

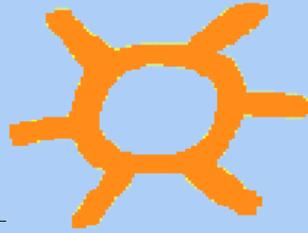
TRISOMIE 21 Côte d'Or

Maison des associations, Bte C7,
2 rue des Corroyeurs,
21000 DIJON

Tél : 03 80 43 47 87 



Site internet :
<http://www.trisomie21-cotedor.org>
Email :
info@trisomie21-cotedor.org



L'ENVOL



N° 49 : Automne - hiver 2013



TRISOMIE 21 Côte d'Or Insertion, 111 rue d'Auxonne 21000 DIJON, 09 79 02 83 75
trisomie21.insertion@gmail.com

Le mot de la Présidente

C'est avec une certaine émotion que j'écris ce mot puisqu'il est le dernier dans ma fonction de présidente, que j'assume depuis janvier 1995.

Je quitte la présidence, mais reste proche de Trisomie 21 Côte d'Or. Je pars sereinement et mesure le travail accompli avec l'équipe qui m'a entourée tout au long de ces années.

Cette période fut riche en rencontres, découvertes, satisfactions car l'évolution de nos enfants a été pour certains au-delà de ce que nous avions « rêvé »

Merci à eux pour toutes les joies qu'ils m'ont apportées.

Je termine avec une citation de R.W.Emerson :

« N'allez pas là où le chemin
peut mener.
Allez là où il n'y a pas de chemin
et laissez une trace... »

Geneviève ZIMMER

6012 petits-déjeuners livrés à domicile

(2430 familles)

le 17 novembre !

(voir page 4)



Campagne d'affichage :

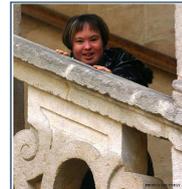
Peut-être avez-vous vu ces affiches dans les bus DIVIA

Journée de la Trisomie 21
Dimanche 17 novembre



du
10
au
16
novembre
?

Journée de la Trisomie 21
Dimanche 17 novembre



Journée de la Trisomie 21
Dimanche 17 novembre



Journée de la Trisomie 21
Dimanche 17 novembre



Alexandre, Anne, Julie et Laurent
ont aussi profité
de la réouverture du musée des Beaux-Arts ...

Sommaire :

- ❖ Echos des CA des 20/9 et 6/12 Carnet. Joyeux anniversaires. p 2
- ❖ Distinction. Projet associatif. p 3
- ❖ Journée nationale de la Trisomie 21 p 4
- ❖ Partenariats p 5
- ❖ Université d'été 2013 - Saint-Etienne - 5, 6 et 7 juillet 2013 : "Mes emmerdes, mes amours, mes envies..." p 6
- ❖ Trisomie 21 Recherche p 9
- ❖ Infos : Les travailleurs handicapés au centre de la polémique, Centre de médiation par l'animal, Une thérapie au-delà des mots. p 10
- ❖ Dates à retenir p 11
- ❖ Petits arrangements avec la différence ! p 12

Echos des CA des 20 septembre et 6 décembre 2013

Carnet

Compte-rendu du conseil des adultes porteurs de trisomie
21 du 7 juin 2013, rapporté au CA.

Activités passées :

Ce que l'on préfère faire pendant l'opération pts-dèj., c'est préparer / livrer les commandes chez les gens et vendre les journaux chez les buralistes ;

L'informatique nous permet de nous familiariser avec les ordinateurs ;

Nous avons aimé les sorties avec l'association Fil O Mère : comme le lasergame, le marché de Noël et le centre ville de Dijon, le bowling

Cette année, nous souhaiterions des sorties au cinéma, au bowling, au lasergame, en ville, faire du karting, des soirées restaurant + discothèque ; une journée pique-nique au bord d'un lac ou dans un parc aquatique ; une journée au ski ; assister à des concerts de musique à l'auditorium ; faire une sortie à la fête foraine ; organiser plus souvent des groupes de paroles / réunions d'information sur la vie des jeunes adultes où seraient abordés les sujets tels que les relations amoureuses, la sexualité ... , un atelier cuisine afin de confectionner un repas complet »

Geneviève Zimmer souligne l'intérêt que prennent les jeunes aux activités qui leur sont proposées.

Jacqueline Dugoul précise qu'organiser des groupes de parole, c'est lourd, car il faut non seulement faire la réunion, mais aussi organiser la restitution. Il ne s'agit pas de les laisser parler, puis d'en rester là.

Atelier informatique :

L'atelier informatique reprend le 30 septembre sur le thème de l'argent. Il y a neuf inscrits pour l'instant (contre six l'an dernier). Il est encadré par Anne-Laure Camelot avec Séverine Contant.

Le contenu portera sur la notion de cher / pas cher, qui sera ensuite détaillée selon les secteurs : nourriture, vêtements, sorties...

