

Présentation de l’association Trisomie 21 Alpes-Maritimes

26 bld Risso – 06300 NICE

🕾 04 93 80 24 62

Mail : associationtrisomie21am@orange.fr

L’association Trisomie 21 Alpes-Maritimes a pour buts :

1. de rassembler toute personne concernée par la trisomie 21 pour étudier, élaborer et mettre en place des projets visant à l’intégration sociale et à l’autonomie des enfants, adolescents et adultes porteurs d’une trisomie 21.
2. de faireconnaître et respecter les personnes porteuses d’une Trisomie 21.

Pour atteindre ces buts :

1. de concourir par tous moyens scientifiques, thérapeutiques, psychologiques et pédagogiques, au développement de l’étude des atteintes génétiques de type trisomie 21 et de leurs conséquences,
2. de mettre en œuvre et gérer tous les moyens et activités pouvant permettre le développement des capacités, de l’autonomie et l’insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21,
3. d’une manière générale, de développer toute action en rapport avec la  trisomie 21.
4. de défendre les intérêts matériels et moraux des personnes porteuses de trisomie 21.

TRISOMIE 21 Alpes Maritimes fonde sa légitimité sur la capacité croissante des personnes trisomiques 21 à développer leur autonomie et à trouver leur place dans la société pour peu qu’elles soient, ainsi que leur famille, accompagnées dans ce sens.

Dans cet esprit, l’association TRISOMIE 21 Alpes Maritimes est amenée à prendre en considération tout ce qui concerne la personne trisomique 21, quel que soit son âge, dans la découverte de ses capacités et dans la gestion de ses relations avec son environnement constructif, c’est à dire sa famille comme l’exige la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

**LES OBJECTIFS DU PROJET :**

1. **Analyse des besoins :**

La continuité d’une action « d’accompagnement des jeunes et de leurs familles » permet à chaque enfant, adolescent puis jeune adulte, de se construire en tant que sujet, favorisant ainsi son développement affectif et intellectuel de façon équilibrée et différencié de son entourage.

Cet accompagnement s’intéresse autant à l’enfant « différent » qu’à ses parents (voire ses grands-parents) et ses frères et sœurs. Dans la mesure où 25 années d’expérience nous ont montré que l’inclusion en milieu ordinaire soutient, voire amplifie, les possibilités d’autonomisation des jeunes handicapés et favorise l’adaptation sociale des adultes (travail, hébergement, loisirs, relations et vie affective), il soutiendra et interviendra également de façon spécifique auprès des professionnels et des structures qui accueillent les jeunes trisomiques 21.

Pour les jeunes, l’expérimentation, la communication et l’expression de choix, en vue d’un projet de vie, sont privilégiés. Pour permettre à chacun d’accéder à une plus grande maturité et autonomie, nous favorisons également l’inscription dans une vie sociale avec les repérages et l’ouverture sur le monde que cela implique.

Pour les parents, il s’agit d’offrir un appui dans l’établissement des premières relations leur permettant à la fois de modifier le regard porté sur leur enfant et de reprendre confiance dans leur capacité à devenir parents de cet enfant là.

*Cette action répond aux attentes des bénéficiaires dans un contexte législatif et social qui pose l’intégration de la personne handicapée dans leur milieu ordinaire comme une priorité. Elle apparaît comme complémentaire des dispositifs existants et constitue une prévention contre l’isolement des familles, le dysfonctionnement des relations intra familiales et de ses échanges sociaux.*

*En outre, en prenant en compte la personne en tant que sujet porteuse de possibilités et de progrès, elle participe à l’évolution du regard jusque là figé, que la société porte sur la personne handicapée.*

1. **Objectif général** :

* Informer, sensibiliser tous les acteurs de la vie sociale à la trisomie 21 ;
* Etayer le lien parent / enfant / frère et sœur et favoriser l’attachement précoce ;
* Restaurer les compétences familiales ;
* Prévenir les dysfonctionnements relationnels et l’inadaptation sociale ;
* Favoriser l’élaboration d’un projet de vie personnel pour chaque jeune
* Accompagner chacun, en fonction de ses possibilités, vers un accès à une vie sociale active et un hébergement autonome ;
* Accompagnement parental en fonction de l’évolution de leur enfant (information, soutien,…).

