

Arist
LA LETTRE
/// HORS-SÉRIE #2 ///

Trisomie 21 : un handicap ?

Changeons de cap !

12^e Journée mondiale
de la Trisomie 21

Du 16 au 18 mars 2017 à Grenoble

COLLOQUES

SPECTACLES

TABLE RONDE

RAID SPORTIF



Campus universitaire - www.arist.asso.fr - grenoble2017@arist.asso.fr

Les JMT21 c'est quoi ? C'est pour qui ? Comment cela se passe ?

"On ne saurait voir les personnes handicapées, y compris celles atteintes de trisomie, exclusivement comme des êtres dans le besoin : ce sont aussi des agents du changement qui peuvent aider l'ensemble de la société à progresser."

Ban Ki-Moon, secrétaire général des Nations Unies, le 21 mars 2016

Chaque 21 mars, la Journée Mondiale de la Trisomie 21 créée en France en 2005 par l'AFRT, reconnue par les Nations Unies depuis 2011, est l'occasion de faire le point sur la recherche dans ce domaine.

Au contact des personnes trisomiques et plus largement des personnes handicapées, la société devient plus tolérante face aux différences et assimile plus facilement la notion d'intégration.

Pour l'édition 2017, Grenoble a été choisie en raison de la richesse de son plateau universitaire, de l'engagement de son milieu hospitalier et de l'implication de l'Arist aux côtés des chercheurs

(lancement du premier Prix de la recherche sur la Trisomie 21 en juin 1990). Grenoble a également été choisie pour le dynamisme de son tissu associatif notamment dans les domaines sportif et artistique, autant que pour son engagement en faveur de l'innovation.

Cette année, nous souhaitons porter le regard sur ce que ces personnes nous apportent et la manière dont elles questionnent leur environnement et contribuent à faire évoluer les pratiques et les préjugés.

C'est un projet ambitieux que de vouloir démontrer que les personnes déficientes intellectuelles apportent autant à notre société que cette société leur apporte.

Pour attirer un large public, nous avons construit un programme accessible à tous permettant de valoriser l'écosystème isérois et d'afficher un partage de valeurs sociales entre tous les acteurs de la société civile : personnes porteuses de trisomie 21 et leurs familles, étudiants, chercheurs et enseignants, salariés et dirigeants d'entreprises, professionnels du secteur médico-social et membres d'associations.

La 12^e édition de la JMT21 se déroulera les 16, 17 et 18 mars 2017 autour de la thématique : « *Trisomie 21, le bénéfice sociétal d'une intégration réussie : les apports de la recherche et de l'innovation* ».

édito

Depuis bientôt 3 mois, j'ai la chance d'être le Chef de Projet pour la Journée Mondiale de la Trisomie 21 co-organisée par l'Arist.

La chance, en effet, puisque cet événement pluridisciplinaire est un exemple à suivre dans la démocratisation des relations inter personnelles entre les personnes ordinaires et extraordinaires.

C'est aussi un défi de taille que de superviser l'organisation de ces 3 jours de rencontres, d'échanges, de débats mais aussi de découverte de l'autre et pour certains de dépassement de soi. La pluralité des parties de cet événement en fera un moment unique qui je l'espère, vous ravira puisque depuis de longs mois, avec toute l'équipe de l'ARIST, nous préparons un moment dont vous vous souviendrez à coups sûrs.

→ **Grégory JUSTIN,**
Chef de Projet JMT21

Qui soutient l'événement ?

AFRT

• Jacques COSTILS, président de l'AFRT
Créée en 1990, l'AFRT a inscrit dans ses statuts « l'information et le financement de la Recherche sur la Trisomie 21 ». En 2005, elle organise un colloque à la date du 21 Mars, « 21/3 pour Trisomie 21 ». Depuis, cette date a été retenue par l'Organisation Mondiale pour la Santé comme Journée Mondiale de la Trisomie 21 et désormais aussi par l'ONU.