Matisse
est né le 10 juillet
pour le plus grand plaisir
de son frère Yohann
et ses parents
Céline NIMESKERN et
Steeve MOUNGUENGUI

Une nouvelle petite-fille
dans la famille LEFLOT
Brune
est née le 17 octobre
chez Gaël et Anne-Sophie

JOYEUX ANNIVERSAIRE à celles et ceux qui sont nés en :

Janvier

le 1er : Pierre-Yves (25 ans),
le 6 : Bertille (23 ans),
Marjorie (17 ans),
le 19 : Thibault (18 ans)
le 21 : Lilou (4 ans)
le 22 : Claire (22 ans),
Germain (18 ans),
le 23 : Thomas (29 ans),
Laurent (38 ans)
le 24 : Mickaël (20 ans),
le 26 : Amélie (30 ans),
Mathilde (16 ans),

Février

le 3 : Balian (6 ans)
le 7 : Frédérique (27 ans)
le 11 : Julie (37 ans),
le 12 : Baptiste (25 ans),
Julie (22 ans)

Mars

le 3 : Robin (24 ans),
le 5 : Didier (41 ans),
le 6 : Guillaume (28 ans)
le 16 : Delphine (32 ans)



AVRIL

le 2 : Elodie (23 ans),
le 4 : Charles (17 ans),
le 6 : Mathieu (4 ans)
le 10 : Quentin (19 ans),
le 11 : Théo (17 ans),
le 13 : Alexandre (33 ans),
le 16 : Pascaline (41 ans),
le 17 : Damien (36 ans),
le 21 : Clémence (15 ans),
le 22 : Alexandre (24 ans)

Mai

le 11 : Laure (20 ans),
le 21 : Geneviève (44 ans),
le 24 : Jean-Baptiste (37 ans),
le 28 : Maël (7 ans)
le 30 : Alyssia (21 ans).

Juin

le 2 : Benoît (46 ans),
le 9 : Elodie (36 ans),
le 13 : Marie-Amandine (20 ans)
le 15 : Ethann (8 ans)
le 16 : Sarah (20 ans),
le 22 : Sophie (21 ans),

N'hésitez pas à nous
contacter...
si vous ne retrouvez pas votre
enfant,
ou si vous détectez
une erreur !



Commission habitat :

La commission habitat qui s'était réunie à de nombreuses reprises n'a pas réussi à proposer de projet global car il s'avère que les besoins de chacun sont finalement très différents, toutefois les recherches réalisées jusqu'alors n'ont pas été vaines et ont permis de progresser. Un premier projet individuel se dessine : prendre un appartement en colocation à 3. Cela pourra être un exemple pour d'autres.

Geneviève Zimmer signale qu'à Dôle, les jeunes sont suivis dans leur propre appartement, pourquoi ne pas faire pareil si on peut embaucher une deuxième personne qui serait, entre autres, référente pour les appartements.

Difficulté des parents pour l'orientation de leurs enfants :

300 enfants ou plus (uniquement pour la Côte d'Or) sont dans leur famille faute de place dans les institutions, ou ont un projet ne correspondant pas du tout à leur situation.

Lors d'une réunion de la MDPH, nous avons su que 46 places seraient créées. En fait, on enlève des places adultes pour faire des places enfants. Mais que faire des « Creton » ?

Certains cas individuels sont dramatiques. Des jeunes n'ont que 2 heures par jour en classe normale et plus de CLIS.

La situation nous semble pire qu'en 2002.

Douze familles nous ont contactés. Il faut que les parents soient présents en commission, mais de préférence assistés car ce n'est pas facile.

Une demande de rendez-vous a été faite auprès de l'Agence Régionale de Santé, il n'y a jamais eu de réponse. Il faut être nombreux à manifester et/ou faire du bruit en présence des médias car quelques parents ayant beaucoup mobilisé autour du cas de leur enfant ont obtenu gain de cause. Si c'est la méthode à utiliser ...

Intégration professionnelle :

En ce moment, sept jeunes sont suivis par le service. Trois ont un contrat de travail ; les quatre autres sont en stage, l'un d'entre eux ayant une chance de voir son stage transformé en contrat.

Nous commençons à rechercher des entreprises susceptibles de nous verser 10% de la contribution qu'elles doivent à l'AGEFIPH lorsqu'elles n'atteignent pas le quota de personnes handicapées au sein de leur effectif, dans la mesure où TRISOMIE 21 Côte d'Or s'inscrit pleinement, compte tenu de ses actions de formation et d'intégration de personnes porteuses de handicap, dans la liste des dépenses déductibles fixée par l'arrêté du 9/2/2006. Ces nouvelles ressources faciliteraient la pérennisation de notre service d'intégration professionnelle et permettraient d'affecter les ressources générales de l'association à d'autres domaines ...

Renouvellement de la présidence :

Geneviève Zimmer a annoncé depuis plus d'un an qu'elle finissait son mandat de présidente, mais qu'après 19 ans à la tête de l'association, elle ne se représenterait pas à ce poste en 2014.

Une administratrice s'est portée candidate. Il va toutefois falloir redistribuer certaines missions, car au fil des années celles remplies par la présidente s'étaient multipliées et à l'avenir il sera nécessaire de coordonner mais plus possible d'assumer autant de missions !

Distinction

Geneviève Zimmer,
Présidente de notre association
depuis janvier 1995
a été nommée
à l'**Ordre national du Mérite**
au grade de **Chevalier**
dans la catégorie
Bénévolat associatif
par le décret
du 14 novembre 2013

Projet associatif

Notre association a rédigé son projet associatif, en bénéficiant d'une ingénierie proposée par le DLA (Dispositif Local d'Accompagnement).

Le projet associatif met en évidence les valeurs de l'association, il précise ses champs d'actions et les moyens qu'elle se donne pour remplir ses missions. Il envisage son développement.

C'est un document fédérateur, auquel les administrateurs, les salariés, les bénévoles, les adhérents, les usagers, les partenaires peuvent se référer.

C'est aussi un outil de communication :

- il permet de faire connaître les caractéristiques de l'association et ses objectifs
- il favorise la promotion des projets et des activités de l'association, de ses valeurs et constitue un véritable vecteur d'image.

Il sera envoyé à tous les adhérents avant l'Assemblée Générale, au cours de laquelle il doit être approuvé.

