



Clôture de  
l'exercice 2006

**RAPPORT MORAL**  
**POUR L'ANNEE**  
**2006**

*à Montreuil, le 9 juin 2007*

**Trisomie 21 France**  
*Fédération des associations  
pour l'insertion sociale des  
personnes porteuses de  
trisomie 21*

*Au cours des dernières années, nous avons engagé notre mouvement dans un processus d'évolution. Celui ci tient compte en premier lieu des progrès de l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21 mais également de nos changements internes comme des évolutions de l'environnement.*

*Lors de nos dernières AG nous avons décidé de travailler ensemble sur deux axes prioritaires :*

- *le développement de l'autonomie et de l'insertion sociale de la personne porteuse de trisomie 21 ;*
- *la mise en œuvre de solutions d'accompagnement en milieu ordinaire prenant en compte les demandes nouvelles et toutes les tranches d'âge (de l'accueil aux personnes vieillissantes en passant par l'éducation précoce, l'accompagnement de l'intégration scolaire, des loisirs, de la formation et de l'insertion socio professionnelle...).*

Ces orientations se sont concrétisées dans **l'affirmation de notre compétence trisomie 21** :

- appels à projet sur la recherche et relance de l'activité du conseil scientifique,
- développement des actions de formation (Parents et Professionnels),
- contribution à la mise en place de consultations spécialisées,
- réaffirmation de la compétence « trisomie 21 » de nos services
- communication autour de la journée de la trisomie 21 et des actions que chacun mène à cette occasion,
- évolution de notre dénomination qui clarifie notre positionnement vis-à-vis de nos interlocuteurs...

Elles se sont également traduites dans le travail que nous avons mené pour développer les **solutions d'accompagnement en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie 21**. Notre mouvement a aujourd'hui la responsabilité de 43 services (25 SESSAD, 7 SAVS, 1 SAMSAH, 10 dispositifs expérimentaux).

Des projets (11) sont très avancés (discutés avec les institutionnels, rédigés, déposés et parfois en cours de financement). Parmi ceux-ci, on dénombre 3 SESSAD, 4 SAVS, 3 ESAT, 1 dispositif expérimental. Notre fédération a aidé les associations à préparer les projets et à les porter auprès des pouvoirs publics.

J'ajoute que 15 projets sont en cours d'élaboration dans les associations.

Je souhaite exprimer des remerciements particuliers aux membres du comité technique qui se sont investis dans ce développement. Ces remerciements s'adressent bien entendu aux personnes et aux associations qui les emploient. C'est la démonstration que notre mouvement porte des valeurs de mutualisation et de solidarité fortes.

Lorsque nous parlons de services d'accompagnement, il s'agit de tous les services, pas seulement les services médico-sociaux. Si l'on se réfère aux chiffres que je citais plus haut, on constate que 25% des services existants sont des services expérimentaux. Nous devons préserver cette proportion : elle montre notre capacité à mettre en œuvre des projets innovants.

Comme nous nous y étions engagés, nous avons également élaboré un référentiel pour l'évaluation et l'auto évaluation de nos services. Au-delà de la contrainte réglementaire, nous avons voulu nous doter d'un outil de pilotage des services qui réaffirme un fonctionnement fondé sur nos valeurs associatives.

Notre action a contribué, parfois de manière décisive, à l'amélioration de la qualité de vie et de l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21.

Je crois en effet que nous savons faire partager nos convictions et que celles-ci sont maintenant reconnues. En témoigne notre représentativité dans les instances tant au niveau départemental qu'au niveau national.

Pour illustrer ce propos, je citerai Jean SAVY, rédacteur en chef Réadaptation, s'exprimant à l'occasion de la parution du numéro de cette revue qui nous était consacré : « Si un temps la création de FAIT 21 a soulevé quelques critiques, on s'aperçoit aujourd'hui que cette association a constitué un noyau solide de professionnels et de parents. La qualité des articles parus dans ce numéro en témoigne ».

Aujourd'hui, forts de nos convictions, des avancées que celles-ci ont générées, stimulés par les demandes des personnes porteuses de trisomie 21, nous avons à nous engager dans d'autres chantiers qui seront tout aussi décisifs que les précédents.

En outre, le contexte législatif et réglementaire évolue.

Les décrets d'application de la loi de 2005 sont presque tous parus. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées et les départements vont jouer un rôle de plus en plus important. Sans préjuger de nouvelles actions de décentralisation qui ne laisseraient à l'Etat que le contrôle, les départements sont déjà de fait responsables de la prescription et de la mise œuvre de l'accompagnement des adultes. La logique projet de vie / évaluation des besoins au regard de ce projet / plan personnalisé de compensation / décision / accompagnement de la mise en œuvre s'applique. En février 2008, la barrière d'âge de 20 ans n'existera plus, étendant la prestation de compensation à tous.

Le dispositif réglementaire issu de la loi de 2002 sur les institutions sociales et médico-sociales est porteur de contraintes importantes : responsabilité renforcée de l'association gestionnaire, évaluation interne et externe, procédure budgétaire, qualification des directeurs, incitation au regroupement.

