



RETOUR SUR LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

VIE DES ÉTABLISSEMENTS

De l'événementiel à l'ESAT de l'Arist en partenariat avec l'APF
P2

PROJET

Nouveau spectacle DOMINUS pour les Z'Aristocrates
P3

APPEL À VOLONTAIRES

Recherche scientifiques en médecine du sport et physiologie de l'exercice
P4

édito

Un printemps dynamique pour les bénévoles de l'Arist

Pour l'Arist, 2017 a démarré sur les chapeaux de roues avec les préparatifs de la journée mondiale de la Trisomie 21, l'organisation de l'assemblée générale ouverte sur la cité, la recherche de locaux pour la deuxième activité de l'Esat-Saj, l'installation de sa nouvelle directrice ... Autant de sujets qui ont mobilisé des dizaines de bénévoles à l'Arist. Qu'ils en soient remerciés.

Avec toutes ces activités, nous en aurions presque oublié les élections présidentielle puis législative. Depuis, nous avons fait connaissance avec Sophie CLUZEL, notre nouvelle secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées placée auprès du premier ministre. Mère d'une jeune fille trisomique, son parcours associatif devrait lui permettre d'entrer rapidement dans le vif des sujets. Dès la rentrée, nous la tiendrons informée des difficultés rencontrées par les familles autant que des propositions qui n'ont jusqu'ici reçu que peu d'écho. Patiemment l'Arist peaufine sa place d'acteur qui compte en Isère dans le secteur du handicap. Voilà une bonne raison qui va nous aider à renforcer notre présence auprès des familles. Premier signe de cette nouvelle dynamique : l'arrivée au conseil d'administration de l'association de nouvelles têtes avec des personnalités qui vont nous faire progresser. Décidemment, le bénévolat a encore de belles heures à l'Arist.

Franck Licha
Président de l'association



EN COUVERTURE

Retour sur la Journée mondiale de la Trisomie 21

16, 17, 18 mars 2017 : l'Arist, organisateur de la 12^e édition de la Journée Mondiale de la Trisomie (JMT).

À partir de juin 2016, un comité d'organisation présidé par l'Arist et constitué notamment de membres de l'Arist, de l'AFRT, du CHU de Grenoble Alpes, de l'Université de Grenoble Alpes (UGA) et de l'ODPHI, s'est réuni mensuellement. Parallèlement, un comité scientifique présidé par Véronique BRICOUT, chercheur-enseignant, a géré le lancement d'un appel à communication international, puis la sélection des interventions inscrites au programme des conférences. Le comité sportif présidé par Yann GUILLERMIN a, quant à lui, rassemblé plusieurs partenaires du sport adapté (CDSA ESA ...) et de l'université (GUC ...) pour organiser un raid sportif sur le campus universitaire de Grenoble. Un bilan définitif sera publié à l'automne. Globalement, cette 12^e édition a été une réussite : avec 1 200 visiteurs sur les 3 jours de la manifestation, 3 spectacles

(La Bulle Bleue – théâtre à Domène, la Troupe de Pas Sages – cirque au Théâtre 145, les Z'aristocrates – théâtre à l'Amphi Weil) et un raid sportif qui a rassemblé 150 participants. Nous avons eu le privilège d'accueillir et d'échanger avec 20 scientifiques venus des 4 coins de l'hexagone mais également de Belgique, d'Espagne, de Slovénie et de Suisse. Cet événement d'une ampleur inédite à l'Arist et en France sur ce thème, a été rendu possible grâce aux 150 bénévoles et à nos fidèles partenaires : l'UGA, la COMUE, l'IDEX, le CHU de Grenoble Alpes, l'AFRT, l'ODPHI, le Crédit Mutuel, la Fondation Créavenir, Euromaster, Harmonie Mutuelle, la MAIF, les villes de Domène et de Grenoble, le CD38, la région ARA, l'imprimerie des Deux Ponts, l'imprimerie des Ecureuils ... Rendez-vous en 2018 à Saint Quentin en Yvelines. Infos : <http://afrt.fr>

VIE DES ÉTABLISSEMENTS

De l'événementiel à l'ESAT de l'Arist en partenariat avec l'APF



Le 22 juin dernier, une équipe de l'Arist était présente et assurait le service d'un buffet lors d'un speed dating emploi*, organisé par EDF.

