

joindre...



le g.e.i.s.t. à la parole



novembre 2009 – n° 7

Ce qui s'est passé?

Les occupations des uns et des autres n'ont pas permis de sortir plus tôt ce numéro.

Notre assemblée générale du 27 mars dernier a été l'occasion non seulement de présenter l'activité associative de l'année passée mais également d'être le moment pour notre président de conclure brillamment 8 années d'exercice. Nous le remercions de son dévouement et sa disponibilité au service de l'association. Nous comptons sur lui pour apporter son savoir faire au sein du nouveau conseil d'administration



François PIOT a intégré le conseil d'administration en 1999 et après avoir été trésorier, vice président, il a assuré les fonctions de président de 2001 à 2009. Il anime actuellement le pôle « Actions associatives » et continue à siéger à la CDAPH. Fervant adepte de la course à pied, Il est le créateur des 12kms de la trisomie, dont la 2ème édition aura lieu le 22 novembre prochain.

Un nouveau livret pour éclairer les parents sur la scolarisation de leur enfant en situation de handicap a été publié, si vous n'avez pas reçu ce document, n'hésitez pas à nous en faire part soit en téléphonant à notre siège, soit en nous adressant un courriel à asso@trisomie21-79.org

Les projets en cours

Comme vous le savez, notre association gère deux services : un Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile de 30 places ainsi qu'un Service d'Accompagnement à la vie Sociale baptisé « DIAMS ».

Nous avons déposé un projet d'extension de SSESAD ainsi qu'un projet de reconversion et extension du SAVS en y ajoutant un volet de suivi médical. C'est le CROSMS qui donnera un avis le 25 novembre prochain. Ces outils ainsi que leur développement sont indispensables pour assurer l'accompagnement de nos enfants, dont certains sont devenus adultes. Notre longue expérience au service de l'insertion sociale en milieu ordinaire est un atout certain face au projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21 ou présentant une déficience intellectuelle.



Scolariser mon enfant
en situation de handicap





Rendez vous était donné le 20 septembre en fin de matinée au Jardin des Chirons (commune de largeasse lieu dit la Morelière (au nord de Vernoux en Gâtine

La merveille du Jardin des Chirons!

Ce sont des blocs granitiques, énormes le plus souvent, plus ou moins arrondis, en équilibre sur un point d'appui, et qu'un léger mouvement de la main, imprimé au bon endroit, réussit à faire osciller ! Petite affluance, sympathique et sportive lorsque le soleil est apparu permettant d'escalader avec plus ou moins de bonheur ces « cailloux »! Petite assistance mais grande convivialité avec quelques escalades où les sportifs ont pu montrer leur agilité. Espérons que l'année 2010 permettra la rencontre de plus de familles et enfants.

La revue Déclic

dans son n° de novembre, notre fédération est présentée.

Rappelons que cette revue spécialisée autour du handicap est souvent riche de témoignages et de conseils. Pour les curieux <http://www.magazine-declic.com>



2ème université d'été Trisomie 21 France à AGEN 3 au 5 juillet 2009



Jean-Paul CHAMPEAUX directeur national et Valérie GARCON présidente du Lot et Garonne

Simon, Pauline, Nicolas et Lise découvraient début juillet Agen, Walibi, l'avion, l'atelier d'expression pendant que parents et professionnels étaient attentifs aux interventions des conférenciers avant de réfléchir en groupe sur des préoccupations d'actualités

Les préoccupations médicales n'étaient pas absentes avec en particulier un panorama sur l'état de la recherche médicale autour de la trisomie 21 tracé méthodiquement par le Dr Renaud Touraine.

Le point d'orgue de ses journées étant les interventions de personnes porteuses de trisomie sur leur projet de vie, l'expression de leurs compétences: Merci à Nelly, Mathilde, Nicolas et Elie

Université suppose écoute, réflexion, échange et découverte. Après le point sur les politiques actuelles concernant le handicap, JP Hardy de la DGAS évoquait les nouvelles Agences Régionales de Santé qui vont piloter notamment le domaine du médico-social, tandis que nous nous inquiétons sur notre capacité à exister devant les appels à projets. On a parlé de mutualisation, de gouvernance associative. Notre monde bouge et nous allons devoir être compétents et anticiper sur le devenir de nos enfants. Nous avons rêvé en écoutant Serge Thomazet parlé de l'école inclusive centrée sur les besoins, faisant la place aux compétences de l'élève et cherchant à s'adapter en créant les dispositifs nécessaires.

