

TRISOMIE 21 FRANCE

Une association inclusive

EN FRANCE, UN À DEUX BÉBÉS NAISSENT CHAQUE JOUR AVEC UNE TRISOMIE 21, pour un total de 50 000 personnes concernées en France. C'est pour aider cette population que la fédération Trisomie 21 France, reconnue d'intérêt général, est créée en 1981. Elle s'appuie sur le principe d'un partenariat triangulaire parents-professionnels-personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle au soutien de l'exercice des droits de ces dernières, plus spécifiquement pour favoriser leur droit à l'auto-détermination et l'auto-représentation. En bref, les aider à accéder à une vie sociale et citoyenne pleine et entière. Un mantra qu'elle met d'ailleurs personnellement en pratique : quatre administrateurs et un vice-président porteurs de trisomie 21 font partie de son conseil d'administration, et une personne avec trisomie 21 *a minima* est membre de chacune de ses commissions et comités de pilotage. Concrètement, Trisomie 21 France soutient la recherche appliquée en finançant des projets qui facilitent la vie quotidienne des personnes avec trisomie 21, développe des projets innovants qui partent d'une base terrain pour renforcer l'inclusion, et informe les Français des conséquences de ce syndrome sur la vie des personnes concernées. Active sur l'aspect sensibilisation du grand public, elle participe chaque année aux Journées nationale et mondiale de la trisomie 21. Grand public qu'elle sait par ailleurs réceptif à ces questions : le 23 août, elle a commandé, en partenariat avec d'autres associations,



EN CHIFFRES

- 55 associations territoriales Trisomie 21, dont 21 sont gestionnaires de services médico-sociaux.
- Le réseau d'associations gère 39 services médico-sociaux et 6 services expérimentaux.
- 1 million d'euros de budget.

un sondage réalisé par Harris interactive indiquant que 90 % des Français sont favorables à une école inclusive qui scolariserait tous les enfants, même si une majorité s'accordent à dire que les moyens alloués à ce processus sont insuffisants.

Son centre de formation fédéral constitue une part importante de son activité. Comme pour le reste, il se destine aussi bien aux familles qu'aux professionnels et aux personnes concernées mais se spécialise dans les formations permettant de renforcer la prise d'initiative des personnes dans leur propre parcours. Trisomie 21 France est par ailleurs membre du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) et du Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. Elle participe aux travaux du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), de l'Observatoire de l'habitat inclusif et de Serafin-PH. ●

➔ NATHANAËL RABALLAND, UN PRÉSIDENT ENGAGÉ



Nathanaël Raballand s'engage dans l'association Trisomie 21 Vendée à la naissance de son fils, atteint du syndrome, pour promouvoir l'accès au milieu ordinaire. Il bataille tant pour l'école inclusive que pour l'insertion sociale, dans les loisirs comme le travail. Une lutte qui finit par payer pour son fils, puisque celui-ci est actuellement scolarisé dans un collège public de secteur, et rentre en 5^e, soutenu par une accompagnante des élèves en situation de handicap. Elu président de la fédération Trisomie 21 France en 2017, il poursuit son combat pour que les personnes concernées par cette anomalie chromosomique soient reconnues de manière effective comme des citoyens de droit commun. Il contribue à leur formation afin qu'elles deviennent des « auto-représentants », qui puissent tant prendre des décisions pour elles-mêmes que parler au nom de leurs pairs avec une légitimité d'expert fondée sur leur expérience. ●