les contraintes actuelles des acteurs et l'expérience de l'association)**
- **Action 2 : fiches de missions et organigramme**

## **④ Axe 3 - Clarifier et consolider les fondements et les pratiques des services existants pour une prise en compte globale et complète des besoins exprimés**

- Ecrire des papiers
- pour mieux comprendre ce que fait le SESSAD et le SAVS pour l'accueil
- comment on accompagne les enfants et les adultes pour qu'ils soient plus avec les autres à l'école dans les loisirs et au travail
- Comment on s'organise pour que les professionnels travaillent dans de bonnes conditions

## ④ **Axe 3 - Clarifier et consolider les fondements et les pratiques des services existants pour une prise en compte globale et complète des besoins exprimés**

- **Action 1 : produire des écrits de référence pour les différents points suivants**

*(liste à revoir entre ceux qui seront déjà dans le texte global du projet, et ceux qu'il s'agirait de retravailler plus précisément comme « la notion de domicile, la démarche d'évaluation... d'autres pouvant faire l'objet d'une fiche action –ex : créer les conditions (voir NTI) pour que les familles puissent poser leurs questions aux professionnels et faire partager leurs interrogations)*

- le premier accueil
- la notion du « à domicile »
- la notion d'autodétermination et prise de risque
- le partenariat et la communication (le fond, mais aussi les supports – Nouvelles Technologies Informatiques) avec les familles
- la référence au projet associatif
- les axes de management pour les équipes
- les conditions de travail
- la politique de formation

- **Action 2 : la démarche d'évaluation/la qualité des services : garantir l'écriture des projets de service 2012/2017**

*(cette fiche action préciserait quelles conditions le CA met en place)*

## ④ *Axe 4 - Développer une offre de service adaptée (de proximité) (quels services pour quels besoins)*

- On écrit ce que l'on pourrait faire dans le nord du département pour que les jeunes et adultes est un service d'accompagnement car c'est trop loin de NIORT pour être accompagné quand on habite au dessus de Parthenay.
- On cherchera comment faire marcher ce futur service et aussi :
  - Pour avoir une activité professionnelle
  - Pour avoir un suivi médical pour adultes

**④ Axe 4 - Développer une offre de service adaptée (de proximité) (quels services pour quels besoins)**

- **Action 1** : service SAVS dans le nord du département
- **Action 2** : proposer une offre sur l'insertion professionnelle
- **Action 3** : garantir un suivi et une coordination médicale pour les adultes

**④ Axe 5 - Agir sur le développement de l'inclusion (par les salariés et les bénévoles) et des possibilités pour la personne porteuse de trisomie 21 d'être actrice de son projet de vie et capable d'autodétermination**

- Je dois pouvoir aller à l'école, faire du sport et jouer comme les autres : les membres du SESSAD ou du SAVS et les bénévoles de l'association vont aider pour le faire
- Je choisis ma vie et c'est moi qui fait , l'association et les services vont agir pour que ça puisse se faire
- Réfléchir pour après, quand sera plus vieux.

④ *Axe 5 - Agir sur le développement de l'inclusion (par les salariés et les bénévoles) et des possibilités pour la personne porteuse de trisomie 21 d'être actrice de son projet de vie et capable d'autodétermination*

- **Action 1** : Développement des partenariats
- **Action 2** : organiser des actions d'information et de formations pour tous : familles, bénévoles...
- **Action 3** : engager une réflexion sur le vieillissement et des garanties du « bien vieillir »

## ④ *Axe 6 - Valoriser l'image de l'association et de ses services en impliquant tous les acteurs*

- On va tous travailler pour que les gens pensent que ce que fait l'association est bien et important pour faciliter votre vie et que vous soyez respectés. on parle de l'association autour de nous et on fait de la publicité, on fait des documents agréables à regarder et à comprendre et qui expliquent ce qu'on fait. On va rencontrer les autres pour leur dire.
- On cherche ensemble des réponses aux questions que l'on se pose pour améliorer la vie.

