

# Sommaire

<b>1 - Aide à la vie associative .....</b>	<b>p 1</b>
<b>2 - L'accompagnement des personnes .....</b>	<b>p 3</b>
<b>3 - Conciliation des temps de vie .....</b>	<b>p 8</b>
<b>4 – Scolarisation.....</b>	<b>p 10</b>
<b>5 - La formation professionnelle et l'insertion socioprofessionnelle....</b>	<b>p 12</b>
<b>6 - Instances de concertation &amp; loi du 11 février 2005.....</b>	<b>p 13</b>
<b>7 - Le traitement de l'information .....</b>	<b>p 16</b>
<b>8 - Les relations avec le réseau de partenaires.....</b>	<b>p 21</b>
<b>9 - La formation.....</b>	<b>p 23</b>
<b>10 - La vie fédérale .....</b>	<b>p 28</b>

# 1. Aide à la vie associative

## ↳ Demandes de soutien

Trisomie 21 France répond aux **demandes de soutien** formulées par les GEIST 21, en animant des réunions internes, en intervenant auprès de leurs partenaires départementaux, mais aussi en menant des missions confiées à la demande de chaque association. Trisomie 21 France traite également ces demandes par téléphone, courrier ou courrier électronique.

### ❑ **GEIST 21 Bouches du Rhône**

*11 octobre* : participation à l'Assemblée Générale et présentation des dispositifs SAVS et SAMSAH (F LANCON)

*26 – 28 octobre* : participation colloque (J MARION)

### ❑ **GEIST 21 Eure et Loir**

*28 novembre* : participation au Conseil d'Administration (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Gard**

*23 septembre* : participation au colloque sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Gironde**

*31 mars* : inauguration de la cellule d'accueil des jeunes parents (J MARION)

### ❑ **GEIST 21 Ile et Vilaine**

*21 juin* : intervention au colloque « Trisomie 21, Intégration de 0 à 20 ans en milieu ordinaire » du Geist 21 Ille et Vilaine (JP CHAMPEAUX et J PENNANEAC'H)

### ❑ **GEIST 21 Loire**

*8 février* : rendez vous avec l'Inspection Académique de la Loire sur l'Ecole Autonome (JP CHAMPEAUX)


### ❑ **GEIST 21 Nord**

*11 mai* : rendez-vous avec Mme le Préfet chargée de mission « Egalité de chance » (JC WIART)

### ❑ **GEIST 21 Morbihan**

*9 juin* : réunion de travail sur le projet associatif (JP CHAMPEAUX)

*22 novembre* : intervention IUFM sur la scolarisation des personnes porteuse de trisomie 21 (J PENNANEAC'H)

	<p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Sarthe</b>  <i>15 mars</i> : réunion de travail sur le projet associatif (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Paris</b>  <i>27 novembre</i> : participation à la quatrième journée de la trisomie 21 organisée par le GEIST 21 Paris (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Var</b>  <i>13 avril</i> : rendez vous avec le Conseil Général et directeur de la MDPH du Var (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Vaucluse</b>  <i>4 octobre</i> : réunion de travail (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Essonne</b>  <i>19 octobre</i> : réunion de travail sur le projet associatif (S GAYMARD et JP CHAMPEAUX)</p>
<p> <b>Les réunions des responsables GEIST 21</b></p>	
<p>Ces réunions ont pour objectif la formation des responsables associatifs et cadres des services</p>	<p><b>13 et 14 mai</b> : journée des responsables associatifs et des cadres des services GEIST 21.</p>

## 2. L'accompagnement des personnes

### ↳ La recherche

Trisomie 21 France a renouvelé son appel à projets centré sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes porteuses de trisomie 21. Nous avons donc reçu deux demandes qui ont été examinées par le Conseil Scientifique lors de sa réunion du **6 octobre 2006** :

1. Evaluation de la réponse à l'hypnose chez des personnes porteuses de trisomie 21 consultant en dentisterie (Université Paris X)
2. Recherche-action sur les attitudes et représentations sociales du handicap en milieu scolaire et leur lien avec la qualité de vie des élèves d'Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) dont ceux porteurs de Trisomie 21

Le Conseil Scientifique a donné un avis favorable pour ces projets, avis suivi par le Conseil d'Administration.

Actuellement, nous co-finançons plusieurs recherches :

- CHU Saint Etienne Evaluation d'une population d'adultes porteurs de trisomie 21 sur le plan médical de l'autonomie et des habiletés sociales, recherche menée par le Dr B DE FREMINVILLE
- Université d'Aix en Provence : Développement moteur et étude de la motricité manuelle chez des enfants porteurs de trisomie 21
- Université d'Auvergne : Effet de la stabilisation mandibulaire par port d'orthèse sur la mastication pour un groupe de personnes porteuses de trisomie 21
- Le travail mené par le Pr. R SCHELLES Université de Rouen et CNAF sur l'Evaluation de l'intérêt des groupes fratrie s'est achevé et fera l'objet de publications.

Par ailleurs, Trisomie 21 Recherche a participé au financement du colloque « Trisomie 21 : De la fonction des gènes à la physiopathologie », organisé par le Pr DELABAR (Université Paris VII)

## ↳ Une aide à la gestion et au développement des services GEIST 21

### Une permanence technique

L'appui aux associations qui gèrent des services constitue un volet important de l'activité fédérale et notamment de la direction technique. Cet appui s'organise selon diverses modalités : intervention sur site et préparation de celles-ci, mais également diffusion d'information, échanges téléphoniques et courriers électroniques, mise en place de sessions de formation. Actuellement le nombre et la nature de ces services évoluent très vite. Si les SESSAD demeurent majoritaires, l'avancée en âge des personnes porteuses de trisomie 21 accompagnées (adultes plus nombreux) amène à la mise en place de dispositifs d'accompagnement nouveaux (SAVS, ESAT hors murs, services expérimentaux, micro services d'aide à l'insertion professionnelle). Il en va de même avec l'évolution de la législation qui a induit l'expérimentation des dispositifs aide à la formulation et au suivi des projets de vie. Il est bien évident que le volume de travail évolue avec le nombre de services.

**Six directeurs GEIST 21 et deux administrateurs composent le comité technique** de la fédération. Au cours de cette année, il a plus particulièrement travaillé à l'élaboration du référentiel de l'évaluation, à l'élaboration d'outils visant à faciliter l'insertion professionnelle et au suivi de dossiers GEIST.

La démarche d'autoévaluation a été plus particulièrement suivie par un Comité technique restreint (JP CHAMPEAUX, L DESMOULINS, directrice GEIST 21 Eure et Loir, F LANCON, directeur GEIST 21 Gard, J PENNANEAC'H, directeur GEIST 21 Loire, qui s'est réuni les **10 mai et 5 décembre** avec le cabinet EDATER. Ajoutons que cette démarche a été présentée à la DGAS (M. JP HARDY) le **4 janvier** (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT, J PENNEAC'H).

Les réunions mixtes (Directeurs et administrateurs des GEIST 21) de formation à la démarche d'évaluation des **31 mars, 2 juin et 8 décembre**, ont débouché sur la co-construction du référentiel qui a été transmis au Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico Sociale.