L'Esat Pré Clou, restaurant implanté à Echirolles et établissement de l'APF, a confectionné des petits fours raffinés grandement appréciés par les convives. Thibaud au service était fier : "le buffet était beau" Cette complémentarité entre les 2 établissements de l'Arist et de l'APF, permet de développer une activité qui met en valeur les compétences professionnelles des usagers des Esat. Guillaume précise "c'est un métier que j'aime, je montre mes compétences et j'aime bien quand les gens sont joyeux".

Cette soirée a été une belle réussite tant du côté des salariés et usagers que celui des participants ; Un beau partenariat entre l'Esat Pré Clou et l'Esat de l'Arist qui devrait se poursuivre dans l'avenir. Thibaud ajoute "j'étais tellement bien que j'aurai aimé que ça dure plus longtemps"

Sophie Laffont
Directrice Esat-Saj de l'Arist

* rencontres de recrutement éclair

Assemblée générale de l'Arist

Le 12 juin dernier, les membres de l'Arist et leurs invités se sont réunis à Gières dans les locaux de l'Esat-Saj de l'Arist pour statuer sur les comptes de l'exercice social clos le 31 décembre 2016 et exposer les différents événements survenus en 2016. L'occasion de donner la parole à nos usagers venus témoigner de leur voyage à Marrakech en novembre 2016 dans le cadre de la COP22.

Se tester à l'oral en public et parler d'une belle expérience de vie. Tels sont les deux axes principaux qui ressortent de l'expérience de Jessica et Sylvain lors de l'une de leurs premières présentations à l'oral devant des gens.

UN AUTRE REGARD SUR LE MAROC

Dans le cadre de l'Assemblée Générale de l'Arist le lundi 12 juin dernier dans les locaux de Gières, les



deux jeunes travailleurs sont ainsi venus livrer leurs impressions sur le double voyage à Marrakech organisé dans le courant du mois de novembre 2016 dans le cadre de la Cop 22.

Jessica, présente dans le premier groupe, et Sylvain qui était de la seconde expédition, ont profité de cette réunion pour faire découvrir l'expérience de vie qui a été la leur durant ce séjour. Se passant le micro avec aisance et fluidité à la façon d'une pièce de théâtre parfaitement huilée qui donnait l'impression de jouer sa dernière représentation, ils ont animé durant une petite dizaine de minutes cette AG.

Accompagnés d'un diaporama de photographies projeté par un rétroprojecteur, ils ont ainsi pu chacun à leur tour exprimer par un petit texte qu'ils avaient préparé auparavant les différentes activités qu'ils avaient réalisées durant ce voyage qui était pour beaucoup une première. « C'est la première fois que je quittais l'Europe. J'ai découvert un nou-

veau pays, une nouvelle culture, un nouveau continent. J'ai ramené des cadeaux à ma famille en essayant de négocier dans le souk » a ainsi

expliqué Sylvain à la sortie de la réunion. Revenant sur son intervention, il a aussi confié que ce n'était « pas simple de parler devant les gens mais

que si tu ne t'occupes pas du regard des gens, ça passe. » Comme quoi l'aisance et la fluidité ressenties par les observateurs dans l'assistance n'étaient qu'une apparence. Mais en dépassant leur timidité et en se présentant devant ces regards inconnus, ils ont livré un autre regard sur le Maroc, revenant ainsi sur une première aventure à l'étranger qui leur a permis de vivre ici une expérience elle aussi inédite.

Stéphane GARDENT, frère de Sylvain

“Pas simple de parler devant des gens, mais si tu ne t'occupes pas du regard des gens...”