En tout premier lieu, notre fédération se doit d'être le lieu ressource qui favorise la création de solutions alternatives respectant les choix de vie de la personne porteuse de Trisomie 21. Nous sommes concernés dans chacun de nos départements. Aujourd'hui, même si sur le terrain rien n'est facile, je crois que les circonstances sont plutôt favorables.

Il y a tout d'abord le contexte législatif découlant de la loi de 2005. Fondée sur la demande des personnes, l'élaboration d'un projet individuel et la mise en œuvre de solutions de compensations, celle-ci va dans un sens qui est le nôtre. La période de transition entre les deux époques (avant la loi et après la loi) est une période au cours de laquelle, nous avons l'occasion de faire vivre des dispositifs nouveaux et mieux adaptés.

Je le disais plus haut, notre fédération a su gagner une reconnaissance au niveau national qui se répercute localement. Le rapport d'activité en atteste. Si cette reconnaissance nous impose des devoirs de cohérence au sein de notre mouvement, elle nous offre des opportunités et nous permet de faire valoir des points de vue dans le dialogue avec nos partenaires associatifs ou institutionnels.

Par ailleurs, nous avons été en mesure de répondre à chacune de vos sollicitations que ce soit pour élaborer, porter des projets ou assurer leur suivi, suivi qui se complexifie avec l'évolution de la réglementation sur les services.

Sur les deux dernières années, en s'appuyant sur le projet Equal, la fédération a pu soutenir les projets « aide à la formulation des projets de vie » qui s'inscrivent dans la continuité de notre réflexion sur les techniciens d'insertion.

Tous ces éléments nous confortent dans l'idée que nous sommes à une étape importante pour notre projet et les personnes que nous accompagnons.

Au risque de me répéter : rien ne sera facile, rien n'est gagné d'avance, mais beaucoup de choses sont actuellement réalisables.

Après ce rappel, je vous propose d'adopter des orientations qui guideront et légitimeront l'action de notre fédération.

### **Renforcer les capacités d'autodétermination des personnes et rendre leurs choix effectifs**

Notre action a toujours affirmé comme priorité l'autonomie des personnes porteuses de trisomie 21.

L'expression du projet de vie est l'un des éléments centraux de la loi de 2005. Aujourd'hui, les enfants, adolescents et adultes expriment des demandes que nous devons apprendre à entendre. Nous devons également rendre cette expression possible. En partenariat avec l'Université Belge de Mons Hainaut, nous avons engagé un travail de formation sur l'autodétermination. Nous devons poursuivre dans cette voie en formant plus de personnes, en sollicitant des chercheurs mais aussi en associant plus largement les personnes porteuses de trisomie 21 à nos travaux.

### **Accompagner la formulation et le suivi des projets de vie**

A travers les dispositifs d'aide à la formulation et à la mise en œuvre des projets de vie, nous pourrions proposer une solution effective pour que des personnes porteuses de trisomie 21 et leurs familles expriment leurs choix de vie. Nous soutenons actuellement ce type de « service » à travers le projet Equal, mais je rappelle également l'expérimentation technicien d'insertion qui s'était déroulée en Gironde en partenariat avec l'Association Française contre les Myopathies.

En effet, il est important que chaque famille, quel que soit son niveau social ou sa connaissance, bénéficie du temps et de l'appui nécessaires à la compréhension d'une situation souvent complexe (connaissance des acteurs, des dispositifs, du champ réglementaire, logiques de secteur...) et que sa demande s'effectue dans un cadre indépendant de toute notification ou prise en charge (orientation, montant de prestations, évaluation...).

Après cette phase expérimentale dont il faut aussi souligner qu'elle a reçu le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, nous allons nous engager dans un travail de déploiement de ce dispositif. Nous aurons sans doute l'opportunité de le faire dans le cadre d'Equal.

Je pense que nous sommes tous concernés : les associations actuellement gestionnaires, parce qu'il s'agit d'un dispositif transversal complémentaire des services, et celles qui ne le sont pas encore mais qui ressentent ce besoin d'accompagner les familles et les personnes pour leur rendre une maîtrise légitime des projets individuels alors qu'elles sont bien souvent esseulées face aux administrations ou aux services et établissements.

### **Poursuivre l'action de développement des services accompagnant l'insertion des personnes porteuses de trisomie 21 pour que les choix se concrétisent**

Soit parce nous avons la responsabilité de services (médico-sociaux ou non), soit parce que nous hésitons parfois à endosser cette responsabilité, soit parce que nous avons à faire à des résistances puissantes, nous connaissons tous les difficultés liées à la gestion ou au développement des services d'accompagnement affirmant une compétence « trisomie 21 ».

Pourtant, nous faisons également tous le constat qu'ils sont facilitateurs, souvent indispensables pour ouvrir les portes des dispositifs de droit commun et contribuer l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées.

