



l'action des GEIST et de FAIT 21 est centrée sur la personne porteuse d'une Trisomie 21.

La personne porteuse d'une trisomie 21 a des potentialités et des compétences qu'il convient de développer et de lui permettre d'exercer tout au long de sa vie. Le travail des GEIST a pour objet de favoriser une autonomie la plus effective possible, une meilleure qualité de vie et l'accès de la personne à la citoyenneté.

La dynamique des GEIST a trouvé et trouve sa source dans un triple partenariat : Personnes porteuses de trisomie 21 / Parents / Professionnels.

Réaffirmer le seul principe d'un partenariat entre parents et professionnels au sein des GEIST afin que la personne trisomique 21 utilise au mieux toutes ses compétences, ne suffit pas. Il faut de plus, à chaque étape de la vie, étudier, déterminer, mettre en pratique et évaluer des engagements respectifs.

Au delà de l'efficacité de la personne porteuse de trisomie 21, objectif premier, il y va aussi de la crédibilité vis à vis de l'extérieur de notre projet éducatif, thérapeutique et social dont nous sommes les acteurs et les garants : les parents, la personne porteuse d'une trisomie 21 comme les professionnels.

Dans le cadre de ce partenariat, les parents demeurent décideurs et acteurs principaux de l'éducation de leur enfant et ne peuvent donc pas tout attendre de la seule prise en charge de leur enfant par des professionnels. Réciproquement, les autres intervenants ne peuvent pas faire l'impasse sur ce qui relève de leur compétence et responsabilité professionnelles.

*Au fur et à mesure, c'est la personne Trisomique 21 elle-même qui devient partenaire à part entière de son entourage familial voire professionnel. Cet entourage se doit donc de reconnaître ses désirs et aspirations et d'en favoriser la réalisation.*

Les avancées médicales, éducatives et rééducatives ont contribué à faire évoluer l'image de la personne porteuse d'une trisomie 21 ainsi que sa prise en charge. Ce faisant, elles ont favorisé son intégration sociale. Les modalités de l'accompagnement de la personne demeurent toutefois susceptibles d'évolutions et d'améliorations. Le travail de sensibilisation de l'environnement qui permet cette intégration sociale doit être poursuivi et développé. Les professionnels, les parents ainsi que les personnes porteuses de trisomie 21, ambassadrices de leur propre image, sont les militants actifs de cette sensibilisation.

Dans ce but, la mise en place dès le plus jeune âge d'un partenariat entre les parents et les professionnels de l'éducation, du soin et de la rééducation joue un rôle primordial. Il permet à la personne elle-même d'évoluer dans un milieu cohérent, aux parents et professionnels de confronter et de synthétiser

leurs points de vue respectifs. Cette pratique est néanmoins difficile, notamment au moment des décisions d'orientation. La confrontation de points de vue différents voire parfois antagonistes peut même générer des conflits. Mais après négociation et ajustements, elle doit déboucher sur la mise en oeuvre d'actions complémentaires.

Le terme de partenariat est inscrit de façon implicite dans le développement du sigle GEIST : « Groupe d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 ». En effet, « l'étude » conduit les parents et les professionnels à mettre en commun leurs connaissances pour rechercher les techniques ou moyens appropriés qui peuvent faire évoluer la personne porteuse d'une trisomie 21 par les soins, l'intégration scolaire, les loisirs, la formation et l'insertion professionnelle ainsi que par un hébergement le plus autonome possible.

Ce partenariat demeure centré sur la personne porteuse de trisomie 21 et sur l'élaboration d'un projet nécessairement évolutif, puisque s'appuyant sur « l'étude ». Les parents de jeunes enfants ainsi que les professionnels qui débutent doivent être écoutés et entendus. Ainsi par leurs questionnements, leur vision parfois différente, ils doivent être à même d'influer sur l'évolution du projet individualisé. Ce projet a pour objet d'aider la personne à surmonter ses difficultés, facilitant ainsi son accès à une vie adulte de qualité faite d'un maximum d'autonomie et de sécurité.

On n'étudie que ce que l'on ne connaît pas parfaitement. Le partenariat implique donc que chacun ne se sente pas investi d'un savoir définitif, mais accepte d'entendre l'autre, de tenir compte de ses avis en respectant les champs de responsabilité et de compétence respectifs.

La pratique partenariale se fonde sur une écoute et une double confiance : la confiance en la personne porteuse d'une trisomie 21 et une confiance parents / professionnels qui rend alors possible un partenariat d'idées et d'action.

Enfin la personne elle-même, concernée en premier lieu, doit pouvoir être acteur de son éducation, puis des orientations de sa vie d'adulte. Dans cette optique, tous les moyens doivent lui être donnés pour former et exprimer un jugement et des avis dont chacun doit tenir compte. Les GEIST et FAIT 21 doivent favoriser cette expression.

Les GEIST et FAIT 21 se sont donné pour but de mettre en oeuvre ce partenariat afin de permettre une meilleure intégration sociale et la prise d'autonomie optimale de la personne porteuse d'une trisomie 21 et donc de toutes les personnes handicapées. ■