



C'est ma vie !
Je la choisis.



t21somie
FRANCE

FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS D'ÉTUDE POUR L'INSERTION SOCIALE
DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

DOSSIER DE PRESSE
JOURNÉE NATIONALE
DE LA TRISOMIE 21

SOMMAIRE

- 1 . Journée nationale de la Trisomie 21
- 2 . Programme de la journée
- 3 . La fédération Trisomie 21 France
- 5 . Qu'est-ce que la Trisomie 21
- 7 . L'autodétermination
- 8 . SAMSAH



JOURNÉE NATIONALE DE LA TRISOMIE 21

Si la Trisomie 21 demeure la cause principale de retard mental, elle demeure mal connue du grand public, alors pour la 8ème année, le troisième dimanche de novembre est dédié à la trisomie 21 pour se débarrasser des idées reçues.

Tout au long de la journée du 21 novembre 2010 les associations Trisomie 21, c'est à dire les personnes porteuses de Trisomie 21, les familles et les professionnels iront à la rencontre du public et des médias dans le but d'informer et de mobiliser un réseau de proximité dans les départements.

LA RENCONTRE ET LE PARTAGE

Cette 8ème édition de la journée nationale de la trisomie 21 permettra à tous et à chacun de rencontrer des personnes porteuses de trisomie 21, de faire leur connaissance et de partager ensemble un moment de convivialité. L'objectif de cette journée est de sensibiliser un public non concerné par le handicap et la trisomie 21 et d'informer les acteurs de la vie locale et les entreprises des actions menées par les associations Trisomie 21. Avec la conviction que les personnes porteuses de trisomie 21 sont les meilleures ambassadrices de leurs images, et que la confiance en leurs potentialités permet de changer le regard porté sur elles.

UNE IMPLICATION ACTIVE DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Cette journée de la trisomie 21 commence par la livraison à domicile ou sur les marchés de petits déjeuners par les personnes porteuses de trisomie 21. Plus de 25 000 Petits déjeuners vont être servis dans toute la France. Ensuite, des événements variés autour du sport, de la culture et des loisirs se tiendront tout au long de la journée afin de favoriser la rencontre avec le public.

UN SOUTIEN PARTICIPATIF DE L'ENSEMBLE DE NOS PARTENAIRES :

Grâce à la mise à disposition de leurs réseaux se sont plus de 10.000.000 de personnes qui seront informés de la Journée nationale de la trisomie 21 par la campagne d'affiches.

L'opération, Les Petits déjeuners livrés à domicile, est emblématique de la journée nationale de la trisomie 21. Des enfants et adultes porteurs d'une Trisomie 21 aidés de parents, d'amis, bénévoles ou professionnels livrent des Petits déjeuners au domicile des personnes qui en ont fait la commande au préalable.

Notre ambition est de modifier l'image que l'on a pu se faire par une image réaliste et actuelle de la personne porteuse de trisomie 21. En allant à la rencontre de son environnement, elle démontre l'ensemble de ses potentialités et sa volonté d'être reconnue comme une citoyenne à part entière libre et égale en droit.

En effet, au-delà des discours et des intentions, ce sont les personnes porteuses de trisomie et elles seules qui font évoluer notre regard.



PROGRAMME DE LA JOURNÉE

06 / Alpes Maritimes

21/11/2010 - 14H
colline du château / NICE
Jeux
Isabelle ORSINI
06 22 62 63 29

08 / Ardennes

21/11/2010
Opération Petits déjeuners
Véronique NONON
03 24 35 22 83

11 / Aude

21/11/2010
**Inauguration de la salle
pour l'atelier pédagogique**
20/11/2010
soirée contes
Marie-Claude WENDLING
04 68 25 03 69

13 / Bouches du Rhône

21/11/2010
**Participation à la course
«Les 10 kms de la Provence»,
stand de ravitaillement et remise
des récompenses en compagnie
des élus.**
Nathalie SERRA
06 98 11 76 24

14 / Calvados

20/11/2010
Big Band Café
Spectacle- concert
Anna GOUWY
02 31 08 26 40

19 / Corrèze

21/11/2010 - matin
marché / BRIVE
**Distribution de petits déjeuners
par les jeunes de l'association
après-midi**
**Les jeunes sont répartis sur plusieurs bars
tabac pour participer au service.**
soir
**Repas des membres de l'association avec
les buralistes participants.**
Joël BEGUIER
05 55 86 10 72