## Une aide sur site :

Plusieurs axes de travail se dégagent :

↳ **Elaboration de dossiers de création ou d'extension** : Trisomie 21 France amène une aide technique à l'élaboration de ces projets. C'est le cas pour les SESSAD, SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), ESAT hors murs, mais également pour les services expérimentaux.

↳ **Suivi des projets** : participation aux entretiens d'embauche, contacts avec les autorités de contrôle (DDASS ou Conseil Général et avec l'environnement départemental, aide à la formalisation des procédures, notamment dans le cas d'un démarrage.

### ❑ **GEIST 21 Alpes Maritimes**

*Avril* : rendez-vous DDASS Alpes Maritimes pour extension du SESSAD (J MARION)

### ❑ **GEIST 21 Bouches du Rhône**

*29 novembre* : réunion de travail projet de services (Comité technique : F LANCON)

*2 et 16 décembre* : élaboration, rédaction projets de services (Comité technique : F LANCON)

### ❑ **GEIST 21 Eure et Loir**

*12 décembre* : rendez vous DDASS - SESSAD (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Gironde**

*14 et 15 novembre* : réunion de travail sur le processus d'élaboration des projets individuels (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Lot et Garonne**

*10 mars* : passage en CROSMS du projet de SESSAD (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Nord (Métropole lilloise)**

*25 janvier* : journée de travail SESSAD (JP CHAMPEAUX et JC WIART)

*3 février* : visite de conformité du SESSAD (JC WIART)

*14 février* : journée de travail sur l'élaboration du règlement de fonctionnement et du projet de service du SESSAD (JC WIART)

*21 et 22 février* : journées de travail sur l'élaboration du règlement de fonctionnement et du projet de service du SESSAD (JP CHAMPEAUX)

*9 mars* : visite de contrôle DDASS du SESSAD (JC WIART)

*17 mars* : journée de travail SESSAD (JC WIART)

*20 avril* : bilan directeur SESSAD (JP CHAMPEAUX)

*12 octobre* : réunion de travail DDASS SESSAD (JC WIART)

### ❑ **GEIST 21 Seine Maritime (Rouen)**

*23 mars et 30 mai* : recrutement du directeur du SESSAD (JP CHAMPEAUX)

*5 juillet* : journée de travail directeur SESSAD (JC WIART)

### ❑ **GEIST 21 Deux Sèvres**

*14 décembre* : élaboration dossier SESSAD (JP CHAMPEAUX)

### ❑ **GEIST 21 Var**

*13 avril* : réunion de travail SESSAD (JP CHAMPEAUX)

<p>↳ <b>Aide ponctuelle pour solutionner des problèmes ponctuels.</b> C'est le cas pour des problèmes de gestion, de personnels...</p>	<p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Vendée</b>  <i>25 avril</i> : réunion de travail sur projet d'ouverture d'un SESSAD (JP CHAMPEAUX)  <i>17 mai</i> : rendez-vous DDASS sur projet d'ouverture SESSAD (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Essonne</b>  <i>12 mai</i> : réunion de travail gestion du SESASD (J MARCUCCI / J PENNAEAC'H)  <i>20 octobre</i> : réunion de travail DDASS SESSAD (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Seine St Denis</b>  <i>23 novembre et 9 décembre</i>: recrutement directeur SESSAD (JP CHAMPEAUX)</p>
<p>↳ <b>L'accompagnement des adultes</b></p>	
<p><b>Les SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale)</b></p> <p>Ces services permettent règlementairement d'offrir un accompagnement dans toutes les composantes de la vie sociale des personnes porteuses de trisomie 21. Ceux qui fonctionnent actuellement (Loire, Gironde, Puy de Dôme, Deux Sèvres, Nord) sont notamment conçus pour accompagner de véritables alternatives en milieu ordinaire à des hébergements protégés. En revanche, malgré des demandes réitérés, les Conseils Généraux refusent actuellement d'inclure l'accompagnement dans la formation et l'insertion professionnelle prévu dans le texte.</p> <p>Les actions ponctuelles listées ci-dessous ne comprennent pas les nombreuses visites des services existants (Mayenne, Loire et Gironde en particulier) dont les services de formation et d'accompagnement pour les adultes ont plus d'ancienneté.</p>	<p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Deux Sèvres</b>  <i>20 novembre</i> : passage en CROSMS projet SAVS (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Paris</b>  <i>26 juin</i> : réunion de travail sur projet SAVS (JP CHAMPEAUX)  <i>17 octobre</i> : rendez-vous DASES pour le projet SAVS ( JC CHAMPEAUX et X JARDIN)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Essonne</b>  <i>18 janvier</i> : réunion de préparation du dossier SAVS (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Vaucluse</b>  <i>16 juin</i> : journée SAVS (JP CHAMPEAUX et R CLEMENT)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Gard</b>  <i>20 juillet</i> : réunion de travail SAMSAH (JP CHAMPEAUX)  <i>18 décembre</i> : rencontre Conseil Général / DDASS sur projet SAMSAH (JP CHAMPEAUX)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>GEIST 21 Indre et Loire</b>  <i>27 et 28 septembre</i> : réunion de travail (associative et Conseil général) sur le dispositif adulte (JP CHAMPEAUX)</p>

<p><b>Les SAT sans mur</b></p> <p>La nouvelle dénomination de Service Aide par le Travail illustre bien la mission de ces services : offrir une préparation à des travailleurs handicapés pour intégrer le milieu ordinaire de travail, un travail sous forme de prestation ou de mise à disposition des entreprises du milieu de travail ordinaire. Ils sont un élément important de diversification des solutions entre le travail protégé traditionnel et l'insertion professionnelle en milieu ordinaire.</p> <p>Trisomie 21 France a élaboré un dossier type (manque l'étude des besoins locaux et la partie budgétaire qui en dépend). Il est à la disposition des GEIST 21 qui s'engagent dans cette démarche.</p> <p>Deux dossiers ont reçu un avis positif du CROSMS et sont en attente de financement.</p>	<p style="text-align: center;">❑ <b>GEIST 21 Haute Vienne</b></p> <p><i>23 juin</i> : passage en CROSMS projet SAT sans mur (JP CHAMPEAUX)</p> <p style="text-align: center;">❑ <b>GEIST 21 Loire</b></p> <p><i>19 septembre</i> : réunion de travail sur le projet ESAT (JP CHAMPEAUX)</p>
<p><b>Les dispositifs expérimentaux</b></p> <p>Que ce soit dans le domaine du suivi des enfants et adolescents ou des jeunes adultes (formation et insertion professionnelles), les GEIST 21 ont obtenu ou sollicitent des agréments pour des dispositifs expérimentaux s'inscrivant dans le cadre de la loi sur les institutions sociales et médico sociales du 2 janvier 2002 (service de formation à l'autonomie s'adressant à des jeunes de 16 à 25 ans cofinancé par l'Etat et le Conseil Général, service d'accompagnement des familles...).</p> <p>Les dispositifs expérimentaux de suivi de la formation et de l'insertion professionnelles, sont le plus souvent co financés par le Fond social européen et d'autres organismes (AGEFIPH, Conseils régionaux, DDTEFP...)</p>	<p style="text-align: center;">❑ <b>GEIST 21 Ardennes et Marne</b></p> <p><i>4 juillet</i> : réunion de travail sur projet commun de technicien d'insertion (JP CHAMPEAUX)</p> <p style="text-align: center;">❑ <b>GEIST 21 Côte d'Or</b></p> <p><i>27 juillet et 14 août</i> : recrutement chargée d'insertion professionnelle (JP CHAMPEAUX / F LANCON)</p> <p style="text-align: center;">❑ <b>GEIST 21 Puy de Dôme</b></p> <p><i>20 septembre</i> : réunion de travail sur l'insertion professionnelle (JP CHAMPEAUX)</p> <p>Par ailleurs, le dispositif <b>aide à la formulation du projet de vie</b> a fait l'objet de réunions de coordination avec le GEIST Ille et Vilaine et la CNSA (<i>21 juillet</i>). Notons que ce dispositif a eu un avis favorable pour un co financement sur deux ans de la CNSA.</p>

### 3. Conciliation des temps de vie

#### ↳ Appel à projets Equal II

##### ***Les temps pour vivre ensemble***

Dans le cadre du second 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...

