

JOURNÉE DE LA TRISOMIE 21



Sensations fortes
assurées.

16 NOVEMBRE
2008

RENCONTREZ-NOUS !

organisée par

trisomie
FRANCE



Plus de **60** villes mobilisées

81 actions diverses et originales

en 2007



- Plus de **20 000** petits-déjeuners servis à domicile
- **20 000** plaquettes
- **5 000** affiches diffusées
- Plus de **5 000** visites sur le site de Trisomie 21 France en novembre
- **250** journalistes contactés
- Référencement sur de nombreux sites web
- **internationaux**
- **TV** régionales et régionales, articles presse écrite nationale, PQR, presse spécialisée.

Dès le plus jeune âge, nous accompagnons des enfants et leurs familles par des actions d'éducation précoce notamment mises en œuvre dans les 27 SESSAD (Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile) des associations Trisomie 21 France.

Nos Services d'Accompagnement à la Vie Sociale rendent possible l'accès au logement pour les personnes porteuses de trisomie 21.

L'autonomie, c'est savoir se déplacer et utiliser les transports en commun. Nous accompagnons ces apprentissages.

Le choix de sa vie amoureuse appartient à chacun. Notre action facilite l'expression de ces choix.

Trisomie 21 France soutient la recherche appliquée et finance des projets facilitant la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21.

Nous accompagnons les entreprises et les personnes porteuses de trisomie 21 pour rendre possible une formation et une insertion professionnelle (services et industrie). Aujourd'hui, des personnes porteuses de trisomie 21 peuvent ainsi accéder à des CDI.

Il n'y a pas que l'école ou le travail dans la vie. Nos Services d'Accompagnement à la Vie Sociale facilitent l'accès aux loisirs. Neuf SAVS gérés par les associations Trisomie 21 France effectuent ce travail. Nous poursuivons leur déploiement sur le territoire.

Dans chaque région, nos cellules d'accueil proposent de l'information et des échanges aux parents qui viennent d'avoir un bébé porteur de trisomie 21.

Insertion professionnelle

Les associations Trisomie 21 France accompagnent les personnes porteuses de trisomie 21 vers l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail : recherche de stages, actions de formation professionnelle, recherche d'emploi, accompagnement de la personne et de l'entreprise, relations avec les autres salariés...

Des dispositifs intermédiaires accompagnent également les personnes porteuses de trisomie 21 vers l'insertion en milieu ordinaire. Les Services d'Aide par le Travail (SAT) ont pour mission de permettre à des personnes dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de celle d'un travailleur "valide" d'exercer une activité professionnelle tout en lui apportant un soutien médico-social et éducatif. Le SAT hors murs met les personnes à disposition de l'entreprise. Celle-ci verse une prestation qui participe à la rémunération du travailleur handicapé. Cette formule allie les avantages du travail protégé (soutien médico-social, orientation durable, formation soutenue) et les conditions d'un travail en milieu ordinaire (insertion dans le milieu de l'entreprise).

À travers ces dispositifs, nous pourrions également vérifier que l'insertion est réalisable. L'entreprise et la personne porteuse de trisomie 21 auront ainsi l'opportunité d'évoluer vers des contrats de droit commun.

Pensé comme un tremplin, mais également comme une solution de repli, ce dispositif peut constituer un appui décisif dans le processus d'accès à l'emploi pour les personnes handicapées.

Dans ce cadre et dans cet objectif, nous pouvons d'ores et déjà annoncer la création par **Trisomie 21 France** du **Centre de Formation Fédéral**, qui aura pour objet la **formation des personnes porteuses de trisomie 21, des accompagnants**, et aura également vocation à **former et sensibiliser les cadres, dirigeants et salariés d'entreprises** à l'accompagnement des personnes porteuses de trisomie 21 travaillant en milieu ordinaire.

