

NOTRE PETIT JOURNAL

N°3 Juin 2020



Comme un air de vacances...

Le mot du Président

Cher tous,

Nous voilà à l'heure du dé-confinement et nous pouvons sortir et reprendre progressivement le cours normal de nos activités.

Cependant, cet épisode sanitaire, avec son lot de contraintes et règles à respecter mais aussi avec l'inquiétude qu'il installe sur notre santé et celle de nos proches pourrait éteindre notre volonté d'aller de l'avant. Ce n'est pas mon état d'esprit.

Alors je vous invite à nous appuyer sur ce qui a motivé tout au long des années les militants de notre association et les professionnels engagés qui nous ont rejoint.

Nous ne devons pas être attentistes mais continuer à être force de proposition, à accepter de s'exposer, de prendre des risques et innover en renversant les obstacles qui empêcheraient les personnes avec trisomie 21 ou déficience intellectuelle de choisir leur vie.

Nous nous retrouverons en septembre pour notre assemblée générale et la feuille de route de l'année à venir. J'invite tous ceux qui veulent s'engager dans l'action collective à intégrer le conseil d'administration à cette occasion. Je me tiendrai à votre disposition (president@t21hg.org) d'ici là pour échanger avec chacun d'entre vous sur cet engagement.

Je profite de cet éditorial pour remercier l'action et l'engagement des uns et des autres dans cette période délicate, en particulier Olivier notre directeur, Françoise et Emma nos soignantes, qui ont su composer entre les attentes des familles, les exigences du Conseil d'Administration et les contraintes de notre administration de tutelle.

Je vous souhaite un bel été à tous !

Soyons volontaires et solidaires pour mener à bien notre projet associatif !

Philippe LACAZE

...Sans oublier les gestes barrière !

Rédigé par Elodie Cifre, AMP à T21-HG

Face à la crise sanitaire sans précédent que nous connaissons, les professionnels des services de Trisomie 21 ont dû repenser les accompagnements des personnes. Pour garder le contact avec elles, même à distance, les séances se sont principalement déroulées en visio, via WhatsApp ou autre.

La connaissance du virus, de son mode de transmission sont devenus une priorité pour le pôle santé des services de T21.,.





Notez que l'assemblée générale de Trisomie 21 Haute -Garonne aura lieu le samedi 5 septembre !

Confiné, déconfiné... A vous la parole...

Rédigé par Fathia, Nicolas F.

Quel « déconfiné » suis-je ?



Le témoignage de Fathia

Nous le déconfinement on le fait tout tout doucement + ils ont ajouté le Ramadan aussi ma famille le font moi je le fais pas car je prend des médicaments et je suis obligé de manger chez nous il fait très bon, je fais beaucoup de visioconférence avec ma coach je fais du sport le mercredi matin et puis avec unis cité et les professionnelles du samash je commence à trouver le goût de la vie.

Avant d'hier j'ai fait les magasins avec ma sœur et on a commandé une glace, et hier je suis sorti avec ma maman on n'est allé chez le coiffeur. J'ai aidé ma maman à faire les gâteaux, atelier pâtisserie à la maison. Tout le soir à 20 H je vais applaudir pour les personnels soignants, et je me repose avec ma tablette en détente avec la musique et regarder les photos de mon idole.

On a tous hâte de revenir et de revoir les professionnels du samsah nos amis car il nous manque beaucoup et de reprendre nos activités, donc on reste forte on respecte les gestes barrières et on reste chez nous pour ne pas l'attraper.

Je vous fait des bis,

Fathia, toute seule



Nicolas nous dit :

Pendant le confinement, je lis des livres sur ma terrasse quand il fait beau,



Je joue aux jeux de société, je suis le responsable du lave-vaisselle, je fais le taxi avec ma voiture pour amener ma maman aux courses et moi je reste dans la voiture pour attendre ma maman comme ça je lis un livre ou je joue sur mon téléphone.

En même temps je fais des leçons de conduite pour conduire mieux.

