



Bulletin d'information et d'échanges de l'association Trisomie 21 - Deux-Sèvres
Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21 (ou autres déficiences intellectuelles)
Novembre 2007 - n°3



Editorial

... et tout s'enchaîne... la fin de l'année scolaire, les vacances d'été, une rentrée tumultueuse, mais aussi endeillée pour notre association (cf.p.2), puis de nouvelles perspectives, des projets, des événements, dont un grand anniversaire, à préparer...

Et si nous unissions nos forces, nos idées et nos disponibilités coincées entre deux pages d'agenda, pour faire évoluer le système et la qualité d'accompagnement de nos enfants, pour prendre les autorités au mot lorsque leurs promesses nous font espérer un nouveau regard social sur le handicap ?!

Cela pourrait signifier que notre association a besoin de chacun pour prendre de l'ampleur et avoir du poids lors de démarches, d'interpellations, d'opposition ou d'encouragement de certaines décisions ministérielles ou plus locales.

Le prochain rendez-vous où manifester notre existence est imminent : le 18 novembre 2007 sera la journée nationale de la Trisomie 21, et pour nous l'occasion de nous faire connaître à la population niortaise mais aussi de l'ensemble du département.

*Cette même année, le Service de Soins qui dépend de notre association (le SSESAD de Trisomie 21 Deux-Sèvres ; ex GEIST21) fête ses 20 ans d'existence. Cet anniversaire est aussi une occasion pour chaque famille de prendre conscience - ou de se souvenir pour les plus anciens - de l'importance de se mettre **ensemble** au travail, comme l'ont fait nos prédécesseurs, pour améliorer les conditions d'intégration de nos enfants, avec eux comme avec tous les professionnels qui les accompagnent, afin d'évoluer dans la perspective d'un monde moins craintif en matière d'être-avec !*

Alors, au plaisir de vous rencontrer très bientôt à l'occasion de ces événements festifs !

Gabrielle Wüthrich

sommaire

- Nouvelles du Conseil Administratif.....p.2
- Pistes de réflexion (JC Graveleau).....p.3
Ados-Adultes, A voté...(témoignage de Pauline).....p.4
- Divers et agenda.....p.5
- Juniors, accueil en centre de loisirs (l'expérience de Pierre).....p.6

A NIORT, JOURNÉE NATIONALE DE LA TRISOMIE 21

La journée « portes ouvertes » de ce dimanche 18 novembre (9h-12h) sera l'occasion d'une remise officielle de don de la part du **Comité des Fêtes de la commune de Fors**, en partenariat avec la **Chorale de Fors**. Dès 10h 30 venez nombreux pour remercier ces très généreux donateurs. Ce sera alors l'occasion d'un échange d'idées, de projets, de propositions entre nous.

Comme pour confirmer cette volonté de se faire connaître, l'inauguration officielle du DIAMS (savs) suivra le 6 décembre, non loin du SSESAD. Il s'agit de montrer combien nous sommes convaincus de la nécessité d'intégration dans vie sociale dans notre cité... par exemple, à Niort ! (info : voir Agenda p.5)

Nouvelles du C.A.

Tristesse...

*On aurait préféré
cette page blanche,
blanche... parce qu'il n'y aurait rien eu à dire,
on aurait préféré cette page blanche, car la tienne,
Marie-Laure,
est si douloureuse à tourner*

*mais tu restes dans notre souvenir
merci de nous avoir accompagnés jusque là*



C'est avec la plus grande émotion que nous avons appris le décès de Mme Marie-Laure Maguis, le 9 août 2007. Elle était administratrice de notre association depuis de nombreuses années.

A son mari, Patrice Maguis, et ses enfants, Clément et Audrey, nous exprimons ici notre profonde sympathie.

Le Conseil d'Administration

Président d'honneur :	Claude BAUDU
Président :	François PIOT
Vice Présidente :	Gabrielle WÜTHRICH
Trésorier :	Jérôme BRETON
Trésorier Adjoint :	Jean-Luc CANTREL
Secrétaire :	Nadine LUTIAU
Secrétaire adjointe :	Catherine MOREAU
Commission DIAMAS (SAVS)	Jean-Jacques PARSONNEAU
Membres du Conseil :	Bruno BODIN Pierre GIRET Bernadette GIRET Alain AUZANNEAU Jean-Pierre DEVAUD Nadine PETIT

Le Directeur du SSESAD : Alain TARRET
(assiste aux Conseils d'Administration)



trisomie
DEUX
SÈVRES

trisomie
FRANCE

Changement de nom, changement de sens ?

