

# PROJET ASSOCIATIF FÉDÉRAL DE TRISOMIE 21 FRANCE

## 2023 - 2027

Dans le projet fédéral, la Fédération explique comment elle travaille avec et pour les personnes qui ont une trisomie 21 ou une autre déficience intellectuelle.

# FICHE DE PRESENTATION :

## Fédération Trisomie 21 France



### Présentation de la Fédération

La Fédération Trisomie 21 France est une **association** d'associations.

Les associations adhérentes **regroupent des personnes** avec une trisomie 21 ou une autre déficience intellectuelle, leurs familles et des gens qui les aident, dont les professionnels.

Dans la fédération aussi, **toutes ces personnes travaillent ensemble** : on appelle cela le « triple partenariat ».

La Fédération représente et accompagne les associations.

Avec les associations, la Fédération **défend les droits** et soutient le pouvoir d'agir **des personnes concernées**.

Ensemble, les associations et leur Fédération **représentent et accompagnent** les personnes concernées.

La Fédération travaille avec des **bénévoles** et des **salariés**.

 **Les personnes concernées** sont des personnes avec une trisomie 21 ou une autre déficience intellectuelle

 Un **bénévole**, c'est une personne qui travaille sans recevoir d'argent.

# FICHE DE PRESENTATION : Fédération Trisomie 21 France



## La Fédération a des valeurs

 Une **valeur**, c'est quand un groupe ou une personne croit dans une idée et veut partager cette idée.

Nous avons confiance dans les capacités des personnes concernées.

Dès la naissance et à toutes les étapes de sa vie :

La personne concernée est un citoyen comme les autres.

Elle a le droit de faire ses propres choix.

Elle doit être respectée.

La fédération défend les droits des personnes concernées et de leurs familles.

Nous travaillons pour que la société soit **inclusive**.

 Une société **inclusive**, c'est une société où les personnes avec des besoins particuliers peuvent vivre comme les autres.

# FICHE DE PRESENTATION :

## Fédération Trisomie 21 France



### La Fédération respecte les valeurs de la République

**Liberté** : Toutes les personnes doivent pouvoir faire des choix de vie.

**Egalité** : la société doit être accessible à toutes les personnes.

**Fraternité** : les personnes s'aident et sont solidaires avec les autres.

La fédération est laïque : chacun a des idées personnelles, politiques et religieuses différentes. Personne ne doit imposer ses idées aux autres.

# FICHE DE PRESENTATION :

## Fédération Trisomie 21 France



### La Fédération a des objectifs

1. L'accessibilité aux **institutions ordinaires**
2. L'auto-détermination des personnes.
3. Le développement du pouvoir d'agir des personnes
4. L'auto-représentation des personnes.
5. L'accompagnement par les pairs.

 *La famille, la crèche, l'école, le club sportif, l'entreprise, l'espace public... sont des **institutions ordinaires**.*



## Quels sont les projets de la fédération ?

Les projets de la Fédération sont présentés dans **six fiches** :



**Fiche 1 : L'accessibilité aux institutions ordinaires et à la vie sociale**



**Fiche 2 : L'auto-détermination des personnes concernées**



**Fiche 3 : Le développement du pouvoir d'agir des personnes concernées**



**Fiche 4 : L'auto-représentation des personnes concernées**



**Fiche 5 : L'accompagnement par les pairs**



**Fiche 6 : Soutien aux associations territoriales**

# Fiche 1

## L'ACCESSIBILITE AUX INSTITUTIONS ORDINAIRES ET A LA VIE SOCIALE

 Une **institution**, c'est un groupe de personnes au service des autres. Ce groupe est officiel, il est reconnu par la loi.

 Une **institution ordinaire** est accessible à tout le monde, en situation de handicap ou non.

Exemples d'institutions ordinaires : la famille, la crèche, l'école, le collège, le lycée, le centre de formation, l'entreprise, le club de sport, les lieux de loisirs, les transports en commun, les lieux de soins (maison médicale, hôpital...), les lieux d'exercice de la citoyenneté (association, conseil municipal, conseil départemental...), l'espace public...

 Une **institution spécialisée** est accessible à un groupe de personnes avec une situation particulière

Exemples d'institutions spécialisées du **médico-social** : **Service** d'éducation spéciale et de soin à domicile (SESSAD), Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Institut médico-éducatif (IME), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)...

 Un **service médico-social**, c'est un groupe de personnes salariées qui s'occupe des personnes qui en ont besoin :

- Pour des soins médicaux
- Pour l'aide à la vie dans la société

Les personnes concernées ont le droit d'aller dans les institutions ordinaires.

