

Nous, association départementale loi 1901, sommes un regroupement de parents d'enfant porteur de trisomie 21 et de professionnels (psychologue, psychomotricien, orthophoniste) et nous avons pour objet d'accueillir toute personne concernées par la trisomie 21.

Nous existons depuis 30 ans à l'initiative de parents qui souhaitaient voir leur enfant mieux intégré dans la société.

Nous appartenons à une fédération d'associations départementales identiques (vous trouverez ci-après les coordonnées des associations de la région PACA) et notre siège national est à Saint Etienne.

Nous avons actuellement 50 familles adhérentes et 50 familles sympathisantes réparties sur nos 3 antennes : Marseille (siège), Aix en Provence, Arles.

Notre projet est de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires à l'intégration sociale totale ou partielle de la personne porteuse de trisomie 21.

Nous avons donc **deux axes de travail principaux l'un tourné vers les personnes concernées par la trisomie 21 soit les parents au sens large et les personnes porteuses de trisomie 21 et l'autre tourné vers «les corps constitués»** soit le corps médical et paramédical, l'administration sociale, l'éducation nationale, la formation professionnelle et donc les possibilités de travail et enfin les organismes sportifs et culturels.

Le champ est donc très vaste. Nous essayons donc à la fois de répondre aux sollicitations et de communiquer en permanence sur l'intégration sociale de la personne porteuse de trisomie 21.

L'accueil des parents peut se faire dès l'annonce d'un diagnostic anténatal.

Avec beaucoup de modestie et d'humilité, nous sommes capables de prendre le temps d'écouter, sous forme de rencontre sur le lieu de leur choix, le désarroi, de compléter leurs premières informations par la présentation de «la vie quotidienne d'une personnes porteuse de trisomie 21 en 2008».

L'idée est d'apporter un éclairage à ces parents pour leur permettre de prendre leur décision quant à la suite à donner.

L'accueil se fait aussi à la naissance de l'enfant porteur de trisomie 21, plus ou moins longtemps après.

Là, nous nous présentons réciproquement, nous expliquons ce que nous pouvons apporter, proposons une rencontre avec d'autres parents ou un psychologue de l'association et restons toujours à disposition pour toute information.

Notre association est convaincue de l'intérêt d'une prise en charge précoce du bébé porteur de trisomie 21 soit un éveil physique par kinésithérapie dès 3 mois puis une prise en charge orthophonique dès 12 mois et un éveil psychomoteur à la suite de la kinésithérapie vers 18 mois. L'idée est de solliciter rapidement les compétences du bébé pour faciliter le développement de son potentiel.

Ceci reste une proposition de prise en charge qui n'a de sens que sous le regard de confiance et d'amour que portent les parents à l'enfant. Les qualités humaines de l'environnement familial sont essentielles à l'épanouissement de l'enfant.

Nous pouvons accompagner les parents ainsi au gré des demandes d'information, d'aide pour l'intégration en halte garderie, crèche, et à l'école. Nous sommes une association «ressource» tout au long de l'évolution de l'enfant porteur de trisomie 21 et des parents.

Nous proposons donc régulièrement des rencontres conviviales ou des réunions sur divers thèmes (la fratrie, l'intégration scolaire, le sport...).

Pour les adolescents et adultes porteurs de trisomie 21, nous proposons un «club» qui leur permet de se retrouver mensuellement et de réaliser des activités de leur choix accompagnés par un éducateur.

Nous accompagnons l'intégration au collège et travaillons à la question de la formation professionnelle adaptée et en milieu ordinaire ainsi qu'à l'accès à une vie professionnelle.

A nouveau, notre idée est de tout mettre en œuvre pour accompagner le projet d'intégration sociale totale ou partielle de la personne porteuse de trisomie 21 en milieu ordinaire.

Le deuxième axe de travail est un travail de représentation, d'information, de «lobbying», de communication auprès des pouvoirs publics (Conseil général, Conseil régional, mairies de Marseille, Aix en Provence et Arles, éducation nationale).

Nous animons des heures de formation aux écoles d'infirmières et de sage femme de l'Hôpital Nord ainsi qu'à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Blancarde à Marseille.

Notre confiance en la personne porteuse de trisomie 21 et notre réflexion permanente pour améliorer la qualité de l'intégration sociale nous amène à multiplier les partenaires et les situations de rencontres et d'informations sur les différents aspects de la Trisomie 21. Nous ne sommes pas encore gestionnaires de service mais sommes porteurs d'un projet de Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

Notre appartenance à une fédération d'associations départementales nous permet de partager nos compétences, nos projets en particuliers avec Trisomie 21 Vaucluse, Trisomie 21 Var et Trisomie 21 Gard.

QUELQUES ADRESSES :

Site : www.trisomie21-france.org/

Trisomie 21 Bouches du Rhône : 06 72 74 50 14

Trisomie 21 Var: tel/fax 04 94 36 13 79 – Site : www.geist83.org

Trisomie 21 Vaucluse: tel/fax: 04 90 86 11 45
geist21vaucluse@wanadoo.fr

Trisomie 21 Gard : tel / fax : 04 66 84 14 37 geist21.gard@freesbee.fr