

la Lettre de T21 var

n° 4 Novembre 2010

ASSOCIATION TRISOMIE 21 VAR

Bd du 11 Novembre 83100 TOULON

Tél/Fax 04.94.36.13.79 ☎ trisomie21var@yahoo.fr

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



Agenda

- **Vendredi 19 Novembre à partir de 19h : Soirée dansante** pour les jeunes dans les locaux de l'association.
- **Dimanche 21 Novembre : JOURNÉE NATIONALE DE LA TRISOMIE 21**
 - 📅 **de 9h à 12h** : notre Association tiendra un stand sur le marché du Mourillon à Toulon. Venez nous soutenir !
 - 📅 **à 15h30** : projection du film espagnol « **YO TAMBIÉN** » au Théâtre du Rocher à La Garde (film en version originale sous-titré), suivie d'un débat animé par le Dr Frances.
- **Mercredi 8 Décembre après midi : Arbre de Noël** du SESSAD (goûter et spectacle)

Edito

Premier anniversaire de notre journal dont c'est la 4^{ème} édition ! C'est l'occasion pour moi de vous informer des dernières actions de l'association. C'est aussi le moment de vous interpeller pour le **renouvellement de vos cotisations** sans lesquelles nos projets n'avanceraient pas. Vous avez été sensibles à notre travail orienté vers ce souci d'intégration et d'autonomie de nos enfants, aidez nous à le poursuivre !

Nous sommes 66 associations Trisomie 21 fédérées à Trisomie 21 France, qui effectuons ce même travail de recherche. Nous sommes également fédérés maintenant en région : Trisomie 21 PACA, les instances régionales ne désirant plus qu'un seul interlocuteur.

Ces quelques articles vous donneront un aperçu des objectifs de l'association.

Nadine Thouard

DIMANCHE 21 NOVEMBRE 2010 : 8^{ème} JOURNÉE NATIONALE DE LA TRISOMIE 21



Voici les deux actions de notre association pour cette journée nationale dont le but est de sensibiliser le public et mieux faire connaître la trisomie. Comme l'an dernier, nous vous espérons nombreux ! Parlez en autour de vous. Des supports (flyers, affiches...) sont à disposition si vous souhaitez diffuser l'information (école etc...), contact : SESSAD ☎ 04 94 03 16 86 ou mail : sessad@geist83.org

📅 **Sur le Marché du Mourillon à Toulon de 9h à 12h** : stand d'information sur la trisomie 21. Les jeunes, leurs parents, l'équipe du Sessad iront à la rencontre du public et vendront des petits déjeuners. Toute aide est la bienvenue !

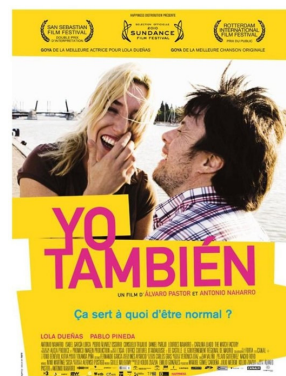
📅 **Projection de « YO TAMBIÉN » à 15h30 au Théâtre du Rocher à La Garde - Entrée 4 €**

Film espagnol d'A. Pastor et A. Naharro, double prix au Festival de San Sebastian, avec Lola Duenas, Pablo Pineda, Antonio Naharro...

Daniel a 34 ans et travaille dans un centre social à Séville où il fait la connaissance de la jeune et indépendante Laura. Leur amitié se fait instantanément. Mais Daniel est différent... et cette amitié devient l'objet de toutes les attentions au travail et dans leurs familles. La situation ne manque pas de se compliquer quand Daniel tombe définitivement amoureux de Laura. Refusant de se plier aux convenances sociales, Daniel et Laura finiront par construire une amitié unique comme aucun d'eux n'en a jamais connue...

J'attire votre attention sur ce film que je recommande à tous les parents (et adultes trisomiques de plus de 18 ans) comme outil de réflexion. Un jeune adulte porteur de T21 s'exprime sur sa vie affective...une histoire vécue, la vie de l'acteur. **Attention : ce film est en version originale sous titré ! Il sera suivi d'un débat animé par le Docteur A. M. FRANCES**, généticienne à l'hôpital FONT PRE et médecin du Sessad Geist 83.