C'est fait! Depuis la dernière AG (mai 2007), notre association porte le nom de « Trisomie 21 Deux-Sèvres » ...mais il nous est difficile d'abandonner notre G.E.I.S.T. 21: nous étions connus, voire reconnus, sous cette appellation. Par ailleurs, le sujet de nos préoccupations s'est aussi élargi ces dernières années aux enfants concernés par une autre problématique que celle de la trisomie 21. Comment concilier alors cette volonté

avec une modification qui peut paraître si réductrice? Nous dépendons d'une fédération qui a fait le choix en 2006, de porter un nom évoquant directement la spécificité de son action, pour une meilleure lisibilité au niveau national. Les associations départementales qui en dépendent ne pourront dans un court délai se réclamer de cette fédération que si elles ajustent leur nom au sien. Cependant, si le nom de G.E.I.S.T. 21 est appelé à s'effacer, la philosophie qu'il induit garde sa valeur. En

effet, ce premier nom est le reflet de la principale raison d'être de notre association : travailler ensemble (en **groupe**), pour **étudier** les manières d'**insérer** et intégrer **socialement** les personnes porteuses d'une **déficience intellectuelle**, dont la **trisomie 21** que nous connaissons particulièrement... et cet objectif n'est pas remis en question aujourd'hui. L'association a été 're-nommée'? ...à nous d'en faire évoluer la RENOMMÉE!

GW

Retour ... vers le futur ! si les journées européennes de 2006 déjà évoquées dans le bulletin n°1 sont passées et que mille autres projets ont pris leur place dans les préoccupations administratives de la Fédération, la page ne sera jamais définitivement tournée, car le thème traité alors reste d'actualité, et pour longtemps ! Pour donner suite à ce « tremplin » de notre réflexion, M. Graveleau, psychologue au SSESAD de Trisomie 21 Deux-Sèvres (GEIST), nous fait part de ce qu'il a retenu comme autant de pistes à penser, à vivre...et certainement à suivre !

Les journées européennes de novembre 2006 nous ont proposé un « grand remue-méninges ». Ce colloque lancé dès le vendredi ouvrait à un premier débat entre deux visions du handicap.

La vision humaniste notait que dans le signifiant handicap, on entend le vocable anglais « the hand », la main .. tendue. Tendue pour une rencontre avec « l'être ».

La vision cognitive visait quant à elle « l'avoir » de l'intelligence, soutenant une idée de « déconstruction » et de « reconstruction » du handicap mental en proposant des modélisations et des évaluations. Un savoir sur la trisomie 21 était en perspective.

Le lendemain la notion de quotient intellectuel (le QI) servit d'introduction au Week-end, à la fois commentée et critiquée. Le QI met en rapport l'âge mental et l'âge réel d'un même individu (le test). Il propose un chiffre univoque et figé évacuant toutes les variabilités individuelles. Pourtant le développement varie dans le temps d'un individu à l'autre selon l'environnement et ne peut en aucun cas être identique au même moment pour tous. Cette dimension hétérochronique de l'intelligence n'est pas prise en compte par le QI.

Ce QI qui quantifie « un avoir » se montre bien peu précis, et pourtant, il persiste à être le « diktat » de toute orientation !

Actuellement aucun outil « fiable » n'existe, mais peut-on raisonnablement prétendre rendre compte de la particularité de chacun ? Aussi lorsqu'un autre nouvel intervenant veut démontrer l'impact sur le développement cognitif des interactions sociales, il ne peut que constater ce que l'intégration nous a appris depuis bien longtemps : l'isolement est néfaste. Il faut savoir décentrer et faire rêver, aider même à rêver et à se coltiner avec les autres , les porteurs de trisomie 21.

D'ailleurs un ergothérapeute exposera avec clarté son expérience de terrain dans l'accompagnement de stages en milieu professionnel. Il a su montrer combien riche étaient les interactions entre professionnels et porteurs de handicap : chacun enrichissant l'autre de sa différence.

Ainsi, l'indifférence du porteur de trisomie 21 à l'environnement si souvent décrite, souligne plutôt son manque de « lisibilité » : lui si souvent fasciné, aimanté dans le regard de l'autre, reste parfois en panne d'expression et d'expressivité. D'où la nécessité pour nous autres, ordinaires, de « sur-interpréter » et de forcer le trait de ce que le porteur de trisomie 21 nous adresse.

