



L'ÉCOLE POUR TOUS : UNE RÉALITÉ CONTRASTÉE

ÉVÉNEMENT

Les journées mondiales
pour la trisomie 21

P3

INTERVIEW

5 questions à Véronique Bricout,
Maître de conférence à l'UGA
et chercheur de l'INSERM

P4

SLAM

Le rire passion
par Gaëtan Ferré

P6

édito

Le récent remaniement ministériel n'a pas bouleversé le champ du handicap. Cette stabilité doit permettre aux associations de poursuivre le dialogue sur l'intégration scolaire, la fracture numérique, l'accès à la culture, aux pratiques sportives ... autant de sujets qu'à notre modeste échelle, nous tenterons de faire progresser avec la participation des bénévoles, de nos professionnels, des usagers et leurs familles.

Certes l'époque des vœux est derrière nous ; une actualité dans l'avancement de nos projets a mobilisé toutes les forces disponibles après les fêtes et le premier numéro de l'année n'est pas sorti. Qu'importe, ne boudons pas le plaisir de partager ce message venu d'outre-mer, adressé par des amis de l'Arist :

"Nos doutes nous éclairèrent et nous rendent meilleurs. Ils sèment le questionnement et le renoncement, l'indulgence envers nous-mêmes et la tolérance envers les autres.

Ainsi, ils sont source d'imagination, de créativité et de partage."

Franck Licha
Président de l'association

EN COUVERTURE

L'école pour tous : une réalité con

La réunion scolarisation s'est tenue le 13 janvier dernier à 20h à l'Arist, orientée autour de la thématique « Parcours scolaire, quelle place pour le projet des parents ? » et co-organisée par la commission des parcours scolaires en partenariat avec le pôle enfance (Camps et Sessad).

La scolarisation de notre enfant porteur de déficience intellectuelle n'est jamais une simple formalité, c'est plutôt beaucoup de formalités, de nombreux avis et parfois nous avons le sentiment qu'on oublie que le cœur du projet c'est un enfant, un jeune élève qui devra trouver sa place au sein de l'école, parmi ses pairs.

Les interventions de Nathalie Tsymbal, chef de service du Camps et psychologue, d'Alison Keay, assistante sociale, et d'un

bénévole ont débuté par un rappel du cadre juridique autour du droit à l'école pour tous afin de réaffirmer, comme le précisent les textes, que c'est aux parents de formuler les choix pour leur enfant en rapport avec le projet de vie qu'ils envisagent pour lui.

Afin de ne perdre personne dans la complexité des dispositifs, nous avons précisé en quoi consistent l'ESS (équipe de suivi de scolarisation) et le Geva Sco en abordant la question des objectifs pour l'élève.

Nous avons ensuite, montré de manière synthétique les différentes possibilités de parcours et les choix d'orientation avec une description des dispositifs existants, en fonction des âges et des besoins, avant de terminer sur la problématique de l'évaluation qui reste déterminante à chaque étape du parcours des enfants. Si l'évaluation donne une image des capac-

Le 13 Janvier une réunion a parlé de l'école avec les parents, la psychologue et l'assistante sociale de l'Arist pour donner des informations sur l'école aux parents avec un enfant déficient intellectuel. Les parents ont besoin de comprendre comment on fait pour inscrire son enfant avec un handicap à l'école, qui sont les personnes qui participent aux réunion, et nous avons montré différentes possibilités pour continuer l'école (la Clis, l'Ulis, l'IME). **L'école c'est obligatoire pour tous les enfants car ce qu'on apprend à l'école nous sert tout au long de la vie.**

12 travailleurs et usagers de l'Esat-Saj montent sur les planches du Crearc tous les lundi matin pour faire du théâtre. Associé à la compagnie Créabulle pour un travail de création sur 6 mois ayant pour thème la rencontre, l'Esat-Saj s'engage dans un projet fédérateur et attendu par les personnes accompagnées. À travers cet atelier, on fait tomber les barrières entre milieu protégé et milieu ordinaire, en investissant la salle du petit théâtre, on sort des murs, on va à la rencontre d'une autre réalité, tout en découvrant les coulisses de la scène.

Rendez-vous le 26 mai au Crearc pour la première !