J'ai appris à faire des SUDOKUS faciles et j'ai aussi des livres de jeux avec des mots cachés ou des labyrinthes ou des livres de MANDALAS.



Je joue aussi au jeu du bac. On cherche le mettre debout et après il faut trouver des prénoms et noms de choses de métiers de géographie et de sciences qui commencent par la lettre. J'adore ce jeu !



Toulouse – Pau : la famille Carasa-Barguren déménage...

Susana, maman de Luna, a bien voulu répondre à nos questions à la veille de quitter Toulouse.



Depuis combien de temps êtes-vous dans l'association ?

Depuis notre arrivée sur Toulouse, il y a presque 8 ans.

Pourquoi avez-vous choisi l'association Trisomie 21 lorsque vous êtes arrivés à Toulouse ?

Comme maman d'un enfant avec Trisomie 21, il me semblait important de trouver une association qui répondrait à nos attentes pour mieux aider notre fille. Nous étions conscients de la capacité de ces enfants extraordinaires et de l'importance de faire valoir ses droits pour qu'ils aient une vie pleine comme n'importe quelle personne

Les valeurs de l'association Trisomie 21 sont nos valeurs aussi.

Qu'est-ce qui vous a poussé à devenir aussi administratrice ?

Le désir de pouvoir et vouloir aider à construire une société plus inclusive. Nous sommes arrivés du Canada et avec notre petite de 3 ans nous nous sommes confrontés à plusieurs barrières. Un premier refus à l'école nous a bouleversés et nous avons compris qu'il fallait agir. Faire partie du CA me permettait de mieux comprendre les engrenages des organismes français et pouvoir me positionner dans nos décisions.

Vous avez été responsable de l'Accueil. Qu'est-ce qui vous a motivé pour vous investir dans cette responsabilité ? Quel était votre rôle ?

Ce qui m'a poussé dans un premier moment c'était le fait de me sentir identifiée avec ces mamans et papas qui souvent arrivent un peu déconcertés et perdus et qui ont besoin d'écoute et d'aide. Une fois fait une partie du chemin avec ma fille je me suis sentie prête à jouer ce rôle.

L'Accueil est constitué par une équipe de professionnels et parents qui essayent de donner une première réponse aux questions et aux besoins des personnes qui arrivent à notre association. Notre premier rôle est l'ÉCOUTE, sans jugement. Normalement nous recevons les familles en binôme, parent-professionnel pour pouvoir donner une réponse à leurs questions comme parent et au niveau de prise en charge.

Il y a des familles qui appellent spontanément ou d'autres qui sont référées par des établissements médico-sociaux (hôpitaux, cliniques, Camsp, MDPH...) Nous accueillons des mamans qui viennent d'avoir l'annonce du diagnostic d'un enfant différent pendant la grossesse ou à l'accouchement. Et aussi des familles dont leurs enfants sont dans différentes étapes du développement et décident de nous rencontrer pour les aider dans la continuité du projet de vie de leur enfant.

Notre rôle aussi a été la communication avec les différents partenaires (hôpitaux, cliniques, PMI) pour qu'on diffuse nos coordonnées auprès des personnes qu'ils suivent et donner une information réelle et complémentaire à cette première annonce.

Des réunions mensuelles nous ont permis de concentrer nos efforts pour améliorer notre communication et actualiser nos ressources.

Quel conseil donneriez-vous aux parents de jeunes enfants ave Trisomie 21 concernant leur rapport avec l'association ?

D'abord je crois que c'est très important d'adhérer. L'association nous permet de connaître des personnes merveilleuses avec qui nous avons des points en commun : le désir d'une meilleure qualité de vie pour nos enfants. La mutualisation des expériences, des bonnes pratiques, des valeurs de chacun, constituent une source de richesse, de force et de soutien extraordinaire.

C'est important de s'impliquer pour faire bouger les limites, pour défendre ce que nous aimons et changer petit à petit cette société qui devient de plus en plus accessible grâce au travail de tous : familles, professionnels et nos enfants extraordinaires.

Seulement il faut vouloir.