Trisomie 21 France préside Groupement d'Intérêt Public responsable du projet. A travers ce projet susceptible de favoriser l'innovation, nous pouvons soutenir les projets du GEIST 21 Corrèze (intervention d'étudiants d'UFR STAPS pour « ouvrir » les clubs de loisirs aux jeunes porteurs de trisomie 21) et des GEIST Ille et Vilaine et Puy de Dôme (Aide à la formulation et au suivi du projet de vie).

A travers ce projet, nous avons également pu éditer le livret d'information à destination des enseignants et travailler sur des fiches ayant pour but d'aider les parents dans leur démarches auprès de l'école.

Trisomie 21 France coordonne l'axe transnational de ce projet. Les actions citées ne prennent pas en compte les temps de préparation ou de contacts divers.

##### **☐ Comités de pilotage**

*16 et 20 janvier, 21 mars, 8 juin, 26 septembre, 28 novembre* (JP CHAMPEAUX, M HAIZE)

##### **☐ Comités d'orientation**

*16 et 20 janvier, 8 juin* (JP CHAMPEAUX, M HAIZE)

##### **☐ Séminaires transnationaux**

*8 au 12 mars* : séminaire transnational au Portugal (M HAIZE)

*26 juin – 2 juillet* : séminaire transnational Pologne (M HAIZE)

*6 au 10 septembre* : séminaire transnational Lituanie (M HAIZE)

*21 au 26 novembre* : séminaire transnational Pologne (M HAIZE)

##### **☐ Dispositif Formulation Projet de vie**

*21 juillet* : présentation à la CNSA du dispositif du GEIST Ille et Vilaine : Formulation du projet de vie (JP CHAMPEAUX)

*7 décembre* : montage dossier CNSA dispositif Formulation Projet de vie GEIST 21 Ille et Vilaine (JP CHAMPEAUX)

##### **☐ Autres**

*21 février* : journée de formation des gestionnaires (P CZAPLICKI)

*22 décembre* : réunion de travail à Strasbourg (M HAIZE)

##### **☐ Groupement d'Intérêt Public « Handicaps et compétences »**

*16 mars* : rencontre avec M.P GOHET (DIPH) (JP CHAMPEAUX)

*21 mars* : réunion de travail GIP (JP CHAMPEAUX, M HAIZE)

*5 juillet* : Assemblée Générale GIP (JP CHAMPEAUX)

*21 juillet* : réunion de travail GIP (JP CHAMPEAUX, A BONY)

*22 septembre* : réunion de travail GIP (JP CHAMPEAUX)

*5 octobre* : rendez vous GIP – Conseil Général du Vaucluse (JP CHAMPEAUX)

**Le livret à destination des enseignants** a été publié à la rentrée de septembre 2006.

Ce livret a pour objectifs de proposer des perspectives de travail aux enseignants qui scolarisent un élève porteur de trisomie 21, et ce quelques soient les niveaux d'enseignement. Préfacé par le Ministre de l'Education Nationale et rédigé par des professionnels de l'enseignement et de l'accompagnement, il pointe les difficultés que chacun d'entre eux a rencontrées, suggère des pistes de travail, cite des ressources possibles. Selon ses besoins, l'enseignant y trouvera des informations sur les atteintes induites par la trisomie 21, des rappels réglementaires, des pistes de travail pour assurer et adapter son enseignement.

A ce jour sur les 20 000 exemplaires, plus de 15000 ont déjà été diffusés. Dans le cadre de l'axe transnational du projet Nous envisageons une traduction en anglais

**☐Réunions de travail préparation fiches conseil à usage des parents**

*29 juin, 11 octobre, 21 décembre* (JP CHAMPEAUX, JC WIART, M DAUBANNAY, V NONON)

## 4. Scolarisation

### ↳ **Contacts avec les représentants du Ministère de l'Éducation Nationale**

Ces contacts se construisent dans la durée (audiences, participation à des groupes de travail), mais également de manière plus ponctuelle. Ils ont été nombreux dans le cadre de la parution des décrets sur les parcours personnalisés de scolarisation et les référents.

Notre travail a été reconnu comme en témoigne notre désignation comme rapporteur de cette commission.

**7 juin** : intervention lors du colloque Parcours scolaires et partenariats, Inspecteurs ASH (JP CHAMPEAUX)

### ↳ **AVS**

Trisomie 21 France a continué à participer aux travaux qui visent à assurer le suivi de ce dispositif. C'est ainsi que nous adhérons et participons aux travaux de la FNASEPH.

**22 mai, 9 et 22 octobre** : réunion Groupe AVS (JC WIART)

**11 mars** : participation à l'Assemblée Générale de la FNASEPH (S GAYMARD)

### ↳ **Syndicats enseignants**

Trisomie 21 France a des relations suivies avec l'ensemble des syndicats de ce secteur que ce soit dans des groupes de réflexion (groupe pour la refondation de la politique du handicap), ou de manière plus formelle lors de réunions de travail : commission éducation du CNCPEH, groupes AVS).

<p><b>↳ Livret à destination des enseignants</b>  Trisomie 21 France a édité un livret à destination des enseignants qui scolarisent un élève porteur de trisomie 21. Conçu comme un outil simple et synthétique, il a pour but d'attirer l'attention de l'enseignant sur les difficultés que peut rencontrer l'enfant ou l'adolescent, de lui proposer des pistes pour contourner ces difficultés et de lister des personnes ressource.  Ce projet est piloté par JC WIART. J.CHOMETTE (Conseiller technique Trisomie 21 France), J PENNANEAC'H, C BRACHET (enseignante spécialisée), L VALLAT (enseignante spécialisée), JP CHAMPEAUX ont participé à son élaboration. (voir également le chapitre « conciliation des temps de vie)</p>	<p><b>Quatre réunions de travail ont eu lieu en 2006 :</b></p> <p>le <b>8 février</b> (JP CHAMPEAUX, JC WIART, C BRACHET, L VALLAT, J CHOMETTE, J PENNANEAC'H)  les <b>2 mars et 27 mars</b> (JP CHAMPEAUX, JC WIART)  le <b>14 avril</b> (JC WIART)</p>
<p><b>↳ Formation et information des acteurs</b></p>	<p><b>26 janvier</b> : intervention au colloque « Handicap et enjeux de société », public enseignants Sciences Médico Sociales (JP CHAMPEAUX)</p> <p><b>4 juillet</b> : intervention sur la scolarisation en milieu ordinaire lors du Congrès de l'AGIEM (JP CHAMPEAUX, V NONON)</p>

## 5. La formation professionnelle et l'insertion socioprofessionnelle

Trisomie 21 France participe à la mutualisation des outils élaborés par les GEIST 21. Le Comité technique a été chargé de l'inventaire de ceux-ci et de préparer une synthèse qui sera tenue à la disposition des acteurs de terrain.

