



# Rétrospective d'ART21

De Denges 2007 à Denges 2008

## *Les bénévoles d'ART21*

Allez, le slogan de la troisième Journée mondiale de la trisomie 21 étant « Fier de ce que je fais ! », nous n'allons pas nous gêner. Et question fierté, nous allons nous en payer une petite tranche... mais en toute modestie !

Les *bénépros*, un néologisme qui associe le professionnalisme au bénévolat des membres d'ART21 tout au long de cette année écoulée.

Ça commence par un pique-nique sous le soleil valaisan, le 16 juin au magnifique Domaine des Iles à Sion. Les membres de la région se mettent en quatre pour un accueil treize étoiles, n'hésitant pas à prendre le risque de nous donner des goûts de luxe. Service grillades à midi, service raclette le soir. Et qui brille au milieu de cette belle ambiance, tout le talent d'un Jacky Lager venant nous faire partager le bonheur de ses chansons.

Pendant hivernal à cette rencontre estivale, le week-end de neige aux Mosses ces 19 et 20 janvier n'a rien, mais vraiment rien à lui envier. Une météo tout aussi radieuse et une organisation parfaite issue d'un savoir-faire que l'on croirait quasiment ancestral. 72 personnes se retrouvent sous la bannière d'ART21. Innovation, la collaboration avec Procap : 7 moniteurs pour accompagner les enfants des 17 familles réunies sur les pistes, dans la neige et à l'hôtel aussi. Et comme si ça ne suffisait pas, l'offre est complétée par une ballade en raquettes et un concours de ski. Et pour en profiter jusqu'au bout, d'interminables bouchons permettent à de nombreux privilégiés de prolonger au maximum ces instants magiques...

Professionnelle aussi, l'Assemblée générale du 9 novembre, du fait de la visite des ateliers de l'institution la Rosière à Estavayer-le-Lac. Cette formule d'automne suscite toujours un bel intérêt, et pas seulement pour le plongeon gourmand dans la biscuiterie.

Noël en novembre... vaut bien Noël en décembre. Un 24 à Domdidier, un beau moment de partage pour les plus petits, en musique et en bricolage, avec une charmante visite de St Nicolas et de ses montures.

Avec les professionnels maintenant et pas seulement : partenariat, le maître-mot de la journée d'étude ASA-Handicap-mental, le 23 novembre, qui voit se réunir personnes en situation de handicap, parents et professionnels pour débattre du thème « le cadre, la liberté, l'autonomie ». Préparés en collaboration avec des membres d'ART21, six ateliers font suite à une conférence de Jean-François Malherbe (professeur en éthique et philosophie de l'éducation). Nos jeunes porteurs de trisomie 21 placent la personne au centre des débats, une contribution remarquable et remarquée.

Autre grand rendez-vous, la troisième Journée mondiale de la trisomie 21, le 21 mars, fait aussi la part belle au partenariat. Quatre associations ont répondu favorablement à notre invitation : Emmanuel S.O.S. adoption, Sport-Handicap Martigny et environs, ASA-Valais et

Equi-Sens nous accompagnent pour un moment de partage et de rencontre avec la population autour de soupe, gaufres, musique, jeux, bricolages, lâcher de ballons et stands d'information. L'association des commerçants du Parc du Rhône à Collombey nous reçoit dans son centre commercial animé pour la circonstance par le groupe de percussion Simpa (de ASA-Valais) et encore une fois Jacky Lager dont les chansons plaident pour un monde de tolérance, dénoncent l'indifférence, réhabilitent la différence... Une dizaine de médias romands relatent l'événement, diffusent nos témoignages qui veulent montrer les capacités souvent méconnues et sous-estimées de la personne atteinte de trisomie 21 et favoriser ainsi son intégration dans la société. Une septantaine d'affiches tirées du site [www.tri21.ch](http://www.tri21.ch) et composées à l'aide des photos de nos membres ornent les lieux, illustrant le slogan du jour « Fier de ce que je fais ! » Beau moment de partage entre les familles d'ART21 et d'autres venues tout exprès, malgré une météo désormais traditionnellement exécrable.

Et pendant ce temps, par-ci, par-là...

### *Genève*

En septembre, le groupe de parents organise un goûter canadien pour se retrouver ou faire connaissance. La dizaine de familles présentes en profite pour discuter et échanger leurs expériences. Quelques parents annoncent leur souhait de vouloir soit se battre pour faire avancer la cause ou s'organiser pour créer des activités artistiques avec les enfants.