Il sera ensuite disponible à plus large échelle.

TRISOMIE 21 Côte d'Or
Maison des associations, rue de la
2 rue de la Croix-Verte, 21000 DIJON
tel : 03 80 42 47 27
mail : info@trisomie21-coteor.org
site : http://www.trisomie21-coteor.org

Service intégration professionnelle
111 rue d'Autonne 21000 DIJON
tel : 03 79 42 82 79
mail : trisomie21.integration@gmail.com

PROJET ASSOCIATIF
PROJET ASSOCIATIF
2013-2018

Associateurs
Prévisions de formation n° 26 21 0255 21 (S1) (A046)
L'association est habilitée
à recevoir des apports
pour le financement
des actions de formation
des bénéficiaires de l'association.

Fédérée à
Trisomie FRANCE

Dijon Bourgogne
Radiance
Rotary Club District 1150
Dijon Toulon d'Or



Journée nationale de la Trisomie 21

Opération petits-déjeuners

En 2012 : 5005 petits-déjeuners livrés à 2096 familles par 95 équipes de bénévoles.

En 2013 : **6012** petits-déjeuners ont été livrés à **2430** familles par **125** équipes de livreurs dans **55** communes (dont **31** hors agglomération dijonnaise). Ce sont près de **350** bénévoles qui ont été mobilisés pour cette opération, dont le succès ne se dément pas bien au contraire !



Une nouvelle fois, il a fallu s'organiser et être opérationnel pour recevoir les **6240** briques de lait et de jus de fruit, les **6100** compotes, les **6100** confitures, les **5000** sachets de thé, café et sucre, les **6200** pommes, les **2500** roses, les **6100** beurres et **4950** fromages, les **6100** petits pains, **10000** croissants et **1200** pains au chocolat, les **2500** journaux ... et pour les répartir dans les **6012** sacs (**4894** adultes et **1118** enfants). Heureusement que le gymnase de Neuilly les Dijon, mis gracieusement à notre disposition, est assez grand y compris pour peut-être faire face à une autre augmentation significative l'année prochaine ! ?

L'augmentation exceptionnelle de cette année s'explique en partie par la couverture d'une nouvelle zone géographique à l'initiative de salariés du CEA : près de 300 petits-déjeuners ont ainsi été livrés à Is sur Tille et communes environnantes. Comme cela se produit déjà dans quelques communes non limitrophes de Dijon, les sacs de petits-déjeuners et journaux sont préparés de la même façon que les autres ; par contre, un des initiateurs vient récupérer l'ensemble des sacs et gère la distribution sur place avec des équipes « recrutées » localement.



Début
du travail à la chaîne
le samedi :
mise en sac
des denrées non périssables.

Un aperçu
de la mer de sacs adultes
prête à être dispatchée
entre les 125 secteurs.

Si les livreurs sont toujours bien accueillis par les familles qui ont commandé elles-mêmes, ou à qui un proche a offert des petits-déjeuners, il n'est en effet pas rare que les jeunes porteurs de trisomie repartent avec des bonbons, gâteaux, chocolat ou pourboire ..., cette année une surprise de taille attendait les livreurs du quartier motte giron, jugez plutôt !

Treize petits-déjeuners adultes avaient été commandés, ce qui laissait déjà présager un esprit convivial. Les 4 livreurs ont été reçus en musique par plusieurs bandonéons, une flûte, et même un instrument inconnu en métal, (la vielle par contre n'était pas encore « chaude », les derniers invités arrivant tout juste) : un air pour souhaiter la bienvenue et un autre avant de repartir.



LEO,
notre plus
jeune livreur

Comme chaque année, un don de 500 € va être adressé à Trisomie 21 France Recherche (voir son utilisation page 9), auquel s'ajoute un don personnel de 50 € de l'un des adhérents.



5ème année du partenariat avec les buralistes

Pour la 5ème année, notre partenariat Buralistes, Mutuelle Radiance et Bien Public se poursuit.

Samedi 14 décembre de 9h à 12h, 20 buralistes ont accueilli 22 adolescents et adultes (dont 20 de l'association) pour vendre le Bien Public.

12 buralistes de Dijon et agglomération, 1 à Noiron sous Gevrey, Blaisy-Bas, Ladoix-Serrigny, Semur en Auxois, Varois et Chaignot, Pontailler, Venarey les Laumes et Chatillon sur Seine.

Mélissa, Julie, Elodie, Germain, Xavier, Damien G., Julien, Anne Mo., Thomas, Anne Mu., Pierre-Yves, Claire M., Quentin, Amélie, Bertille, Sophie, Augustin, Claire G., Lorna et Baptiste.

Huit étudiant(e)s de l'ESC étaient présents pour accompagner les jeunes dans certains points de vente.

Le 14 janvier 2013, les jeunes ayant participé à cette opération et leurs parents ont été conviés, dans les locaux du Bien Public, à la remise du chèque de 8187 € correspondant à l'opération 2012 (9040,82 € en incluant le don du mécène).

Samedi 14 décembre

**ACHETEZ
VOTRE JOURNAL
CHEZ UN BURALISTE
DE CÔTE-D'OR...**

LE BIEN PUBLIC

...ET L'INTÉGRALITÉ
DU PRIX
EST REVERSÉE
À L'ASSOCIATION

Trisomie
CÔTE-D'OR

Ma vie est ici,
mon journal aussi.