Par ailleurs, la fédération a accompagné la création de dispositifs légers d'aide à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire (techniciens d'insertion).

### ↳ **Elaboration d'outils d'aide à l'insertion professionnelle**

Les **7 juillet, 5 octobre et 24 novembre** (Comité Technique : AM LESPOUX) des réunions de travail se sont tenues sur le thème « Développer les outils de la formation professionnelle »

Par ailleurs, le **6 octobre**, Mme S DUCHOUCHET (cabinet Adventia) a animé une réunion sur « L'emploi des personnes porteuses d'une trisomie 21 dans les entreprises ».

### ↳ **Aide technique aux dispositifs d'appui**

(voir projets expérimentaux)

### ↳ **Formation des acteurs**

**24 mars** : intervention lors d'un colloque sur l'insertion professionnelle (JP CHAMPEAUX)

## 6. Instances de concertation & loi du 11 février 2005

Trisomie 21 France a participé aux **réunions du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**, que ce soit les réunions plénières ou les réunions des commissions. Ce travail a permis l'émergence de propositions. Notre intervention a parfois contribué à infléchir la rédaction de certains textes (parcours de formation des élèves, compensation, évaluation...).

La mission du CNCPH initial avait été prolongée jusqu'en juin 2006. Il a été réinstallé en juillet 2006. La nomination de notre fédération a été reconduite et notre rôle reconnu par la nomination au rôle de rapporteur de la commission éducation.

Par ailleurs, R CLEMENT, Présidente de Trisomie 21 France représente la fédération au Conseil d'Administration **de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** dans le Collège personnes handicapées (6 titulaires et 6 suppléants). Elle est suppléante de M. TOURNAN, APAJH). Les collèges personnes âgées et personnes handicapées se réunissent pour établir des positions communes (groupe des 31) Elle siège également dans la commission services et établissements chargée de réfléchir aux modalités de répartition des crédits.

Nous avons également participé aux travaux sur **l'évaluation de la qualité dans les MDPH** (questionnaires de satisfaction des usagers) et l'élaboration des formulaires. Jean Charles WIART a assuré ce suivi.

De nombreux travaux se sont également déroulés sous l'égide de la délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées.

### ↳ **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**

Les travaux du CNCPH ont pratiquement entièrement été consacrés aux avis portés sur les décrets d'application de la loi du 11 février 2005. Les représentants de Trisomie 21 France ont fait part de leur avis que ce soit en CNCPH plénier ou dans le cadre des travaux des commissions qui préparent les avis soumis au CNCPH plénier.

### **Réunions plénières**

Nous avons participé aux séances plénières des **10 et 31 janvier, 8 février, 8 mars, 3 mai, 16 mai, 31 mai, 20 juin, 4 octobre, 7 novembre, 19 décembre**. R CLEMENT et JP CHAMPEAUX ont représenté Trisomie 21 France.

### **Les commissions**

**La commission scolarisation** a travaillé sur les décrets concernant le parcours de formation des élèves handicapés ainsi que le texte sur les référents. E TOULON et JP CHAMPEAUX ont porté le point de vue de Trisomie 21 France. Les réunions se sont tenues les **8, 13 et 14 février, 2 et 23 mars, 12 avril**.

	<p>Depuis septembre, les commissions ont été remaniées :</p> <p><b>Commission : « Education et scolarité »</b> (enseignements primaire, secondaire et supérieur) : X JARDIN. Trisomie 21 France y tient le rôle de rapporteur.</p> <p><b>Mission Observation : B CELESTE</b></p> <p><b>Commission: « Emploi, formation professionnelle et travail adapté »</b> : E TOULON</p> <p><b>Commission: « Choix de vie, autonomie »</b> (accompagnements, moyens et modes d'existence, accès aux soins, dépistage) : JP CHAMPEAUX</p> <p><b>Commission : « Accessibilité, autonomie »</b> (suivi : tous handicaps et tous domaines) : S GAYMARD</p>
<p>↳ <b>CNSA (Caisse Nationale de solidarité pour l'Autonomie)</b></p>	<p><b>24 janvier, 17 octobre : participation aux CA</b> (R CLEMENT)</p> <p><b>28 février, 26 septembre, 23 mai, 13 juin : groupe établissements et services</b> (R CLEMENT)</p> <p><b>14 mars</b> : participation à la <b>commission Partenariats et prospective</b></p> <p><b>9 juin</b> : groupe de travail « <b>Outils remontées des attentes et des besoins</b> » (R CLEMENT)</p> <p><b>Groupe des 31</b> : il s'agit du groupe sur les prises de position communes « personnes âgées / personnes handicapées ». Les réunions se sont tenues les <i>13 avril, 5 mai, 27 juin</i> (R CLEMENT)</p> <p><b>Groupe Formulaire MDPH :</b>  <i>20 janvier, 9 février, 15 et 23 mars, 9 mai, 1<sup>er</sup> et 15 juin</i> ( JC WIART)</p> <p><b>Groupe sur les outils de la qualité des MDPH</b>  <i>5 juin, 26 juin, 5 juillet, 11 juillet, 8 septembre, 6 octobre, 19 octobre, 9 novembre, 24 novembre, 14 décembre</i> : participation au groupe de travail sur l'évaluation des MDPH (JC WIART)</p> <p><b>Groupe de travail sur le guide d'évaluation :</b>  <i>21 juin et 3 juillet</i> : participation au groupe de travail sur le guide d'évaluation dans les MDPH( JP CHAMPEAUX)</p>

## ↳ **Groupe pour la refondation de la loi de 75 (Groupe des 25)**

Ce groupe réunit associations et syndicats, mutuelles, fédérations de parents d'élèves. Il s'est constitué pour faire entendre des points de vue qui ne trouvaient par leur expression dans les collectifs existants jusque là.

Il s'est réuni à plusieurs reprises pour faire des points d'étape sur l'avancée de la loi et de ses textes d'application, coordonner les actions, prendre des positions publiques (communiqués, conférences de presse...).

Les réunions se sont tenues les **23 juin, 21 septembre** (S GAYMARD, JC WIART)

**27 juin** : réunion de travail avec le président de l'association des départements de France ((JP CHAMPEAUX)

**13 octobre** : conférence de presse collective « Les failles de la rentrée scolaire 2006 » (JP CHAMPEAUX)

## 7. Le traitement de l'information

### La communication

#### ↳ En interne

**Les infos, qui regroupent l'ensemble de l'information recueillie dans le mois sont désormais envoyées mensuellement par mail à l'ensemble des abonnés de la liste « présidents-directeurs** (diffusion régulière d'informations et envoi d'une lettre mensuelle...).