Une **garderie** pour les plus jeunes de 15h à 18h sera assurée non loin de là : Salle paroissiale Sainte Bernadette, rue Boudillon, derrière l'église, Portail du Presbytère. **Pour l'organisation, inscrivez vos enfants à l'avance** ☎ 06 12 31 07 87.



INTEGRATION - AUTONOMIE...

ATELIERS AUTONOMIE

Notre service de soins, le **SESSAD GEIST 83**, ayant en charge un jour par semaine 30 enfants de 3 à 20 ans scolarisés en milieu ordinaire (classes adaptées dans des écoles normales, primaires, collèges et lycées), développe chez eux les compétences nécessaires à cette intégration et cette autonomie. Il recherche pour les adolescents des stages de formation professionnelle et les accompagne jusqu'à leur sortie autant qu'il le peut vers l'emploi.

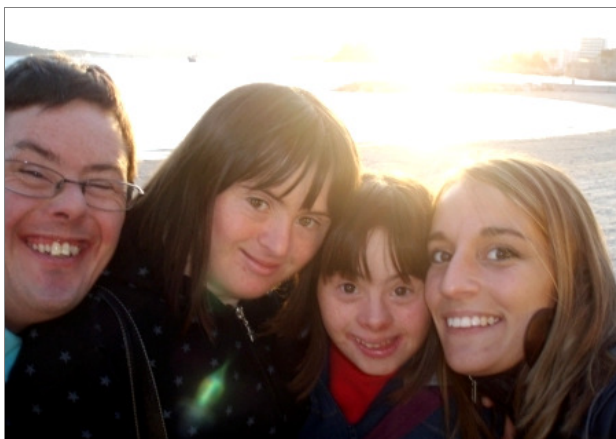
Pour les plus de vingt ans qui n'ont pas de structure d'accompagnement, l'association s'est engagée depuis quelques années dans une volonté d'améliorer leur qualité de vie en milieu ouvert et de leur favoriser l'accès à une vie culturelle et citoyenne. Elle a mis en place depuis 5 ans des Groupes de paroles ou « Atelier Autonomie » financés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, les aidant à se situer par rapport à leur handicap et à mieux trouver leur place dans notre société. Ce travail effectué avec une psychologue a permis à certains de prendre confiance en leurs capacités et d'aboutir à un choix de vie. Il a mis en évidence le besoin pratique d'apprentissage et d'accompagnement de ces jeunes vers leur autonomie ; c'est pourquoi l'association a mis sur pied pour eux un « Atelier Autonomie Pratique » en deux parties :

- La 1^{ère} consiste à leur procurer une aide à domicile personnalisée deux heures par semaine, pour l'acquisition de gestes et de réflexes indispensables à une vie autonome : apprentissage de l'entretien du logement, du linge, notions de diététique, préparation de repas, gestion d'un réfrigérateur, aide au budget, maîtrise des transports en commun etc...

- La 2^{ème} a une visée socialisation et animation avec pour objectifs de leur créer et maintenir un réseau social. Une éducatrice spécialisée intervient 2 heures par semaine en activité de groupe et 3 heures par mois pour une soirée festive, les aider à savoir organiser des activités sans l'aide de la famille, exploiter un programme, bien utiliser son téléphone, se repérer dans la cité et sur un plan etc...

Ce projet est financé en partie par vos dons et par une demande de subvention. Nous avons besoin de votre soutien pour qu'il puisse continuer d'exister en 2011 !

Nadine Thouard



LEUR EXPERIENCE : UN BEAU TEMOIGNAGE...

« Trois journées de travail à Saint-Étienne, berceau de la Fédération T21 France, m'ont permis de mesurer combien il était essentiel pour nous parents, de continuer à conjuguer nos efforts pour l'avenir de nos enfants déficients intellectuels. J'en veux pour preuve, pendant ce week-end stéphanois, l'occasion d'une belle rencontre avec les jeunes et adultes de Trisomie 21 Loire. Dès la première journée, une visite des services était organisée.... Notamment **le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)**, devenu service avec suivi médical SAMSAH, basé là aussi sur un accompagnement à la vie autonome. 6 jeunes adultes porteurs de trisomie 21 nous ont accueillis avec convivialité. Ils nous avaient préparé un apéro particulièrement apprécié à la fin de la journée !