1. **Objectifs opérationnels :**

* Permettre à l’enfant, adolescents, jeunes adultes et adultes de :
  + Se construire en tant que sujet ;
  + Repérer et développer ses capacités ;
  + Mettre en œuvre très tôt et tout au long de la vie, les supports de son autonomie et de son intégration sociale ;
  + Développer son aptitude à communiquer et établir des relations extrafamiliales.
* Permettre aux nouveaux parents de :
  + Exprimer les craintes et interrogations que suscite l’arrivée de l’enfant différent au sein de la famille ;
  + Partager avec d’autres parents ses expériences ;
  + Au delà du diagnostic et de l’image du handicap, découvrir leur enfant ;
  + Porter sur lui un regard positif ;
  + Se sentir capable d’entreprendre son éducation et d’inventer l’avenir ;
  + Se sentir capable de le laisser entreprendre.
* Permettre à la fratrie de :
  + Rencontrer d’autres jeunes frères et sœurs d’une personne trisomique 21 et échanger sur leurs situations personnelles ;
  + Se construire en tant que membre d’une famille avec un projet de vie différencié.
* Permettre aux adhérents :
  + D’obtenir une information actualisée (législation, avancée de la recherche sur la trisomie 21, ressources disponibles en terme de loisirs, sport, centres de vacances,…) ;
  + De rencontrer des professionnels spécialisés (médecin, thérapeute de divers domaine, sexologue, gestion du patrimoine, organisme de tutelle …) ;
  + D’échanger dans un lieu neutre leurs expériences, leurs vécus, ce qui leur permet d’avancer ensemble.
* Permettre aux partenaires :
* D’enrichir leurs connaissances sur la trisomie 21 dans la cadre de leurs interventions (médicales, thérapeutiques, éducatives…)
* Etre force de proposition pour la mise en place de projets innovants (première ULIS Lycée du département, premier SESSAD autonome, premier SAMSAH pour personnes déficientes intellectuelles,…)
* Centre de référence départementale sur la Trisomie 21.
* Participation à des études (le graphisme chez l’adulte trisomique 21 avec une enseignante de l’université d’Aix-en-Provence, hypotonie du pied avec une étudiante en podologie, ..)

1. **Résultats attendus :**

* Construction de l’enfant en tant que personne en devenir différencié de son entourage.
* Meilleure intégration de l’enfant, de l’adolescent et du jeune adulte dans sa famille et dans le tissu social ;
* Maintien ou réajustement de l’équilibre de la famille et de ses échanges sociaux ;
* Prévention :
  + Des troubles psychiques et caractériels chez l’enfant, conséquences d’un dysfonctionnement relationnel initial ;
  + De la surconsommation médicale, compensatoire de l’inadaptation de l’enfant et de sa famille.
  + Aider la recherche sur l’évolution médicale

1. **Les moyens envisagés pour la réalisation de l’action :**

4 types d’interventions :

* La secrétaire assure une permanence physique et téléphonique et anime le centre ressource spécialisé ;
* Une cellule d’accueil composée d’un professionnel et d’un parent accueille les nouvelles familles sur leur demande.

Des professionnels animent des ateliers regroupant les jeunes trisomiques 21 par tranches d’âge, de 0 à 37 ans. Le choix du professionnel et des activités propres à chaque atelier est fonction des nécessités liées à chaque tranche d’âge, de la demande des personnes et de leur famille ; Création d’un espace de rencontre entre les jeunes ;

* Création d’un espace de rencontre entre les parents ;
* Gestion de services

1. **Première intervention :**

**Centre Ressource Spécialisé**: reçoit les familles et les professionnels souhaitant avoir des renseignements administratifs (droits, démarches, allocations…), des informations sur la trisomie 21 (suivi médical, documentation spécialisée…), ainsi que sur les activités du Service. Ils sont orientés vers un réseau de professionnels.

* + Accueil, permanence téléphonique.
  + Information aux adhérents : famille, jeune, professionnel (soirées à thème, courriers, mail).
  + Journées nationales de la Trisomie 21.
  + Universités d’été de Trisomie 21 France
  + Courrier de présentation des actions du service (maternités, Services sociaux, CAMSP, PMI, Education Nationale).
  + Cellule d’accueil : rencontres et information avec les équipes de maternités.
  + Livret d’information « Mon enfant est trisomique 21 » et plaquette association.
  + Livret de scolarisation (enseignants, orthophonistes,…).
  + Livret de suivi médical mis à jour en 2007 et distribué aux professionnels du département
  + Revue nationale « Trisomie 21 »
  + Conférences destinées aux parents et professionnels.
  + Réactualisation du Centre Ressource Spécialisé et du service de prêt (abonnements revues spécialisées, achats des derniers ouvrages et vidéos parus, CD ROM)
  + Participation aux journées de formation et d’information de la fédération : Trisomie 21 France.
  + Participation a un film avec INSHEA (l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l’éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) avec le groupe réflexion de l’association.