#### Demandes de réponses personnalisées

La direction technique répond également à de nombreuses demandes individuelles. Ces demandes parviennent par téléphone, Email (demandes en forte augmentation ces dernières années.), courrier. Elles émanent des membres des GEIST 21 mais aussi de **parents et professionnels isolés ou d'étudiants**. Hormis le temps consacré directement à l'interlocuteur engendrent un temps de recherche d'information et de documentation. Ce secteur de l'activité est en nette hausse.

#### Les publications

**La revue GEIST Soleil** a connu 4 parutions tirées chacune à 6500 exemplaires. 2300 personnes sont abonnées individuellement, les GEIST 21 l'adressent à 2200 partenaires et en distribuent environ 1000, la fédération en diffuse dans les envois de documentation et lors des diverses rencontres (400). Les exemplaires restant sont stockés et diffusés par les GEIST ou la fédération.

**Le livret de suivi médical sur la Trisomie 21 :** Ce livret continue à être demandé et le premier tirage est épuisé (20 000 exemplaires). Nous travaillons à sa réédition.

**Le livret à destination des enseignants** a été publié à la rentrée de septembre 2006.

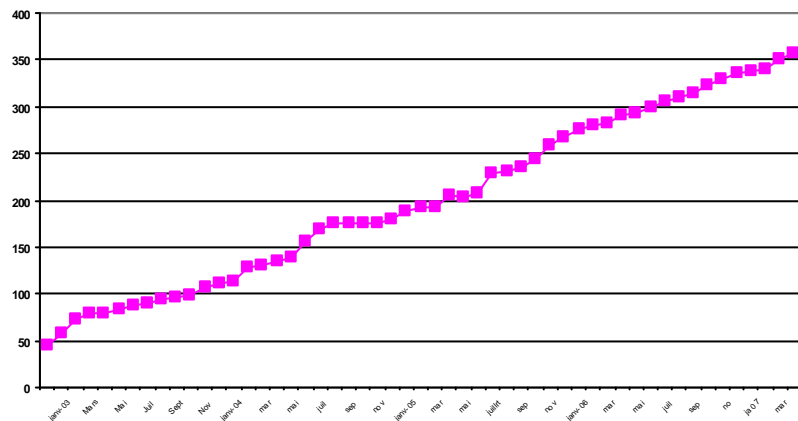
600 exemplaires ont été mis à disposition du Ministère de l'éducation nationale

Chaque Geist a pu disposer de 200 exemplaires gratuits

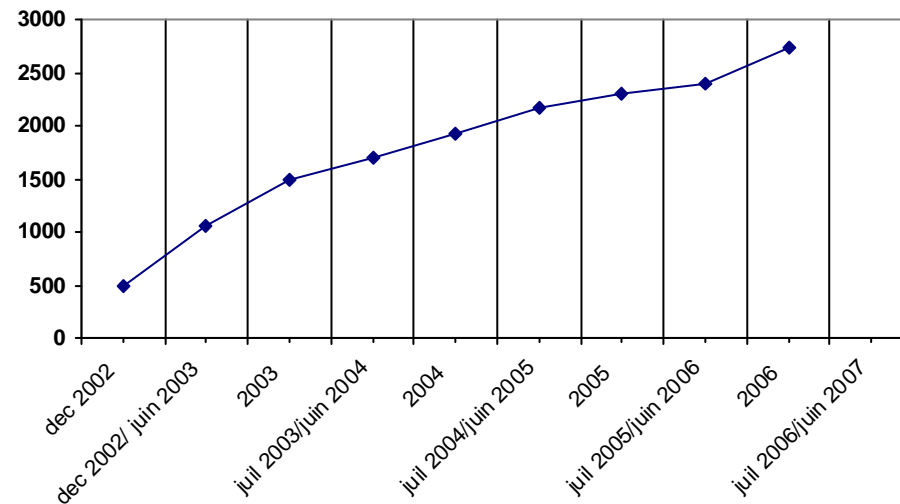
Diverses associations ou collectifs en ont commandé. Il en est de même pour parents et enseignants.

A ce jour sur les 20 000 exemplaires, plus de 15000 ont déjà été diffusés.

<b>Internet</b>	
<b>Actions en direction du public extérieur à nos associations</b>	<p><b>Les « visites » sur le site Internet</b> sont en progression (+ 18% en 2006). Ce sont plus de 2700 personnes de tous horizons qui chaque mois le consultent. Il a pour objectifs de faire connaître les actions fédérales d'informer toutes les personnes concernées par la trisomie 21 et de constituer un outil d'information interne (accès réservé aux associations adhérentes).</p> <p>Nous travaillons en ce moment à une refonte totale de la structure et de l'apparence du site qui permettra dès septembre 2007 un accès plus agréable et plus aisé aux différentes rubriques.</p> <p><b>Courrier électronique :</b></p> <p><i>Une lettre d'information mensuelle</i>, ouverte à tous, donnant les principales mises à jours du site et les informations du mois concernant la trisomie 21 ( 245 abonnés, soit une augmentation de 25 % en 2005 et 15/% en 2006).</p> <p><i>Une liste de discussion</i> (trisomie 21-france@yahoogroupes,fr) permet d'échanger des informations ou des expériences au quotidien : 340 abonnés au 31 décembre (+ 30% en 2005 et 21% en 2006) et 100 messages en moyenne par mois.</p>



Adhérents liste généraliste



MOYENNE MENSUELLE

Fréquentation du site

<p><b>En interne</b></p>	<p><b><i>La direction technique</i></b>  La direction technique dispose désormais d'une espace Web de travail et de mutualisation. Tenue d'agenda, consultation des documents, échange par mail, messagerie instantanée, forum permettent un travail plus efficace et coordonné.</p> <p><b><i>Le site Internet en accès réservé</i></b>  Il offre la consultation en ligne de documents d'information et de travail internes. Il est réservé aux présidents et aux directeurs des services GEIST.</p> <p><b><i>La liste Directeurs/Présidents</i></b> : elle constitue un outil d'échange en temps réel de la fédération vers les GEIST, des GEIST vers la fédération et des GEIST entre eux. Cette liste montre chaque année son efficacité notamment au moment de la journée de la trisomie.</p> <p><b><i>Les listes administrateurs/Conseil Scientifique</i></b> : moyens de circulation de l'information au sein du Conseil d'Administration, elles génèrent également des économies en appels ou déplacements. Elles sont notamment utilisée pour préparer chaque Conseil d'Administration (transmission et discussion des documents notamment).</p>
<p><b>Les médias</b></p> <p><b>Réadaptation</b>  Nous avons programmé ce numéro consacré aux personnes porteuses de trisomie 21 depuis un an. Son sommaire traite des divers aspects de leur vie, mais également des diverses modalités d'accompagnement que nous avons mis en œuvre. Il donne une image dynamique de notre mouvement et de nos actions.</p>	<p>Nous avons mis 2000 exemplaires à disposition des GEIST 21 (1/2 tarif sur le prix public)  En plus des échanges téléphoniques ou par courrier électronique, 2 réunions de préparation se sont tenues avec M. Jean SAVY, rédacteur en chef : 30 mai, 8 septembre (JP CHAMPEAUX)</p>