Ainsi chaque année autour de cette date, des personnes concernées par la Trisomie 21 se rassemblent, échangent leurs savoirs, leurs demandes et permettent ainsi à des dynamiques nationales, européennes et mondiales de se mettre en place. Ces rencontres ont été l'occasion pour des chercheurs qui travaillaient seuls dans leur laboratoire, de découvrir que d'autres chercheurs travaillent également sur la Trisomie 21 dans divers pays européens.



Le CHU Grenoble Alpes

• Jacqueline HUBERT, directrice générale du CHU GA
Le CHU Grenoble Alpes a tissé au fil des années une relation particulière avec l'Arist avec des liens entre les bénévoles de cette association locale et des personnels de notre étab-

lissement amenés à travailler sur la prise en charge de la trisomie 21. De nombreux professionnels de santé parmi lesquels des chercheurs, des médecins

et des soignants interviennent ainsi dans le diagnostic, le suivi et l'accompagnement des personnes avec une trisomie 21. Des consultations de coordination ont notamment été mises en place dans le but de proposer aux enfants mais aussi aux adultes un suivi médical adapté aux différentes étapes de leur évolution et si nécessaire, l'orientation vers des consultations spécialisées. La participation du CHU Grenoble Alpes à cette 12^e Journée Mondiale de la Trisomie 21 se révèle donc comme une évidence.

L'Université Grenoble Alpes et la COMUE

• Christophe RIBUOT, vice-président de l'Université Grenoble Alpes

Dans le cadre de sa politique « handicap », l'UGA a très rapidement confirmé son intérêt pour la JMT21 confirmé dans son courrier de septembre 2016 : "Mieux informer et sensibiliser les étudiants et les personnels de notre établissement aux différents types de handicap est un des axes du schéma directeur pluriannuel handicap de l'UGA. Aussi l'établissement mettra à disposition ses infrastructures pour accueillir dans les meilleures conditions possibles vos intervenants et auditeurs."

• Patrick LEVY, président de la Communauté Université Grenoble Alpes

Le site universitaire grenoblois possède une réputation d'excellence en matière de prise en compte du handicap ; avec la mise en place d'un service mutualisé innovant au plan national en matière d'accueil et d'accompagnement des étudiants, avec également la pérennité du réseau de chercheurs,

Qui porte et construit l'événement ?

Pour construire un tel événement, il a fallu rassembler très tôt les différents partenaires qui feront la réussite d'un programme aussi riche.

Constitué en juin 2016, un comité d'organisation (CO) composé de représentants de l'AFRT, de Trisomie 21 France, de l'ODPHI, du CDSA, de l'UNAPEI et de l'Arist, a mis en place un comité scientifique et un comité sportif. Sous la présidence de l'Arist, il est animé par Grégory JUSTIN, chef de projet JMT21. Au cours de ses réunions mensuelles, il a fixé des objectifs et tracé les grandes lignes du programme en veillant à donner à ce rendez-vous annuel une coloration grenobloise qui fera l'originalité de cette douzième édition. Dès le mois d'avril 2016, l'UGA et la COMUE ont souhaité s'associer à ces journées en mettant à disposition plusieurs installations sur le campus universitaire de Grenoble qui accueillera notamment les conférences et la table ronde. Le programme des

conférences du vendredi 17 mars sera plutôt orienté en direction des étudiants et du monde de la recherche, tandis que le samedi proposera des conférences en direction des familles, des professionnels et du grand public.

On retrouvera également la touche grenobloise avec la programmation d'une soirée d'ouverture, de deux spectacles mettant en avant des artistes déficients intellectuels et d'un raid sportif. En marge des conférences, le public pourra échanger sur les stands de nos partenaires, participer à des activités ouvertes à tous. A découvrir sur le site : <https://arist.asso.fr>



tionner les contributions scientifiques et de constituer un programme de conférences qui réponde au cahier des charges de la JMT21 2017. Ainsi le CS a lancé un appel international à communications à l'automne 2016 et a arrêté sa sélection début janvier 2017. En raison de la richesse des contributions parvenues au CS, certains sujets ne pouvant pas être présentés dans le cadre des conférences, feront l'objet d'une présentation sous la forme de posters exposés dans le hall des conférences. La qualité des conférences repose également sur la composition du comité scientifique :