Dans un logement social, ils disposent d'un appartement duplex, magnifique et spacieux, pratique et aménagé avec goût. Ils se sont présentés individuellement et nous ont expliqué avec clarté les difficultés auxquelles ils se sont confrontés, leur évolution et les progrès accomplis dans tous les domaines de la vie courante, depuis 4 ans pour certains. Accompagnés par une équipe éducative à l'écoute, ils ont appris à gérer les contraintes de la vie quotidienne, à être confrontés à la réalité et parfois à surmonter des coups de blues. Ils ont fait l'apprentissage de gérer leur temps, dormir seul la nuit, laver leur linge, gérer les courses et le frigo... Ils ont appris en définitive à choisir une vie active et indépendante en dehors de la famille, même si parfois c'est difficile. Respectés dans toutes les étapes de leur vie, certains ont aujourd'hui un logement autonome mais peuvent revenir quand ils le souhaitent à l'appartement collectif. D'autres enfin ont une vie affective qui ne veut pas dire nécessairement vie à deux. Déterminés et plein d'humour ils expriment une grande maturité et la joie d'avoir pu constituer eux-mêmes leur réseau d'amis et une vie sociale à part entière.

Leur témoignage d'adultes handicapés, restera pour moi un projet de vie véritablement accompli. Bravo !

Ce dispositif n'a pu se concevoir sans la mise en place d'un projet d'accompagnement exigeant. L'engagement des parents et des professionnels de T21 Loire misait depuis plusieurs années sur les capacités d'indépendance de ces personnes afin d'améliorer leur conditions de vie. Mais si cet engagement dans le combat pour l'intégration a bien porté ses fruits, c'est aussi parce qu'il a toujours pris en compte la parole et la détermination des personnes accompagnées. C'est finalement sans doute le plus difficile à obtenir pour un adulte handicapé : ce « lâcher prise » de la famille, alors que depuis leur enfance, nous les considérons comme des êtres de discernement.

A eux peut-être de nous montrer à présent le chemin. »

Marie Hélène Brisou

INTEGRATION - AUTONOMIE...

L'ART : OUTIL D'INTEGRATION

Un deuxième projet se construit au sein de notre groupe de travail avec la Conseillère municipale Christine Manavella : nous avons obtenu l'autorisation d'intervenir dans les écoles pour sensibiliser les enfants au handicap. Pour notre association, ces interventions auront lieu autour de l'art grâce à l'atelier d'aquarelle de l'artiste peintre Roger Boubenec, dispensé dans notre Service de soins. Nos enfants initiés à ces techniques participeront à une séance de peinture dans une classe de 6^{ème} d'un collège de Toulon, au sein d'un cours d'art plastique organisé par l'enseignant et Roger Boubenec.

D'autre part, un conte musical sera réalisé, réunissant des enfants ordinaires et handicapés. Des enseignants, des associations, des professionnels du spectacle : théâtre (Cathy Hennemann Bally) et danse (Erick Margouet, directeur artistique et chorégraphe de l'Opéra de Toulon), se sont mis bénévolement à notre disposition pour la réussite de ce projet. Quelques jeunes de l'association danseront dans une des chorégraphies. Deux représentations sont fixées le 27 Mai 2011 au Théâtre de la Porte d'Italie et le 17 Juin 2011 à la Maison des Services Publics de Sainte Musse à Toulon.

JOURNEE JAPD



Jimmy convoqué à la Journée d'Appel à la Préparation de la Défense le 23 Septembre à Toulon, accompagné par Mr Berger, directeur du SESSAD, qui anime ces journées en tant qu'officier de réserve de la Marine Nationale

Jimmy a effectué sa journée d'appel comme tout le monde, fier d'être ainsi intégré dans la société et de remplir son devoir de citoyen.

Bastien en fera autant le 18 Novembre.