Vous quittez donc Toulouse. Avez-vous pris contact avec l'association Trisomie 21 de Pau ? Pensez-vous pouvoir vous engager à nouveau ?

Bien sûr ! C'est la première chose que j'ai fait quand nous avons su que la famille devait déménager pour des raisons professionnelles. Une fois bien installés je n'en doute pas, je m'impliquerai.

Suite de l'article de la Une : ... sans oublier les gestes barrière !

... En effet, pour les personnes les plus fragiles le virus n'est pas anodin, pouvant être source de complications alors que des gestes simples de prévention, dits gestes barrière, à adopter au quotidien, permettent de réduire la transmission.

Toutefois, les familles et les professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap ont pu relater des difficultés pour la compréhension et l'application sur le terrain des mesures annoncées, et ce, malgré les « outils » créés et diffusés par les médias. En effet, aucun n'était spécifique au public que nous accompagnons....

Il nous est alors devenu primordial de nous mobiliser et trouver une solution innovante qui permette à tous, familles, personnes accompagnées, intervenants extérieurs ou bien professionnels, d'avoir un support commun, adapté et compréhensible. C'est ainsi qu'est venue l'idée d'une création vidéo. Le médecin du service, le Dr Joseph, l'infirmière Mme Umutesi et moi-même, nous sommes concertées pour la réalisation du « script », Théo Kermel, acteur professionnel avec trisomie 21, a exercé son métier le temps d'une journée ; Mme Corinne Violot, art thérapeute, a facilité le tournage et le montage de cette vidéo.

Pour impliquer, à distance, les personnes accompagnées dans ce projet santé, nous avons sollicité tous les acteurs de l'association pour se prendre en photo appliquant l'un des gestes barrière. Ces photos sont intégrées à la vidéo visible en suivant ce lien :

<https://youtu.be/E25rSV3X1Xo>



Familles, personnes accompagnées, toutes ont été destinataires du petit film réalisé sur lequel s'appuient maintenant les professionnels pour leurs ateliers.

J'espère que cet outil permettra à tous de mieux comprendre et d'appliquer correctement les gestes barrières car ils sont indispensables pour éviter une contamination et ce, quel que soit le virus !

Elodie Cifre, AMP

Le courrier de nos lecteurs

Félicitations pour la qualité de ce beau travail, c'est super !
En cette période un peu difficile pour tous, cela permet de garder le lien.
Elodie C

J'adore recevoir le journal tous les mois.
J'aime beaucoup lire les nouvelles sur le petit journal j'aime beaucoup aussi cliquer sur les liens pour les regarder.
Votre journal est génial bravo à vous tous, vous avez fait un super gros travail
Nicolas F.

Merci, très intéressant ce petit journal.
Très bonnes illustrations qui permettent l'accessibilité des informations
Bonne journée
Emma U



Pour notre numéro d'été, à paraître fin juillet, nous avons besoin de vous !

Envoyez-nous des photos de vous en vacances, vos vidéos, racontez-nous vos nouvelles expériences, vos lectures ... et même si vous ne partez pas, vous allez sûrement faire quelque chose de différent...les rédacteurs ainsi que Emma et Alicia sont là pour vous aider à écrire vos textes!

communication@trisomie21-haute-garonne.org

UN EXEMPLE DE PARTENARIAT

Association Trisomie 21 Haute Garonne, SAMSAH Autra Via, Rotary Club et l'école CUISINE MODE D'EMPLOI

La section Rotary Club Toulouse Lauragais, de par sa présidente Mme Annick Besnard, nous a proposé une action en faveur de Trisomie 21 : permettre à des personnes avec une différence intellectuelle d'intégrer une formation en cuisine. Thierry Marx, chef étoilé, vient d'ouvrir en mai 2019 sa huitième école "Cuisine Mode d'Emploi". Cette école qui se situe à Toulouse au Grand Marché (MIN) avenue des Etats Unis propose à des publics éloignés de l'emploi une formation gratuite et diplômante de huit semaines, suivie de trois semaines de stage. Les stagiaires obtiennent un certificat de qualification professionnelle. Les jeunes avec déficience intellectuelle passent également l'examen (adapté) afin d'évaluer leurs compétences.