- **Véronique BRICOUT**, Enseignant-Chercheur, Laboratoire HP2, INSERM U1042, UM Sports & Pathologies Hôpital Sud, Université de Grenoble-Alpes, UFRAPS ;
- Vice-présidente : **Jacqueline LONDON**, Professeur

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

Placé sous la présidence de Véronique BRICOUT et la vice-présidence de Jacqueline LONDON, le comité scientifique (CS) a eu la charge de sélectionner les contributions scientifiques et de constituer un programme de conférences qui réponde au cahier des charges de la JMT21 2017.

enseignants-chercheurs, personnels administratifs et étudiants, qui font converger leurs efforts autour de la réussite des publics handicapés.

Le projet de la JMT21 alliant les exigences d'un colloque scientifique international et l'importance de la rencontre entre associations, parents, personnes porteuses de trisomie 21 elles-mêmes, auxquels de nombreux personnels de notre communauté vont être associés, est le reflet de cette volonté collective.

Trisomie21 France

• 3 questions à Cécile DUPAS

Arist : Cécile DUPAS, vous êtes la présidente de Trisomie 21 France. Que représente votre fédération ?
CD : « Trisomie 21 » France réunit les associations « Trisomie 21 » de France et d'outre-mer. Nous travaillons pour tendre vers une société plus inclusive qui reconnaisse la citoyenneté des personnes avec trisomie 21.
A : Qu'entendez-vous par société plus inclusive ?
CD : Nous sommes tous citoyens, tout le monde a les mêmes droits et chacun doit pouvoir les exercer à égalité.

A : Quels sont selon vous les enjeux de cette Journée Mondiale pour ces personnes et leurs familles ?

CD : C'est pour nous, l'occasion de rencontrer des personnes intéressées par la trisomie 21, de mieux connaître les personnes avec trisomie, de mieux connaître la trisomie 21, d'échanger avec d'autres associations. C'est également le rendez-vous annuel pour savoir où en sont les chercheurs.

trisomie21-France@orange.fr



Crédit mutuel

• Franck EMERY, président du CA de la Caisse Locale Le Versoud

La relation humaine est une valeur essentielle du Crédit Mutuel. Les caisses locales de l'agglomération grenobloise ainsi que la fondation CREAvenir du Crédit Mutuel ont décidé de se regrouper pour accompagner la JMT21. Au-delà de notre soutien financier, la caisse locale du Versoud qui « pilote » cet engagement, sera présente aux côtés des personnes déficientes intellectuelles, avec ses salariés mais également avec ses élus du Conseil d'Administration et du Conseil de Surveillance.

ODPHI

• Jean-Paul GOUTTENOIRE, président d'honneur de l'ODPHI

L'Arist est l'un des plus anciens adhérents de l'ODPHI et représente un acteur essentiel dans le département en matière d'intégration des personnes en situation de handicap, avec un fort engagement militant en faveur de l'inclusion scolaire, de l'accès à l'emploi ou aux loisirs...

En phase avec l'une des grandes missions de l'ODPHI, Nelly MARONI, présidente de l'Office, s'at-

tachera à mettre en valeur la parole des personnes en situation de handicap, lors de la table ronde qu'elle animera le 18 mars « Ma vie aujourd'hui et demain en tant que citoyen ».

LDMR

• Eric TRAORE – Expert comptable

Le cabinet LDMR et Associés intervient depuis près de 30 ans auprès du monde associatif, notamment dans les secteurs médicosocial et sanitaire. Ce choix de la proximité avec nos clients a permis de conforter au sein de notre équipe les valeurs de solidarité, d'assistance, d'ouverture d'esprit, chères à notre cabinet. LDMR accompagne l'Arist depuis plusieurs années dans toutes les phases de son évolution et c'est tout naturellement et avec enthousiasme que toute l'équipe participera aux événements de la 12^e journée mondiale de la trisomie 21 co-organisée par l'Arist.



Université Paris-Diderot, fondatrice de l'AFRT.

