

- Éviter de consommer + de 1 à 2 pâtisseries et 1 à 2 produits frits (beignets, cordons bleus, produits panés, pommes dauphines...) par semaine;
- Limiter les graisses d'origine animale (beurre, crème); privilégier les graisses végétales.
- fines herbes, condiments et épices remplacent avantageusement les graisses.

## 6) LES PRODUITS SUCRÉS = aliments énergétiques

Préférer les consommer en fin de repas, éviter les en grignotages

## 7) LES BOISSONS

La seule boisson à privilégier est l'eau

### • Le menu du petit déjeuner :

- 1 boisson
- 1 laitage
- 1 produit céréalier (pain, biscottes...)
- +/-1 fruit ou 1 verre de jus de fruit sans sucre ajouté

### • Le menu du déjeuner :

- 1 Entrée :
  - le + souvent à base de légumes
  - 1 à 2 fois par semaine : charcuterie ou quiche...
- 1 viande ou du poisson ou des œufs
- 1 légume et/ou 1 féculent
- 1 laitage ou du fromage (fromage= 1 portion/jour)
- 1 Dessert :
  - le plus souvent : un fruit
  - 1 à 2 fois par semaine : une part de pâtisserie ou une glace ou une île flottante...
- Pain et eau.

### • Le menu du dîner :

- Mêmes aliments qu'au déjeuner (viande ou équivalent facultatif);
- Si féculents ou sandwich le midi,
  - > le soir = plat à base de légumes (gratin, potage, salade);
- Limiter MG (plats industriels, charcuterie...) et sucres;
- Favoriser fruits, légumes, féculents, produits laitiers.

## Conclusion:

- Il n'y a pas d'aliment à diaboliser mais une association juste des aliments entre eux pour permettre de conserver une alimentation saine et plaisir!

## VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Denis VAGINAY (Psychologue - Lyon)

La mise en place et la généralisation progressive de la prise en charge précoce, démarrée voilà plus de trente ans, a été une véritable révolution. Elle a permis qu'une nouvelle génération de personnes trisomiques développe des capacités cognitives et comportementales et s'insère mieux dans des domaines du tissu social jusqu'alors inaccessibles.

Une autre révolution, inattendue bien que logique, plus sourde mais aussi plus radicale, découle de la première. C'est l'accès à une vie sexuelle.

Non pas que la sexualité ait été inexistante auparavant, mais elle apparaissait sporadiquement de manière plutôt désordonnée, avec des comportements pas toujours adaptés qui pouvaient poser de sérieux problèmes, ou dans un contexte de renoncement imposé, frustrant et peu compatible avec un développement harmonieux.

Actuellement, cet accès à la sexualité s'intègre logiquement dans l'idée d'un accueil réel de la différence qui n'autorise aucune restriction et est reconnu par l'ensemble des opérateurs sociaux. Ce qui impose une conception nouvelle de la sexualité, plus compatible avec ce qu'elle est réellement.

Nous vivons encore trop sous l'idée que cet accès à la sexualité est un plus, quelque chose qui viendrait parfaire une trajectoire faite d'acquisitions nouvelles et toujours plus variées, comme une option possible, voire un luxe peut-être inutile. Une espèce d'offrande bienveillante qui ne serait due qu'à notre mansuétude. Or, la sexualité existe chez tout le monde dès la naissance. Elle se découvre pour chaque enfant dans les liens avec son environnement et son expression s'apprend dans la dynamique de la construction identitaire grâce à l'éducation et à l'acculturation.

L'expression de la sexualité est cohérente avec celle de la personnalité et corrélée avec l'autonomie du sujet. Autonomie fonctionnelle bien sûr, mais surtout autonomie affective, celle qui définit la distance d'un sujet plus ou moins structuré à un autre, réel, qui lui est plus ou moins nécessaire pour éprouver la sensation d'exister.

Si l'accès à la sexualité est possible pour les personnes trisomiques, il reste problématique et s'inscrit le plus souvent dans une quête douloureuse et chaotique simplement parce qu'il n'est pas donné mais qu'il se conquiert. Il suppose un ensemble de savoir faire relationnels, de capacité à vivre avec les autres en sachant exprimer les demandes qui proviennent de l'intimité et décoder celles qu'expriment les partenaires potentiels. En deçà de ces compétences qui réclament une intimité réelle, il y a de fortes chances que les comportements amoureux ne s'expriment que sous le contrôle peut-être bienveillant mais inadéquat des personnes tutélaires de l'environnement alors impliquées dans un processus de gestion.

C'est pourquoi le réel enjeu de la sexualité est celui de l'identité, notamment en ce que celle-ci est sexuée. Et c'est dans le phénomène adolescent, préparé par la petite enfance auquel il reste lié, que le plus important s'effectue : la séparation psychique, l'avènement du sujet qui peut exprimer son désir en termes de souhait. Ce qui suppose pour ce sujet d'avoir dépassé l'exigence tyrannique et infantile, et de ne pas être perdu dans une dépendance trop grande à un autre, dépendance qui le maintiendrait dans un statut d'enfant par rapport à des adultes au statut inaccessible.

