

la Lettre de T21 Var

n° 1 Octobre 2009




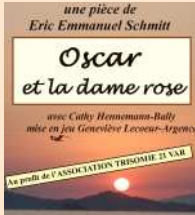
ASSOCIATION TRISOMIE 21 VAR

Bd du 11 Novembre 83100 TOULON

Tél/Fax 04.94.36.13.79 ☎ trisomie21var@orange.fr

GEIST GROUPE D'ÉTUDE POUR L'INSERTION SOCIALE DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Agenda

- **Dimanche 25 Octobre à 11h : 1^{ère} marche détente** organisée par les Ritter. Une occasion de mieux se connaître, de discuter avec d'autres parents, d'observer les comportements de nos enfants. Chacun apporte son pique-nique. Contact info : Famille RITTER ☎ 04 94 25 49 41 ou 06 72 93 06 54
- **Vendredi 6/Samedi 7 Novembre :** Notre Association sera présente au **Salon Handi Cap Var** organisé par l'APAJH au Palais Neptune de Toulon. A noter : exposition des aquarelles des enfants sur le stand artistique ! 
- **Samedi 7 Novembre à partir de 19h * : Repas et soirée dansante** au Village Vacances de la RATP à Tamaris (La Seyne s/Mer). 18 € adultes, 11 € enfants 6-12 ans (apéritif, dîner-buffet et boissons compris). Un moment convivial, avec nos enfants. Invitez également vos amis ! A noter : projection lors de l'apéritif des photos de des camps du Sessad en Mai et Juin dernier.
- **Judi 19 Novembre à 20h30 * : Théâtre** à l'Espace culturel A. Malraux (salle Daudet) à Six-Fours : « Oscar et la dame rose », pièce d'E.E. Schmitt. La comédienne Cathy Hennemann-Bally, sensible à notre action, jouera cette pièce au profit de l'Association. Venez très nombreux, c'est une pièce remarquable ! Entrée 15 €. Places à acheter à l'Association (chèque à l'ordre de Trisomie 21 Var) par courrier ; billet à retirer à l'entrée du spectacle. 
- **Dimanche 22 Novembre : Journée nationale de la Trisomie 21.** Notre Association a prévu un stand et la vente de petits déjeuners sur le marché du Mourillon à Toulon. Venez participer !

* BULLETIN DE RESERVATION CI JOINT

Edito

J'espère que vous avez tous passé de bonnes vacances et que la rentrée s'est bien passée pour chacun de vous.

En tant que présidente, je suis heureuse de vous présenter cette nouvelle lettre d'informations de notre Association, qui va s'enrichir au fur et à mesure du temps. Vous y trouverez des nouvelles de nos activités, l'agenda des sorties à venir, quelques souvenirs, des projets... Cet espace est aussi le vôtre : si vous souhaitez y faire paraître un article, si vous avez des informations à transmettre ou des suggestions, n'hésitez pas à nous contacter (par mail, téléphone ou courrier) !



L'Association a élu son nouveau Conseil d'administration en Février :

■ **Bureau** : Présidente : Nadine Thouard • Vice-président : Patrick Callec • Trésorière : Brigitte Morel • Trésorière adjointe : Anne-Marie Boubenec • Secrétaire : Barbara Pourcin • Secrétaire adjointe : Lydiane Daver ■ **Conseillers techniques** : Catherine Ayoun • Roger Boubenec • Véronique Calvet • Soizic Frémont • Jean-Baptiste Ritter • Eric Stephanazzi • Olivier Beretta

Dans son travail d'études sur l'intégration et l'autonomie des personnes porteuses de Trisomie 21, le nouveau Bureau a présenté au Conseil Général et à la DDASS deux dossiers de création de services, l'un pour une ouverture du SESSAD aux enfants de 0 à 3 ans et l'autre pour l'ouverture d'un SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés où pourrait se faire l'apprentissage de l'autonomie, à la sortie du SESSAD. Le 1er a été accepté (il est en cours) mais le 2ème a été refusé.