- **Marie-Paule BALICCO**, Enseignant- Chercheur, EA AGEIS (Autonomie, Gérontologie, E-santé, Imagerie & Société) Directrice du Service Accueil Handicap de la Comue Grenoble-Alpes.
- **Marion DOHEN**, Enseignant- Chercheur, GIPSA-lab et PHELMA Grenoble-INP.
- **Françoise DEVILLARD & Florence AMBLARD**, Praticien hospitalier, Département de Génétique du CHU de Grenoble-Alpes.
- **Bénédicte DE FREMINVILLE**, Praticien hospitalier, Service de génétique, CHU de Saint Etienne.
- **Amélie ROCHET-CAPELLAN**, Chargée de recherche CNRS Gipsa-lab, Département Parole et Cognition, Université de Grenoble-Alpes.
- **Raphaele TSAO**, Enseignant- Chercheur, Laboratoire PsyCLE et Université d'Aix Marseille.

LE COMITÉ SPORTIF

Sous la présidence de **Yann GUILLERMIN**, directeur du GUC Vacances, le comité sportif composé également de bénévoles, s'est réuni régulièrement depuis 6 mois. Il a su mobiliser deux étudiantes en Master APA (Activités Physiques Adaptées), Yara CHIKHANY et Myèlene COMBES, en charge la communication de l'événement, des éducateurs sportifs, des étudiants de l'UGA et Chloé MAJASTRE, Nicolas FENETRIER, Dimitri GUENNOUN, Sébastien JULLIEN (animateurs du GUC). Ils ont été rejoints par Sandrine LIPRANDI (ex-GUC), Maud BOUGON (CDSA), Michel COLOMBY et Jean-Luc VACHON (Arist). Pour ce premier « Raid solidaire 21 », il pourra compter sur une cinquantaine de bénévoles pour

encadrer le raid le 18 mars et pour soutenir les sportifs. A noter la participation exceptionnelle de Guillaume AGUSSOL, éducateur de Tir à l'arc et d'Aurélien COQUAND éducateur d'escalade qui ont rejoint ce projet solidaire.

L'idée est de proposer à tous (sportifs ou non) un événement convivial et de partage à travers la pratique d'activités sportives ludiques. 25 équipes de 4 (dont un adulte avec handicap) sont attendues pour relever le challenge, sur le domaine universitaire de Saint Martin d'Hères.

Infos et inscriptions sur le site :
<https://arist.asso.fr>



EUROMASTER

Amandine Salze, responsable communication
Implantée depuis de nombreuses années dans la région de Grenoble, Euromaster prend régulièrement part à la vie de son territoire en s'impliquant dans des initiatives locales. Alors quand l'un de ses salariés, père d'un enfant porteur de trisomie 21, a sollicité l'entreprise, c'est tout naturellement que la Direction a fait le choix de soutenir la Journée Mondiale de la Trisomie 21. Les salariés seront invités à s'investir et à participer à cette journée, avec le soutien de l'entreprise.

HARMONIE MUTUELLE

La proximité au quotidien
Harmonie Mutuelle, organisme à but non lucratif, place l'humain au cœur de ses préoccupations. Elle entretient une relation de proximité et de solidarité avec ses adhérents sur tout le territoire de manière à répondre à leurs besoins. C'est dans ce cadre que Harmonie Mutuelle soutient l'Association de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques de l'Isère.



MAIF

- 3 questions à Jean-Baptiste PASCAL – mandataire du CA de la MAIF

Arist : la MAIF communique régulièrement sur les fondements philosophiques de son éthique : laïcité, respect de la personne et tolérance.

JBP : *La tolérance est ouverture d'esprit. C'est une attitude active, non une résignation. Elle garantit une acceptation de l'autre dans sa singularité.*

A : Ce qui explique votre rapprochement avec le monde du handicap ?

JBP : *Pour nous, l'être humain est au centre des préoccupations. La personne est toujours respectée dans sa dignité, son intégrité.*

A : concrètement, comment faire changer le regard sur le handicap ?

JBP : *en donnant à nos enfants, à nos sociétaires, à nos concitoyens l'occasion de côtoyer les différences.*

GUC Vacances

• Yann GUILLERMIN, directeur GUC Vacances
Depuis plus d'une vingtaine d'années, le GUC Vacances et l'Arist ont permis à de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 d'intégrer l'accueil de loisirs sportifs. Chacun a appris à connaître l'autre, rendant naturel l'accès aux activités sportives du GUC Vacances à un nombre grandissant d'enfants de l'association.