Dès lors, trois réunions ont lieu (octobre, décembre et février) les discussions s'articulent essentiellement sur le type d'actions à mener. Actuellement trois familles y participent, mais en tous cas quatre ou cinq autres devraient s'ajouter dans les prochains mois.

### *Vaud*

Les membres vaudois continuent de faire main basse sur le comité, mais que les membres ne se laissent pas aller au désespoir : place il y aura dès le 26 avril à Denges. Implication importante également dans la collaboration avec ASA-Handicap mental.

Plusieurs membres se réunissent régulièrement dans le groupe de travail pour l'intégration professionnelle qui a mené une vaste enquête auprès d'ART21 et des institutions concernées.

### *Valais*

Pas de chômage et période marquée par la notion d'accueil avec le pique-nique d'ART21 et l'organisation de la Journée mondiale de la trisomie 21. A cela s'ajoute la création d'excellents contacts avec la maternité et le service de pédiatrie de l'hôpital de Sion.

### *Fribourg*

En septembre et février, organisation du « souper des mamans », souper que les intéressées apprécient énormément, d'où une très bonne participation. Il y a deux ans, une famille a reçu de l'argent pour la trisomie lors des fenêtres de l'Avent de son village. Il est alors organisé un dîner que la famille prépare et offre à tous les membres fribourgeois. En préparation : un week-end en juin au chalet de Gros Prarys à Marsens où repas et logement seront offerts aux membres fribourgeois. En préparation également des cours d'athlétisme réservés aux enfants de 5 à 12 ans le vendredi après-midi. Cette collaboration avec Procap doit débuter en avril.

Le but de l'antenne est de réunir un maximum les familles, en leur donnant la possibilité de partager et d'échanger. Ainsi il est prévu d'organiser 2 soupers annuels des mamans, un repas familial et un week-end familial par année.

### *Jura*

La famille devient plurielle...

### *Neuchâtel*

En septembre, 25 familles membres et non-membres sont invitées pour le pique-nique de l'antenne neuchâteloise, 8 familles se retrouvent pour ce moment d'échange convivial.

Défense et promotion active des droits des personnes handicapées auprès des institutions publiques grâce à la présence de la responsable d'antenne au comité d'insieme-NE, dans le Groupe Bulletin et le Groupe Intégration organisé par insieme-NE. Diffusion d'informations sur la RPT.

Sur le plan de l'intégration scolaire, l'antenne ART21-NE entretient un intense partenariat avec la HEP, notamment via la corresponsabilité du cours de sensibilisation au handicap et une collaboration avec deux étudiantes de la HEP. D'abord pour un mémoire sur l'intégration des enfants handicapés dans une classe ordinaire : l'auteure a suivi une classe pendant une semaine, afin de pouvoir observer les contacts qu'a un enfant trisomique intégré avec ses camarades. Ensuite avec le travail sur le réseau pour un enfant trisomique intégré à l'école publique : par l'intermédiaire de l'antenne, l'étudiante a visité trois familles ayant leur enfant intégré à l'école publique. Invitation à une conférence du Prof. Louis Vaney. Avec l'aide de traductrices et de la HEP-Vaud, traduction et diffusion des deux premiers chapitres de « Education support pack ». Et encore, intervention sur l'intégration scolaire à une séance de la commission scolaire de Lignièrès et collaboration avec le Service de l'Enseignement obligatoire à la mise sur pied du 1<sup>er</sup> projet d'intégration en école secondaire dans le canton.

Cette multiplicité d'activités très diverses, dont certaines prennent chaque année plus d'ampleur, n'est possible que grâce à l'intense engagement bénévole de nombreux membres, qu'ils soient dans le comité, responsables d'antennes régionales ou non. Force est de constater qu'au fil des années l'association acquiert une expérience et tisse un réseau d'amitiés qui permet le développement en volume et en efficacité de ses activités. Mais tout cela pourrait faire oublier le travail de fond : l'administration, la collaboration avec nos partenaires associatifs ou professionnels, le contact avec les familles ; ces tâches constantes semblent « rouler », mais elles aussi reposent entièrement sur l'engagement motivé du comité et des antennes régionales, aidés de plusieurs membres motivés. Ainsi, si certaines de leurs activités prennent des allures « pro », les *bénépros* ne doivent pas oublier leur nature de bénévoles sous peine de se retrouver à faire un grand écart digne de ce néologisme.