<p><b>La presse</b>  Nous sommes régulièrement interpellés par des journalistes qui cherchent des sujets de reportage. Nous les avons mis en relation chaque fois que possible avec les personnes qui pouvaient répondre.</p>	<p>Voir également « journée de la trisomie 21 » et rencontres européennes</p>
<p><b>Journée de la trisomie 21</b>  (27 novembre 2006)  Au travers des actions de cette journée, organisée pour la quatrième année le 26 novembre, nous souhaitons favoriser les contacts entre les personnes porteuses de trisomie 21 et le public.  Les médias nationaux ont a nouveau relayé l'information. La réussite de cette opération est possible par l'implication et la synergie entre la fédération et les GEIST 21 départementaux, mais également parce que les salariés de la fédération assurent le travail de coordination, d'envoi des documents et de diffusion de l'information auprès des médias.  Notons que cette journée est désormais clairement identifiée et reconnue par les médias nationaux (appels de leur part avant la manifestation pour en connaître les modalités, fixer des sujets de reportage ou réaliser des émissions).</p>	<p>Des actions support se sont ainsi déroulées dans plus de 60 villes : 50 départements et territoires d'outre-mer</p> <p>Le Crédit Mutuel Enseignant s'est associé à la manifestation, la fédération a élaboré la communication nationale (affiches, plaquettes) qui a été mise à la disposition des GEIST 21 pour une diffusion locale.  Ces documents ont été élaborés par l'agence ZOE Communication. Ils ont été préparés au cours de réunions de travail qui se sont déroulées les <b>2 février, 25 mars, 14 juin et 5 septembre</b>. J.P. CHAMPEAUX, R. CLEMENT, JC WIART et A. TARDY y ont participé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dans 50 départements (plus de 60 villes)</li> <li>- 9 opérations petits déjeuners à domicile</li> <li>- 3 opérations petits déjeuners sur les marchés</li> <li>- 15 manifestations et représentations artistiques</li> <li>- 7 manifestations sportives</li> <li>- 4 journées d'information, conférences</li> <li>- 4 campagnes d'affichage sur les bus</li> <li>- 3 rendez vous autour du thème des loisirs</li> <li>- 20 000 plaquettes distribués</li> <li>- 3000 affiches</li> <li>- 150 dossiers de presse</li> <li>- une dizaine de reportage dans les médias nationaux (plus particulièrement les TV)</li> <li>- 12 reportages radios locales</li> <li>- 10 reportages télévisions régionales</li> <li>- plus de 60 articles médias régionaux presse</li> <li>- 7 000 visites sur le site TRISOMIE 21 FRANCE en 2 mois</li> </ul>

## 8. Les relations avec le réseau des partenaires

<p><b>AIRHM</b> (<i>Association internationale de recherche sur le Handicap mental</i>)</p>	<p>R LEBLANC (membre du Comité technique) a participé et est intervenu lors du congrès de l’AIRHM (<b>21 au 25 août Genève</b>). Notre collaboration avec cette association se formalise également par l’invitation de ses membres à nos journées et formations</p>
<p><b>EDSA</b> (<i>European Down’s Syndrom Association</i>) Trisomie 21 France participe aux manifestations organisées sous l’égide d’EDSA.</p>	<p><b>4 et 5 mai</b> : participation à l’Assemblée Générale et au congrès d’EDSA à San Marin (C DUPAS)</p>
<p><b>CFHE</b> (<i>Conseil Français pour les Personnes Handicapées en Europe</i>)</p>	<p>Nous adhérons au CFHE et de ce fait sommes informés des actions du forum européen pour les personnes handicapées qui intervient régulièrement au nom des personnes handicapées auprès de la commission européenne.</p>
<p><b>Alliance des Maladies Rares</b> Trisomie 21 France adhère à l’Alliance des Maladies Rares qui occupe des locaux à l’Hôpital BROUSSAIS. En dehors de nos relations de travail, nous avons pu échanger en 2006 divers services (salles, matériel).</p>	<p><b>9 juin</b> : participation à une réunion (M HAIZE). <b>27 juin</b> : forum national « Internet et les maladies rares » (JC WIART).</p>
<p><b>ANECAMSP</b> Trisomie 21 France est membre de l’Association nationale des CAMSP.</p>	<p>B CELESTE, Vice Présidente, est déléguée par le Conseil d’Administration de Trisomie 21 France pour participer aux instances (Conseil d’Administration et Assemblée Générale). <b>16 mars</b> : Assemblée Générale</p>
<p><b>APAJH / AFM</b> Les relations avec l’APAJH et l’AFM et leurs dirigeants sont régulières, que ce soit au cours des réunions des divers collectifs associatifs ou lors de contacts plus informels.</p>	<p><b>17 janvier</b> : participation à une journée d’études sur l’accompagnement (A BUISSON) <b>7 février</b> : réunion avec le président du Comité APAJH Loire (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT) Par ailleurs, cette année, nous avons adressé un message de soutien à la Présidente de l’AFM à l’occasion du Téléthon.</p>

<p><b>Comité d'Entente des associations représentatives des personnes handicapées ou de leurs familles.</b> Trisomie 21 France participe aux séances plénières mais aussi aux divers groupes de travail qui ont parfois préparé des réunions des commissions du CNCPH. Les débats et travaux réunissent 66 associations.</p>	<p>JP CHAMPEAUX, X JARDIN et JC WIART (ponctuellement) ont représenté la fédération lors des réunions plénières les <i>26 janvier, 26 avril, 22 juin, 25 septembre, 6 novembre, 11 décembre.</i> Ce comité travaille également en groupes de travail restreints. Nous avons plus particulièrement participé aux travaux des groupes évaluation, tarification des établissements et scolarisation.</p>
<p><b>CTNERHI</b> TRISOMIE 21 FRANCE est adhérente du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, organisme para public dont la vocation est d'éclairer les pouvoirs publics sur les politiques à mettre en place.</p>	<p><b>12 mai :</b> participation à l'Assemblée Générale (JC WIART).</p>
<p><b>INSHEA (CNEFEI)</b> Trisomie 21 France est liée au CNEFEI par convention. Par ailleurs depuis la refonte du statut de l'établissement, la Présidente de Trisomie 21 siège au CA de l'établissement (deux associations personnes handicapées y sont représentées : l'APF et nous même)</p>	<p>Ce partenariat s'est surtout traduit concrètement par la rédaction d'articles dans les revues diffusées par le CNEFEI., mais également par une collaboration étroite lors de la mise en place du site « Intégrascal » dédié aux enseignants accueillant des élèves handicapés : nous avons largement participé à la rédaction des pages consacrées à la trisomie 21 (B de FREMINVILLE) <b>25 janvier :</b> rendez vous avec la responsable du Site Intégrascal (JP CHAMPEAUX, JC WIART) <b>28 juin :</b> participation au Conseil d'Administration (R CLEMENT)</p>
<p><b>Fondation de France</b></p>	<p><b>25 janvier :</b> participation à une réunion de réflexion sur les futurs programmes Personnes handicapées de la Fondation (JP CHAMPEAUX)</p>
<p><b>Crédit Mutuel Enseignant</b> Cet organisme bancaire mutualiste nous amène régulièrement une aide. C'est la raison pour laquelle nous échangeons régulièrement avec ses responsables</p>	<p><b>15 mars :</b> participation à l'Assemblée Générale (R CLEMENT )  <b>19 avril :</b> signature d'une convention concernant les troisièmes rencontres européennes sur la trisomie 21 (R CLEMENT)</p>