Fort de cette expérience, le GUC Vacances ouvre aujourd'hui ses activités sportives à d'autres handicaps.

Depuis quelques années, les jeunes adultes porteurs de trisomie 21, autrefois participants, intègrent les équipes d'animation tels Joris, Pauline ou Clément. Quant aux animateurs du GUC Vacances, ils répondent toujours présents pour participer aux journées familiales de l'Arist. Pour les JMT, l'Arist nous a confié l'organisation du premier Raid sportif solidaire 21.

Ils nous soutiennent aussi



financé par IDEX Université Grenoble Alpes

Le bénéfice sociétal d'une participation sociale et citoyenne : Les apports de la recherche et de l'innovation

Jeudi 16 mars	
18h	Soirée inaugurale de la douzième édition des JMT21
20h30	Spectacle Faux-plafond (Ciel variable) - Suivi d'un cocktail
Vendredi 17 mars	
8h À 8h30 - ACCUEIL	
8h30-9h	OUVERTURE OFFICIELLE
9h - 10h	CONFÉRENCE INAUGURALE (MODÉRATEUR J.LONDON)
9h-9h30	La trisomie 21 : que d'étapes franchies !
9h30-9h45	Échanges avec la salle
9h45-11h	LE VIEILLISSEMENT (MODÉRATEUR N. CREAU)
9h45-10h	Le vieillissement oculaire dans la trisomie 21
10h05-10h20	Anomalies rétiniennes dans les modèles murins de la trisomie 21
10h25-10h40	Importance des biomarqueurs pour les suivis des personnes avec trisomie 21 au cours de la vie adulte
10h45-11h	La maladie d'Alzheimer et la trisomie 21 : recherche de biomarqueurs et de traitements
11h30-12h45	SOMMEIL & ESSAIS CLINIQUES (MODÉRATEURS B. DE FREMINVILLE ET F. DEVIILLARD)
11h30-11h45	Les enjeux de l'oralité
11h50-12h05	Projet «Respire 21», dépistage précoce des troubles respiratoires du sommeil chez les nourissons avec trisomie 21
12h10-12h25	Expériences issues de l'étude de phase 2 «CLEMATIS» dans le traitement de la déficience intellectuelle associée à la trisomie 21
12h30-12h45	Essais cliniques chez les personnes avec le syndrome de Down et du X fragile en utilisant l'épigélocatchine-gallate (EGCG) combiné avec la stimulation cognitive : Où en sommes-nous ?
13h À 14h15 - DÉJEUNER	
14h15-15h10	ACTIVITÉ PHYSIQUE & SANTÉ (MODÉRATEURS F. AMBLARD ET Y. EBERHARD)
14h15-14h30	Intérêts de l'activité physique dans la prise en charge des troubles du sommeil chez le jeune adulte avec trisomie 21
14h35-14h50	Caractéristiques des variables cardiorespiratoires, autonomiques et hormonales de jeunes adultes avec trisomie 21 au cours d'un exercice maximal et sous maximal
14h55-15h10	L'enseignement et la pratique de la plongée. Illustration à partir d'un témoignage et d'une vidéo
15h15-16h NOUVELLES TECHNOLOGIES (MODÉRATEURS F. AMBLARD ET Y. EBERHARD)	
15h15-15h30	Technologies innovantes dans l'éducation non formelle de jeunes avec trisomie 21
15h35-15h50	Implications des adolescents avec trisomie 21 dans un jeu interactif éducatif