L'école « Cuisine Mode d'Emploi » propose également des formations en boulangerie et en poissonnerie ainsi qu'une formation en service de restauration. Ces formations sont également accessibles aux personnes avec déficience intellectuelle. Le principe est le même. A la fin de la formation, les stagiaires font un stage de trois semaines.

Federica Fischetti et Nicolas Wiedemann ont demandé à faire la formation « cuisine ». Federica l'a suivie en janvier et février et Nicolas est en train de la faire. Il avait commencé le 2 mars mais a dû arrêter suite au confinement. Il a repris le 13 mai et finira le 19 juin après huit semaines.

Maud Nemesio, l'animatrice de l'association, a accompagné Federica pendant sa formation et Jérémie Ghesquière, bénévole à l'association, accompagne Nicolas. Leur rôle est de faciliter l'inclusion : reformulation des consignes, remise au travail après la pause si besoin, facilitation des échanges avec les stagiaires et le chef cuisinier formateur. Cet accompagnement se fait sous la coordination de Hamoud Bouchou, le coordinateur socio professionnel du SAMSAH. L'accompagnement des stagiaires est financé par les actions du Rotary Club.

Hamoud Bouchou a trouvé un stage pour Federica. Celle-ci n'a fait que deux semaines car suite au confinement il a fallu tout arrêter. Elle reprendra lorsque ce sera possible. Nicolas devrait faire son stage en suivant sa formation au restaurant « En pleine nature » à Quint Fonsegrives. Ni les parents ni l'association ne savent encore si le restaurant embauchera un stagiaire ensuite.

L'association met tout en œuvre pour que d'autres personnes avec une différence intellectuelle bénéficient de ces formations. Si votre projet est de travailler dans la restauration, la boulangerie ou la poissonnerie, n'hésitez pas à demander à faire la formation.

<http://www.rotarytoulouselauragais.org/pages/les-actions.html>

<https://www.cuisinemodemplois.com/ecole/toulouse/>

F.W.



Témoignage de Nicolas sur sa formation. (aidé par sa maman)



Je commence à 9h. Je fais des tartes aux abricots, des quiches aux poireaux, des quiches aux poulet, je prépare des purées, je fais des tuiles. C'est des petits gâteaux.

Je nettoie le plan de travail et je déjeune avec les autres stagiaires

Je travaille avec le masque. Pas facile.

Je finis mon travail à 13h. Je travaille lundi, mardi, jeudi et vendredi.

J'aime bien la pause-café avec un croissant. Je parle avec les autres stagiaires. Ils sont très gentils. Dominique, le directeur et Ludovic, le chef sont aussi très gentils.

J'aime bien aller à la formation. Ça me plaît.

Restons sur le thème de la cuisine et jouons avec les fruits !

Mots Niveau moyen

Les fruits à noyaux

écrits

a	i	g	a	p	r	u	n	e	m	g	f
i	m	r	p	u	e	l	e	t	i	e	f
n	s	o	c	e	l	r	m	d	r	n	e
o	e	s	t	o	c	i	r	b	a	g	r
j	v	c	r	m	o	h	i	d	b	u	i
q	u	e	t	s	c	h	e	a	e	e	s
c	t	c	a	a	o	g	o	t	l	f	d
i	l	a	k	i	r	h	u	é	l	a	a
d	b	e	c	e	r	i	s	e	e	c	t
e	p	e	q	o	a	s	n	i	s	g	t
f	a	c	i	d	v	s	é	e	m	r	e
c	h	e	u	g	n	a	m	l	e	e	s

abricot - avocat - cerise - datte - mangue
mirabelle - nectarine - pêche - prune - quetsche

Pour les plus jeunes c'est par ici :

