

Le projet fédéral TRISOMIE 21 France

Préambule

TRISOMIE 21 France représente plus de 3000 familles. Elles sont adhérentes dans les associations ou accompagnées par les services. Les associations TRISOMIE 21 développent des solutions pour favoriser l'autonomie et l'accès au milieu ordinaire.

Les services gérés par les associations TRISOMIE 21 sont de plus en plus nombreux et de plus en plus gros. Ils ne s'adressent plus seulement aux seules personnes porteuses de trisomie 21.

De plus en plus d'adultes sont accompagnés par nos services. Les adultes demandent à participer et à décider.

Les associations Trisomie gèrent de plus en plus de services. Il y a plus de places de services et plusieurs sortes de services (SESSAD, SAVS, SAMSAH, SAT...). Il existe également des services qui ne ressemblent pas à ceux qui existent déjà. Ce sont des services expérimentaux.

Les associations Trisomie et leur fédération dialoguent avec les politiques et avec les administrations. C'est bien mais cela prend beaucoup de temps.

La société change. Parfois, nous faisons aussi changer les choses. Cela a été le cas avec les lois sur le handicap. Nous avons travaillé pour faire changer la loi.

La société va changer :

au niveau politique

- ☞ Les services deviennent payants et on peut choisir son accompagnement
- ☞ Tout le monde pourra créer des services, pas seulement les associations.
- ☞ Les décisions qui nous concernent ne sont plus prises seulement par le gouvernement mais aussi par les régions ou les départements

- ☞ Les assurances individuelles prennent de l'importance
- ☞ Les administrations préfèrent parler aux Directeurs des services plutôt qu'aux Présidents.

Au niveau des lois

- ☞ La loi de 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a fait changer des choses.
- ☞ Loi de 2002 est exigeante pour les services.

Au niveau des demandes des personnes handicapées et de leurs familles

- ☞ Les demandes ne sont plus les mêmes aujourd'hui.

Au niveau médical

- ☞ On peut détecter la trisomie avant la naissance.
- ☞ Les personnes porteuses d'une trisomie 21 vivent plus longtemps.

Au niveau associatif

- ☞ Nous devons continuer à inventer des solutions. Nous travaillerons aussi avec d'autres associations.

C'est pour ces raisons que nous devons nous rassembler. Les parents, les professionnels et les personnes doivent travailler ensemble pour inventer des solutions et être capable de gérer les services.

Pour cela, nous sommes d'accord sur le projet fédéral. Nous devons aussi être d'accord sur ce que nous faisons ensemble.

Projet fédéral 2008-2012
Accompagner les personnes porteuses de Trisomie 21,
Faire en sorte qu'elles puissent être à l'aise partout.
Travailler plus entre associations pour chercher et trouver
des solutions nouvelles et intéressantes

Ce projet associatif correspond à nos statuts. Les statuts « disent » :

La fédération coordonne l'action des associations Trisomie.

Les associations Trisomie travaillent pour mieux connaître la trisomie et mieux accompagner les personnes porteuses de Trisomie 21

La fédération conseille les associations.

La fédération peut gérer les services si l'association le demande.

La fédération informe tout le monde sur la trisomie. Elle informe en particulier les parents, les professionnels, les hommes et femmes politiques.

La fédération représente les associations au niveau national.

La fédération peut défendre et accompagner les personnes porteuses de trisomie 21 en justice (les tribunaux)

Ce projet associatif exprime nos valeurs:

- * La confiance dans la personne porteuse de trisomie 21
- * La meilleure qualité de vie, l'autonomie, la vie sociale, la citoyenneté de la personne porteuse d'une trisomie 21
- * Le développement des compétences des personnes porteuses de trisomie 21..
- * La recherche de solutions qui n'existent pas ailleurs
- * L'engagement des parents et professionnels

Les associations agissent pour :

☞ que la personne porteuse d'une trisomie 21 devienne autonome et pour son insertion sociale.

☞ l'accompagnement en milieu ordinaire. Les associations Trisomie peuvent accompagner toutes les personnes porteuses de Trisomie quelques soient leur âge ou leur situation (à l'école, au travail ...)