## ④ *Axe 6 - Valoriser l'image de l'association et de ses services en impliquant tous les acteurs*

- **Action 1** : diffusion, vie et utilisation du projet associatif
- **Action 1** : moderniser les outils et axes de communication
- **Action 2** : réinterroger les possibilités de valoriser les qualités d'expert par un (le ?) « groupe d'études »

## ⑤ Plan d'une fiche action

Nom du sujet (axe et action)	Développer la communication
Objectif	Mieux informer
A qui ou quoi ca sert	Parents, familles ,personne intéressée
Quand, où, comment ?	Donner un « coup de jeune » à la « plaquette » des différents services, veiller à la maintenir d'actualité et à la remettre au plus grand nombre de personnes, ne pas oublier les coordonnées internet, et harmoniser l'ensemble- soumettre une proposition à un groupe d'utilisateurs/ professionnels (parents et adultes) avant de la valider et prendre en compte les remarques relatives au vécu des utilisateurs et parents
Résultat attendu	Prévoir d'interroger les familles et les personnes qui prennent contact pour savoir comment ils ont eu les coordonnées et faire remonter cette information régulièrement
Organisation quand, où Avec qui et avec quoi	Un groupe ponctuellement motivé par la communication
Budget nécessaire	? selon le nombre

# ⑤ Plan d'une fiche action

Nom du sujet (axe et action)	Développer la communication
Objectif	Mieux informer
A qui ou quoi ca sert	Parents, familles ,personne intéressée
Quand, où, comment ?	Donner un « coup de jeune » à la « plaquette » des différents services, veiller à la maintenir d'actualité et à la remettre au plus grand nombre de personnes, ne pas oublier les coordonnées internet, et harmoniser l'ensemble- soumettre une proposition à un groupe d'usagers/ professionnels (parents et adultes) avant de la valider et prendre en compte les remarques relatives au vécu des usagers et parents
Résultat attendu	Prévoir d'interroger les familles et les personnes qui prennent contact pour savoir comment ils ont eu les coordonnées et faire remonter cette information régulièrement
Organisation quand, où Avec qui et avec quoi	Un groupe ponctuellement motivé par la communication
Budget nécessaire	? selon le nombre

## ⑤ Fondements et postures des professionnels

- Prendre soin et accompagner l'enfant (ou adulte) et sa famille
- prendre le temps pour penser, grandir, expérimenter, explorer, créer, essayer, oser et favoriser l'émergence puis l'affirmation de leur identité
- Co-construire le projet individuel dans un parcours personnel, individualisé et singulier.
- Accorder le temps nécessaire d'expérimentation, avec droit à l'erreur et prise de risque
- Dans un environnement sécurisé grâce au respect des déontologies.
- Démontrer la confiance en la personne
- Considérer que l'épanouissement de la personne sera un atout de sa sécurité

# ⑤ Fondements et postures des professionnels

*(La consultation a permis aux professionnels du SAVS et du SESSAD de formaliser en équipe, les fondements et postures éthiques et techniques de leurs accompagnements. Etroitement adossés aux fondements associatifs, ils confirment, s'il en était besoin la cohérence entre les objectifs, les moyens, les valeurs et les pratiques.)*

La personne et son projet sont au centre de l'accompagnement avant d'être porteuse d'un handicap.

Il s'agit avant tout pour les professionnels de :

**-Prendre soin et accompagner la personne et sa famille** dans la visée d'une inscription dans la société en prenant en compte les différents temps de l'enfance, à l'âge adulte, dans leurs différents lieux de vie.

**-Tenir compte du rythme pour permettre aux personnes accompagnées de prendre le temps pour penser, grandir, expérimenter, explorer, créer, essayer, oser... et favoriser l'émergence puis l'affirmation de leur identité à travers différents choix possibles.**

**- Maintenir, échange, disponibilité, lien, information pour « co-construire » le projet individuel avec la famille.**

Accorder le **temps nécessaire d'expérimentation, avec droit à l'erreur et prise de risque** afin de permettre des évaluations et des réajustements pour évoluer selon un parcours **personnel, individualisé, et singulier.**

**- Permettre l'accompagnement de ces prises de risque dans un environnement sécurisé grâce au respect des déontologies.**

**-Démontrer la confiance en la personne** afin qu'elle renforce sa propre confiance source d'épanouissement.

**-Considérer que l'épanouissement de la personne sera un atout de sa sécurité** quel que soit son environnement.

Tenir compte de leurs propres limites, et de leurs potentialités, afin qu'ils puissent trouver leur place et les moyens de demander de l'aide.