# Fiche 1

## L'ACCESSIBILITE AUX INSTITUTIONS ORDINAIRES ET A LA VIE SOCIALE

### CONSTAT

Etre **tous ensemble** dans les institutions ordinaires **fait grandir tout le monde**.

Depuis 40 ans, la fédération défend cette idée.

Mais beaucoup d'institutions ordinaires ne sont pas accessibles à des personnes avec une déficience intellectuelle.

Des personnes avec une déficience intellectuelle sont dans des institutions spécialisées.

Certaines personnes n'ont pas choisi d'être dans une institution spécialisée.  
Certaines personnes se sentent à l'écart de la société dans les institutions spécialisées.

Dans certaines institutions ordinaires, on ne laisse pas les personnes concernées s'exprimer.

Certaines institutions ordinaires n'aident pas les personnes concernées à développer leur pouvoir d'agir.

**La place et les choix de chacun doivent être respectés** dans toutes les institutions, ordinaires et spécialisées.

# Fiche 1

## L'ACCESSIBILITE AUX INSTITUTIONS ORDINAIRES ET A LA VIE SOCIALE

### MISSIONS

#### **La fédération travaille pour :**

- Faire respecter les droits des personnes concernées
- Rendre possible la participation des personnes concernées dans les institutions ordinaires.
- Changer le regard des institutions ordinaires sur les personnes concernées
- Aider les institutions ordinaires à être accessibles pour les personnes avec une déficience intellectuelle

### ACTIONS

#### **Développer l'usage d'une communication accessible.**

- Par exemple : usage du Facile à lire et à comprendre (FALC), du langage simplifié...

#### **Construire ensemble des outils avec les associations territoriales pour communiquer :**

- Sur les droits d'accès aux institutions ordinaires
- Sur l'accueil des personnes concernées

#### **Former les professionnels des institutions ordinaires :**

- Pour mieux connaître la trisomie 21 et la déficience intellectuelle
- Pour avoir confiance dans les personnes concernées
- Pour avoir des exemples de parcours de personnes concernées dans les institutions ordinaires (aller à l'école, avoir un travail dans une entreprise...)

# Fiche 2

## L'AUTO-DETERMINATION DES PERSONNES CONCERNEES

La première valeur de la République française, c'est **la liberté**.  
**Tous les citoyens doivent pouvoir faire leurs choix librement.**

### CONSTAT

Les personnes concernées font moins de choix librement que les autres.  
On n'apprend pas assez aux personnes concernées à faire des choix.  
Les idées reçues sur les personnes concernées sont un obstacle à leur auto-détermination.

### MISSIONS

**Expliquer l'auto-détermination pour la rendre accessible à tous.**

**Faire changer les idées reçues sur les personnes concernées** auprès des politiques, des institutions et de l'opinion publique :

- Les personnes concernées peuvent apprendre à faire leurs choix, comme les autres.
- Les personnes concernées peuvent exprimer leurs choix, comme les autres

**Contribuer à la formation des personnes concernées à faire leurs choix.**

# Fiche 2

## L'AUTO-DETERMINATION DES PERSONNES CONCERNEES

### ACTIONS

**Communiquer sur l'auto- détermination pour que tous la comprennent.**

Construire ensemble des outils pour aider les personnes à faire leur choix.

Former les personnes concernées à l'auto-détermination.

Former les familles et les professionnels pour aider les personnes concernées à faire leurs choix.

Communiquer sur les outils qui facilitent l'autodétermination :

Exemples d'outils :

- "C'est ma vie je la choisis"
- "Santé très facile"
- Séminaires pour apprendre l'auto-détermination.

Former des professionnels « **faciliteurs** » pour aider à l'auto-détermination.

 Le **faciliteur**, c'est un nouveau métier pour aider les personnes concernées à faire ce qu'elles ont choisi.

# Fiche 3

## LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES

### CONSTAT

Des personnes sont trop inquiètes pour les personnes concernées.  
Des personnes protègent trop les personnes concernées.  
Des personnes croient que les personnes concernées ne savent pas faire.  
Des personnes font à la place des personnes concernées.  
Des personnes ne savent pas comment aider les personnes à faire par elles-mêmes.

### MISSIONS

**Expliquer le développement du pouvoir d'agir pour le rendre accessible à tous.**

**Aider au développement du pouvoir d'agir.**

Par exemple :

- Par la formation des personnes concernées, des familles, des professionnels et des environnements.
- Par le partage d'expérience...