Ces observations furent en lien avec celles d'un autre conférencier sur la prédominance du « canal visuel », prédisposition qu'il conviendrait d'exploiter en utilisant un codage imagé par exemple, dans le cadre des apprentissages.

Tout l'art réside cependant dans la manière dont chacun va ajuster l'énonciation verbale et l'énonciation visuelle, gestuelle.

Il s'agit de se mettre à la portée de l'autre, de ses capacités, de cultiver l'empathie... la rencontre et l'accueil.

Si certains mécanismes de fonctionnement peuvent être dégagés sur le plan cognitif, en va-t-il autant sur le plan de la

personnalité ? Peut-on élaborer un portrait émotionnel et intellectuel ?!

Le Dr Bouvard, de Bordeaux, reconnaît bien entendu l'existence de traits communs (comme on le fait au quotidien avec la personne ordinaire) mais ne statue pas sur l'existence d'une personnalité particulière et typique de la trisomie... il constate cependant combien l'accès à l'équivoque et à l'implicite lui est souvent barré. Doit-on dans ce cas mettre en cause sa panne langagière ? ... doit-on généraliser ? ...

Les entêtements, les incompréhensions sont-elles typiques du « handicap mental » ?

S'efforcer de mettre en rapport ces conduites avec les circonstances environnementales de leur apparition (l'apprentissage de la propreté, des limites, la rencontre amoureuse etc.) a de toute évidence plus de richesse et de sens. Plutôt que penser modèle de personnalité ou typologie de la trisomie 21, n'a-t-on pas plus à attendre en introduisant la notion de vie psychique, personnelle à tout un chacun.

Si les psychologues du développement semblent parfois enfoncer des portes ouvertes et douter parfois de leurs modèles statistiques, les neuroscientifiques me sont apparus plus déterminés dans leur démarche.

La génétique moléculaire ouvre la voie à la construction de modèles des apprentissages cognitifs (intellectuels) humains, avec l'espoir de guérir voire de soulager certaines pathologies dans une vingtaine d'années.

La recherche fondamentale fabrique ainsi des souris transgéniques (porteuses de trisomie 21) dans le but de comprendre « le sur-effet » d'un gène sur l'autre.

Des espoirs soit ! mais qui ne sont pas sans poser à mon sens des problèmes éthiques sérieux.

Que cachent de telles recherches scientifiques ?

Pourquoi cette préoccupation d'un idéal humain ? ...

Ne peut-on pas admettre qu'il y a de l'inguérissable chez l'homme. Non pas un inguérissable qui refléterait l'impuissance de la science mais au sens où la vie ne veut pas guérir.

La vie parle et ne s'arrête pas de parler. Et lors que ça parle il y a des ratées.

Bien sûr, des effets de guérison existent ! mais il me semble nécessaire de conserver l'idée que la guérison n'est pas toute (entière).

La science ne boucle pas la vie. Seul le scientisme prétend avoir réponse à tout, en cela il se rapproche de l'obscurantisme.

La vie ça parle ... alors écoutons-la, entendons ses ratées, ses lapsus.. ses énigmes et ses différences obscures.

Tel aura été mon remue méninges durant ces journées.

Jean-Claude GRAVELEAU

Ados Adultes

"A 18 ans, on est capable de tous les actes de la vie civile" Code Civil Article 488.

Est néanmoins protégé par la loi, soit à l'occasion d'un acte particulier, soit d'une manière continue, le majeur qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts



*Je m'appelle Pauline, j'ai 21 ans et je suis trisomique 21.
Je travaille à la blanchisserie de l'hôpital depuis un an.*

Le 22 avril et le 6 mai 2007, j'ai voté pour les élections présidentielles. C'était la première fois que je votais. J'ai pris les bulletins de tous les candidats et je suis allée dans l'isoloir. J'ai choisi le bulletin que je voulais et je l'ai mis dans l'enveloppe. Après, j'ai mis l'enveloppe dans l'urne et le monsieur a dit : « a voté ». Ensuite, j'ai signé le registre. J'avais un peu peur, mais j'ai réussi quand même - ça m'a étonnée... et j'étais fière de moi !

Pauline Girard

Pauline est sous curatelle, nous précisent ses parents. Elle a donc conservé son droit de vote. Elle a regardé les infos, lu les propositions des candidats, et a fait son choix seule. Elle a su très tôt ceux qu'elle aimait et ceux qu'elle n'aimait pas !

La Curatelle Simple :

C'est une mesure d'assistance et non de représentation (contrairement à la tutelle).

L'intéressé est aidé et collabore avec celui chargé de l'assister.