Vendredi 17 mars (suite)	
16h À 16h30 - PAUSE ET VISITE DES POSTERS	
16h30-16h50	APPRENTISSAGE & COMMUNICATION/EXPRESSION & LANGAGE (MODÉRATEURS M-P BALLICO, R. TSAO)
16h55-17h10	Apprentissage et mémoire chez l'enfant et l'adulte avec trisomie 21
17h15-17h30	Communication multimodale et interaction chez les personnes avec trisomie 21
17h35-17h50	Renforcement lexical par un entraînement informatisé en Français signé. Etude de cas clinique chez une adolescente porteuse de trisomie 21
17h35-17h50	Etude de l'écriture chez l'enfant et l'adulte avec trisomie 21 : acquisition et remédiation
18h - REMISE DES PRIX POSTERS	
20h30	Spectacle Ambiance cabaret - Suivi d'un cocktail
19h À 19h30 - PAUSE ET VISITE DES POSTERS	
19h-12h45 LA PRISE EN CHARGE AU QUOTIDIEN (MODÉRATEURS V-A. BRICOUT, F. LUCHAI)	
9h-9h30	Vieillessement : éviter le sur-handicap
9h30-10h	Problèmes dermatologiques, une association méconnue : maladie de Verneuil et trisomie 21. A propos d'une série internationale de 23 cas
10h-10h30	Dépression et trisomie 21
10h45-11h45	Sexualité
11h45-12h15	Comportement alimentaire
12h15-12h45	Accompagner l'exercice de la citoyenneté
10h-13h Evénement sportif	
13h À 14h15 - DÉJEUNER	
14h-16h00	Table ronde : « Ma vie aujourd'hui et demain en tant que citoyen »
16h15	Spectacle Qui jeux suis - Suivi d'un cocktail

12^e Journée mondiale de la Trisomie 21

Du 16 au 18 mars 2017 à Grenoble



Trisomie 21 : un handicap ? Changeons de cap !

"Enfants, jeunes et enseignants s'engagent"

Dans la perspective des JMT21, l'Arist a invité les classes ULIS primaires, collèges et les classes d'IME de l'agglomération Grenobloise à élaborer un guide touristique en "facile à lire et à comprendre" pour transmettre en langage simple l'information touristique de Grenoble.

Le projet à forte valeur inclusive réalisé par et pour des personnes en situation de handicap devait traiter plusieurs aspects :

- l'histoire
- le transport
- la géographie
- 5 lieux à visiter
- les spécialités culinaires

3 écoles ont participé au projet à travers des guides variés et attrayants qui seront exposés durant les JMT21. A partir de ces projets, nous réaliserons un guide final qui sera remis à chaque participant aux journées et sera plus tard diffusé le plus largement possible aux touristes visitant Grenoble.



APPEL À BÉNÉVOLES !

Vous souhaitez être au cœur de l'organisation des JMT21 ? Vous aimeriez mettre à profit votre esprit d'équipe et vos connaissances techniques ? Vous avez juste envie d'offrir un peu de votre temps ?

Participez à cette aventure, en rejoignant notre équipe de bénévoles, venez partager votre dynamisme et mettre votre bonne humeur au service des conférenciers, des artistes, des sportifs et du public de cet événement.

Nous vous proposons de vous inscrire sur des

« créneaux bénévoles » de 2h minimum sur différents postes :

- Diffusion des affiches et flyers
- Aide au montage technique des spectacles – sous la direction des régisseurs des salles
- Accueil des participants – gestion des inscriptions et remise des documents de bienvenue
- Accueil des conférenciers sur le site de l'UGA
- Navette auto Gare-Université – transport des intervenants (permis)
- Logistique technique des conférences : gestion des PPT, du son, de la lumière, des communications

- Logistique opérationnelle des conférences : accès, circulation des micros, remise des bouteilles d'eau
- Navette pédestre entre l'amphi et le restaurant – création d'un pédibus et accompagnement durant les pauses méridiennes
- Assistance le long du parcours du Raid sportif
- Aide au service – cocktails du jeudi soir et du vendredi soir

Nous recherchons également un photographe pour couvrir l'événement



La Lettre de l'Arist est une publication de l'Arist : 63, av. de Poisat - 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 relecture : Grégory Justin, Franck Licha, Véronique BRICOUT, Françoise MIRABEL, Corinne VACHON, Yann GUILLERMIN et Thierry MORISET. N° ISSN : 2114-9097. Imprimé à 2 000 exemplaires par : Imprimerie des Écureuils - 3 Rue de Mayencin, 38610 Gières.

grenoble2017@arist.asso.fr - contact@arist.asso.fr



www.facebook.com/association.arist