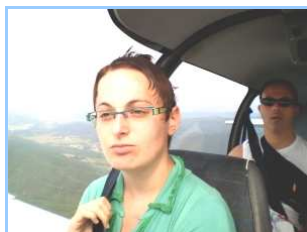
Le Bureau s'est donné également comme objectif entre autre de favoriser les relations d'amitié entre nos enfants, principalement à partir de l'adolescence, afin de lutter contre leur isolement et leur créer un réseau social qui leur sera précieux à l'âge adulte. En tant que parents, vous êtes les premiers acteurs de leur socialisation. Nous obtiendrons des résultats satisfaisants si vous êtes conscients de l'aide que vous pouvez leur apporter dès leur plus jeune âge. C'est dans cet état d'esprit que nous avons décidé de mettre en place des activités qui réuniront parfois parents et enfants, comme des marches un dimanche par mois, des soirées, des propositions de sorties pour nos enfants, la création d'un club pour nos jeunes adultes...

Nadine Thouard

Les bons moments ensemble...

■ 23 MAI : **BAPTEME DE L'AIR** en avion et hélicoptère pour 3 de nos jeunes adultes, Charlotte, Olivier et Gaëlle, à l'aérodrome de Cuers + déjeuner, offert par les KIWANIS de Six-Fours.

 **CLUB KIWANIS**



■ 23 MAI : **CHANGEONS LE REGARD SUR LE HANDICAP.** au Jardin Alexandre 1er à Toulon. Notre Association était présente, avec l'atelier artistique de Roger Boubenec, à cette journée inter-associative destinée à favoriser une rencontre créative entre personnes valides et personnes en situation de handicap, organisée à l'initiative de Christine Manavella, conseillère municipale.



Mme LEVY, Adjointe municipale sur notre stand



■ 24 JUIN : **VISITE DES ATELIERS DU CIRCUIT RICARD ORECA (ex. Circuit du Castellet)** avec 12 jeunes du Sessad (groupe des grands/ados). Grande après-midi offerte par le Lion's Club de Six-Fours : frime assurée, du rêve, des cadeaux et un bon goûter... !





■ 26 JUIN : **DECOUVERTE DE L'ATELIER D'ARTISTE DE ROGER BOUBENEC** par les jeunes du Sessad. Visite suivie d'un atelier artistique en plein air avec empreintes de feuilles glanées dans le jardin, peintes puis mises sous presse. Tout le monde (enfants et équipe du Sessad accompagnatrice) a participé et chacun a emporté son œuvre en souvenir de cette belle journée ensoleillée, décontractée et joyeuse, avec pique-nique à l'ombre du grand marronnier. Merci aux Boubenec pour leur accueil !



JUILLET : Participation de certains parents à la journée détente organisée par le club **HANDISPORT** de Six Fours.

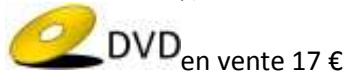
Iu dans la presse...



« **POUR DE VRAI** » Un film de Marie-Hélène Brisou, tourné avec son fils Guillaume (36 ans) et des enfants du Sessad. Projections le 23 Avril et le 5 Juin derniers au Théâtre du Rocher à La Garde.



Prochaine projection : le 3 Décembre
Théâtre de la Porte d'Italie à Toulon
(Journée nationale du Handicap)