Radiance
Group Humaris

GROUPE
ESC DIJON
BOURGOGNE

Buralistes
de Côte d'Or
Les jeunes plus proches de vous

Autres partenariats (ou partenariats ponctuels)

Passion vin

Passion Vin

Chaque année, Passion vin commercialise des bouteilles pour Trisomie 21 auprès de nos adhérents et sympathisants et nous fait don du bénéfice.

L'an dernier, 486 bouteilles de vin ont été vendues pour 5 245 euros, avec des étiquettes Trisomie 21, et ont généré un don de 850 euros.

Innerwheel



Suite à une action généreuse, Innerwheel nous a remis un chèque de 250 euros.

Melting potes

Melting potes organise un concert caritatif une fois par an.

Deux représentations ont eu lieu les 12 et 13 mars au théâtre des Feuillants et le bénéfice de ces soirées a été reversé à 8 associations locales, dont Trisomie 21. Nous avons reçu 600 €.



DFCO



Nous pourrions faire l'ouverture d'un match au printemps, et, peut-être établir un partenariat avec le Dijon Football club de Côte d'Or.

Un coup d'envoi avait été tiré par un de nos jeunes en décembre 2012 à l'occasion du match DFCO - Istres et le DFCO avait gagné 3 à 1 !



Trisomie 21 - Université d'été 2013 - Saint-Etienne - 5, 6 et 7 juillet 2013 : "Mes emmerdes, mes amours, mes envies..."



*Journal de bord d'un papa administrateur
et trois points ayant particulièrement intéressés une maman.*

Jeudi 4 juillet : nous peaufinons les derniers préparatifs en vue de notre première participation à une université d'été, en l'occurrence celle organisée par Trisomie 21 LOIRE, les 5, 6 et 7 juillet 2013. Mais la maman, souffrante, déclare forfait. Interrogés sur la suite à donner, Julie, 12 ans, porteuse de Trisomie 21 et Aurélien, 7 ans, me font comprendre qu'ils souhaitent absolument participer à ce déplacement, dont on parle, à la maison, depuis déjà plusieurs semaines. Ce même jour j'apprends que pour des raisons de santé, Geneviève ne pourra pas se rendre à Saint-Etienne. Je ne pourrai donc pas non plus compter sur elle (plaisanterie). La décision est prise, direction Saint-Etienne, ville que je connais peu, si ce n'est pour avoir assisté dans le fameux "chaudron vert" à une rencontre de football opposant l'équipe locale à Auxerre dans le cadre du championnat de France. Avec la maman ça aurait été plus facile et moins stressant, je dois bien l'avouer. J'apprends, par Geneviève, qu'Anne-Laure (la salariée de l'association), Martine Caisey et sa fille Claire, seront également du voyage.

Vendredi 5 juillet 9 H : départ direction le Forez et plus précisément la cité du Design où a lieu cette université, organisée (brillamment, ainsi qu'on le constatera pendant ces 3 journées) par Trisomie 21 Loire. Université d'été dont le titre retenu s'intitulait : "Mes emmerdes, mes amours, mes envies...", tout un programme !



Nous manquerons la cérémonie d'ouverture et le début des ateliers, pour arriver, merci le GPS, peu avant midi, et commencer par un sympathique et convivial repas. Puis nous prenons connaissance des modalités d'organisation et nous nous inscrivons, moi à l'atelier portant sur le thème "Solitude et vie sociale", et Julie et Aurélien aux activités de loisirs (accrobranche, visite du planétarium, jeux bois, etc).

Thèmes de réflexions : les thèmes développés dans les ateliers ont été choisis à partir de questions posées par un groupe de personnes porteuses de trisomie de la Loire, autour du "bien être et du bien vivre". Une liste a été mise en ligne sur un blog, sur internet, à partir duquel les personnes porteuses de trisomie de toutes les associations de France ont pu donner leur avis et faire deux propositions supplémentaires.

Au final ont été retenus les 6 thèmes de réflexion suivants : santé et bien être, autonomie et sécurité, vie de couple, solitude et vie sociale, sexualité, vieillissement.

Chaque atelier se déroulait le matin et était ouvert à tous : personnes porteuses de trisomie, famille et professionnels.

Les compte-rendus de ces ateliers avaient lieu chaque après-midi en amphithéâtre, en séance plénière (ouverte à tous), à partir d'un power-point commenté par un conférencier.

Chaque participant pouvait intervenir en présentant, à main levée, l'un des trois cartons de différentes couleurs, mis à sa disposition : le "vert" désignant que la personne comprenait bien les propos du conférencier (et que ce dernier pouvait continuer), le "bleu" : que la personne porteuse de trisomie souhaitait prendre la parole ou appeler



une personne, soit pour l'aider à poser une question soit pour faire une remarque, et le "rouge" pour exprimer son incompréhension et son souhait de voir l'intervenant s'expliquer ou parler plus lentement. Ce dispositif original de communication a été très utilisé, dans un amphi complètement rempli. Un "passeur de paroles" faisait le lien entre le questionneur et le conférencier.



Double signalétique pour les non lecteurs.



Parallèlement à ces ateliers étaient organisées d'autres activités ou animations :

- un vidéobulle : caravane-studio recueillant les opinions et témoignages du public, filmés et restitués, sous forme de clips, à l'issue des compte-rendus d'ateliers, en fin de journée : un véritable moment de liberté où tout un chacun pouvait exprimer, spontanément, ses rêves, ses espoirs , ses difficultés, et souvent avec beaucoup d'humour;

- des tables rondes : personnellement j'ai assisté à un échange-débat sur la scolarité;

- une exposition peintures : "les chromosomes en folie"

- un espace composé de plusieurs stands dont une librairie présentant un nombre important d'ouvrages sur la trisomie et le handicap en général. A ce titre je vous invite à vous procurer un ouvrage intéressant (il existe, me semble-t-il, également en CD) : "L'éloge de la faiblesse" d'Alexandre Jollien, auteur suisse, philosophe, handicapé de naissance, qui vécu de nombreuses années en institut spécialisé.