Le majeur sous curatelle a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans les actes de la vie civile, mais il a la capacité d'effectuer des actes le concernant...

Il garde la possibilité de gérer seul ses ressources.

Les actes les plus importants doivent être approuvés par le curateur qui apposera sa signature, en signe de consentement.

L'intéressé garde le droit de vote.
(pas le cas du majeur sous tutelle)

Texte complet sur :
www.serpsy.org/ascism/droits



"... A VOTÉ..."

ACTUALITÉ... ?

Les Ministères de l'emploi et de la santé lancent quinze mesures pragmatiques, articulées autour de deux grands axes, visant à simplifier et améliorer le parcours vers l'emploi de chaque personne handicapée. Parallèlement, les deux ministères entendent progresser dans l'amélioration du statut des travailleurs handicapés en milieu protégé et encourager les établissements et services d'aide par le travail et les entreprises adaptées à se positionner sur des marchés porteurs afin de consolider ces cadres d'emploi. Ces différentes mesures seront effectives en 2007 www.handicap.gouv.fr

AGENDA

NOVEMBRE 2007

Vendredi 16 : commission SSESAD à 18h00 (locaux ssesad)

Dimanche 18 : Journée Nationale de la Trisomie 21

Portes ouvertes de 9h à 12h

au siège social (locaux SSESAD) 180 av. de la Rochelle-Niort

Judi 22 : 16 h-18h Commission DIIAMS (SAVS)

DECEMBRE 2007

Mardi 4 : 20h30 Conseil Administratif (à Parthenay)

Judi 6 : Inauguration du SAVS "DIIAMS"

Journée portes ouvertes 9h-18h

cocktail à 18h

3 rue François Viète - Niort

Vendredi 21 : Fête au SSESAD (20 ans)

animations toute la journée au Service

180 av. de la Rochelle - Niort

Exposition « Trisomie intégrée » tout le mois en Deux-Sèvres ; du 5 au 14 décembre dans le Hall du Conseil Général des Deux-Sèvres (rue Alsace Lorraine - NIORT) ; autres lieux dans le département : précisions ultérieurement..



TITEUF par Zep. 2002

« ...Maîtresse...il veut juste aller faire pipi !»

Auxiliaires de Vie Scolaire

Un module de formation sur « les enfants présentant un 'handicap mental' » s'adressant aux AVS (et EVS-AVS) qui accompagnent certains de nos enfants a eu lieu pendant les vacances d'automne (du 5 au 7 nov. 07). Plusieurs professionnels du SSESAD de Trisomie 21 Deux-Sèvres (GEIST) sont intervenus sur les différents sujets abordés. L'un de ces derniers faisait référence aux relations AVS-SSESAD-Parents et un parent a été invité à participer.

Quelles sont nos attentes vis à vis de l'AVS ? Comment communiquer avec ces personnes qui accompagnent nos enfants dans de nombreuses activités scolaires et observent tant de choses ?

Mais aussi : que vont devenir ces contrats parfois si précaires, alors que l'intégration à l'heure actuelle ne peut se passer dans bien des cas de la présence d'un AVS ?

Quelle est notre part, à nous association parentale, dans la défense de ce groupe d'« acteurs » de l'intégration qui ne sont pas encore reconnus comme professionnels, puisque leur activité n'est pas un métier en soi aujourd'hui ?

GW

NB : notre association est représentée par un parent et un professionnel du SSESAD (directeur) à l'ADAI* qui a organisé et coordonné ce stage.

*= Association Départementale d'Aide à l'insertion Sociale des jeunes handicapés des Deux-Sèvres (fera l'objet d'une présentation ultérieure dans ces pages)

médias



DVD à disposition au SSESAD et dans quelques familles également.

Pour l'emprunter : contact bulletin (06 22 19 69 55)

Achat :

Trisomie 21 Gard - GEIST 21

534 avenue du Maréchal Juin NIMES

tél 04 66 84 14 37

geist.gard@freesbee.fr

Les grains de sable font les dunes

« Alors que que la loi du 11 février 2005 réaffirme l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dans les entreprises, L'accès à l'emploi en milieu ordinaire de travail, pour les personnes porteuses d'une trisomie 21, demeure véritablement une exception. Ainsi, comment permettre à ces jeunes gens déficients intellectuels qui, grâce au combat de leurs familles et au travail des professionnels des SSESAD ou libéraux, ont grandi et évolué en milieu ordinaire, d'y poursuivre leur chemin, comme tout citoyen, et de trouver un emploi, de suivre une formation. de prétendre à l'égalité de leurs droits et de leurs chances ?...