Reportage complet sur l'assemblée générale de l'Arist : www.arist.asso.fr

PROJET

Nouveau spectacle DOMINUS

Les Z'Aristocrates, la troupe de théâtre de l'Esat-Saj de l'Arist présente son prochain spectacle : *“Un Baron, une Baronne, un Empire, un peuple soumis, sans droit mais avec le devoir de travailler, de produire. Une interdiction de penser, de ressentir, d'être. Le décor est planté, celui d'une dystopie va laquelle on va ? Qui a le pouvoir ? Qui en use ? Qui le perdra ou en aura à nouveau possession ? Le peuple a-t-il besoin d'une sauveuse ? Se rebellera-t-il grâce à elle ? Entre fantastique et surnaturel, révolution et dictature, cette création*

2017 des Z'Aristocrates vous embarque dans un futur proche... ou pas. Tout dépend de quel côté on se place...”

Rendez-vous en 3 dates :

- 22 septembre 18h30, Tullins, Festival Jouer le Jeu
- 9 novembre 20h, Grenoble, La Bobine
- 17 novembre 20h30, St Martin le Vinoux



Informations et réservations sur : www.arist.asso.fr

EN BREF

Suivez Clément aux championnats d'Europe de natation. Clément Colomby licencié à Nautic Alp 38 FFN membre de l'Equipe de France de natation Trisomie 21 et du Pole France Espoir Natation de la Fédération Française de sport adapté est sélectionné pour participer aux Championnats d'Europe de natation

DSISO (Down Syndrome International Swimming Organisation - catégorie Trisomie 21) à Paris Bobigny du 28 octobre au 4 novembre 2017. Quinze nations seront présentes à Paris Bobigny sur le Championnat d'Europe de natation DSISO.

• [facebook.com/Clément-Colomby](https://www.facebook.com/Clément-Colomby)





Un goûter au Camsp

Avant de se quitter pour les vacances d'été, les enfants fréquentant le CAMSP et leurs familles ont partagé un goûter : un moment privilégié pour des rencontres informelles entre petits et grands, entre familles et professionnels. Deux administratrices de l'Arist, Françoise Mirabel et Christelle Ferez, se sont jointes à cet après-midi festif.

APPEL À VOLONTAIRES

Recherche scientifique en médecine du sport et physiologie de l'exercice

Vous avez plus de 18 ans et êtes porteur d'une trisomie 21, participez à cette étude conduite Léa DUMORTIER et Véronique BRICOUT

Cette recherche vise à identifier les facteurs prédictifs d'un syndrome d'apnées du sommeil chez les personnes avec trisomie 21, et à évaluer la pertinence d'utilisation de mesures simplifiées pour le diagnostic de ce syndrome.

Les volontaires sélectionnés pour cette étude réaliseront :

- des mesures du sommeil
- des mesures d'activité physique
- une épreuve d'effort sur tapis roulant
- une évaluation des capacités motrices
- des mesures anthropométriques

Contacts :

ldumortier@chu-grenoble.fr

VBricout@chu-grenoble.fr

Tél : 04 76 76 72 26 ou 04 76 76 64 02



EN BREF

Vendredi 7 juillet 2017, le pôle Enfants fête le départ de Margaux (assistante sociale) et David (service civique). Ils nous ont promis de "passer nous voir". Bonne route dans vos projets professionnels !



Agenda

4 septembre

Ouverture du CAMSP Huguette Permingeat

Septembre

(date non connue) :

Diffusion du téléfilm *Mention particulière* sur TF1

22 septembre – 18h30 :

DOMINUS

Festival Jouer le Jeu à Tullins

Du 28 octobre

au 4 novembre

Championnats d'Europe de natation DSISO - Paris

9 novembre – 20h :

DOMINUS

La Bobine à Grenoble

17 novembre – 20h30

DOMINUS

St Martin le Vinoux

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

Arist

La Lettre de l'Arist est une publication de l'Arist : 63, av. de Poizat - 38 320 Eybens - 04 76 25 85 76. Responsable de la rédaction : Franck Licha. Conception graphique et maquette : Olivier Monnier. Ont participé à la rédaction et à la lecture : Chantal BERNARD, Véronique BRICOUT, Marie-Jo COLOMBY, Sophie LAFFONT, Stéphane GARDENT, Franck LICHA. N° ISSN : 2114-9097. Imprimé à 1 200 exemplaires par : Imprimerie des Ecoreuils - 3 Rue de Mayencin, 38610 Gières.