21 / Côte d'or

21/11/2010
Agglomération / DIJON
Opération Petits déjeuners
Geneviève ZIMMER
03 80 47 08 71

23 / Creuse

21/11/2010
AUBUSSON, MÉRINCHAL, AUZANCES
Opération «Petits déjeuners»
Thierry MONTAGNE
05 55 67 16 47

26 / Drôme

21/11/2010
MONTELIMAR
et les communes environnantes
Opération Petits-déjeuners
Eric SORBIER
04 75 65 36 18

27 / Eure

21/11/2010 - matin à VERNON
Randonnée pédestre
Jérôme MARION
02 32 51 71 82
18 & 21/11/2010
Cinéma Le Rex / BERNAY
Diffusion du film «Yo Tambien»
Nora MAGNAN
02 32 44 13 74

29 / Finistère

26/11/2010 - 20H30
27/11/2010 - 20H30

cinéma d'arts et essais "L'IMAGE"
PLOUGASTEL DAULAS
**Soirée cinéma : «yo tambien»
suivi d'un débat**
Véronique MAEGHT-LENORMAND
06 83 80 02 41

30 / Gard

21/11/2010 - matin
dans 150 communes gardoises
**10^{ème} Opération
«Petits déjeuners à domicile»**
Mireille AMAT
06 77 26 70 63
12H00
**inauguration officielle, des nouveautés
sont prévues au menu (Voyage à gagner
et personnalité marseillaise de l'opération)**
Lisette CHABAUD
06 80 68 64 78

31 / Haute Garonne

21/11/2010 - 14H30
Maison de quartier Amoureux
**Distribution de tracts sur le marché suivi
d'un après midi créatif : théâtre, slam,
danse, musique...**
Françoise WIEDEMANN
06 82 43 09 34

33 / Gironde

18/11/2010 - 19H-21H
Maison éco citoyenne de BORDEAUX
**Conférence ayant pour thème :
«l'intégration de l'adulte porteur d'une
trisomie 21 : témoignages des personnes
porteuses de trisomie 21, professionnels
de l'accompagnement, tuteurs d'entrepri-
ses, chefs d'entreprises. ...**
Philippe CLÉMENT
06 89 11 98 61

34 / Hérault

21/11/2010
Opération Petits déjeuners
Gérard TISSIÉ
04 67 10 96 83

37 / Indre et Loire

Au cinéma "Le générique" / MONTBA-
ZON
Projection d'un film
02 47 66 07 25

41 / Loir et Cher

21/11/2010 - 15H
Minotaure de / VENDÔME
Pièce de Théâtre «T'EMBALLÉ PAS»
Pierre FAUVINET
06 15 67 15 45

42 / Loire

20/11/2010 - 11H
Place Carnot / SAINT-ETIENNE
Rencontres autour de jeux en bois géants

21/11/2010 - 14H

Salle Fontalon / ROANNE
Défilé de mode
Christelle CALLIER
06 82 84 50 46

43 / Haute Loire

21/11/2010 - 14H00
MJC / ESPALY SAINT-MARCEL
Loto
Elisabeth MASCLAUX
04 71 59 24 82

47 / Lot et Garonne

21/11/2010 - 15H
MARMANDE
Concert de flûte et pièce de théâtre
Valérie GARCON
06 30 12 01 35

50 / Manche

21/11/2010 - 14H
GRAIGNES
Super Loto
Joël PRUDHOMME
06 24 68 96 73

51 / Marne

21/11/2010
REIMS et alentours

Opération Petits-déjeuners

03 26 85 09 04
03 26 85 09 04

52 / Haute Marne

20/11/2010 - 10H-18H
Place de la Mairie
Stand boissons chaudes/crêpes
14h00
**Orchestres «Le Mary Blues»
et «Les Tambours de Fronx»**
Association Trisomie 21
03 25 02 07 44

54 / Meurthe et Moselle

05/11/2010 - 20H30
salle Raugraff / NANCY
**comédie musicale Roméo et Juliette
interprétée par 22 personnes trisomiques**
20/11/2010 - 20H
Palais des sports de Gentilly
« Jean Weille » / NANCY
**participation des jeunes lors de la mi-
temps du match de basket SLUC Nancy**
21/11/2010 - 10H
piscine de Laneuveville / LE HAVRE
**Tous à l'eau, échanges ludiques à la
piscine**
Chantal HAVEN
06 10 33 35 17

