

## La trisomie 21

Découverte en 1959 par l'équipe du professeur Lejeune, cette maladie génétique atteint environ 1 enfant sur 700. Autrefois appelée "mongolisme", elle résulte de la présence d'un troisième chromosome sur la 21<sup>ème</sup> paire de chromosomes.



Cette maladie est le fait du hasard et ne tient que très rarement à une conformation particulière des gènes de l'un des parents.

Elle est irréversible et se traduit par une déficience mentale qualifiée de "moyenne" par les spécialistes. Celle-ci concerne les apprentissages moteurs et cognitifs, la construction du langage et de l'autonomie sociale.

Aussi divers que les autres enfants par leurs personnalités, les jeunes trisomiques recèlent de grandes possibilités de développement.

**D'où l'enjeu  
d'un soutien  
dès le plus  
jeune âge.**



## Le Geist 21

des Bouches-du-Rhône, c'est :

**Un espace de dialogue** entre parents d'enfants trisomiques 21 et des professionnels de la santé.

**Une équipe** (éducatrice spécialisée, médecin, orthophonistes, psychologue, psychomotricienne) de soutien au développement affectif, cognitif et psychologique de l'enfant ou de l'adolescent trisomique.

**Une action concrète** pour l'intégration en milieu ordinaire, notamment à l'école, des enfants trisomiques.

**Un lieu de réflexion, de proposition** sur l'éducation et l'insertion professionnelle et sociale des personnes porteuses de la trisomie.



**Pour tout contact :**

18, Bd Charles Nédélec - 13001 Marseille  
Tél : 04 91 91 15 22  
[www.geist21-13.org](http://www.geist21-13.org)

Antenne Pays d'Aix-en-Provence :  
160 C, Ch du Paradou - 13760 Saint-Cannat  
Tél : 04 42 57 25 94 et 04 42 21 07 95

Antenne d'Arles :  
107, Av du Dr Robert Morel - 13200 Arles  
Tél : 04 90 93 26 75



Groupe d'étude  
pour l'Insertion Sociale  
des personnes porteuses  
de Trisomie 21  
des Bouches-du-Rhône

**04.91.91.15.22**



## Un peu d'histoire

**Association** régie par la **loi de 1901**, le **GEIST 21** des Bouches-du-Rhône est né de la rencontre en 1979 de parents de jeunes enfants trisomiques 21 et de professionnels de la Santé et de l'Education Nationale. Leur motivation commune était de rendre ces enfants les plus autonomes possible et de les intégrer dans la société au maximum de leurs possibilités.



Un projet : l'intégration en milieu ordinaire

**L'ambition de tous les membres de l'association**, professionnels et parents, est de contribuer ensemble au développement de l'enfant et de l'adolescent dans toutes les facettes de sa personnalité afin de lui apporter le maximum d'autonomie dans sa vie personnelle et sociale.

**Que ce soit à l'école ou plus tard à l'âge adulte**, l'objectif consiste à favoriser l'intégration en milieu ordinaire. La construction de cette "trajectoire" n'exclut pas le passage par des institutions spécialisées dans la mesure où celles-ci constitueront l'un des moyens de la réussite de ce projet.

## Une équipe de professionnels

**Dès le plus jeune âge**, les enfants bénéficient une à deux fois par semaine de séances de psychomotricité et d'orthophonie. En outre, les enfants et les parents rencontrent régulièrement le psychologue et le médecin liés à l'association.



Un suivi éducatif global et long terme

**L'intervention des professionnels** s'appuie sur le principe d'une éducation précoce. Elle comporte l'énorme avantage de développer un suivi de l'enfant qui est global et continu, en étroite liaison avec les parents.

Cette action se développe actuellement vers les adolescents et jeunes adultes grâce à l'intervention d'une éducatrice spécialisée. Celle-ci les aide dans le cadre d'ateliers d'expression et d'activités culturelles à être acteurs de leur propre vie.

## Un partenariat avec l'éducation nationale

**Après leurs premières années** pendant lesquelles **l'éducation précoce** est souvent combinée avec la crèche, les enfants entrent en maternelle où ils resteront jusqu'à 7/8 ans. Le primaire débute par un CP ou par l'entrée dans une classe d'intégration scolaire (CLIS). L'accès aux Unités Pédagogiques d'Intégration en collège (UPI) s'avère plus délicat.

Cette intégration repose sur des rencontres régulières des professionnels du **GEIST avec les équipes pédagogiques** des écoles qui accueillent les enfants.

L'équipe du GEIST contribue à une information et une formation des enseignants sensibilisés au thème de l'intégration scolaire des enfants handicapés.

## Une aide matérielle aux familles

Le soutien du Conseil Général contribue au bon fonctionnement de l'association et permet également d'indemniser des professionnels. Quant au soutien de la CPAM, il contribue à la prise en charge financière partielle des prestations non couvertes par l'assurance maladie, en psychologie et en psychomotricité.

**D'autres ressources (dons, collectes) sont indispensables.**