La fédération Trisomie 21 France



Trisomie 21 France est la fédération dont se sont dotés les Groupes d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (ex -GEIST 21). Ces associations départementales réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Elles accompagnent les personnes porteuses d'une trisomie 21 dès le plus jeune âge par des actions rééducatives et thérapeutiques. Cet accompagnement diversifie les choix en terme d'insertion sociale : crèche, scolarité, formation professionnelle, travail, loisirs, culture, hébergement...

Un projet en prise avec la demande sociale

S'appuyant sur celle-ci, ce mouvement se développe. Actuellement, Trisomie 21 France regroupe 61 associations départementales sur l'ensemble du territoire français.

Une progression au cours des dernières années

Leur action concerne plus de 3000 enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnés par les équipes ou services de soins des associations Trisomie 21 France. Pour réussir l'insertion, certaines gèrent des :

- Services d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD)
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS),
- Dispositifs d'accompagnement de l'insertion professionnelle
- Dispositifs expérimentaux d'accompagnement.

D'autres animent des réseaux de professionnels libéraux, d'autres travaillent en partenariat avec les services existant sur leur département.

L'image de la personne porteuse de trisomie 21 évolue

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont les meilleures ambassadrices de leur propre image. La perception sociale de ces personnes change à mesure que la société apprend à les connaître. C'est la raison pour laquelle Trisomie 21 France organise chaque année la journée de la trisomie 21 au cours de laquelle les personnes porteuses de trisomie 21 vont à la rencontre du public.

Trisomie 21 France organise depuis juillet 2008, une Université d'été.

Celle de 2008 a réuni plus de 250 participants : familles, professionnels et personnes porteuses de trisomie 21. Conférences, tables-rondes, ateliers d'échanges et activités sportives, artistiques, ludiques sont proposés dans le cadre de cet événement annuel.



Une recherche appliquée... pour un accompagnement adapté

Composé de professionnels et d'universitaires, le Conseil Scientifique de Trisomie 21 France soutient des recherches sur l'amélioration de la vie quotidienne des personnes et effectue une veille sur les travaux en cours. Trisomie 21 France est à l'initiative d'un appel de fonds pour soutenir ces recherches.

Le Conseil scientifique est à l'initiative des programmes de formation (formations universitaires avec les facultés de médecine de Saint-Etienne et Bordeaux, formation continue des professionnels) et du choix des thèmes des manifestations et congrès (Rencontres européennes : en 2006 elles ont réuni plus de 1500 parents, professionnels et personnes porteuses de trisomie 21 au Palais de la Mutualité à PARIS)

L'information des parents et professionnels isolés

Trisomie 21 France diffuse la revue "Trisomie 21" à 6000 exemplaires, revue destinée aux personnes concernées par la trisomie 21 et au grand public.

Les relations avec les partenaires institutionnels et associatifs

Notre fédération représente les associations adhérentes au niveau des tutelles nationales : ministères et administrations centrales. Trisomie 21 France est membre du Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Trisomie 21 France siège également au Conseil d'Administration de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Nous sommes également membres des Conseils d'Administration :

- Du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), organisme créé par les pouvoirs publics qui travaille notamment sur la classification internationale des handicaps.
- de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés).

Trisomie 21 France participe aux travaux du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de leurs parents ; du Comité d'Orientation de l'Agence Nationale d'Évaluation des Établissements et Services Médico-Sociaux et de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH).

Au niveau européen

Trisomie 21 France est adhérente du CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes), et en contact étroit avec les associations européennes particulières à la trisomie 21. Elle est co-fondatrice d'EDSA (European Down Syndrome Association). En outre, dans le cadre de l'appel à projets Equal, Trisomie 21 France fait partie d'un partenariat qui porte un projet intitulé "Les temps pour vivre ensemble" portant sur les modalités de diffusion de l'information à l'attention des familles, la formation des professionnels, les dispositifs de médiation...