Dans l'après-midi, Julie et Aurélien poursuivent leurs activités de loisirs, et moi j'assiste aux compte-rendus des ateliers qui se sont déroulés le matin, portant sur la santé/bien être et l'autonomie/sécurité.

En fin d'après-midi était offert un sympathique apéritif par la mairie de Saint-Etienne. Au préalable un vibrant hommage a été rendu à Cécile Dupas, présidente de Trisomie 21 Loire, recevant des mains du Maire de Saint-Etienne, M. Maurice Vincent, la médaille de la ville. Moment émouvant et suivi d'une standing-ovation, pour cette bénévole qui s'est beaucoup investie pour défendre la cause trisomique.

A l'issue de cet apéro nous prenons possession de notre hébergement, à l'hôtel le National, près de la gare de Chateaucieux. L'accueil y sera très chaleureux, la gérante et ses employées n'hésitant pas à échanger avec nous sur les thématiques de l'université d'été et sur les conditions de vie de Julie.

La soirée étant libre , nous décidons d'assouvir une faim naissante dans une taverne située à proximité de notre hôtel.

Samedi 6 juillet : re-direction la cité du Design. Julie et Aurélien sont à nouveau pris en charge par des bénévoles d'associations (pas seulement Trisomie 21 Loire) et inscrits à diverses animations et jeux pour enfants. Quant à moi je participe à l'atelier "Solitude/vie sociale". Le principe de ces ateliers est d'échanger, au choix, autour de sous-thématiques : "vivre seul", "vivre en colocation", "comment se faire des amis", "c'est dur de se séparer de ses amis", etc. Plusieurs groupes de 5/6 personnes sont constitués et appelés à répondre à des questions posées à partir de photos qui sont déposées sur le sol. Chaque membre du groupe récupère une photo et justifie son choix . Une de ces photos sera ensuite retenue par le groupe et à nouveau examinée pour une seconde table ronde mais cette fois-ci avec d'autres participants. Ce choix s'accompagne de notes écrites qui serviront à la restitution finale (compte-rendus des ateliers en réunion plénière, en amphithéâtre).



Dans mon groupe nous avons échangé sur le thème de la solitude : celle que l'on recherche mais aussi celle que l'on subit. Ce système de photo-langage est très intéressant et les échanges ont été fructueux, permettant également à tous les membres du groupe de faire connaissance : origine géographique, raisons de sa présence, autres participations à des universités, etc.

En début d'après-midi, avant la restitution des compte-rendus des ateliers du matin, j'ai assisté à une table ronde sur l'école, dans un amphi copieusement rempli. Les interventions et témoignages, d'échecs ou de réussites, ont été particulièrement vifs et contradictoires , tant en ce qui concerne les choix de scolarisation : milieu ordinaire (CLIS, ULIS) ou milieu adapté (IME), le rôle des MDPH , que les possibilités offertes ou non à l'issue de cette scolarisation. Certains très poignants, ont mis en évidence de fortes disparités d'un établissement à l'autre, voire d'une région à l'autre

Compte-rendu de l'Atelier Santé/Bien-Etre

Voici quelques pistes de réflexions lancées lors de la restitution des différents ateliers qui se sont déroulés le matin sur ce thème de la santé et du bien-être :

- Soigner son corps et son aspect physique
- Apprendre à gérer sa santé : connaître les différentes parties de son corps pour dire ce qui ne va pas et savoir l'exprimer (à l'aide d'une réglette par exemple), savoir prendre ses médicaments et quand les renouveler, quels professionnels de santé aller voir, rajouter dans le livret médical une partie sur la nutrition

- Avoir un dossier médical comportant les coordonnées du médecin traitant, le nom de la personne de confiance, les antécédents médicaux, les habitudes de vie, les traitements médicamenteux

- Développer une fiche de liaison résumant le dossier médical, que la personne trisomique devra toujours avoir sur elle

- Agenda « Santé » avec la liste des professionnels de santé habituels et les rendez-vous

- Dans l'avenir, informatisation du dossier médical, télémédecine, création d'un numéro vert et d'une équipe spécifique formée au handicap associée au 15 pour les urgences de soins.

Toutes ces propositions ont le mérite d'être concrètes et de favoriser la prise en main par la personne trisomique de sa santé, donc son autonomie.

Martine Caisey



Les autoreprésentants

On entend par autoreprésentation l'expression par les personnes trisomiques elles-mêmes de leurs attentes, leurs besoins, de l'exercice de leurs droits....

Avant le début des ateliers du matin, intervention de personnes trisomiques de Trisomie 21 Loire qui explicitent leur rôle d'auto représentants au sein de Trisomie 21 Loire. Ce rôle va au-delà du cadre de l'association, elles ont en effet participé à un séminaire européen de personnes porteuses de Trisomie 21 à Rome où elles ont pu rencontrer des personnes trisomiques venant de toute l'Europe ; à l'automne elles se rendront à une réunion organisée à Paris par le Conseil Français des Personnes handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) pour s'exprimer sur leurs droits.

Ce mouvement d'autoreprésentants est né aux Etats Unis « People First » dans les années 70, la France est très en retard.

L'autoreprésentation est inséparable de l'autodétermination. Elle nécessitera de mutualiser les pratiques entre les départements pour avancer dans ce domaine (Cécile Dupas lors de ses conclusions à l'issue des Universités).