EN BREF

Vacances de pâques – GUC Vacances (4-17 ans) :

Les inscriptions pour les vacances de pâques (11 au 22 avril 2016) auront lieu du 7 au 11 mars via le site internet du GUC Vacances (vacances.guc.asso.fr). Un mot de passe est nécessaire pour vous inscrire durant cette période et bénéficier d'une participation de l'Arist et d'une place réservée. *Plus de renseignements : yann.guillermine@gmail.com*

trastée

ités de l'enfant à un moment précis de son évolution, son objectif premier doit permettre de répondre aux besoins de compensation pour accompagner le projet de vie. La diversité des expériences et la mise en commun des difficultés et réussites aident à anticiper et permettent de cheminer pour que chaque famille puisse faire ses propres choix.

Une réunion riche en échanges, de nombreux questionnements et interrogations pour faire progresser la réflexion des parents sur la construction du parcours de leur enfant.

Un grand merci aux parents, aux intervenants, aux bénévoles de l'association qui ont grandement contribué à la réussite de cette soirée.

LA COMMISSION DES PARCOURS SCOLAIRES C'EST :

- Un appel à projet annuel pour soutenir des projets de classes accueillant au moins un élève en situation de handicap
- La possibilité de participer au groupe de travail plaquette scolarisation ODPHI
- L'organisation de conférences

Pour toute question ou rejoindre la commission Parcours-scolaires : parcours_scolaire@arist.asso.fr
Sophie Escoffier : sophie@arist.asso.fr

ÉVÈNEMENT

Les journées mondiales pour la Trisomie 21

2016 : LA RENCONTRE EST À MARSEILLE

Cette année, la Journée mondiale de la trisomie 21, qui est organisée par Chrysalide, l'AFRT, Trisomie 21 France, l'Unapei et l'Arist ; aura lieu à Marseille le vendredi 18 et le samedi 19 mars. Le colloque va débiter vendredi à 17h30, avec l'intervention de Fabien Toulmé, auteur de la bande dessinée "Ce n'est pas toi que j'attendais", préambule à une journée et demi consacrées à partager les expériences et les savoirs autour de la trisomie 21.

Le programme de la JMT 2016 est en ligne sur le site web de l'Arist (www.arist.asso.fr) et sur sa page Facebook (Association Arist). À cette occasion, l'Arist se propose de centraliser les demandes et les propositions de covoiturage pour les personnes qui vont aller à Marseille. Si vous êtes intéressés, merci de nous transmettre vos coordonnées par mail : diana.ruano-rincon@arist.asso.fr
Par ailleurs, l'Arist prendra en charge le montant de l'inscription et le repas du samedi pour ses adhérents qui feront le déplacement à Marseille.

L'ANNÉE PROCHAINE, C'EST LE TOUR DE GRENOBLE

En 2017, l'Arist accueillera à son tour la journée de la Trisomie et elle a commencée à constituer un groupe de travail dont la mission sera de réunir les conditions de la réussite d'une organisation de cette rencon-



tre en 2017 et notamment : le format, le lieu, le programme, les partenariats et le budget. Nous recherchons des volontaires pour avancer dans la préparation.

Si vous voulez nous rejoindre, merci de nous laisser vos coordonnées : christellekf@free.fr

En juin 2015, nous sommes venus nombreux saluer la famille de Claude LABROUSSE décédé à l'âge de 77 ans et que nous avons connu dans ses mandats de président du GUC Vacances. Avec Huguette Permingeat présidente co-fondatrice de l'Arist et grâce l'implication de générations d'animateurs depuis 20 ans, il a été l'artisan de l'ouverture des activités du GUC à nos enfants et ados différents. Michèle, son épouse vient de nous remettre les fonds collectés lors de ses obsèques. Merci.

L'ODPHI lance 3 pré-groupes de réflexion en vue de l'ouverture des travaux du schéma autonomie 2016-2021 sur les thèmes suivants : l'enfance, l'avancée en âge, emploi et employabilité.

Contact : Nicolas Priou - 04.76.62.28.18 - www.odphi.fr

La bibliothèque s'enrichit de deux ouvrages : *Et si le handicap n'était pas une tragédie ?* (collectif), et *La vie réserve des surprises*, Caroline Boudet





INTERVIEW

5 questions à Véronique Bricout

Véronique BRICOUT est maître de conférence à l'Université Grenoble Alpes, UFR APS, chercheuse de l'INSERM au CHU de Grenoble, service de médecine « sports et pathologies ». Auteur de nombreuses publications scientifiques dans des revues internationales autour du sport elle a conduit plusieurs travaux auxquels ont participé des enfants et adolescents de l'Arist et contribué au suivi médical des sportifs de haut niveau de l'Isère, notamment de Clément COLOMBY.