56 / Morbihan

LORIENT
Tournois de badminton

57 / Moselle

09/10/2010
Congrès sur la santé
19/03/2011
Soirée dansante
21/11/2011 - 17H00
**Les jeunes donnent le coup d'envoi
du match Metz Handball opposé
à la Grèce**
Cécile MICHEL
06 73 18 44 50

59 / Nord

Lille, Dunkerque et Arras
Diverses animation
Informations
06 08 09 56 85

63 / Puy de Dôme

21/11/2010 - 7H30-12H
CLERMONT-FERRAND
et les communes limitrophes
Opération 1001 Petits déjeuners
3^{ème} édition
Caroline PRESSET-CAPY
06 64 79 73 48

64 / Pyrénées Atlantiques

Palais Beaumont / PAU
Spectacle d'expression artistique

66 / Pyrénées Orientales

20/11/2010 - 10H
**Vide grenier, Tombola-buvette
et ateliers artistiques**
21/11/2010 - 18H
3 rue Georges Braque / PERPIGNAN
**Conférence sur le thème : expression
personnelle - quel langage ? Dîner-débat**
Antoinette HÉRIS
04 68 28 48 22

69 / Rhône

21/11/2010 - MATIN
**Visite guidée du musée Gallo Romain
Lyon Fourvière avec temps de pratique
en ateliers**
APRÈS-MIDI
**Après midi récréative au local
de l'association**
Informations
06 37 14 17 00

72 / Sarthe

21/11/2010 - 14H30
Espace culturel Henri Salvador
COULAINES
Après-midi Salsa
Christelle ROBERT
02 43 84 16 21

75 / Paris

21/11/2010 - 10H-20H
Salle des fêtes de la Mairie / MONTREUIL
**10H Top chromo: 10H d'événements
variés et festifs autour de la trisomie 21 :
danse, théâtre, musique, jeux, conférence
et débats...**
Informations
06 25 85 08 05

79 / Deux Sèvres

21/11/2010 - 9H
CHAURAY
Les 12 kms de la Trisomie 21
Jean-Jacques PARSONNEAU
06 70 60 65 61

82 / Tarn et Garonne

MONTAUBAN
Forum des droits de l'enfant
Pierre CONSTANT
06 61 52 89 52

83 / Var

21/11/2010 - 9H
Marché du Mourillon / TOULON
Rencontre petit déjeuner
15H30
au théâtre du Rocher / LA GARDE
diffusion du film «Yo Tambien»
Nadine THOUARD
06 12 31 07 87

84 / Vaucluse

21/11/2010 - 7H30-12H
Vaucluse et Départements Limitrophes
Opération Petits déjeuners au Lit
Robert ROUCH
04 90 20 08 81

85 / Vendée

CHALLANS
**Distributions de cafés, brioches et ventes
de ballons estampillés syndicats des
buralistes et trisomie21.**
Nicole CREAC'H
02 51 34 72 11

87 / Haute Vienne

21/11/2010 - 15H
CONDAT SUR VIENNE
Sortie poney et goûter
Jean-Claude ARNAUD
06 08 09 34 82

88 / Vosges

20/11/2010 - 21H
Salle Grandemange / CHANTRAINE
Bal folk animé par :
"FREE FOLK QUARTET"
M^{me} BÉATI
03 29 66 80 48

91 / Essonne

SOISY-SUR-SEINE
Après-midi musical
Emmanuel DE LANGRE
01 64 90 70 08

92 / Hauts de Seine &

93 / Seine Saint Denis
10h - 20h
Salle des fêtes de la Mairie / MONTREUIL
10H Top chromo
Informations
01 48 57 66 86

94 / Val de Marne

10h - 20h
Salle des fêtes de la Mairie / MONTREUIL
10H Top chromo
Informations
06 70 35 26 48

97 / Réunion

21/11/2010 - 9H30
stade Casabona
Fitness
14H
salle Lucet Langenier
**théâtre + un repas sera servi
sur place préparé par l'association**
Jean HOARAU
06 92 87 73 85

LA FÉDÉRATION TRISOMIE 21 FRANCE

Une action centrée sur la personne
porteuse de trisomie 21



La première association Trisomie 21 a été fondée en 1973, la Fédération Trisomie 21 en 1981. Son siège social est implanté à Saint-Etienne et elle dispose d'une antenne à Paris. Elle fédère 63 associations Trisomie 21 départementales (Groupes d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21).

