



# Trisomie 21 : réinventer la vie?

## Impressions au retour des journées

Je remercie Madame Daniel pour l'organisation du spectacle. Ce serait bien qu'on laisse la place aux jeunes. Les débats, c'était trop long. Parfois c'était long. Prendre des notes c'était long. Ca serait bien que ça vienne des jeunes eux-mêmes ce qu'ils veulent faire plus tard. Oui, on promet des choses aux jeunes, mais il faudrait leur demander ce qu'ils veulent faire. Ce serait bien que les pères de famille qui partent à droite à gauche le samedi restent à la maison.

**C**e n'est pas réinventer la vie mais faciliter la vie. Je voudrais que ça soit les jeunes qui facilitent les choses et pas les assoc. et tout ça. Je voudrais que les vieux trisomiques aident les jeunes trisomiques plus tard dans l'avenir.

J'ai pas aimé la façon dont on parle des gens actuels... Comment je veux dire. Je vous aime bien en tant que parents "handicapés" mais je n'aime pas la compétition entre vous.

Je n'aime pas trop les façons : c'est vous qui dites que vous organisez les vacances et tout ça mais moi je peux trouver mes vacances tout seul.

Le Congrès peut réinventer la vie, mais je trouve pas que la vie soit réinventée. On n'a pas assez bien travaillé pour changer la vie. On a trop d'états d'âme mais y a un jeune qui a dit "Pourquoi vous avez toujours la Trisomie à la bouche?" Si tu veux qu'on travaille avec une personne ordinaire, si on dit, il ne sera pas capable de faire ça, il ne pourra pas.

Si on ne nous baptise pas toujours Trisomiques 21 on pourra être comme tout le monde.

Les autres jeunes sont avec leurs problèmes de violence et nous avec notre problème de maladie.

Au groupe de parole samedi on n'a pas pu parler. Ce serait bien aussi de parler avec les frères et sœurs. Je ne regrette pas d'y être allé.

Avant le Congrès c'était un peu difficile de digérer ce qu'il y allait y avoir. A la radio avant, il y a trop de choses qui ont été dites sur la trisomie.

Le Buffalo, c'était super sympa pour les connaissances. Rencontrer Pierre VINAY, le fait de voir des médecins de Clamart qui

travaillent avec la trisomie 21, je ne savais pas qu'il y avait des médecins qui travaillaient avec la trisomie 21. Le fait que les gens de Bordeaux vous traitent comme des personnes normales.

Le spectacle était sympa : le théâtre, la magie, le djembé. J'ai bien aimé le prof de djembé.

Jacques Marion était trop long quand il parlait.

Je suis tout à fait d'accord avec Madame EYRAUT parce que je trouve que c'est une drôle de façon de s'exprimer mais elle fait ça parce qu'elle a du mal à trouver une place dans les écoles pour son fils. Elle aurait pu être plus courtoise avec Ségolène Royal. C'est facile de critiquer Ségolène. Elle fait des promesses. Nadia, elle, elle veut une place. Ségolène, elle se casse la tête mais elle peut pas tout faire.

Jacquard il a dit "un enfant trisomique, c'est pas un produit." On le traite comme tout le monde. Quand on a un enfant, on lui donne son amour, on l'élève comme tout le monde et on ne le laisse pas de côté.

Les frères et sœurs, c'était bien dessiné. La prison avec les menottes : c'était un peu dur. Il faut être gentil avec lui.

découvre Bordeaux.

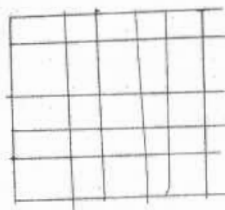
Ce serait bien quand j'envoie des questions, on me donne des réponses : "Comment je vais faire pour assurer l'éducation de mes enfants?" La peur pour être père. On a des angoisses. Comment je vais faire, l'habiller, le nourrir, lui payer des vêtements, des loisirs, des vacances, pour qu'il trouve une copine. Tu vois c'est pas facile. Je peux toujours élever des enfants de la DASS.

Il me reste à faire mon journal... !

C'est quand même bien d'être en congrès. Tu vois d'autres choses, tu vois d'autres copains. J'aurais voulu voir les parents de la fille du groupe de parole pour l'aider. Madame DIEDERICH, elle a parlé des loisirs et puis après elle a dit si on parlait de trucs plus sérieux, de problèmes de violence...

Chacun pourra retrouver ce texte et d'autres dans les actes des journées qui sont disponibles au GEIST 21. De nombreux participants ont e effet répondu à la question : "en quoi ces journées ont-elles contribué à réinventer la vie?" ■

**Pierre MAGNAN**



*je faut que vous  
vous occupez  
bien de lui*

Dessin et notes de PIERRE pendant l'intervention de Monsieur de FELICE et le diaporama.

J'aurais bien voulu discuter avec Céline encore. J'aurais bien aimé que le congrès soit plus long. Qu'il dure six jours. Qu'on