Vous dirigez des recherches au laboratoire des Sciences de la Vie et de la Santé de l'Université Joseph Fourier au CHU. Pourquoi ces travaux sur le sommeil ?

Le déficit et les troubles du sommeil ont des conséquences multiples : risque d'obésité, de diabète et d'hypertension et chez l'enfant d'âge scolaire des comportements inappropriés et des conséquences sur ses résultats scolaires.

Pourquoi concentrer votre recherche sur la trisomie 21 ?

De récentes études ont démontré que le traitement des anomalies respiratoires du sommeil pourrait améliorer l'intolérance à l'effort de certains sujets trisomiques.

En quoi va consister votre étude ?

Nous procéderons à des enregistrements nocturnes de l'activité respiratoire grâce à un dispositif innovant posé sur le matelas et à des mesures de l'activité physique avec un bracelet porté sur le haut du bras durant 7 jours.

Quels bénéfices pour les jeunes trisomiques qui se porteront volontaires ?

Tout d'abord, ils bénéficieront d'une visite médicale complète avec examen cardiorespiratoire d'effort avec des tests d'évaluation. Si besoin, des bilans complémentaires plus approfondis pourront être proposés aux familles auprès des services spécialisés du CHU de Grenoble investigateur de l'étude.

Quand va démarrer cette étude, comment faire pour s'inscrire ?

Nos travaux débuteront en septembre prochain. Avant, nous devons convaincre le comité d'éthique qu'une cinquantaine de jeunes âgés de 6 à 25 ans sont volontaires pour rejoindre l'étude.

Infos et inscriptions auprès de l'Arist :
contact@arist.asso.fr
[Contact : VBricout@chu-grenoble.fr](mailto:VBricout@chu-grenoble.fr)
+33 (0) 476 76 72 26

Le sommeil, moteur des apprentissages ? Participez à la recherche sur les troubles du sommeil

Votre enfant a entre 6 et 25 ans et souhaite participer à l'étude « **Trisomie 21 et sommeil** », transmettez votre inscription à : VBricout@chu-grenoble.fr ou par courrier à l'Arist, 63 avenue de Poisat – 38320 EYBENS





Amélie ROCHET-CAPELLAN
du laboratoire de recherche
de la parole GIPSA-Lab
de Grenoble.

INITIATIVE

L'Arist et la recherche : les dates

L'Arist impulse, porte ou participe à des études ciblées, en s'appuyant si besoin sur des structures de recherche.

Juin 1990 : Lancement du premier Prix de la recherche sur la Trisomie 21 et célébration des 10 ans de l'Arist.

Février 1992 : Remise du Prix de la recherche sur la Trisomie 21 en Marie de Grenoble.

Septembre 1996 : Le GUC, premier club universitaire de France, ouvre ses activités d'été aux enfants et adolescents porteurs de Trisomie 21 de l'Arist.

Avril 2003 : signature de la convention de coopération sur la recherche Arist-UJF-AFIPaeim : « Ensemble pour mieux comprendre le handicap et mieux l'accompagner »

2004 - 2008 : Participation dans la première étude Trisomie Recherche Effort Hormone (TREFHOR) du CHU de Grenoble

2011 : Deuxième étude TREFHOR.

Mars 2013 : Création d'une consultation dédiée au suivi médical des enfants et adultes porteurs de Trisomie 21 au CHU de Grenoble.

Mars 2014 : Protocole de recherche sur les problèmes immunitaires que rencontrent les personnes porteuses de Trisomie 21, mis en place par le CHU de St Etienne (en partenariat avec le service de génétique du CHU de Grenoble).

Juin 2014 : Lancement du projet de recherche Communiquons ensemble avec Gipsa-Lab et la Fondation FIRA, pour comprendre les difficultés communicatives des personnes porteuses de Trisomie 21.