## 9. La formation

### ↳ Formation Université Victor SEGALEN, Bordeaux

Depuis 2003, avec l'aide du GEIST Gironde, et en partenariat avec les services de la formation continue de l'Université Victor SEGALEN de Bordeaux. Trisomie 21 France propose une Attestation d'Etudes Universitaires sur la trisomie 21,

Placée sous la responsabilité des Pr. CONRI, LACOMBE et SAURA, la session 2006 s'est déroulée les **8, 9 et 10 février** et a réuni 19 parents et professionnels

### ↳ Trisomie 21 France Formation

#### Formations thématiques

Trisomie 21 France organise des formations thématiques dans ses locaux parisiens. Un catalogue de formations (6000 exemplaires) a été diffusé en direction des services, établissements et partenaires.

**65 stagiaires** ont participé aux sessions 2006. Parmi ceux-ci 50% sont en lien avec un GEIST 21,

Neuf formations étaient prévues au catalogue 2006 :

Liens familiaux et autonomie

De la maternelle au lycée professionnel

Psychomotricité et élaboration du graphisme et de l'écriture chez l'enfant porteur de trisomie 21

L'éducation motrice et psychomotrice

Développement du langage et communication

L'autodétermination des personnes porteuses de trisomie 21

Santé au quotidien (hygiène, suivi médical et bucco dentaire)

Formation et insertion professionnelles

Accompagnement à la vie sociale

Les formations « De la maternelle au lycée professionnel », Santé au quotidien (hygiène, suivi médical et bucco dentaire) ont été annulées faute d'un nombre suffisant de participants.

L'indisponibilité d'une intervenante a entraîné l'annulation de la formation « Psychomotricité et élaboration du graphisme et de l'écriture chez l'enfant porteur de trisomie 21 »

<p><b>Formations sur site</b>  Nous pouvons répondre aux demandes des associations, services ou établissements souhaitant informer ou former leurs adhérents et/ou les professionnels.</p>	<p><b>24 janvier</b> : SESSAD GEIST 21 Loire : « Introduction au français signé » par A GAUTHIER  <b>20 janvier</b> : GEIST 21 Ardennes « Le suivi médical des personnes porteuses de trisomie 21 » par le Dr B DE FREMINVILLE  <b>29 et 30 septembre</b> : GEIST 21 Var « L'annonce de la trisomie 21 : mise en place des cellules d'accueil » « par C ROUDON et R CLEMENT  <b>30 novembre</b> : SMPS, Haute Loire « L'accompagnement de l'adolescent porteur de trisomie 21 » par J PENNANEAC'H</p>
<p><b>Formation des acteurs de terrain à l'initiative des GEIST 21</b>  Des personnes déléguées par la fédération participent aux colloques organisés par les GEIST 21 ou d'autres associations, colloques dont l'objet est de sensibiliser et former les acteurs locaux.</p>	<p><b>GEIST 21 Calvados</b> : 31 mai : participation au colloque : « Trisomie 21 : quel avenir dans la vie active » (JP CHAMPEAUX, B MAGNAN, R LEBLANC)  <b>GEIST 21 Saône et Loire</b> : intervention lors du 3 ème forum « Handicap - Education : pour une véritable égalité des chances » (JP CHAMPEAUX)</p>

## ↳ « **Trisomie 21 : Le grand remue Méninges** » - **III<sup>ème</sup> Rencontres Européennes sur la trisomie 21**

En organisant ces journées à PARIS (**10, 11 et 12 novembre au Palais de la Mutualité**). Le Conseil d'Administration de Trisomie 21 France a souhaité en renforcer la visibilité et contribuer au développement des GEIST d'Ile de France ont guidé ce choix.

Placées le **haut patronage de Monsieur Jacques CHIRAC, Président de la République, des Ministres de la Santé et de l'Education Nationale**, ces journées ont réuni plus de **1500 parents, professionnels, personnes porteuses de trisomie 21** au palais de la Mutualité. Le **Sénat** a ouvert les salons du Palais du Luxembourg aux participants pour un déjeuner placé sous le patronage de **Monsieur Christian PONCELET, Président du Sénat**.

Ces rencontres ont reçu le soutien des **Ministères de la Santé et des Affaires Etrangères**.

La préparation a généré une préparation importante à laquelle ont participé les GEIST de la région parisienne et des membres du CA et de la direction fédérale.

**16 janvier** : rendez vous avec la CRAMIF (S GAYMARD)

**2 février** : réunion de travail avec l'agence Zoé Communication (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT, A TARDY)

**7 février** : rendez vous avec Mme KOMITES, Adjointe au Maire de Paris

**29 mars** : réunion de travail avec l'agence Zoé Communication (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT, A TARDY)

**29 mars** : rendez vous Crédit Mutuel Enseignant pour partenariat (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT)

**30 mars** : rendez vous au Sénat (JP CHAMPEAUX)

**19 avril** : signature convention CME (R CLEMENT)

**14 juin** : réunion de travail avec l'agence Zoé Communication (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT)

**5 septembre** : réunion de travail avec l'agence Zoé Communication (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT)

**Réunions du Comité d'organisation : 16 janvier, 27 février, 27 mars, 24 avril, 29 mai, 19 juin, 21 juillet, 11 et 29 septembre, 16 et 29 octobre** (JP CHAMPEAUX, R CLEMENT)

**27 novembre** : Réunion bilan

### ❑ **Bilan quantitatif**

**1500 participants** : parents, professionnels, personnes porteuses de trisomie 21  
Plus de **250 enfants, adolescents et adultes porteurs de trisomie 21**

**150 étudiants volontaires** (Université Paris X, Ecoles d'éducateurs...) et d'animateurs pour les stands.

**Plus de 100 bénévoles**

### **Partenariats :**

Les collectivités d'Ile de France ont également contribué de manière décisive à la réussite de ces journées. En premier lieu, le **Conseil Régional d'Ile de France**, la **Ville de Paris**, les **Conseils Généraux des Yvelines, Essonne, Hauts de Seine, la municipalité de Boulogne Billancourt**. Les villes de **Montreuil** et **Bagnole** ont mis à notre disposition des moyens logistiques. Des partenaires privés (**Crédit Agricole, Mutualité Française, restaurants Mac Donald, Pénélope Agency, Display, BSO**) ont amené une contribution en nature.

D'autres partenaires ont participé financièrement soit en effectuant un don, soit en achetant de l'espace dans le dossier remis aux congressistes.

### **❑ Bilan qualitatif**

#### **le débat (Vendredi 10 novembre) :**

En ouverture des journées, plus de **700 personnes** ont débattu autour du thème de l'intelligence.

#### **Les conférences (samedi 11 novembre et dimanche 12 novembre)**

Suivies par plus de **1100 participants**, parents et professionnels, les conférences avaient pour fil rouge le développement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21.