Les associations « trisomie 21 » sont réunies dans la fédération. Elles veulent créer des services qui aideront les personnes porteuses de trisomie 21 à choisir leur vie. Elles mettent des moyens en commun pour :

- × Faire savoir qu'elles connaissent la trisomie 21.
- × Faire fonctionner un Conseil Scientifique
- × Faire fonctionner un comité technique qui réfléchit au développement des services
- × Savoir comment évaluer l'action des services
- × Aider les personnes à exprimer leur projet de vie.

A partir de nos valeurs, les associations trisomie 21 s'adaptent aux besoins des individus et de leur environnement. Elles s'engagent dans les actions suivantes :

- a) Les associations trisomie rendent la vie des associations départementales plus forte. Les associations proposent des formations. Elles informent et communiquent.
- b) Les associations trisomie favorisent la création de services partout en France.
- c) Les associations trisomie travaillent avec les services du milieu ordinaire. Elles ne font pas à leur place. Elles amènent une aide : c'est la compensation.
- d) Les associations trisomie s'organisent et mettent des moyens en commun pour mieux gérer les services.
 - Elles s'organisent entre associations départementales pour
 - Accueillir des familles et des personnes, écouter et informer, communiquer, encourager les gens à agir,
 - Gérer des services,
 - Développer les relations avec les administrations,
 - Savoir comment fonctionnent les services,
 - Elles s'organisent avec Trisomie 21 France pour :
 - Construire des projets, communiquer sur ce qui se fait de bien dans chaque association trisomie,
 - donner des conseils sur les lois aux familles, aux professionnels et aux associations,
 - Aider à organiser la formation, les relations dans le travail dans les services
 - Améliorer l'organisation et l'information,
 - Avoir les moyens de savoir comment fonctionnent les services

Chaque fois que c'est possible, la fédération coordonne les actions.

- e) Elles aident les personnes porteuses de trisomie 21 à dire quel est leur projet de vie.
- f) A propos de la santé, elles informent les parents et les personnes porteuses de trisomie 21 Elles forment les professionnels. Elles travaillent avec les hôpitaux et les médecins pour créer des consultations spécialisées.
- g) Elles développent la recherche pour améliorer la vie de tous les jours des personnes porteuses de trisomie 21.
- h) Elles commencent à réfléchir sur:
 - Le vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21, la manière de les accompagner et la recherche médicale,
 - Comment permettre aux personnes porteuses de trisomie 21 de choisir ce qu'elles veulent faire quand les parents ne seront plus là.

Pour réussir ce projet, il faut travailler ensemble et s'entraider. Les associations doivent être fortes pour que leur fédération soit forte. La fédération doit être forte pour que les associations soient fortes.

Qu'est-ce que cela veut dire ?

Administration

C'est un service public. Les personnes qui travaillent dans les administrations donnent des renseignements, contrôlent les services, donnent leur avis sur les subventions.

Compétences

Ce que l'on apprend à faire et ce que l'on sait faire

Conseil scientifique

C'est un groupe qui nous tient au courant des recherches sur la trisomie. Il donne aussi son avis sur ces recherches. Il est composé de médecins, orthophonistes, dentistes, professeurs, parents

Coordonne

Aide plusieurs personnes à faire ce qu'elles ont décidé de faire ensemble

Environnement

Tout ce qui est autour d'une personne : les objets, les autres personnes, son quartier, sa ville...

Gérer

Les associations gèrent des services. Elles sont responsables de leur fonctionnement, de leurs dépenses, des personnes qui y travaillent.

Projet associatif

C'est ce que les personnes porteuses de trisomie, les parents, les professionnels de l'association décident de faire ensemble

Statuts

Toutes les associations ont des statuts.

Les statuts disent ce que veut faire l'association.

Les statuts disent aussi comment fonctionne l'association.

Dans les statuts, on trouve l'explication de ce que font l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration, le Président, le Vice Président, le trésorier, le secrétaire...