Au delà d'ateliers comme le partenariat avec les autorités de tarifications, le fonctionnement et les attentes d'un service d'accompagnement, la conduite de projet de services, nous avons touché du doigt « la part du risque » avec une intervention de M. Vasquez, psychologue sur les ruptures ou affirmation de la personne et du passage de l'enfant à l'adulte.



Simon, Nicolas et d'autres jeunes prenaient un baptême de l'air avec le concours du Kiwanis
crédit photo : la dépêche Lot & Garonne

Conseil d'administration 7 avril 2009

Claude Baudu, président d'honneur
Jean-Jacques Parsonneau, président
Jérôme Breton, vice président et trésorier
Alain Chataignier secrétaire
Jean-Luc Cantrel, trésorier adjoint
Bruno Bodin membre bureau
Pierre Giret
François Piot pôle « Actions associatives »
Stéphane Gaudin pôle « Enfance »
Nadine Petit pôle « Adultes »
Jean-Pierre Devaud
Nicolas Parsonneau
Gabrielle Wüthrich



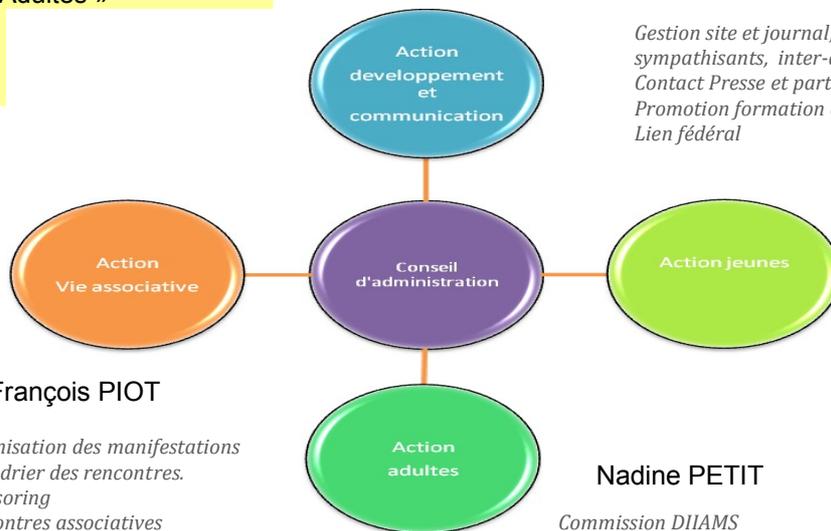
180 avenue de La Rochelle
BP 3048 79012 NIORT cedex 9

05 49 24 40 43
06 70 60 65 61

www.trisomie21-79.org
asso@trisomie21-79.org

J-Jacques PARSONNEAU

Gestion site et journal, adhérents & sympathisants, inter-associatif
Contact Presse et partenaires institutionnels
Promotion formation et supports d'infos
Lien fédéral



Stéphane GAUDIN

Pôle d'accueil parents
Commission SSESAD
Intégration scolaire et loisirs

François PIOT

Organisation des manifestations
Calendrier des rencontres.
Sponsoring
Rencontres associatives

Nadine PETIT

Commission DIIAMS
Insertion professionnelle & tutorat
Projet de vie, autodétermination
Partenariat inter-associatifs sports & loisirs

Soirées à thème à Niort

le 12 juin 2009 regard sur le suivi médical

Les docteurs Chantal FOURCADE (médecin du ssesad) et Michel BARRE (pédiatre) ont mis l'accent sur la manière d'aborder la santé de la personne à partir de la naissance, de son développement neurologique, des particularités du syndrome de Down et de la recherche et de la valeur de l'accompagnement précoce. Au travers de ce parcours, de l'état « objet » à l'état « sujet », c'est une approche sur 3 axes qui est proposée : Un accompagnement global, pluridisciplinaire, continu du domaine de l'équipe des professionnels, un accompagnement parental qu'il convient de développer dans son rôle, son information et sa compétence et enfin le développement du réseau d'accompagnement social dans sa diversité, ses spécialités, scolaire et d'accès à la citoyenneté. La personne a des capacités d'adaptation au monde avec des limites justifiant que l'on ne néglige pas ses besoins fondamentaux pour sa croissance, son développement neuropsychique, son développement neurosensoriel, son envie de vivre dans son environnement d'où la nécessité d'un suivi médical adapté, personnalisé toute au long de sa vie.