La trisomie 21

La trisomie 21 est la cause la plus fréquente de retard mental. L'être humain est composé de plusieurs milliards de cellules. Chacune des cellules a, en son centre, un noyau qui est lui-même normalement composé de 23 paires de chromosomes. Chez la personne porteuse de trisomie 21 on en trouve 47 au lieu de 46, soit un chromosome de trop dans la paire 21.



Cette situation entraîne divers dysfonctionnements variables selon les individus :

- Les malformations cardiaques, fréquentes (40 %), sont maintenant bien diagnostiquées et souvent opérées dès la naissance.
- Les acquisitions motrices et l'accès au langage s'effectuent plus tardivement et sont parfois perturbés. Des actions rééducatives appropriées sont alors nécessaires.

Malgré la déficience intellectuelle, l'adaptation sociale et scolaire est facilitée par la mise en place d'un accompagnement personnalisé et une adaptation de la pédagogie et des dispositifs de scolarisation.

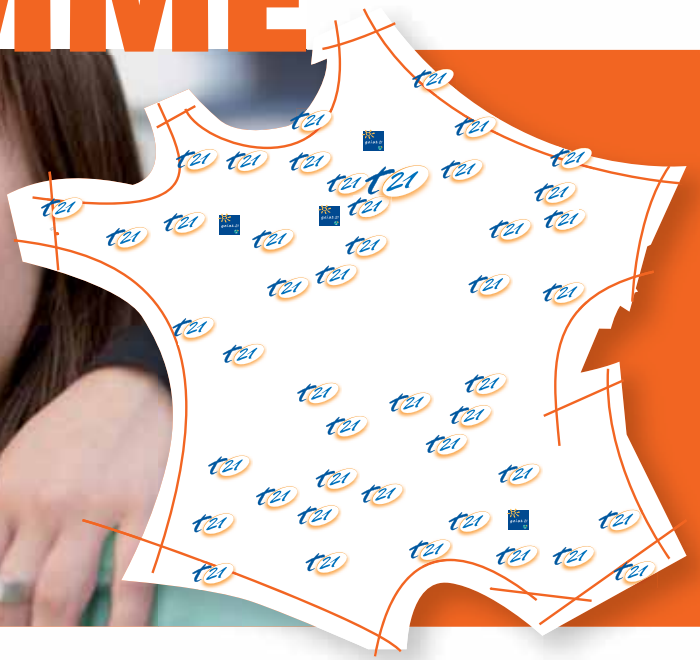


L'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 augmente régulièrement (aujourd'hui plus de la moitié d'entre elles dépassent l'âge de 55 ans). Ces personnes qui étaient considérées comme inéducables jusque dans les années 1970, sont aujourd'hui capables de s'insérer dans notre société et réclament leur droit à vivre autonomes.

PLUS D'UNE NAISSANCE PAR JOUR

Le nombre de naissance de bébés porteurs de trisomie 21 à la naissance a diminué significativement dans plusieurs pays, après la mise en place du dépistage prénatal. En France, la prévalence à la naissance est actuellement estimée à 1/2000 naissances mais demeure très variable. **Il naît donc actuellement plus d'un bébé porteur de trisomie 21 par jour dans notre pays (800 000 naissances par an).** La trisomie 21 concerne indifféremment les enfants des deux sexes.

PROGRAMME



t21 Alpes Maritimes (06)

16 novembre
Pique-nique et jeux,
Parc du Château à Nice

t21 Ardennes (08)

15 novembre
Projection du film
"Le 8^{ème} jour" et séance
dédicace de l'acteur
Pascal Dusquesne,
cinéma Métropolis
Charleville-Mézières
17 novembre matin :
colloque, en partenariat
avec la MDPH des
Ardennes

16 novembre :
6^{ème} Opération petits-
déjeuners à domicile.

17 novembre après-midi
portes ouvertes
à la MDPH des Ardennes
inauguration exposition
photos Trisomie 21
Intégrée, lecture
publique de poésies,
rencontres.