Ces associations départementales réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels qui travaillent en partenariat. Elles accompagnent les personnes porteuses d'une trisomie 21 et leur environnement dès le plus jeune âge par des actions éducatives, rééducatives et thérapeutiques. Leurs actions diversifient les choix et possibilités d'insertion sociale : crèche, scolarité, formation professionnelle, travail, loisirs, culture, hébergement...tout en favorisant l'autodétermination de la personne.

SES VALEURS :

La confiance en la personne trisomique justifie un projet exigeant. Les objectifs de la fédération sont d'améliorer la qualité de vie de la personne porteuse de trisomie 21, son autonomie, son insertion sociale et sa citoyenneté. Pour cela la fédération travaille sur le développement des compétences de la personne porteuse de trisomie 21 grâce à un accompagnement individualisé et en s'appuyant sur l'innovation éducative et les avancées médico-sociales et l'engagement fort du partenariat parents, professionnels.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

De son siège Stéphanois, de son antenne Parisienne et de par la répartition sur l'ensemble du territoire national de ses administrateurs et membres de commissions, Trisomie 21 France accompagne le développement associatif des 63 départements adhérents.

Grace à son SIA « Siège Inter Associatif », Trisomie 21 France accompagne la gestion des différents services départementaux d'accompagnement des personnes porteuses de trisomie 21 qui font le choix d'une vie autonome en milieu ordinaire. Pour réussir et pérenniser les innovations associatives, certaines associations départementales gèrent des :

- Services d'Éducation et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD),
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS),
- Services d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),
- Dispositifs d'accompagnement de l'insertion professionnelle,
- Services d'Aide par le Travail (SAT) hors-les-murs,
- Dispositifs expérimentaux d'accompagnement.

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

INFORMER LES PARENTS, LES PROFESSIONNELS, ET SENSIBILISER LEUR ENVIRONNEMENT

La fédération diffuse des livrets en direction des parents et des professionnels : « Scolariser mon enfant en situation de handicap », « Scolariser un élève porteur de handicap », « Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21 », des plaquettes sur la santé bucco-dentaire et diverses autres publications.

Trisomie 21 France diffuse également la revue « Trisomie 21 » à 7000 exemplaires. Elle est destinée aux personnes concernées par la trisomie 21 et au grand public. Elle met en œuvre « la Journée Nationale de la Trisomie 21 » le 3ème dimanche du mois de novembre qui lui permet de communiquer vers plus de 10 millions de personnes. Elle réalise son « Université d'été » le premier week-end du mois de juillet. Elle organise les journées Européennes tous les 18 mois. Elle participe, chaque année, à l'organisation de la Journée Mondiale de la Trisomie 21.

FORMER LES FAMILLES, LES PROFESSIONNELS, LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Le centre de formation de la fédération propose de former toute personne concernée par la trisomie 21 : professionnels et acteurs des secteurs médicaux-sociaux, éducatifs, familles, personnes porteuses de trisomie 21. Ces actions de formations peuvent prendre des formes diverses selon la demande : formation à thème, attestations d'études universitaires (en partenariat avec les universités de Bordeaux et de Saint-Etienne par exemple), formations sur site dans les services, les établissements, les entreprises, les associations.

TRAVAILLER EN PARTENARIAT AVEC LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS ET ASSOCIATIFS

La fédération représente les associations adhérentes au niveau des tutelles nationales, ministères et administrations centrales.

C'est ainsi que Trisomie 21 France siège au :

- CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées).
- Conseil d'Administration de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie),

participe aux travaux :

- du Comité d'Orientation stratégique de l'ANESMS (Agence Nationale d'Evaluation des établissements et services médico-sociaux)
- de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

Elle est également membre des Conseils d'Administration :

- du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), chargé « d'éclairer » les décisions des pouvoirs publics.
- de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA).

Trisomie 21 France participe aux travaux du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.