### ACTIONS

**Communiquer sur le développement du pouvoir d'agir pour que tous le comprennent.**

**La fédération propose des formations qui permettent le développement du pouvoir d'agir :**

- Pour les personnes concernées
- Pour les proches et les professionnels
- Pour tous

**Former des professionnels « facilitateurs » qui aident au développement du pouvoir d'agir**

# Fiche 4

## L'AUTO-REPRESENTATION DES PERSONNES CONCERNEES

### CONSTAT

Des proches ou des professionnels parlent à la place des personnes concernées.

Quand une personne concernée donne son avis, tout le monde est gagnant !  
Quand une personne concernée parle en public pour défendre les droits des personnes concernées, tout le monde est gagnant aussi :

- La personne concernée est gagnante, parce qu'elle prend confiance en elle.
- La personne concernée donne confiance aux autres pour prendre la parole.
- Le public qui écoute comprend mieux la personne concernée.

**L'auto-représentation, c'est important pour faire bouger les environnements !**

 Les **environnements**, ce sont les personnes autour de nous.  
Par exemple : dans notre quartier, dans nos loisirs, dans notre travail, dans les services de santé...

# Fiche 4

## L'AUTO-REPRESENTATION DES PERSONNES CONCERNEES

### MISSIONS

**Expliquer l'auto-représentation pour la rendre accessible à tous.**

**Mettre en avant la parole des personnes concernées.**

Contribuer à la formation des personnes concernées à l'auto-représentation.

**Contribuer à mieux prendre en compte la parole des personnes concernées.**

Par exemple, par la formation :

- des familles
- des professionnels.

### ACTIONS

**Communiquer sur l'auto-représentation pour que tous la comprennent.**

**Poursuivre le projet « Ma parole doit compter » :**

- Partager les expériences des personnes concernées qui ont appris à prendre la parole en public.
- Former d'autres personnes concernées à devenir auto-représentants.
- Par exemple : transmettre la « Boîte à outils » aux nouveaux auto-représentants.
- Former l'entourage à l'écoute des auto-représentants.

**Avec les associations, développer un réseau national d'auto-représentants :**

- Animer ce réseau national d'auto-représentants.
- Partager les expériences des auto-représentants à toutes les associations territoriales.

**Développer les prises de parole des auto-représentants vers les institutions locales et nationales.**

# Fiche 5

## L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS

### CONSTAT

**L'expérience d'une personne concernée est utile pour une autre personne concernée.**

Partager cette expérience rend service à d'autres personnes concernées.

**Se rencontrer entre pairs est important pour :**

- Se sentir plus fort ensemble
- Gagner de la confiance en soi
- Partager ses expériences
- Se former ensemble
- S'entraider

Il manque des auto-représentants dans le réseau fédéral pour aider leurs pairs.

### MISSIONS

**Expliquer l'accompagnement par les pairs pour le rendre accessible à tous.**

**Former à l'accompagnement par les pairs.**

Sensibiliser les familles et les professionnels à l'accompagnement par les pairs.

Encourager les professionnels et les familles à développer l'aide entre pairs dès tout petit.

**Faciliter les échanges entre pairs :**

- avec les associations territoriales
- au niveau fédéral

# Fiche 5

## L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS

### ACTIONS

**Communiquer sur l'accompagnement par les pairs pour que tous le comprennent.**

**Animer des groupes d'auto-représentants :**

- pour faciliter les échanges entre pairs
- pour partager les expériences entre pairs
- pour développer l'accompagnement par les pairs
- pour partager les initiatives des associations locales

**Former de nouveaux auto-représentants** pour aider leurs pairs.

**Organiser des séminaires** de formation entre pairs.

**Développer des binômes de formateurs** avec et sans déficience intellectuelle :

- Par exemple, pour le Centre de formation fédéral (CFF).

# Fiche 6

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS TERRITORIALES

### CONSTAT

Les associations qui font partie de la Fédération agissent depuis plus de 40 ans au service des personnes concernées.

**Pour continuer leurs actions dans leurs territoires, les associations ont besoin de :**

- Coopérer les unes avec les autres
- Être représentées dans les **instances** nationales
- Être soutenues pour former les personnes, les familles, les professionnels,...
- Être soutenues pour proposer de nouvelles actions
- Être soutenues pour la **gestion** des actions engagées  
*Par exemple : opération petits-déjeuners, dispositif de soutien à l'autodétermination, services médico-sociaux ...*
- Se faire conseiller pour les personnes  
*Par exemple : scolarisation, droits des personnes et de leurs familles...*
- Se faire conseiller pour les services  
*Par exemple : gestion administrative et financière, gestion des **ressources humaines**...*
- Être informées  
*Par exemple : actualités ciblées, politiques publiques, progrès scientifique...*

 Une **instance** nationale, c'est un groupe de personnes qui a le pouvoir de décider au niveau national  
*Par exemple : le gouvernement ou un ministère*

 La **gestion (gérer)**, c'est s'occuper d'une action ou d'un service  
*Par exemple, le matériel, l'argent, les personnes...*

 Les **ressources humaines**, ce sont les personnes salariées qui travaillent dans une association ou une entreprise

# Fiche 6

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS TERRITORIALES

### MISSIONS

Communiquer pour mettre en avant nos valeurs et notre travail

Représenter les associations qui font partie de la Fédération auprès du gouvernement, des organisations nationales et internationales

Former les personnes concernées, leurs familles et les environnements

Soutenir la recherche scientifique au service des personnes avec une trisomie 21.