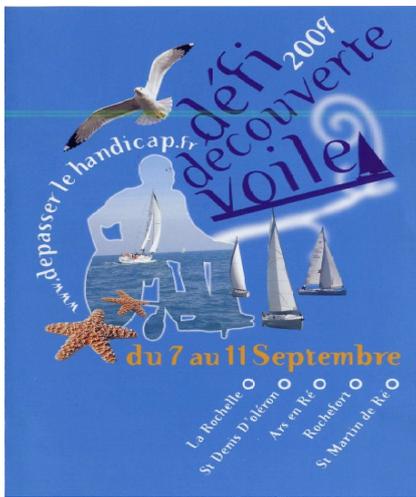
Considérant le corps comme une globalité physique et psychique, le travail d'accompagnement permet au sujet de s'approprier son propre corps, de passer du « faire plaisir » à « se faire plaisir ». Cette soirée fut l'occasion de mettre en évidence les vigilances à mettre en œuvre pour limiter la pénalisation de soucis de santé avec un suivi à différentes périodes de la vie tel qu'il est explicité dans le livret de suivi médical proposé par la fédération.



Suivi médical
de la personne porteuse
de trisomie 21

Dr Bénédicte de Fréminville, Dr Annie Niveion, Dr Renaud Touraine

Deuxième édition, 2007



Encore un nouveau défi

Coleen, Marion, Aurélien, Pierre et Paul-Victor étaient au rendez-vous du 11ème défi découverte voile à bord de Biwi, voilier barré par Nicolas François accompagnés de Patrice Massé, Yannick Legaillard et François Piot. La 2ème semaine de septembre leur réservait soleil, ciel bleu avec un vent pas toujours au rendez-vous. Ils n'étaient pas seuls au milieu des 14 autres voiliers, sans compter les 3 vedettes d'encadrement de cette course inter-iles. Initié et réédité par le foyer Gabrielle Bordier de Parthenay et l'APF, cette aventure annuelle est l'occasion pour les personnes porteuses d'un handicap quelqu'il soit de goûter l'air marin, la houle et la vie à bord d'un bateau où chaque espace est compté. Belle aventure humaine notamment lors des rencontres du soir autour d'un barbecue que ce soit à St Denis d'Oléron, d'Ars en Ré sans oublier la grande soirée dansante de Rochefort ou l'apéritif convivial de St Martin de Ré. La Rochelle point de départ et d'arrivée est le lieu de remise des trophés.

Pour Trisomie 21 Deux-Sèvres il s'agissait de la 6ème participation et la tâche n'était pas mince puisque vainqueurs des jeux nautiques en 2008, il leur revenait la tâche d'organiser les jeux de cette année : Chaque bateau devait être doté d'une figure de proue, l'équipage outre la régata, la course d'annexes et la pêche devait également fabriquer un objet avec les moyens du bord et réaliser la plus succulente des charlottes ou composer une chanson « de marin » bien entendu. Il appartiendra au foyer adapei 17 d'organiser les épreuves de l'année prochaine. Rappelons que sans nos sponsors, cette escapade ne pourrait avoir lieu : qu'il en soit ici remerciés.

Dimanche 22 novembre 2009

A l'occasion de la journée nationale de la trisomie 21, à partir de 9 h aura lieu la 2ème édition des « 12 kms de la trisomie » à Chauray. départ de la course à 10h. Lieu de départ à Trévins de Chauray salle de sport près de l'ex magasin Camif.

Une marche est également proposée à tous (5 et 12 kms départ 9h).

Les inscriptions se feront le samedi 21 dans la galerie marchande du centre commercial GEANT Niort-Est.

Vous pourrez également télécharger le bulletin et vous inscrire par mail ou par courrier (7€ la course, 2€ la marche)

Une part des recettes sera remise à TRISOMIE 21 RECHERCHE.

Rappelons que l'an passé 275 coureurs étaient là et une cinquantaine de marcheurs de tous âges.

Pour calmer la fringale de fin de matinée, sandwiches et buvette seront au rendez-vous.

Venez nombreux !!!

22 NOVEMBRE 2009

JOURNÉE DE LA TRISOMIE 21

POUR L'AUTONOMIE DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Trisomie 21 : une journée pour vous changer les idées

Rencontrons nous !

Trisomie 21 Deux-Sèvres vous propose
"les 12 Kms de la trisomie" à CHAURAY
 course et marche le dimanche matin
 information sur le site <http://trisomie21-79.org>