Au niveau européen

Trisomie 21 France est adhérente du Conseil Français pour les personnes Handicapées en Europe (CFHE), et en contact étroit avec les associations européennes particulières à la trisomie 21.

Elle est co-fondatrice de l'European Down's Syndrom Association (EDSA).



DIRECTION

4, Square François Margand
B.P 90249
42006 Saint-Etienne cedex 1

Tél. 33 (0)4 77 37 87 29
Fax. 33 (0)4 77 33 99 02
trisomie21-france@orange.fr

ANTENNE PARIS

14, rue de Trévisse
75009 Paris
Tél. / Fax : 33 (0)1 45 41 22 21

trisomie21-france-paris@orange.fr

www.trisomie21-france.org

DÉCLARÉE AU JOURNAL OFFICIEL 85 DU 10/04/1981 - SIRET 327 708 301 000 20 - CODE APE 853K
MEMBRE FONDATEUR D'EDSA (EUROPEAN DOWN SYNDROM ASSOCIATION)



QU'EST CE QUE LA TRISOMIE 21

Première cause de déficience intellectuelle d'origine génétique, la Trisomie 21 n'est pas une maladie. Elle résulte d'une anomalie chromosomique. En effet, chacun de nous reçoit 23 chromosomes de chacun de nos parents, soit un total de 46.

Pour une personne trisomique, un des deux parents, transmet un chromosome 21 supplémentaire.

On distingue deux types de Trisomie 21 :

- **LIBRE** où un des parents transmet un chromosome 21 supplémentaire sans être lui-même porteur d'une anomalie. Elle représente 95 % des cas.
- **NON LIBRE** où le chromosome 21 supplémentaire n'est pas libre mais « attaché » à un autre chromosome (Environ 5 % des cas de Trisomie 21). Dans ce cas, un des deux parents peut être porteur d'une anomalie qui a favorisé cette trisomie. En outre, parfois la trisomie peut être partielle, c'est-à-dire qu'elle ne contient qu'une partie du chromosome 21.

Le plus souvent, c'est donc bien avant la fécondation que se produit l'accident génétique responsable dans 95 % des cas de la Trisomie 21. Cet excès de gènes est responsable des symptômes de trisomie 21. Ces symptômes et les risques de complication sont d'une grande variabilité selon les personnes. Actuellement en France, on dénombre environ 2 naissances de bébé porteur de trisomie 21 par jour. Le risque d'avoir un enfant porteur de Trisomie 21 augmente avec l'âge de la future maman : de 0,06 % à 20 ans, le risque augmente progressivement : 0,1 % à 30 ans, 0,5 % à 38 ans, 1,5 % à 42 ans, 3,5 % à 45 ans, et 14 % à 50 ans. Tous les cas ne sont pas identifiés par le dépistage prénatal (échographie et prise de sang maternelle).

DIAGNOSTIC

Le diagnostic doit absolument être confirmé par un prélèvement sanguin, et doit s'accompagner d'une consultation de génétique. L'analyse de sang permettra d'observer les chromosomes du bébé et d'établir son caryotype, seul examen permettant d'affirmer la Trisomie 21 et d'en définir le type.

SYMPTÔMES

Certaines complications sont plus fréquentes que dans la population ordinaire. Il s'agit principalement d'une déficience intellectuelle et de malformations congénitales présentes de façon plus fréquentes à la naissance : cardiaques dans 40 % des cas, digestives, oculaires (cataracte) ou rénales. Certaines complications sont plus fréquentes dans le courant de la vie : endocriniennes (comme l'hypothyroïdie ou le diabète), apnées du sommeil, orthopédiques, neurologiques (épilepsie, démence), dentaires, visuelles (besoin de verres correcteurs, cataractes plus précoces) ou auditives (otites, surdité).

De taille normale à la naissance, le bébé verra sa croissance ralentir dans les premières années pour atteindre une taille inférieure à la normale lors de sa vie d'adulte.

Le développement psychomoteur retardé bénéficiera d'une prise en charge précoce pluridisciplinaire (médecin, dentiste, kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, éducateur, ergothérapeute...)