Patriciens et chercheurs sont venus témoigner de leur expérience et de l'avancée de leurs travaux.)

#### **Les ateliers et stands (samedi 11 novembre et dimanche 12 novembre )**

Plus de **250 enfants, adolescents et adultes porteurs de trisomie 21** ont pris part aux différents ateliers animés et encadrés par autant de bénévoles. Parmi ces derniers. On notait bien entendu la présence de bénévoles associatifs, lesquels ont encadré l'action, mais également la participation de **150 étudiants volontaires** (Université Paris X, Ecoles d'éducateurs...) et d'animateurs pour les stands.

#### **○ Petits patapons !**

Des animateurs (trices) ont accueilli les enfants à partir de 3 ans pour des jeux ateliers et un spectacle «le tour du monde en chansons avec le chanteur Karimba.

#### **○ Promenons nous**

De 7 à 14 ans, les enfants étaient conviés au spectacle, mais également à une sortie découverte de Paris et du jardin d'acclimatation.

**○ Novembre à Paris**

Des stands d'information à l'attention des personnes porteuses de trisomie 21 étaient organisés selon plusieurs thématiques. Initiation aux premiers secours, hygiène bucco dentaire, planning familial, connaissance de la trisomie 21, pratique sportive et tests d'effort, information sur les vacances adaptées, accessibilité des lieux culturels, exposition de nouvelles technologies, information sur l'accès au travail et à l'emploi, socio esthétique, coiffure : chacun d'entre eux a pu s'informer ou participer activement selon les thèmes proposés.

**○ Atelier d'écriture**

Organisé dans le cadre de la thématique des rencontres, un atelier d'écriture a réuni 15 personnes porteuses de trisomie 21 avec un écrivain professionnel (Alain BELLET) et une photographe professionnelle (Patricia BAUD). Ils ont élaboré collectivement en texte enrichi de photos prises dans Paris, travail qui a été présenté à l'ensemble des congressistes le dimanche matin.

## 10. La vie fédérale

<b>↳ Réunions statutaires</b>	
<b>L'Assemblée Générale</b>	Elle s'est tenue le <b>13 mai</b> à Massy Palaiseau (94).
<b>Le Conseil d'Administration</b>	Il s'est réuni à <b>quatre</b> reprises au cours de l'année 2006: le 21 janvier , le 1 avril, le 8 juillet, 7 octobre
<b>Le bureau</b>	Il s'est réuni à trois reprises les <b>3 et 4 mars, le 9 septembre, 3 et 4 novembre</b>
<b>Le Conseil Scientifique</b>	Il s'est réuni le <b>6 octobre</b> (voir <i>rapport du Conseil Scientifique</i> ).
<b>Les Commissions fédérales</b> Dans le cadre statutaire, ces commissions ont pour objectifs de préparer en amont le travail du CA	<p><b><u>1)Commission projet fédéral</u></b> - <b>20 février</b> : réunion réflexion statuts TRISOMIE 21 FRANCE (J CHOMETTE, J MARION, P VALLET, R CLEMENT, JP CHAMPEAUX) - <b>9 juillet</b>: réunion de travail sur le projet fédéral. Etaient présents : J MARION, R CLEMENT, JP CHAMPEAUX, F LANCON, J DANIEL, S FEUGA</p> <p><b><u>2)Commission Geist Soleil</u></b> <b>23 octobre</b></p> <p><b><u>3)Commissions Communication</u></b> <b>Elles se sont réunies les 22 mars, 7 juillet, 18 septembre, 23 novembre</b></p>

## ↪ La direction fédérale

La direction technique est implantée sur deux sites : Saint Etienne et Paris. Ajoutons que JC WIART effectue sa mission depuis le Pas de Calais.

Ajoutons que cette année, nous avons été amenés à déménager au mois de novembre pour libérer les locaux de l'Hôpital Broussais. L'antenne parisienne est donc maintenant installée au 14 rue de Trévise (deux bureaux et une salle de réunion).

### **Saint Etienne**

Le travail se répartit entre les personnes suivantes :

- 1 poste de directeur mis à disposition par l'Education Nationale occupé par Jean Paul CHAMPEAUX
- 1 poste de chargé de mission mis à disposition par l'Education Nationale occupé par Jean Charles WIART, lequel est chargé de la diffusion de l'information.
- 1 poste « Chargé de la diffusion de l'information » occupé par Lila SADOUDI. L'aide au poste dans le cadre du programme « Nouveaux services / nouveaux emplois » prolongé par une convention pluriannuelle a pris fin en mai 2006. Lila SADOUDI est en congé parental depuis février 2006 et a été remplacée sur son poste par Audrey BUFFONI
- 1 poste « Chargé du développement associatif » occupé depuis septembre 2003 par Annabelle TARDY. Ce poste bénéficie d'une aide « Nouveaux services / nouveaux emplois »
- 1 poste à mi-temps de secrétaire comptable occupé par Pascale CZAPLICKI.

### **Quelques chiffres éclairant l'activité**

12 600 appels téléphoniques passés  
8500 mails envoyés  
2 700 courriers  
11 dossiers d'informations mensuelles  
4 x 6500 de la revue Geist Soleil  
768 factures d'achat  
2056 factures vente

<p><b>L'antenne parisienne</b></p> <p>A travers l'implantation de cette antenne, Trisomie 21 France a souhaité répondre plus facilement aux demandes de proximité et être en mesure d'assurer des sessions de regroupement ou de formation</p>	<p>Marine HAIZE a la responsabilité de cette antenne dont l'implantation a changé en décembre. C'est ainsi que Trisomie 21 France a développé des actions telles que :</p> <p><b>Réponses aux demandes de proximité :</b>  Certaines sont délicates à traiter (regroupement familiaux, diagnostic prénatal, situations d'urgence intégration scolaire). La présence d'une personne salariée chargée de l'antenne parisienne permet de consacrer le temps nécessaire à ces demandes.  D'autres émanent d'étudiants ou de professionnels à la recherche de documentation ou de personnes ressources.  L'action de Trisomie 21 France sur Paris a également permis la consolidation de l'implantation de Trisomie 21 Paris.</p> <p><b>Formation :</b>  Ces formations s'adressent aux parents et professionnels et plus particulièrement aux personnes concernées sur Paris (voir formation).  C'est également à partir de ces locaux qui ont servi de base logistique que nous avons pu organiser les III<sup>o</sup> rencontres européennes sur la trisomie 21.</p> <p><b>Développement du réseau :</b>  Cette implantation a permis de développer le réseau parisien et les contacts avec les partenaires : hôpitaux (plus particulièrement l'Hôpital Necker) et la ville de Paris.</p> <p><b>13 janvier :</b> présentation des vœux du maire de Paris (X JARDIN)  <b>24 mars :</b> rendez vous APHP pour le relocalisation des locaux de l'antenne parisienne (X JARDIN).  <b>9 mai :</b> Schéma directeur départemental (M HAIZE)  <b>27 et 28 octobre :</b> « 4<sup>ème</sup> forum à la vie de la cité pour les personnes handicapées » de la mairie de Paris (M HAIZE et X JARDIN)  <b>20 décembre :</b> repas de Noël UCJG (X JARDIN)</p>
--	---