MDPH, 55 avenue du
Général de Gaulle,
Charleville-Mézières.
Cette exposition sera
présentée dans différents
lieux du département
durant tout le mois de
novembre. Campagne
d'affichage sur les bus de
l'agglomération
carolomacérienne
(Charleville -Mézières et
ses environs).

t21 Aude (11)

16 novembre
à partir de 15h00
Animation contes
et comptines, goûter.
UDAF à Carcassonne

t21 Bouches-du-Rhône (13)

16 novembre
Opération
éco-citoyenne,
nettoyage de bords de
rivière, plantations dans
la pinède (Luminy).

Aix-en-Provence et
Marseille

t21 Calvados (14)

16 novembre
Les Foulées de la Mue,
course à pied au
bénéfice de Trisomie 21
Calvados
stand café-croissants.
Caen

t21 Côte d'Or (21)

du 9 au 15 novembre :
Campagne d'affiche
dans les bus, Opération
petits-déjeuners
Dijon

t21 Doubs (25)

16 novembre
10h30 -13h00
Stand d'information
et atelier pâtisserie,
émission de radio.
marché couvert de
Besançon

t21 Eure (27)

15 novembre au matin
Stand d'information
sur le marché à Bernay

t21 Finistère(29)

12 novembre au soir
Soirée sportive de
hand-ball, match féminin

t21 Gard (30)

23 novembre
Opération petits-déjeuners à domicile.
département du Gard

t21 Gironde (33)

16 novembre
Opération petits-
déjeuners à domicile.
Bordeaux et ses alentours

t21 Hérault (34)

16 novembre
Opération petits-déjeuners à domicile.
Montpellier et ses
alentours

t21 Indre-et-Loire (37)

15 novembre à 20h30 :
Spectacle et concert,
Salle Jacques Villeret à
Tours

t21 Loir-et-Cher (41)

16 novembre
à partir de 10h00 :
25 ans de l'association
11 h00 : rétrospective
présentée par les
enfants et les
adolescents porteurs de
trisomie 21, apéritif.
15h00 : pièce de théâtre.
Le Minotaure à Vendôme.

t21 Loire (42)

Tables-rondes sur la
santé, l'insertion
professionnelle et
l'autonomie des adultes
porteurs de trisomie 21
et pièce de théâtre
Saint-Étienne

t21 Loire-Atlantique (43)

Défilé de mode
et expo-photos.
Roanne

t21 Haute-Loire (43)

16 novembre
à partir de 14h00
Loto.
MJC d'Espaly

t21 Lot (46)

15 novembre au matin :
Opération petits-déjeuners sur le marché.
marché de Sarlat-la
Canéda

t21 Lot-et-Garonne (47)

16 novembre
Représentation
théâtrale par de jeunes
acteurs porteurs de
trisomie 21 / concert de
variétés

t21 Manche (50)

22 novembre
loto

t21 Marne (51)

16 novembre
Opération petits-déjeuners à domicile.
Reims et ses alentours

t21 Haute-Marne (52)

15 novembre
de 10h00 à 18h00
Stand d'information
et débats ; expo-photos,
concert avec des
musiciens porteurs de
trisomie 21, réception à la mairie.
Place de l'Hôtel de Ville à
Chaumont

t21 Mayenne (53)

14 novembre
Conférence sur le suivi
médical des personnes
porteuses de trisomie
21. Laval

t21 Meurthe-et-Moselle (54)

16 novembre
"Tous à l'eau":
animation à la piscine.
Nancy
Animation au marché
Haut-Lièvre à Nancy

t21 Morbihan (56)

14 novembre à 20h30
Concert avec le groupe
les Spam et 1ère partie
"Jeune talent musicien
porteur de trisomie 21".
Salle l'Océanis à Plomeur
16 novembre :
tournoi de badminton
au profit de Trisomie 21
Morbihan. Lorient

t21 Nord (59)