Martine Caisey

Au terme de cette table ronde, j'ai assisté aux compte-rendus des ateliers du matin portant sur la vie en couple, la sexualité, la solitude et le vieillissement. A l'instar de la journée précédente, l'amphithéâtre dédié à ces compte-rendus était comble. Les thèmes retenus font respectivement l'objet d'une présentation conjointe par un jeune porteur de trisomie et un conférencier, la coordination et l'animation étant assurées par un membre de l'association locale. Je ne rentrerai pas dans le détail du rendu de ces séances (ils feront probablement l'objet de publications) et me limiterai à vous faire part de mon ressenti. En premier lieu j'ai été particulièrement surpris de l'ambiance qui régnait dans cet amphithéâtre : des participants joyeux, aux visages souriants, donnant l'impression que tout le monde se connaissait; des échanges empreints d'une bonne dose d'humour, et beaucoup de respect et d'écoute lors des interventions, sans retenue et sans détour, de jeunes trisomiques, souvent des adolescents, très nombreux à cette université du fait des thématiques initialement retenues.

Je me souviens aussi de l'intervention de ce jeune (mais moins, veuillez m'en excuser, de la question précise posée sur le thème de la santé et du bien-être), qui éprouvait quelques difficultés à s'exprimer, me rappelant une réalité à laquelle nous, parents, sommes régulièrement confrontés : les troubles de langage et d'élocution. Intervention qui forcera le respect du public, et sera suivie de vifs applaudissements. Ces moments d'échanges sont particulièrement bénéfiques à nous parents car ils nous permettent d'appréhender des situations auxquelles nos enfants seront un jour exposés.

Suite aux compte-rendus de ces ateliers est présenté le visionnage des enregistrements du vidéobulle. Là également des témoignages émouvants, associant jeunes, adultes, parents et professionnels et, souvent avec beaucoup d'humour, tel cet adolescent trisomique du département de l'Hérault avec un surprenant accent méridional particulièrement "chantant".

J'ai participé à un **atelier spontané** portant sur les rencontres entre jeunes trisomiques des différentes associations.

La demande émanait d'un jeune adulte du sud-ouest de la France souhaitant échanger avec des jeunes des autres associations, sous une forme à trouver (par correspondance, par internet ..., ou lancer l'idée au niveau de la Fédération).

Des rencontres pourraient aussi être organisées. J'ai trouvé l'idée intéressante.

Martine Caisey



La journée consacrée aux "travaux" s'achevait laissant la place à la soirée d'anniversaire des 40 ans du mouvement Trisomie 21 (GEIST 21) qui coïncidait avec celui de l'association locale, ce mouvement ayant pris naissance à Saint-Etienne. Un sympathique apéritif était servi dans le parc du restaurant le Flore qui accueillait un grand nombre de participants venus de toute la France. Apéritif musical où une jeune trisomique joua, au saxophone, 2 morceaux de jazz, dont "petite fleur" de Louis Armstrong. Grand moment d'émotion, suivi de chaleureux applaudissements, avant de se retrouver, quelques instants plus tard, à l'intérieur du restaurant.

J'installe Julie et Aurélien à une table d'enfants puis prends place, avec Martine, à une table où se trouvaient des auvergnats, Claire auprès de jeunes de son âge.

Anniversaire oblige, la soirée sera placée, momentanément, sous le signe des discours et autres prises de paroles, relatant notamment, depuis la création du mouvement Geist 21 et de l'association Trisomie 21 Loire, toutes les évolutions constatées en 40 ans, en terme de recherche, d'initiatives, d'échanges, de réflexions, de projet, de développement associatif (60 départements, à ce jour) de réglementation, etc.

Puis au rythme d'une musique effrénée, les jeunes et adolescents, débordants d'énergie, investiront, entre deux plats, la piste de danse pour y mettre une ambiance volcanique digne des meilleures discothèques. Julie adorant danser sur la musique disco, il me faudra, la soirée s'achevant, longtemps discuter avec elle, pour qu'elle accepte de partir afin de rejoindre notre hôtel.



Dimanche 7 juillet : levés tardivement nous décidons de rentrer directement direction le Morvan afin de restituer à la maman les agréables et enrichissants moments vécus à l'occasion de notre 1ère université d'été.

Julie et Aurélien se sont faits de nombreux copains et copines, et Aurélien, au contact d'enfants trisomiques, a pris une nouvelle mesure du handicap, comprenant que celui-ci ne concernait pas uniquement sa grande sœur.



Encore merci à tous les bénévoles et participants qui ont contribué à la réussite de cet évènement, dont l'enjeu est d'améliorer la qualité de vie quotidienne de nos enfants ou parents et qui a rassemblé près de 600 personnes. Et plus particulièrement remerciements aux membres et amis de l'association locale Trisomie 21 Loire, pour leur implication, leur grande disponibilité mais aussi leur grande gentillesse.

Parmi les nombreux contacts que nous lions tout au long de ces journées, je retiendrai le témoignage d'une jeune Mère, habitant Saint-Etienne, dont le fils avait le même âge que Julie, et qui participait pour la 1ère fois à ce type de manifestation, me confiant : " enfin je me sens moins seule, rassurée, obtenant de nombreuses réponses aux questions que je suis à même de me poser".

Ce furent trois journées riches et denses qui se sont terminées pour ma part par une petite déception avec l'annulation de l'intervention de la personne canadienne prévue au programme du dimanche 7 juillet matin dans le cadre des Témoignages.