auprès de Mme Brisou ☎ 06 17 96 33 21

la garde le 1er Juin 2009 - VAR
MATIN

documentaire « Pour de vrai » : changer de regard sur la trisomie 21

Doit-on s'arrêter aux manques, aux incapacités, aux troubles cognitifs de ceux qui souffrent de trisomie 21 ? Ou bien changer complètement notre regard sur les progrès accomplis depuis plus de 30 ans, afin d'améliorer son insertion sociale? « Pour de vrai » est un documentaire de 52 minutes écrit et réalisé par Marie-Hélène Brisou, pour les enfants de l'association Trisomie 21 Var avec le soutien du conseil régional. Il sera présenté au public le vendredi 5 juin à 20h30 salle Saint-Maur, rue Boudillon à La Garde. « C'est le regard de la maman d'un jeune homme de 34 ans, qui lutte depuis les années 1980 dans le Var, pour un accompagnement en milieu ouvert des personnes porteuses de trisomie 21 », a confié Marie-Hélène Brisou, fondatrice de l'association Trisomie 21 Var.



Les acteurs du documentaire « Pour de vrai ». (Photo C. R.)

« Réaffirmer l'égalité des droits et des chances »

Une association aujourd'hui fédérée à Trisomie 21 France. « J'ai mis ma casquette de réalisatrice pour livrer un témoignage à la fois juste et touchant sur le quotidien de ces adultes et enfants. »

Au travers ce documentaire, qu'elle avait déjà présenté, il y a quelques jours, salle du cinéma du Rocher, elle évoque leur possibilité de participer, comme tous les autres, à une vie dans la cité, de se projeter, de s'identifier, de rêver, d'avoir une vie culturelle, spirituelle et affective respectée par leurs proches.

Ce film pour tout public permet d'avoir un regard nouveau sur l'accompagnement de cet accident génétique. « Il vise avant

tout, à travers l'exemple de ces personnes, à réaffirmer l'égalité des droits et des chances de toutes les personnes handicapées, et à conforter la place de chacun dans notre société », souligne Marie-Hélène Brisou.

C. REMOND

Savoir +
Pour tout renseignement, contacter le 06.17.96.33.21.

Interview express

Ange-Marie et Jean-Baptiste

Elle, 46 ans, est mère au foyer. Lui, 48 ans, est pompier professionnel. Ils se sont rencontrés en 1978, se sont mariés en 1982 et ont aujourd'hui trois enfants, Adrien, 24 ans, Emilie, 21 ans, et Bastien, 15 ans, trisomique. Pour mettre un peu de sel, Déclic les a interrogés séparément.

Quand avez-vous été le plus fier(e) de Bastien?
A.-M. Quand il est entré au collège. Je n'avais jamais pensé qu'il pourrait être une scolarité ordinaire!
J.-B. Lorsqu'on m'a remis le galon d'officier. Bastien a pris un air sérieux, c'est tenu droit comme un « i » et m'a serré dans ses bras solennellement.

Quelle est sa star favorite?
A.-M. Louis de Funès. Bastien passe et repasse sans arrêt ses films!
J.-B. Le groupe de danseurs qui jouent dans Génie. Votre plus fort placement au casino?
A.-M. Lorsque Bastien a été remporté. Je suis devenue

INTERVIEW EXPRESS DANS LE MAGAZINE DECLIC DE MARS

Ange-Marie et Jean-Baptiste. Elle, 46 ans, mère au foyer. Lui, 48 ans, pompier professionnel. Ils se sont rencontrés en 1978, se sont mariés en 1982, et ont aujourd'hui 3 enfants, Adrien, 24 ans, Emilie, 21 ans, et Bastien, 15 ans, trisomique. Pour mettre un peu de sel, Déclic les a interrogés séparément...

Vous les aurez sans doute reconnus ?...
Article disponible à l'Association !

dates
à
retenir



Notre histoire... Notre avenir ?