16 novembre
de 11h00 à 17h00
Journée portes ouvertes
au SESSAD et au SCAFI
avec animations et
remise de clés de leur
appartement par Habitat
du Nord à trois jeunes
adultes porteurs de
trisomie 21 - Dunkerque

t21 Oise (60)

15 novembre
Stand d'information sur
le marché.
Compiègne

t21 Puy-de-Dôme (63)

16 novembre matin
Opération 1000 et un
petits-déjeuners.
Gerzat, Cébazat,
Clermont-Ferrand

t21 Pyrénées Atlantiques (64)

16 novembre
Conférence sur la
trisomie 21 et spectacle
d'expression artistique.
Palais Beaumont à Pau

t21 Rhône (69)

16 novembre après-midi
Visite du musée des
automates et du
quartier Saint- Georges.
Lyon

t21 Sarthe (72)

16 novembre
à partir de 14h30
Bal country.
Salle polyvalente
d'Ecommoy

t21 Paris, Hauts-de-Seine, Val-de-Marne (75, 92, 94)

16 novembre à partir de 14h
Après-midi festive :
concert, expo-photos,
projection de vidéos,
atelier hip-hop, atelier
marionnettes,
présentation du
partenariat culturel avec
le théâtre de Chaillot,
présentation de
l'activité de soutien
scolaire.
Théâtre de Trévis, Paris
9ème

t21 Seine-Maritime (76)

22 novembre
Stand d'information
et rassemblement
de voitures anciennes.
Place de la Mairie à
Cary-Barville

27 novembre à 18h30
Inauguration des
nouveaux locaux de
l'association, buffet
préparé et servi par de
jeunes adultes porteurs
de trisomie 21 en
formation professionnelle
dans le domaine de
la restauration, en
présence de la mairesse de Rouen.
11, rue des Halettes à
Rouen

t21 Yvelines (78)

15 novembre - matin
Conférences et
animations pédagogiques.
cinéma Le Grenier à Sel à
Trappes

t21 Deux-Sèvres (79)

15 novembre au matin
Stand d'information.
kiosque du marché
Niort
22 novembre
Les 12 km de la
trisomie, tables-rondes.
Chauray

t21 Tarn-et-Garonne (82)

20 novembre
Participation à la
Journée des droits de
l'enfant.
Montauban

t21 Var (83)

Journée portes-ouvertes,
projection vidéo et
débat. Sessad Trisomie
21 Var, Toulon

t21 Martinique

t21 Réunion

t21 Vaucluse (84)

23 novembre
Opération petits-déjeuners à domicile.
communes du Vaucluse,
du Gard, et des
Bouches-du-Rhône

t21 Vendée (85)

16 novembre - le matin
Manifestation sportive
avec La Roche Vendée
Basket Club
ateliers basket,
le soir : match.
La Roche-sur-Yon

t21 Vosges (88)

15 novembre
de 21h00 à 2h00
Bal folk avec le groupe
Accroche-Pied.
Salle Grandemange à
Chantraine

t21 Essonne (91)

16 novembre
de 15h00 à 19h00
Goûter familial.
1, Place de l'Église,
Soisy/Seine

t21 Seine-Saint-Denis (93)

15 et 16 novembre
Opération sur les
marchés et dans les
hypermarchés.
département de la
Seine-Saint-Denis

t21 Martinique

16 novembre
Atelier sur la nutrition.
Fort-de-France

t21 La Réunion

16 novembre
conférence-débat,
démonstration de slam
et lecture de poésies.
Centre culturel, Le Tampon



POUR EN SAVOIR PLUS

10, rue du monteil - 42000 Saint-Etienne
Tél. 04 77 37 87 29 - Fax. 04 77 33 99 02

www.trisomie21-france.org

communication.trisomie21-france@orange.fr
trisomie21-france@orange.fr

La Journée Nationale de la Trisomie 21 est soutenue par :