Martine Caisey

Gérard Mourangeou



TRISOMIE 21 RECHERCHE : Du concret pour la vie quotidienne !

Les dons permettent de cofinancer des recherches dont le **but est d'améliorer la qualité de vie des personnes porteuses de trisomie 21 et de leurs familles.**

Actuellement plusieurs autres projets sont soutenus :

- *Etude de l'écriture chez l'enfant et l'adolescent porteur de trisomie 21 : geste d'écriture, production d'écrit et remédiation*, portée par Mme Rafaele TSAO - Université de Provence Aix Marseille.
- *Amélioration des capacités cognitives des personnes porteuses de trisomie 21 par l'administration orale d'EGCG*, porté par le Dr Renaud Touraine, Centre de Référence des Anomalies du Développement Centre-Est, Service de Génétique, CHU de St-Etienne.
- *Apprentissage du calcul chez les enfants porteurs de trisomie 21*, menée par le Professeur Bruno Villette, Psychologie du développement, Université Sciences Humaines et Sociales - Lille3/ Laboratoire PSITEC.
- *Connaissance des processus cognitifs*, Université Victor Segalen Bordeaux II. Equipe Handicap et système nerveux.
- *Amélioration des fonctions cognitives*. Université Paris VII Diderot. Laboratoire de psychopathologie et Processus de Santé.

Trisomie 21 Recherche pilote maintenant des recherches/action :

- *Mise en accessibilité du système d'information* avec le concours de LIMSI d'Orsay, l'INIRIA Bordeaux, le laboratoire des Sciences cognitives de l'Université Bordeaux Segalen (cofinancé par la CNSA)
- *Création d'un Guide Santé et d'un Carnet de suivi médical adaptés aux personnes avec trisomie 21* avec le concours du laboratoire des Sciences Cognitives de l'Université de Bordeaux Segalen (cofinancé par AGIRC et ARRCO)
- *Conception et validation d'un outil numérique d'aide à la formulation du projet de vie* avec le concours du laboratoire des Sciences Cognitives de l'Université de Bordeaux Segalen, l'INRIA Bordeaux et l'Université de Mons (cofinancé par la FIRAH et le CCAH).



INFOS

Côte d'Or - Social retraites Les travailleurs handicapés au centre de la polémique

Le Comité pour le droit au travail des handicapés et l'égalité des droits dénonce le risque de perte de droits acquis par le passé par les travailleurs handicapés et adresse une pétition au gouvernement.

Ce qui coïncide pour le CDTHED, ce sont les conditions requises pour que les travailleurs handicapés puissent partir à la retraite à taux plein dès 55 ans. En effet, le projet de loi récemment déposé à l'Assemblée nationale stipule que « les travailleurs handicapés peuvent liquider leur pension à taux plein dès cinquante-cinq ans s'ils respectent trois conditions cumulatives : justifier d'une durée d'assurance minimale ; justifier d'une durée d'assurance minimale cotisée ; justifier d'un taux d'incapacité permanente de 80 % pendant ces périodes, ou avoir obtenu, pendant ces mêmes périodes, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Le présent article propose de remplacer, pour le bénéficiaire de la retraite anticipée des travailleurs handicapés, le critère peu opérant de la RQTH, par le taux d'incapacité permanente (IP) de 50 % »

De quoi faire bondir le Comité pour le droit au travail des handicapés et l'égalité des droits qui dénonce le choix de se baser uniquement sur l'attribution d'un taux d'incapacité permanente. En effet, bon nombre de travailleurs handicapés n'en ont pas fait la demande lorsqu'ils pouvaient y prétendre et ne peuvent donc pas prouver une IP de 50 %. Pire encore, certains travailleurs qui possèdent cependant des attestations RQTH anciennes perdraient des droits acquis avec la nouvelle loi, selon le CDTHED.

Pour le comité, plusieurs types de reconnaissances du handicap devraient permettre un accès à la retraite à taux plein (Carte d'invalidité, RQTH, Carte « station debout pénible », IP de 40 %, notification d'invalidité 1ère catégorie, pension militaire d'invalidité, rente pour accident du travail ou maladie professionnelle, archives et dossiers médicaux...)

En ce sens, le CDTHED vient de lancer une pétition à destination du président de la République et du gouvernement à retrouver sur son site : <http://www.cdthed.fr/joomla16/droit-à-la-retraite-anticipée.html>

Publié par le Bien Public le 25/9/2013

Centre de Médiation par l'Animal AZCO

5Bis route de Beire à BROGNON (21490)

Ce centre est consacré aux activités d'éveil, d'animation et de thérapie associant l'animal. Il est ouvert :

- Aux **personnes présentant un handicap** quel qu'il soit

- Aux **personnes malades ainsi qu'aux fratries**

- Aux **familles** accompagnant un proche en situation de fragilité

- Aux **professionnels** souhaitant se former sur les techniques associées à la médiation par l'animal en milieu professionnel

- A **tout public** désirant s'informer sur la zoothérapie

Les **thérapies** sont menées par des professionnels Diplômés d'Etat exclusivement.

Ce centre accueille également des **groupes sur réservation**.

Des **ateliers de soutien aux apprentissages** (lecture, écriture et mathématiques) sont proposés sur inscription préalable.

Ce centre accueille également des sessions de formation sur différents thèmes qui vous seront proposés séparément.