Soutenir les associations :

- Pour mettre en place leurs projets
- Pour gérer leurs projets

Coopérer avec des **partenaires** pour développer de nouveaux projets.

 Les **partenaires**, ce sont les personnes d'une autre association ou d'un autre organisme qui travaillent avec nous sur un projet

# Fiche 6

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS TERRITORIALES

### ACTIONS

#### Communiquer pour mettre en avant nos valeurs et notre travail :

- Gérer et actualiser un site internet national
- Gérer et développer des outils de communication interne
- Gérer et animer la communication sur les réseaux sociaux
- Produire des **visuels fédérateurs**
- Soutenir et communiquer sur les actions faites par les associations  
*Par exemple : pour la journée nationale et la journée mondiale de la trisomie 21*

 Un **visuel**, c'est un document fait pour être vu.

 Un **visuel fédérateur**, c'est un visuel qui montre les actions de la fédération.  
*Par exemple, une affiche pour la journée fédérale*

#### Représenter les membres de la Fédération auprès du gouvernement, des organisations nationales et internationales :

- Avoir des représentants de Trisomie 21 France dans des instances nationales qui s'occupent des droits :
  - Des personnes concernées
  - De leurs familles
- **Adhérer** à des organisations qui défendent les droits :
  - Des personnes concernées
  - De leurs familles
- Rencontrer les membres du gouvernement ou leurs représentants pour défendre les droits :
  - Des personnes concernées
  - De leurs familles
- Produire une information accessible par tous pour la défense des droits
  - Des personnes concernées
  - De leurs familles

# Fiche 6

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS TERRITORIALES

- Participer aux travaux nationaux sur des projets innovants qui correspondent à nos valeurs

 **Adhérer**, c'est payer une cotisation pour faire partie d'une association ou d'une organisation

### **Former les personnes concernées, leurs familles et les environnements**

- Développer le Centre de Formation Fédéral
- Développer des formations liées à des projets  
*Par exemple : projet « Ma parole doit compter »*
- Proposer des moments de partage d'expérience

### **Soutenir la recherche scientifique au service des personnes avec une trisomie 21**

- Soutenir le travail du Conseil Scientifique fédéral
- Adhérer à des organismes de recherche
- Encourager les associations à participer à des recherches scientifiques
- Diffuser l'information auprès des associations

### **Soutenir les associations pour leurs projets :**

- Informer les associations pour :
  - Les appels d'offre
  - Les appels à projets
- Soutenir les associations pour répondre :
  - Aux appels d'offre
  - Aux appels à projet
- Soutenir les associations pour :
  - Discuter avec les personnes ou les organismes qui donnent de l'argent pour les projets

# Fiche 6

## SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS TERRITORIALES

- Aider les associations à utiliser un **système d'information** dans leurs services médico-sociaux ou leurs **dispositifs** :
  - Gérer les dossiers des personnes concernées
  - Gérer les budgets des services ou dispositifs
  - Gérer l'argent des services ou dispositifs
- Conseiller et aider les associations pour :
  - S'occuper de la vie des personnes salariées de l'association ou des services médico-sociaux
- Proposer aux associations un service centralisé pour la paye des personnes salariées
- Adhérer à un **syndicat d'employeur**
- Proposer aux associations un contrôle de la gestion pour :
  - Sécuriser l'administration budgétaire et financière des projets
- Aider les associations pour le Règlement général de la protection des données (RGPD)
  - Proposer aux associations une délégation nationale pour le RGPD

 Un **système d'information** est un logiciel qui facilite l'information et l'organisation dans les associations ou leurs services médico-sociaux :

- Pour les projets des personnes concernées
- Gérer l'argent

 Un **dispositif** pour les personnes concernées, c'est un groupe de personnes salariées qui répond aux demandes des personnes concernées

 Un **syndicat employeur** défend les droits des employeurs.

**Coopérer avec des partenaires pour développer de nouveaux projets :**  
*Par exemple : soutenir le développement de facilitateurs dans notre réseau*