## ⑤ Constats et attentes vus par les professionnels

- On pense que les services sont utiles
- Ils ne sont pas bien connus
- Des parents de petits enfants ont du mal à trouver une place dans l'association
- Les jeunes parents ont besoin d'explications
- Ils ont besoin de lieux pour parler et faire ensemble
- Ils veulent des méthodes pour parler avec leur enfant
- Les professionnels voudraient plus d'échanges avec le conseil d'administration

# ⑤ Constats et attentes professionnelles

## Constats sur le fonctionnement actuel et attentes

*Globalement, les familles et les personnes expriment leur satisfaction quant à l'intérêt et à la qualité des services. Elles remarquent que les services sont mal connus et que le parcours pour accéder aux services pourrait être facilité.*

*Certains parents de jeunes enfants ont le sentiment, qu'ils ne sont pas considérés comme compétents et initiés. Ils voudraient s'exprimer mais les groupes de paroles sont souvent bruyants, pagaille  
Ils sont satisfaits que les soins soient regroupés, ils ont beaucoup de déplacements, les soins c'est parfois lourd au niveau des plannings, dur pour obtenir des temps de congés. Ils ont besoin d'explication sur les soins  
Ils sont en attente d'espaces d'ouverture nouveaux et motivants et d'une meilleure lisibilité des services et de leur corrélation avec le versant associatif car ils ne connaissent pas l'organisation de « l'association employeur »*

*Des actions à envisager ou poursuivre :*

*L'annonce du handicap devrait faire l'objet de plus de formation pour le corps médical  
Les besoins toujours non couverts sur le nord du département*

***Les IME ou IMPRO n'orientent pas ou peu les personnes de plus de 21 ans vers le SAVS.  
Les parents sont en attente d'ouverture sur des méthodes comme langage des signes ou pictogrammes***

***La consultation des salariés met en évidence une demande de rencontre de travail avec le CA alors que la représentation en collège 2 n'est pas active. L'axe stratégique « communication » sera donc à développer également en terme de communication interne notamment en ce qui concerne l'importance du collège 2***

***Cette dimension « partenariale » devra être prise en compte dans les actions de communication /partenariat des services***

## ⑤ Constat général

- L'association est un groupe « d'anciens »
- C'est pas facile d'y entrer et de comprendre
- On ne sait pas ce que c'est, ce qu'on y fait ?
- Il faudrait quelque chose de plus jeune et plus dans le coup : avec internet et facebook et des rencontres sympas
- On veut faire autre chose avec d'autres personnes, sans parents et professionnels