SYMPTÔMES (SUITE)

Ces complications ne sont pas systématiques. Mais elles doivent être dépistées et soignées pour offrir aux personnes trisomiques 21, une meilleure qualité de vie. Cette liste de complications non exhaustive ne doit pas apparaître effrayante ; elle n'est que le référencement de ce qui a été observé et a pour but d'informer afin de permettre la prévention, la prise en charge et le traitement de ces complications.

Toutes ces complications peuvent bénéficier d'un traitement à condition qu'elles soient diagnostiquées.

PRÉVENTION ET SUIVI

Dépister, prévenir et traiter afin d'éviter ou d'accentuer des complications présentes font donc parti d'un suivi complet tout au long de la vie de la personne. La prise en charge physique ne doit pas faire oublier que les personnes trisomiques 21 sont aussi sujettes aux syndromes psychiques et dépressifs. Une absence de suivi entraînerait une dégradation de leurs capacités physiques et sensorielles.

TRAITEMENT

Il n'y a pas de traitement spécifique contre la Trisomie 21. Mais une prise en charge efficace et suivie reste à ce jour, le meilleur remède aux problèmes médicaux et de développement de ces personnes : accompagnement médical, éducatif et rééducatif. L'espérance de vie des personnes trisomiques a beaucoup augmenté et progresse encore : aujourd'hui, la moitié dépasse l'âge de 55 ans.

Ce suivi ne concerne pas que les enfants et adolescents, il doit concerner les adultes. En particulier, à l'âge adulte, devant une détérioration de l'état général ou des capacités, la recherche d'une maladie sous-jacente (hypothyroïdie, surdité ou maladie cœliaque par exemple) ne doit pas être mise de côté au profit d'un diagnostic de vieillissement précoce. En effet le risque d'Alzheimer existe, mais il ne concerne pas toutes les personnes porteuses de trisomie 21 de plus de 40 ans : c'est le même risque que dans la population générale, mais plus tôt dans la vie. Un suivi médical est donc bénéfique et indispensable à tous les âges de la vie. L'entretien des acquis, de nouveaux apprentissages et une vie stimulante, sont également essentiels à tous les âges

ET DEMAIN ?

Quel chemin parcouru !! Aujourd'hui la personne trisomique doit être prise en compte dans sa globalité médicale, sociale, psychologique Aujourd'hui, thérapeutique adaptée et rééducation se conjuguent, afin de soigner un grand nombre de ses complications. Mais il nous faut continuer :

- Poursuivre la prise en charge pluridisciplinaire dès la petite enfance puis tout au long de la vie, et ainsi que l'éducation en milieu ordinaire avec des objectifs de formation professionnelle.
- Améliorer la vie quotidienne : viser à l'autonomie au sein de notre société, en milieu ordinaire
- Mettre l'autodétermination au centre du projet de vie, afin de faire émerger les compétences et les aspirations de chaque personne pour qu'elles bâtissent leur projet de vie.

Les compétences intellectuelles sont variables d'un individu à un autre... Comme tout un chacun. Mais ceci n'est pas lié uniquement au capital génétique. L'éducation, l'apprentissage, l'environnement, la possibilité d'être investi par sa famille d'un projet de vie individuel, avec en corollaire la motivation et la confiance en soi, sont, comme pour tous les enfants, des enjeux majeurs pour une vie d'adulte source de plaisir.



DIRECTION

4, Square François Margand
B.P 90249
42006 Saint-Etienne cedex 1

Tél. 33 (0)4 77 37 87 29
Fax. 33 (0)4 77 33 99 02
trisomie21-france@orange.fr

ANTENNE PARIS

14, rue de Trévisse
75009 Paris
Tél./ Fax : 33 (0)1 45 41 22 21

trisomie21-france-paris@orange.fr

www.trisomie21-france.org

DÉCLARÉE AU JOURNAL OFFICIEL 85 DU 10/04/1981 - SIRET 327 708 301 000 20 - CODE APE 853K
MEMBRE FONDATEUR D'EDSA (EUROPEAN DOWN SYNDROM ASSOCIATION)



L'AUTODÉTERMINATION*

L'émergence de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est une préoccupation majeure pour tous ceux, y compris les personnes elles-mêmes, qui ont à cœur l'amélioration de leur qualité de vie. On définit l'autodétermination comme les « habiletés

et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996).