UN SAVOIR-FAIRE QUI SE PARTAGE ET S'EXPORTE :

**Marc BERGER, Directeur du SESSAD GEIST 83,
en mission d'expertise dans le sud Liban...**

« Répondant à l'appel de la Fédération T21 auprès des Associations départementales, j'ai aussitôt adressé ma candidature... Objectif de la mission : Travailler avec une ONG, l'IECD à Beyrouth, et une école spécialisée du Sud Liban pour favoriser l'accès à l'éducation d'enfants atteints de handicaps, déficiences intellectuelles légères, troubles de l'apprentissage ou du comportement, en vue d'une insertion socio-économique durable.

Finalité : Trouver des moyens pour sensibiliser les familles et les communautés, accompagner les enfants concernés vers les institutions adéquates, faciliter et promouvoir l'inclusion scolaire dans les écoles publiques et enfin, soutenir la collaboration entre professionnels de la région.

La 1^{ère} partie de la mission s'est déroulée au siège de l'IECD (Beyrouth), où les outils utilisés par le SESSAD ont été détaillés. L'analyse comparée des moyens essentiellement privés mis en œuvre au Liban et des méthodes de travail ont permis de définir des protocoles à mettre en action pour atteindre les buts fixés.

La 2^{ème} partie s'est déroulée plus au Sud du pays (Saïda) dans une école spécialisée. Les enfants y sont répartis par classes de 6 avec une enseignante/éducatrice et sont suivis par des professionnels de soins comme chez nous. Tout le personnel était réuni pour des formations dispensées par une enseignante spécialisée de l'INS-HEA ou une formatrice du centre de ressources de l'IECD.

Mon rôle a été d'exprimer le point de vue des professionnels afin d'étayer et appuyer la formation théorique par l'exemple du vécu quotidien opérationnel. En groupes de travail comprenant chacun un échantillon diversifié du personnel du centre et de l'encadrement, nous avons travaillé sur des cas concrets et des projets de vie. Le cas de « Mira », 12 ans et porteuse de T21, m'a évidemment été confié... Leur faire admettre qu'elle pouvait être intégrée en milieu ordinaire et qu'il fallait avoir confiance en elle n'a pas été tâche facile tant les réticences sont grandes...

Cette mission a été extrêmement intéressante et moralement enrichissante. Elle m'a permis de relativiser encore, s'il le fallait, notre situation. Je leur souhaite bonne chance, le travail sera encore long ! »

Marc Berger



Iu dans la presse...

ROGER BOUBENEC

EXPOSITION DU 9 AU 21 OCTOBRE 2010

www.galerieboubenec.fr

l'imaginaire en transparence derrière la pensée. Il a réalisé en particulier les portraits des enfants fréquentant son atelier au Sessad, ces derniers étaient heureux de l'entourer le jour du vernissage.

Timothée, Vincent, Bastien, Jimmy, Raphaëlle entourant Roger Boubenec



DECOUVERTE ARTISTIQUE LE 3 OCTOBRE 2010

« Ces enfants pas comme les autres ont du talent ! »

La Maison du Cygne à Six-Fours accueillait l'artiste peintre Roger Boubenec pour un atelier d'initiation à l'aquarelle destiné à de jeunes enfants pas comme les autres. En amont, c'est une belle rencontre qui s'est opérée : d'un côté, le Pôle Artistique avec Dominique Baviera et Jean-Sébastien Bellico et de l'autre, Céline Renou, éducatrice spécialisée au SESSAD GEIST 83 ; rencontre qui a permis de faire naître les premiers ateliers artistiques du genre dans ce lieu bucolique.

Un groupe de jeunes du SESSAD encadrés (de gauche à droite) par Céline, Roger, Christophe, Peggy, Patricia, Catherine

Journal de Six-Fours :

VERNISSAGE le 12 Octobre

« Des visages qui parlent de la fragilité de l'homme et du monde... » Roger Boubenec, artiste peintre, inaugurait samedi soir à la galerie Barthélémy de Don ses toiles sur huile : une collection émouvante de visages d'enfants pour la plupart, portraits fragiles marqués au visage de mille symboles, regards interrogatifs ou réprobateurs sur le monde que nous leur laissons... »




Nous contacter :

 Courrier :

TRISOMIE 21 VAR

Bd. du 11 Novembre
83100 TOULON

 04.94.36.13.79



trisomie21var@yahoo.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 : 25 € - 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>