Ce sont les raisons pour lesquelles nous devons poursuivre les actions de développement engagées et ce dans tous les domaines de la vie et pour toutes les tranches d'âge. Ceci ne signifie pas que nous allons accompagner toutes les personnes porteuses de trisomie 21, dans tous les moments de leur vie.

En revanche, nous serons en mesure de proposer des alternatives et de rendre les choix effectivement possibles et les parcours réellement différenciés.

### **Renforcer l'identité et l'expertise trisomie 21**

Par ailleurs, l'expérience montre que lorsque les services d'accompagnement affichent une compétence trisomie 21, il s'agit d'un élément rassurant, voire décisif, pour l'environnement qui accueille la personne porteuse de trisomie 21 (crèche, école, entreprise...).

Les dernières années ont également apporté la confirmation qu'une meilleure connaissance de la trisomie 21 se répercute directement sur la qualité de vie des personnes.

Nous devons donc non seulement réaffirmer la compétence trisomie 21 de nos services (surtout lorsque qu'ils sont ouverts à d'autres), mais surtout travailler cette même compétence. Il nous appartient de développer notre offre de formation en ce domaine et de prioriser ces formations dans chacun de nos services.

### **Adapter l'organisation fédérale aux évolutions des politiques sociales**

La logique de la compensation du handicap portée par la loi de 2005, la libéralisation des services, les modifications des tarifications, vont vraisemblablement conduire à une extension rapide de l'offre **des services à la personne**. Si nous souhaitons que les personnes porteuses de trisomie 21 en bénéficient pleinement, nous devons a minima nous associer aux réflexions en cours.

Les valeurs de solidarité (ensemble nous serons plus forts et aptes à faire face aux aléas) qui fondent l'action associative à tous niveaux, doivent nous aider à trouver des solutions pour assumer ce développement. En effet, il ne saurait se faire avec les moyens dont dispose actuellement la fédération.

Risque ou opportunité, les pouvoirs publics insistent aujourd'hui avec force sur le développement des coopérations : mutualisation des moyens, économies réelles ou supposées d'échelle... Demain ils l'imposeront.

Nous devons donc engager notre mouvement sur l'étude des modes de coopération en interne (mutualisation des moyens) comme en externe (rapprochement avec des structures représentatives : syndicats employeurs, effectivité du travail en réseau avec des partenaires choisis sur la base du partage des valeurs).

Je voudrais terminer sur un point qui me tient particulièrement à cœur. Nos associations fondent leur action sur le partenariat parents professionnels. Je crois que c'est ce partenariat qui nous a permis d'avancer, de conserver notre dimension « étude ».

Bien sûr, il n'est pas toujours facile de le faire vivre. Bien sûr, nous avons des points de vue différents (mais n'est ce pas le propre de tout partenariat ?). Bien sûr, il serait parfois plus confortable pour chacun de se réfugier dans ses certitudes et dans la croyance que « de toute façon l'autre ne peut pas comprendre »...

Pourtant...

Pourtant, je voudrais nous remettre en mémoire cet extrait du préambule à la convention qui lie les associations adhérentes à Trisomie 21 France :

*...« On n'étudie que ce que l'on ne connaît pas parfaitement. Le partenariat (Parents professionnels) implique donc que chacun ne se sente pas investi d'un savoir définitif, mais accepte d'entendre l'autre, de tenir compte de ses avis en respectant les champs de responsabilité et de compétence respectifs »...*

Je tiens à souligner l'importance primordiale de ce partenariat qui se définit comme un partenariat d'action et la nécessité pour chacune des parties d'être capable de faire reconnaître son point de vue, de le confronter à celui de l'autre de tenir compte de ce dernier pour élaborer et avancer. Par ailleurs, n'oublions pas que ce partenariat repose sur un troisième pilier : la personne elle-même qui « *au fur et à mesure* » doit pouvoir exprimer et faire valoir son point de vue.

Ce partenariat étonne nos partenaires, intrigue nos interlocuteurs, dérange parfois. Je crois pourtant qu'il a nourri nos avancées, stimulé nos capacités d'innovation, développé nos connaissances respectives (parents comme professionnels). Ce sont les raisons pour lesquelles nous devons absolument l'intégrer et le faire vivre à travers chacune de nos actions.

Lorsque nous échangeons avec les participants des Etats Généraux de Chartres, ceux-ci nous renvoient généralement leur satisfaction d'avoir échangé, élaboré, partagé nos valeurs lors de moments plus conviviaux. Dans chacune de nos associations arrivent des nouveaux adhérents, la création ou les changements dans les services génèrent l'embauche de professionnels.

Nous évoquons souvent l'organisation d'une manifestation de type « université d'été ». Formation et information des parents, des professionnels, des responsables associatifs, réflexion commune et partage des valeurs seront indispensables pour ancrer notre projet dans le présent et le faire évoluer.

Je crois que le moment est venu de concrétiser cette idée pour 2008.

**Régine CLEMENT**  
**Présidente de Trisomie 21 France**