Se construire et se séparer se fait dans la douleur, surtout lorsque le destin a augmenté pour soi une dépendance réelle. C'est pourquoi, loin des clichés qui nous ont longtemps été imposés de trisomiques béatement heureux, nous voyons des adolescents combattre âprement pour affirmer leur existence et faire

reconnaître la distance, la plus grande possible, dont ils ont besoin pour s'exprimer et dans laquelle la rencontre sexuelle est possible (quand elle est voulue, ce qui n'est pas forcément le cas).

Dans cette quête de l'autonomie affective, les personnes trisomiques découvrent, non pas le champ du sexuel qu'elles n'ont jamais quitté, mais celui de la rencontre sexuée d'un autre qui demeure un sujet inaccessible. Le corollaire de cette première découverte, c'est celle de la mort, qui y est forcément associée. Pas de pratique d'une sexualité relationnelle, et peut-il y en avoir une autre, ne serait-ce que dans le fantasme ? Sans confrontation à la mort et à la finitude.

De manière inattendue peut-être, nous voyons des sujets déficients se coltiner les questions existentielles dans lesquelles la pratique partagée d'une sexualité s'inscrit, bien loin d'une gymnastique hygiéniste à laquelle on aurait trop tendance à vouloir la réduire et qui alors ne relèverait que de la gestion (des ressources humaines) dans le déni de leur subjectivation.

Les enjeux psychiques sont ici considérables et demandent à être dissociés des apprentissages cognitifs dont ils ne dépendent que très marginalement.

### Comment créer un ESAT « Hors les Murs » ?

Gilbert Lossouarn Président de l'association Trisomie 21 Haute Vienne, association gestionnaire d'un Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) « hors les murs » et d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), ouverts depuis février 2008.

1) Qu'est-ce qu'un ESAT « hors les murs »

2) Pourquoi ?

Solution

- Jeunes en intégration scolaire.
- Personnes orientées ESAT au stade « adulte ».
- Poste adapté aux capacités et compétences

3) Comment ?

- Déposer dossier CROSMS
  - Article R 313-3
  - Article L 311-3 311-9
  - Article L 312-7 L 312-8

- Que comprend un dossier CROSMS ?

4) Comment faire aboutir le dossier

- D.L.A. : Dispositif Local d'Accompagnement
- D.D.A.S.S. □ A/R
- Lobbying - Administration
  - Politiques
- Patienter / relancer



## 5) Calendrier Trisomie 21 Haute-Vienne

de 2004 à 2008

## 6) Quand on a le financement (en fin d'année)

Les difficultés commencent = il faut aller vite

- Recrutement du Directeur (trice)
- Locaux (travaux)
- Mobilier
- Matériel
- Recrutement du personnel
- Recrutement des personnes handicapées
- Recherche des employeurs potentiels
- Administration = pas assez vite !

## ATELIERS PARENTS/PROFESSIONNELS

### Claire Abélard - Psychomotricienne spécialisée en Haptonomie

Dès la vie prénatale, l'haptonomie permet aux parents de rencontrer affectivement leur enfant. A l'occasion de ces échanges, heureux, l'enfant se sent confirmé dans son être et invité à déployer son désir de vivre dans le respect de son originalité.

### Mélina Pinaud - Assistante maternelle d'un petit enfant porteur de trisomie 21

Lors de mon embauche en tant qu'assistante maternelle, on m'avait demandé si j'accepterais de m'occuper d'un enfant handicapé et ma réponse fut positive.

Plus tard on m'a présenté Eric, un petit enfant trisomique 21. J'ai pris le temps d'y réfléchir encore un peu et puis je me suis lancée dans l'aventure.

### Amélie Stuit - parent - allaitement d'un enfant porteur de trisomie 21.

L'allaitement maternel était pour moi une évidence et très naturel dans les soins et l'attention que je souhaitais apporter à mon bébé. Quand j'ai su que l'enfant était porteur d'une trisomie 21, j'étais très angoissée quant au déroulement de cet allaitement, car j'ai vite compris que son hypotonie pourrait être une difficulté.

Mon fils n'avait pas de trouble de déglutition ni de malformation cardiaque, ce qui a permis de bien démarrer cet allaitement. Le soutien de l'équipe de sages-femmes à la maternité a été d'une immense aide. Une fois à la maison, je ne cache pas que les deux premiers mois étaient difficiles ; mon fils s'endormait vite pendant les tétées et prenait peu de poids. La solution pour poursuivre cet allaitement désiré, je l'ai trouvé auprès des associations pro-allaitement sans qui je n'aurais pu continuer. En résumé, allaiter mon enfant c'était lui apporter le meilleur pour sa santé physique et psychique, et pour cet enfant différent le stimuler sur le plan sensoriel et moteur.