# ⑤ Constat général

*D'une manière générale, on constate que*

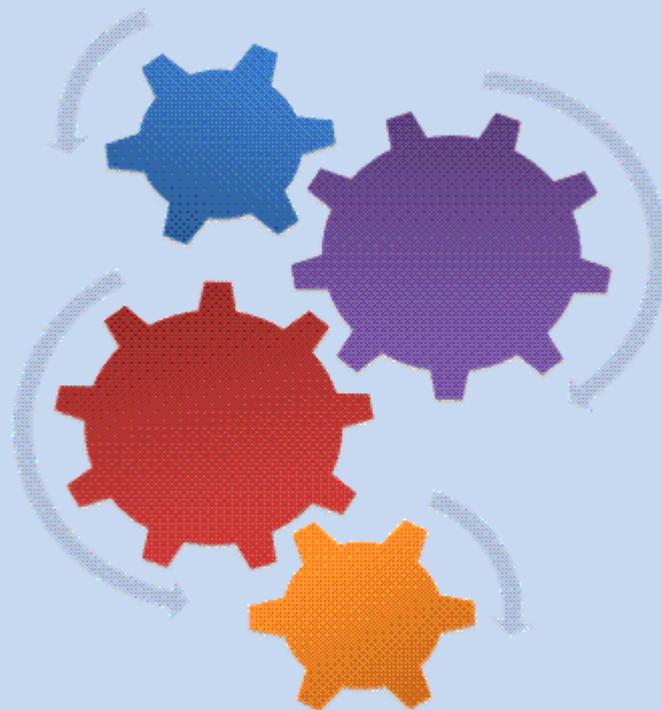
- *Au cours de la consultation, un certain nombre de familles ont dit percevoir l'association comme un groupe un peu fermé, et « réservé » à d'anciens parents, tout en reconnaissant leur rôle moteur.*
- *Un certain nombre connaît peu l'association et l'ensemble de son fonctionnement*
- *Les membres du comité de pilotage ont également noté les attentes des jeunes générations en terme de supports communication. Les modalités et supports de rencontre et d'échanges gagneraient à être revisités et dynamisés.*
- *Les jeunes adultes porteurs de Trisomie 21 sont en attente de rencontres associatives sans parents ni professionnels. Cette association les renvoie leur enfance et vis à vie de cette histoire qu'ils ne renient pas. Ils expriment un désir d'autonomie en disant « on veut faire autre chose avec d'autres personnes »*

# Cohérence des projets

On tient compte de mon projet pour construire le projet de l'association

On tient compte du projet de l'association pour construire le projet des services

On tient compte de tous ces projets pour faire le projet de la fédération



# Cohérence des projets

- Être attentif à la cohérence entre projet individuel, associatif, de service, fédéral



# Rappel du projet fédéral

1. Les associations doivent être plus fortes.
2. On fait de nouveaux services pour nos besoins.
3. On fait avec le monde ordinaire avec les compensations
4. On s'associe avec d'autres pour être plus solides et tenir longtemps.
5. On s'organise pour accompagner le projet de vie de chacun de nous.
6. On fait pour que nous soyons mieux soignés
7. On participe pour que la recherche nous aide plus.
8. On fait pour que notre projet de vie puisse continuer et on réfléchit pour demain, quand nous serons vieux.

# Rappel du projet fédéral

- a) **Renforcement de la vie associative départementale**
- b) **Création de services innovants ou manquants**
- c) **Coopérations avec le droit commun et compensation**
- d) **Développement et pérennisation de nos associations grâce à une organisation mutualisée**
- e) **Dissémination des dispositifs « projet de vie »**
- f) **Amélioration de la qualité des soins**
- g) **Développement de la recherche action**
- h) **Réflexion prospective sur le vieillissement et la garantie dans le temps du projet de vie**

Merci à tous ceux  
qui ont participé  
à la préparation de ce projet



En annexe à ce projet différents documents seront joints pour comprendre plus en détail certains points

MERCI

au groupe initial de travail des familles

Aline BOTHELO Alain CHATAIGNIER Françoise et Martin COLEMAN

Isabelle DEVAUD Laurence NIEDOSTATEK-GUERINEAU Chantal GIRARD

Josette LARGEAU Nadine PETIT Sabine PIOT JJ PARSONNEAU Gabrielle WUTHRICH

aux jeunes adolescents et adultes usagers des services pour leur participation

aux familles interrogées par le groupe initial

aux professionnels des services pour leur apport et leur réflexion collective

À Bruno BODIN André GUERINEAU Thierry FOURRE Eric SANCHEZ qui ont participé à la mise en forme

Et à Michèle CHAUMET notre formatrice-consultante qui a piloté cette réflexion

## Projet associatif

Trisomie 21 Deux-Sèvres

2012-2017



# Documents annexés

- [A1](#)-Historique de l'association
- [A2](#)-Réglementation médico-sociale
- [A3](#)-Relation/modalités avec MDPH-EN-PIA
- [A4](#)-Organigramme
- [A5](#)-Éléments du projet de service

*Ces documents sont au format pdf*