Il y a 36 ans, 14 ans après la découverte de la Trisomie 21 par le Pr Lejeune, une jeune maman, Marie-Hélène Brisou, mettait au monde à Toulon un petit Guillaume, porteur de trisomie. Elle témoigne :

« A l'époque, il n'y avait aucune structure d'accompagnement. Lors de la mise en place de la loi de 1975, j'ai eu connaissance des travaux de Monique Cuilleret qui enseignait « Techniques de réadaptation » à l'Université C. Bernard de Lyon. J'ai rencontré également Mr Chomette qui avait ouvert une classe intégrée pour enfants trisomiques à St-Etienne, ce qui deviendra ensuite le berceau de notre fédération. Des réunions régulières se tenaient à Lyon. Je faisais souvent les navettes avec une institutrice de Toulon acquise à notre cause et une amie qui travaillait en milieu médico-social. Des rééducations spécifiques en libéral se sont mises en place à Aix en Provence (orthophonie et kinésithérapie), en relation avec les lyonnais. J'y ai amené mon fils pendant plus de deux ans 2 fois par semaine. J'y croyais vraiment ! En 1981, je décide de créer l'Association **GEIST 21** à Toulon. Nous avons alors recruté une psychomotricienne, Catherine Berthon, qui est toujours présente au sein de l'équipe. Au début, nous n'avions même pas de locaux. Epuisée par ces allées et venues, j'ai demandé à la Mairie de Toulon de nous aider à disposer d'un local associatif. Le Maire a obtenu de l'Inspecteur d'Académie un étage entier dans un bâtiment scolaire. Il a établi une convention renouvelable d'occupation des locaux à titre gratuit pour le **GEIST 21 VAR**. Et nous y sommes toujours... Depuis 1983, nous déposons régulièrement des dossiers de création d'un service de soins. Cela a fini par aboutir en 2003 avec l'ouverture du **SESSAD GEIST 83** dont nous sommes le gestionnaire.

Notre Association, rebaptisée **TRISOMIE 21 VAR** en 2007, peut maintenant répondre aux attentes des parents pour les enfants jusqu'à 20 ans. »

.....

Mais qu'en est-il pour les adultes ? Notre combat n'est pas terminé ! Il nous faut créer désormais un service médico-social pour poursuivre l'intégration dans le monde du travail et la société, et accompagner ceux qui le désirent vers plus d'autonomie. Nous avons déjà déposé un dossier au mois d'Avril au Conseil Général et à la DDASS, qui n'a pas abouti. Nous devons poursuivre et trouver des solutions. En tant que nouvelle présidente, **j'ai besoin de votre soutien et de votre conviction**. Si vous voulez que je sois entendue par les pouvoirs publics, apportez moi votre appui en adhérant à l'Association : actuellement nous ne sommes pas assez nombreux pour avoir du poids devant ces financeurs. **Sans adhérent, sans argent, sans implication, l'Association ne peut plus vivre**. Ne perdez pas de vue que malgré la loi 2005, certains considèrent toujours que nos enfants relèvent d'IME, de foyers occupationnels et d'ESAT.

Si notre Association disparaît faute d'adhérents, le **SESSAD**, seule structure autonome de ce type dans la région, pourrait être repris par une Association moins convaincue des bienfaits de l'intégration en milieu ordinaire. Il serait malheureux de voir tous les efforts de cette maman, fondatrice de notre Association, anéantis par nous mêmes, les premiers intéressés. Osez sensibiliser vos proches à notre action. **Je vous espère nombreux à mes côtés aujourd'hui, pour l'avenir de notre Association et de nos enfants !**

Nadine Thouard

Nous contacter :



Courrier :

TRISOMIE 21 VAR
Bd. du 11 Novembre
83100 TOULON

☎ 04.94.36.13.79



trisomie21var@orange.fr



L'Association de parents ne peut pas fonctionner sans vous !

Pour soutenir l'action de **TRISOMIE 21 VAR**, adresser un chèque :

d'adhésion à l'Association Trisomie 21 Var ou de don

Adhésion 2009 : 75 € - Adulte handicapé : 50 € - Soutien : 25 €

* 60 % de la somme est déductible fiscalement des revenus

TRISOMIE 21 VAR est affiliée à la Fédération nationale TRISOMIE 21 FRANCE

<http://www.trisomie21-france.org>