Retrouve 4 fruits

û	m	r	l	h	u	j
p	o	a	t	p	é	f
r	o	m	a	o	s	m
a	i	m	m	i	û	o
u	q	s	m	r	h	e
b	s	t	e	e	û	s
r	a	i	s	i	n	e

raisin - pomme - poire - mûre

E	E	U	Q	E	T	S	A	P	E	S	E	C
T	S	S	N	O	N	G	U	R	B	E	L	A
T	I	T	O	C	I	R	B	A	R	L	L	N
E	O	S	E	L	L	E	R	I	A	L	E	N
U	B	N	R	T	A	L	R	U	B	I	B	E
G	M	E	T	T	O	I	R	G	U	T	A	B
I	A	S	I	S	S	A	C	T	H	R	R	E
R	R	C	R	A	N	B	E	R	R	Y	I	R
R	F	E	E	E	P	S	E	R	U	M	M	G
A	I	A	N	E	I	E	S	I	A	R	F	E
G	C	U	C	R	E	H	C	S	T	E	U	Q
N	R	H	E	S	A	L	E	S	S	A	H	C
P	E	C	S	E	L	L	I	E	S	O	R	G

- GARRIGUETTE
- CANNEBERGE
- GROSEILLES
- CHASSELAS
- MIRABELLE
- CRANBERRY
- FRAMBOISE
- MYRTILLES
- QUETSCHÉ
- PASTEQUE
- AIRELLES
- RHUBARBE
- BRUGNONS
- ABRICOT
- GRIOTTE
- BURLAT
- CASSIS
- CERISE
- FRAISE
- PRUNE
- MURES
- PECHE



Pour les plus entraînés !

Retrouvez les noms relatifs aux fruits, qui se cachent dans la grille. Les mots sont lisibles horizontalement, verticalement et en diagonale, à l'endroit ou à l'envers mais toujours en ligne droite.

Il vous restera 10 lettres formant un nom relatif aux fruits. **Solution du mot final dans le prochain petit journal !**

Vous pouvez ensuite chercher sur internet à découvrir les fruits que vous ne connaissez pas, et nous faire partager vos découvertes, avec une photo du fruit que vous ne connaissiez pas en nous écrivant à communication@t21hg.org nous publierons vos découvertes dans un prochain numéro. Merci



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE NATIONALE 2020

17 et 18 octobre 2020

Vous êtes tous invités à participer !

L'assemblée générale nationale de Trisomie 21 France est le samedi 17 et le dimanche 18 octobre 2020 à Toulouse. C'est l'association Trisomie 21 Haute Garonne qui organise cette grande réunion.



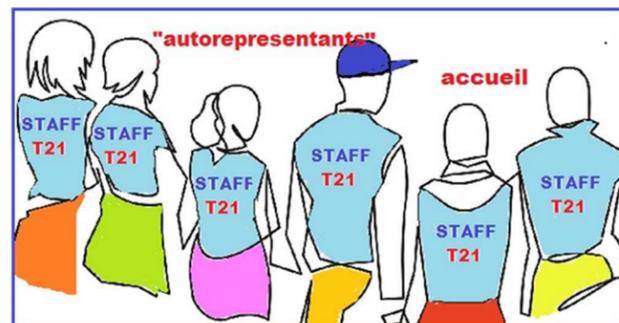
Les professionnels et les responsables des associations territoriales sont invités à venir plus tôt à Toulouse.

Ils peuvent arriver dès le jeudi 15 octobre. C'est pour parler de l'organisation de la fédération et la gestion des services. C'est très important aussi.

Nous avons besoin de vous tous pour

- nous aider à préparer l'assemblée générale nationale.
- pour participer à l'assemblée générale nationale.

Dès que cela sera possible nous organiserons des réunions pour préparer cette assemblée générale nationale et ses équipes d'accueil et d'animation.



Le samedi 17 octobre sera une journée pour échanger tous ensemble. Il y aura des ateliers pour tous.