« **Communiquons ensemble** » : plus qu'un programme de recherche mis en place en 2014, c'est une véritable collaboration entre chercheuses du CNRS et nos enfants qui est saluée par la FIRA (Fondation Internationale de Recherche Appliquée au Handicap). Amélie ROCHET-CAPELLAN, Marion DOHEN du CNRS, des représentants de l'Arist et des jeunes participant à ces travaux, sont invités par Axel KAHN, président de la FIRA à venir présenter cette démarche originale dans les salons de l'Hôtel de ville de Paris le 10 mars prochain.
www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/

Troubles du sommeil, la recherche recrute !

Mars 2016 : recensement des candidats

Juin 2016 : validation par le Comité d'Éthique

Septembre 2016 : début des tests

Participez à cette recherche en contactant dès aujourd'hui

Véronique BRICOUT : VBricout@chu-grenoble.fr

ou par courrier à l'Arist 63 avenue de Poisat – 38320 EYBENS



LE RIRE PASSION

(Gaëtan)

Je suis Italien et Espagnol
Je suis un porteur de notes de musique
Mon rêve c'est de devenir chanteur
J'aime bien la musique française
J'aime pas le rap
Mon préféré chanteur, c'est Claude François

Je suis un footballeur
Mon équipe préférée, c'est St Etienne
Je suis un coureur

Je ne suis pas un blaireau
Je ne suis pas une grande asperge
Je ne mange pas de cornichons
Ma spécialité c'est les pâtes,
la spécialité italienne

J'aime rendre service à tout le monde
Mon talent c'est de parler avec des gens
Parler, c'est pas ma difficulté
Dans ma tête j'ai plein de trucs à dire
à tout le monde

Ma passion, c'est parler de l'avenir

Je suis né comme le jour de mon frère
Comme mon frère jumeau
J'ai trouvé plein d'amis
Ici de me suis trouvé une copine
Je suis allé en insertion
Mon insertion c'était bientôt
mon dernier jour
Ils vont tous me manquer
Ca va faire depuis huit ans

Ma tête, c'est un livre ouvert



Gaëtan a 26 ans, il est accueilli à l'Esat-Saj de l'Arist depuis bientôt 6 ans. Sa bonne humeur est communicative, il aime le sport, les activités artistiques et la cuisine. Ses états d'âmes, nous les retrouvons à travers ce texte d'une chanson qu'il a réécrit et qu'il accepte de partager. Merci Gaëtan !

Agenda

Mardi 22 mars à 18h

"Accès au soin des personnes en situation de handicap"

Grange du Château, Eybens

04 76 62 28 18 - www.odphi.fr

Samedi 9 avril 2016

3^e Trophée Adap'Tennis

Organisé par le CDSA 38, le CD de Tennis de l'Isère et le Tennis club de Domène.

Tennis Club de Domène Stade Al-lende - 38 420 Domène

Date limite d'inscription : 1^{er} avril 2016. maud.cdsa38@gmail.com

Lundi 13 juin à 18h

Assemblée générale de l'Arist

Salle Léo Lagrange de Poisat

jeudi 26 et vendredi 27 juin 2014

Spectacle «A vos marques, 3, 2, 1...»

Salle Amphidice (campus Saint-Martin-d'Hères) à 20h30.

Réservation obligatoire par téléphone au 04 76 01 16 64

Entrée gratuite (participation libre de soutien) sur présentation du carton d'invitation

Nous contacter

Les commissions de l'Arist

- animation@arist.asso.fr
- parcours_scolaire@arist.asso.fr
- recherche@arist.asso.fr
- communication@arist.asso.fr
- financement@arist.asso.fr

Une info à faire passer ?

- lalettre@arist.asso.fr

Pour tout autre sujet

- contact@arist.asso.fr

 www.facebook.com/association.arist

TÉMOIGNAGE

"Nouvelle venue au sein de l'association Arist, j'ai été cordialement invitée par Laurence à ce dîner "spécial parents" au restaurant le Marrakech. L'accueil fut très chaleureux et je me suis sentie à l'aise rapidement. J'ai eu l'occasion de rencontrer des gens charmants que j'aurai beaucoup de plaisir à revoir. Ces réunions permettent de s'échapper du quotidien le temps d'un repas et d'échanger avec des personnes qui nous comprennent. A la suite de ces échanges et des précieux conseils prodigués, Laura est aujourd'hui inscrite au ski le samedi et est très épanouie."

Tania Dufeu- Duchesne