La mise en images a appelé la mise en musique puis la mise en mots. Roland RAMAGE s'est impliqué dans le projet et a tracé plus de 21 notes de poésie pour parler de ce qu'il découvrirait possible.

Ainsi, en plus d'un reportage documentaire et pédagogique, nous avons eu le bonheur de réaliser un clip et d'enregistrer la chanson en studio, avec deux jeunes porteurs de trisomie. »

Il n'y a pas que l'école dans la vie d'un enfant ! Notre préoccupation de parents s'étend au-delà de la réussite de l'intégration scolaire pour l'enfant qui présente un handicap.

Pierre (11 ans) fréquente le Centre de Loisirs de Magné depuis cinq ans. Il est porteur de trisomie 21 et l'équipe d'animation qui le connaît bien, ne trouve rien qui puisse empêcher cet accueil, bien au contraire !



Le GEIST a la Parole (le Galp): Comment définiriez-vous la particularité de cet accueil par rapport aux autres, en termes de : charge de travail ou de stress lié à la méconnaissance du handicap, à la gestion de comportements inattendus ?

Le Centre de Loisirs (CdL): Pierre fait les mêmes activités que les autres et en cela, ne représente pas une « charge » particulière, mais il requiert une plus grande surveillance. Pour les nouveaux animateurs, il y a parfois un peu d'appréhension au début, mais elle disparaît très vite.

Le GalP : quel sens donnez vous à la présence d'un tel enfant dans votre centre, qu'est-ce que cela apporte à lui-même, aux autres enfants, aux adultes qui le côtoient dans ce cadre etc. ?

CdL : il est reçu dans un milieu convivial, fait de nouvelles connaissances et apprend d'autres aspects de la vie en collectivité. Pour les autres enfants et pour l'équipe, c'est l'occasion d'acquiescer un certain sens de l'acceptation et de créer de nouveaux contacts

Le GalP : quelles sont les éventuelles difficultés que vous avez rencontrées dans cette expérience d'intégration ?

CdL : selon son niveau d'autonomie, nous sommes obligés de détacher un animateur référent de l'enfant. Par exemple, Pierre a parfois du mal à s'arrêter ou à mesurer sa force. Il demande aussi de plus longues explications pour comprendre ce qu'on lui dit.

Le GalP : Ressentez-vous le besoin d'être davantage informés sur les particularités liées à la déficience de l'enfant, par un contact « à la demande » avec les équipes de professionnels spécialisés (SSESAD, CAMSP etc.) ou lors de votre formation de base ou dans le cadre de la formation continue ?

CdL : oui, par les deux moyens, mais aussi par un dialogue approfondi avec les parents.

Le GalP : Pensez-vous que la présence d'une aide supplémentaire serait intéressante ou même nécessaire pour favoriser l'intégration de l'enfant ? (pour permettre une participation/implication plus importante dans les activités que vous proposez au groupe) Et dans cet ordre d'idée, l'intervention d'auxiliaires sur le modèle scolaire des AVS ou des ASEH, dans le cadre des Centres Socio-culturels vous paraîtrait-elle adaptée ?

CdL : dans le cas de Pierre, cela n'est pas nécessaire, mais encore une fois, cela dépend du niveau d'autonomie de l'enfant et de sa capacité d'intégration dans le groupe. Etant sur un temps de loisirs, il paraît plus judicieux de laisser l'équipe d'animation assumer le suivi de l'enfant, et pas forcément d'ajouter un auxiliaire.

Le GalP : L'accueil de Pierre dans votre centre de loisirs vous a-t-il appris quelque chose de particulier ? Pensez-vous que cela représente un enrichissement ou au contraire une gêne pour les autres enfants ?

CdL : nous avons appris à être plus clairs dans nos consignes et les explications que nous donnons. Nous avons aussi vu à quel point un enfant trisomique est capable de s'intégrer au groupe, à suivre les activités en y prenant du plaisir, et en faisant prendre du plaisir à l'équipe qui l'accompagne. A aucun moment, nous n'avons ressenti de la gêne de la part des autres enfants, bien au contraire, beaucoup de partage de rires et parfois de chamailles ! Pour nous, il s'agit clairement d'un enrichissement !

Le GalP : pour conclure comment définiriez vous la notion d'intégration, que vous suggère-t-elle ?

CdL : l'intégration, c'est à partir du moment où l'enfant est en mesure (à sa mesure) de participer aux activités et à la vie du groupe.