1. **Deuxième intervention :**

**Cellule d’accueil**

Composée d’un professionnel et d’un parent, elle a pour mission d’accueillir les parents suite à l’annonce d’un diagnostic de trisomie 21.

**Ateliers de développement** animés par des professionnels :

* + ***Touts petits : parents/enfants***

Missions :

* + Créer un espace d’échanges entre parents – professionnels – enfants
  + Porter un regard positif sur l’enfant
  + Aider à la création du lien parents/enfants
  + Aider à la mise en place de l’éducation précoce
  + Proposer des activités d’éveil, de stimulation
  + ***Enfants***

Missions :

- Favoriser les premiers échanges sociaux.

* + ***Adolescents***

Missions :

* + Gérer le temps libre, découverte et participation à une vie sociale et culturelle.
  + Mettre l’adolescent en situation de communiquer et développer sa créativité à travers un atelier d’expression corporelle (expression verbale, gestion du corps dans l’espace…).
  + Accompagner le développement psychoaffectif et favoriser l’émergence d’une parole personnelle dans la construction d’un projet de vie et de relations interpersonnelles
  + Accompagner le jeune dans la découverte d’activités culturelles et de loisirs (cinéma, bowling,…)
  + ***Jeunes adultes / Adultes***

Missions :

* Favoriser l’élaboration, l’expression et la réalisation de désirs, nourrir la curiosité et le partage avec d’autres dans le champ de la vie sociale et culturelle.
* Préparer l’autonomie au sein d’une vie sociale et culturelle.
* Participer à la vie associative, en menant une réflexion sur la trisomie 21.
* Suivre les formations professionnelles de Trisomie 21 France  : les gestes et postures adaptées au travail, travailler en restauration collective / les bonnes pratiques d’hygiène, comment travailler auprès de jeunes enfants, l’autodétermination, …
* Participer activement aux journées nationales
* Participer aux instances institutionnelles : CVS, CA, aux séminaires fédéraux….
* ***Ateliers artistiques***

Missions :

* Partager des temps de création ensemble, ou avec la fratrie
* Développer les aptitudes psychomotrices
* Développer l’estime de soi par la création et l’organisation d’expositions.

Cet atelier, animé de façon bénévole par une maman cette année est très sollicité par les personnes.

* ***Soutien scolaire***

Missions :

* Maintenir les acquis scolaires pour les personnes en cours d’emploi
* Permettre une autonomie quotidienne (lecture d’information, paiement et rendu de monnaie.. )

Pour tous, organisation de sorties sur le temps du week-end ou des vacances, pour favoriser la création du lien social et de l’autonomie dans les loisirs.

Mise en place de soirées dansantes, sur demande des adultes.

1. **Troisième intervention :**

Cet espace de rencontre pour les parents d’enfants trisomiques permet de favoriser les échanges et le partage des expériences dans un lieu neutre, et d’aider à la création de liens sociaux entre des parents d’enfants d’âge similaires. Un des principaux besoins des parents est de pouvoir échanger, être soutenu et compris par d’autres parents rencontrant les mêmes difficultés qu’eux.

Pour tous les membres de l’association, jeunes, parents et professionnels, organisation d’activités de loisirs pour renforcer les liens et les échanges (repas, pique-nique, soirée dansante…).

**4) Cinquième intervention :**

Trisomie 21 Alpes-Maritimes gère deux services medico sociaux :

**SESSAD de 40 places**

* Statut :

Un établissement médico-social de type SESSAD : Service d’Education Spéciale et de Soins A Domicile

* Objet :
  + Soutien à l’inclusion sociale et scolaire
  + Suivi médical, éducatif et psychologique
* Implantation :
  + Jeunes scolarisés en ULIS au collège ou au lycée professionnel, en CFA, en CLIS, en école primaire et maternelle
  + Appartement formation au 40 avenue de la République à Nice pour l’apprentissage des gestes de la vie quotidienne autonome

**SAMSAH de 33 places**

* Statut :

Un établissement médico-social de type SAMSAH : Service d’Accompagnement Medico social pour Adultes Handicapés

* Objet :
  + Soutien à l’inclusion sociale et professionnel
  + Accompagnement à l’hébergement autonome
  + Suivi médical, éducatif et psychologique
* Implantation :
  + Personnes en formation professionnelle, en emploi
  + Appartement formation pour l’apprentissage à l’habitat autonome