- de la crèche à l'école – de la maternelle à l'école élémentaire
- de l'école au collège
- du collège au lycée
- du lycée au travail
- du travail au logement
- de la famille à l'indépendance
- de la maison aux loisirs
- du travail à l'EPAHD (maison de retraite)



- Le projet de T21 France : « Ma parole doit compter » présenté par l'équipe qui a travaillé sur le projet. Trois personnes de notre association T21 Haute Garonne ont travaillé sur ce projet. Pour en savoir plus, en « BD » :

<https://drive.google.com/file/d/1mtPirY4Nyr2XAVgZcrkr4kOmgh5o9qVm/view?usp=sharing>

Dans ces ateliers, les parents, les enfants, les jeunes adolescents, les adultes, les professionnels, les bénévoles et les personnes de l'animation vont pouvoir parler et échanger des idées.

Lorsque l'assemblée générale sera terminée, chacun repartira avec des idées, des solutions, des trucs et astuces, des idées pour effectuer des démarches etc....C'est pourquoi nous comptons sur la participation de **vous tous car votre parole doit compter !**

C'est important pour l'avenir de la fédération de notre association et des personnes concernées.

Nous vous remercions d'avance de réserver cette date dans votre agenda.

L'équipe organisatrice : F. Wiedemann, R. Michel Brazil, D. Chauvé, O. Janotto

Faites-vous connaître par mail : AGT21France2020@t21hq.org

N'oubliez pas de vous distraire, de vous cultiver !

Ici pour les plus grands :

Plusieurs associations dont Inpacts (association partenaire de T21 HG) se sont réunies pour organiser un événement culturel sur TOULOUSE les 3 et 4 juillet 2020 intitulé :

L'inclusion ...il suffirait de presque rien...

Le 3 juillet ce seront des rencontres entre des personnes avec autisme accompagnées par quatre associations (**Pianississimo, Autisme 31, Inpacts et Autisme Pyrénées**) : l'occasion de s'exprimer et d'échanger sur les divers sujets qui interpellent les personnes avec autisme et qui les pénalisent dans notre société. Ces échanges seront filmés devant un public restreint

Le 4 juillet ce sera un Streaming **Live animé Magyd CHERFI et Josef SCHOVANEK** sur la chaîne YouTube :

https://www.youtube.com/channel/UC_uB4Prddy91lziWdWEz6BQ



Voir la présentation complète en vidéo, en suivant le lien ci-dessous :

https://www.youtube.com/watch?time_continue=99&v=2gz8SOftzVw&feature=emb_logo

Chacun peut contribuer à la réussite de cet événement par un don (petit ou grand !) à verser sur le site de financement solidaire « kiss-kiss-bank-bank » : <https://www.kisskissbankbank.com/fr/projects/l-inclusion-il-suffirait-de-presque-rien>

Musique et belles images



Cliquez sur le lien et vous verrez défiler de belles

photos en écoutant ce concerto :

« L'été » d'Antonio Vivaldi



<https://www.youtube.com/watch?v=DgRManBrjPU>

Et ici, loisirs pour les plus jeunes... mais pas qu'eux...

Cliquer sur le lien, pour accéder au site !

<https://mon-enfant.fr/web/guest/des-loisirs-pour-vos-enfants-pendant-les-vacances-scolaires?fbclid=IwAR1bC9Sjz7gzTatDao4-vEq8bTT8pF9aBW1EKJLKGnozW4uTAoCv1af2Rn>

Des sites recommandés par la CAF avec des activités pour tous les âges dans les 6 thèmes, et de 3 à 18 ans

Par exemple :

*Créer une BD, avec des images disponibles (application) chanter ou mimer des airs d'opéra, bricolage lunettes d'explorateur, des maracas, un dragon chinois !.....

*Cuisiner avec son enfant de 3 ans, ou partage de recettes d'étudiants, faire de la gym avec ses enfants à partir de 2 ans, ou séances de Zumba de 15 minutes,

*Découvrir des œuvres du centre Pompidou, ou la carte du ciel, ou des courts métrages pour tous petits ou enfants à partir de 12 ans, découvrir la philo des 8 ans !.....



Et bien d'autres propositions encore