Christine LEVANT

info@azco.eu 06.31.80.20.67

Julie GEBEL, musicothérapeute

juliegebel@hotmail.fr

06.26.39.18.87

Une thérapie au-delà des mots

PARCOURS PROFESSIONNEL

Certificat de musicothérapie délivré par l'Atelier de Musicothérapie de Bourgogne Médiation musicale en collège avec des élèves en difficulté issus de SEGPA et d'ULIS

Intervention en IME

Intervention en SESSAD

Formatrice aux Pep formations 21

Déléguée régionale du collège des musicothérapeutes de Bourgogne/ Franche-Comté

Affiliée à la Fédération Française de Musicothérapie

Séance individuelle : 40€ pour 45 minutes

Séance familiale : 50€ pour 1 heure

PUBLICATIONS

Musicothérapie et intégration scolaire, éditions du non-verbal, 2010.

A paraître : Trisomie 21 et musicothérapie, une démarche originale d'individuation.

ELOÏSE grande sœur de Germain,
propose de garder vos enfants et jeunes de tous âges
Tel : 06 15 31 67 42

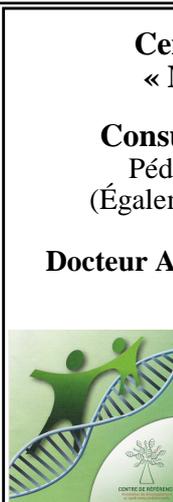




Consultation de dépistage et de prévention bucco-dentaire pour enfants, adolescents et adultes handicapés.

Pour prendre rendez-vous (la consultation a lieu tous les vendredis matin) ou pour tout renseignement, téléphoner au :

Service d'odontologie de l'Hôpital Général
3 rue du Faubourg Raines
21000 DIJON
Tél : 03 80 29 56 06



Centre de Référence « Maladies Rares »

Consultation Trisomie 21
Pédiatre-Neuropédiatre :
(Également ouvert aux adultes)

Docteur Alice MASUREL-PAULET

Centre de Génétique
CHU de **DIJON**
Hôpital d'enfants

RV au 03 80 29 53 13



Prochains Conseils d'Administration

Sachez que même sans être membre du conseil d'administration, tout adhérent peut demander à assister à ses séances, pour en savoir plus que les "échos du CA" ou/et pour émettre des propositions, exposer un problème...

Les prochaines séances se tiendront à la maison des associations les **vendredi 7 février et 23 mai 2014 à 20h30.**

Marjorie CRUZ, Ostéopathe D.O

le 4^{ème} samedi après midi de chaque mois,

au local 111 rue d'Auxonne
à Dijon

Gratuit mais sur RV
à 14h, 15h ou 16h



Téléphoner une semaine à l'avance
au 06.32.93.15.26

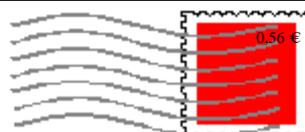
Assemblée Générale

Le samedi 18 janvier 2014 à 14h30
Salles du Petit Citeaux
(garderie prévue)
Venez nombreux !

Si vous voulez recevoir
L'ENVOL en couleurs
dans votre boîte ... mail !,
il suffit de le demander par mail
(ainsi pas d'erreur d'adresse)
à daniele.beaujard@orange.fr
et vous le recevrez en format pdf



Si VOUS CHANGEZ D'ADRESSE
n'oubliez pas de nous donner
VOS NOUVELLES COORDONNEES
cela vous permettra de rester informés...



Petits arrangements avec la différence ""

"Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente" dit Saint-Exupéry dans "Lettre à un otage".
Les bons sentiments c'est bien joli dans l'absolu et beaucoup s'en réclament...
mais quand il s'agit de passer à la pratique, tout à coup ils sont moins nombreux :
c'est tellement plus confortable de rester en terrain connu !

Parmi ceux qui restent,
il en est qui s'inscrivent dans la formule d'Albert Jacquard dans "Eloge de la différence"
"celui qui tolère, se sent bon de tolérer"
Ce ne sont pas encore pour de bonnes raisons que ceux-ci s'approchent de la différence.

A l'opposé, d'autres s'émerveillent de façon excessive
C'est mieux, mais pas rassurant car à un moment ou un autre la réalité va les rattraper
et ils risquent de "lâcher" leurs protégés.

La meilleure réaction est bien sûr d'être ouvert à la différence ...
mais en la considérant de façon réfléchie :
en appréciant les qualités de l'autre avec ses singularités
mais en restant conscient de la disponibilité nécessaire et parfois de la difficulté
que côtoyer la différence peut impliquer.
Alors chacun y trouvera son compte et s'enrichira véritablement de cet échange.

DB

Déjà publié dans l'ENVOL Spécial Pts-Déjeuners du 17 novembre 2013

Il n'est jamais trop tard pour cotiser...
... plus nous serons **nombreux** et plus nous pourrions être **efficaces** !



Un reçu fiscal
sera délivré
à partir
de 10 €

Si vous souhaitez rejoindre notre association

- en tant qu'**adhérent**, il vous en coûtera : 40 Euros
- en tant qu'**adhérent, conjoint d'un adhérent** : 25 Euros
- en tant que **sympathisant** : à partir de 10 Euros ...

TRISOMIE 21 Côte d'Or
est éligible au bénéfice des réductions d'impôt :
66% des sommes versées sont déductibles de vos impôts
dans la limite de 20% du revenu net global.

Les chèques sont à libeller à l'ordre de TRISOMIE 21 Côte d'Or
et à adresser au siège de l'association : TRISOMIE 21 Côte d'Or,
Maison des associations, C7, 2 rue des Corroyeurs, 21000 DIJON



L'ENVOL : Danièle BEAUJARD (daniele.beaujard@orange.fr) et Geneviève ZIMMER (zimmer.genevieve@gmail.com). Impression : Dominique NIMESKERN
Parution : 2 fois par an.