Ainsi, un comportement est autodéterminé seulement s'il présente les quatre caractéristiques essentielles suivantes : (1) la personne agit de manière autonome; (2) le comportement est autorégulé; (3) la personne agit avec « empowerment » psychologique et (4) elle agit de manière autoréalisée. Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent la fonction du comportement qui le rend autodéterminé ou non. Donc, les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles. L'âge, la présence ou l'absence d'occasions, les capacités et les événements sont autant de facteurs qui peuvent influencer le degré auquel chacune des caractéristiques essentielles est présente.

TABLEAU SYNTHÈSE DES QUATRE CARACTÉRISTIQUES ESSENTIELLES À L'AUTODÉTERMINATION

1-AUTONOMIE COMPORTEMENTALE	<ul style="list-style-type: none"> • Agir en fonction de ses intérêts, de ses préférences et de ses aptitudes, et ce, sans influences externes exagérées
2-AUTORÉGULATION	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des stratégies d'autogestion (auto-instruction, auto-évaluation, auto-renforcement) • Se fixer des buts et les atteindre • Résoudre des problèmes • Prendre des décisions • Observer
3-EMPOWERMENT PSYCHOLOGIQUE	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un sentiment d'efficacité personnelle • Posséder un lieu de contrôle interne • Anticiper les résultats de ses actions • Présenter une motivation à contrôler sa vie
4-AUTORÉALISATION	<ul style="list-style-type: none"> • Se réaliser tout en se basant sur la conscience et la connaissance de soi

Par conséquent, l'autodétermination relative exprimée par un individu résulte de trois facteurs déterminants, à savoir :

- 1- les capacités individuelles qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel ;
- 2- les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie et ;
- 3- les types de soutiens offerts aux personnes.

Néanmoins, ces caractéristiques essentielles doivent être présentes, chacune étant nécessaire (quoique non suffisante) à la manifestation de comportements autodéterminés.

Pour favoriser l'émergence de l'autodétermination dans nos pratiques d'interventions, il faut offrir des environnements permettant à la personne de :

- Faire des choix
- Prendre des décisions
- Résoudre des problèmes
- Se fixer des buts à atteindre
- S'observer, s'évaluer et se renforcer
- Être capable d'anticiper des résultats
- Avoir confiance en soi



SAMSAH

Service d'Accompagnement Médico-Social
pour Adultes Handicapés

La loi du 11 février 2005 a placé le projet de vie de la personne en situation de handicap au cœur de la politique publique de compensation du handicap. Les moyens de compensation auparavant estimés sur la base d'un taux d'invalidité sont désormais évalués au regard du projet formulé et des incapacités constatées.

Trisomie 21 France met en place des dispositifs d'accompagnement pour contribuer à la réalisation du projet de vie des adultes handicapés. Les SAMSAH constituent à cet égard l'un des dispositifs d'accompagnement redéfinis par cette loi pour contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées.

SES OBJECTIFS

- Pour le projet de vie de la personne, le SAMSAH vise à ce que toute personne déficiente intellectuelle puisse réaliser un parcours en milieu ordinaire conformément à ses choix, à son projet de vie personnel. Il recherche les adaptations nécessaires au développement de l'autonomie. Cet accompagnement individualisé vise à l'acquisition et au renforcement des compétences pour l'accès à une vie autonome dans la cité.
- Sur l'axe social, il favorise le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, et si nécessaire professionnels. Il met en œuvre les moyens nécessaires à l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.
- Sur l'axe des soins, il propose des soins réguliers et coordonnés. Il accompagne la personne sur les plans médicaux et paramédicaux.

LES COMPÉTENCES VISÉES :

Sur le plan social :

- Vivre en appartement
- Se déplacer en ville
- Organiser sa vie quotidienne
- Conforter ou accéder au travail
- Se créer un réseau relationnel au travers des activités de loisirs
- S'exprimer, échanger avec les autres, s'épanouir affectivement

Sur le plan des soins :

- Accéder à un suivi médical adapté
- Accéder aux soins appropriés
- Mettre en œuvre les actions de prévention nécessaire

LES MOYENS

- Appartement géré par le service et loué aux adultes.
- Une équipe pluridisciplinaire : éducateurs techniques spécialisés, conseillers en économie sociale et familiale, aides médico-psychologiques, médecin, directeur, psychologue, infirmier, ergothérapeute, rééducateur, diététicien ...