

# DOCTINEWS.COM

## AMSAT

03 août 2017

### CHANGER LE REGARD SUR LA TRISOMIE

Placée sous la présidence d'honneur de Son Altesse Royale le Prince Moulay Rachid, l'Association marocaine de soutien et d'aide aux personnes trisomiques (AMSAT) a pour mission notamment d'accueillir, d'écouter, d'orienter, d'informer et d'accompagner l'enfant trisomique et sa famille, de favoriser son autonomie et d'œuvrer pour son intégration sociale et professionnelle. Elle vise aussi à changer le regard que porte la société sur les personnes trisomiques.

DoctineWS N°101 Juillet 2017

# H

andicap relativement fréquent (un bébé sur 700 nouvelles naissances), la trisomie 21 est l'une des principales causes de handicap intellectuel. Appelée également syndrome de Down, la trisomie 21 est une anomalie chromosomique congénitale due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21e paire. Au Maroc, très souvent, ces personnes sont victimes de préjugés réducteurs et négatifs qui entravent leur épanouissement et leur intégration sociale et professionnelle. Pour surmonter ces obstacles, l'AMSAT aide les personnes trisomiques et leurs familles à prendre leur destin en main et à vaincre les préjugés qui pèsent sur leur quotidien.

## RÔLE DE L'INTERVENTION PRÉCOCE

Selon Bouchaib Bouzekrawi, psychologue, responsable du service consultation au sein de l'AMSAT, le regard réducteur sur les personnes trisomiques résulte le plus souvent d'une incompréhension de la trisomie 21, assimilée bien souvent à une pathologie mentale. « Il est vrai que les personnes trisomiques présentent une déficience intellectuelle et un retard global du développement. Pour autant, elles ne peuvent être considérées comme des malades mentaux. Nous avons de nombreux exemples au sein de l'association de personnes trisomiques qui sont bien intégrées et d'autres ont même réussi à accomplir de véritables exploits et ce dans de nombreux domaines », explique-t-il. Ceci est souvent le fruit de « l'intervention précoce » adoptée par l'AMSAT, qui consiste à stimuler le bébé porteur d'une trisomie 21 (en combinant kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie et accompagnement psycho-éducatif) dès son plus jeune âge pour le préparer à affronter les tâches du quotidien dans les meilleures conditions possibles. A travers des séances de stimulation précoce (sur les plans cognitif, moteur, langagier et relationnel), les parents apprennent ainsi à tisser des liens avec leur enfant, à respecter son rythme de développement, sans trop le surstimuler et à faire en sorte que ces échanges entre le jeune enfant et sa famille restent des moments agréables et passent par le jeu. Des interactions qui reconnaissent sa différence et l'acceptent aussi en tant que personne à part entière, une personne qui dispose de capacités d'action et de réaction qui peuvent l'aider à réaliser les tâches qu'il sera amené à accomplir dans le futur.

## DES ATELIERS POUR FAVORISER L'INSERTION

En plus des prestations médico-psycho-sociales et paramédicales, les ateliers pédagogiques comptent parmi les activités phares de l'AMSAT. Ils sont animés par une équipe dynamique constituée de professionnels spécialement formés pour

interagir avec les personnes présentant un déficit intellectuel. L'atelier dédié à la cuisine a rencontré un vif succès depuis son lancement. Initiée en 2011, cette expérience a pour objectif de faciliter l'accès des jeunes trisomiques à l'emploi et à lutter contre la stigmatisation dont ils sont victimes. La formation dispensée dans le cadre de cet atelier permet aux jeunes stagiaires d'acquérir des compétences techniques en matière des métiers de bouche et des aptitudes relationnelles en vue de faciliter leur intégration socio-professionnelle. « Cette expérience a été couronnée de succès, puisqu'un des jeunes formés a pu remporter le premier prix lors d'un concours international de gastronomie dédié aux personnes porteuses d'un handicap mentale. Il a de plus effectué un stage dans les cuisines de l'Élysée et a été accueilli par l'ex-président de la République française, François Hollande. Largement médiatisé, ce succès a contribué à changer le regard que portait la société sur les personnes trisomiques. Il a aussi renforcé leur confiance en soi », souligne Mastafa Zahir, directeur du centre de l'AMSAT. Outre la cuisine, les personnes trisomiques qui visitent le centre de l'AMSAT peuvent prendre part à des ateliers de jardinage, d'arts plastiques, de danse, de recyclage de papier et d'expression corporelle. Elles peuvent également pratiquer différentes activités sportives dans des structures sportives partenaires de l'association. « Le sport est une discipline dans laquelle nos jeunes trisomiques se sont particulièrement illustrés. Nos athlètes ont en effet remporté plusieurs médailles dans différentes compétitions locales et internationales dédiées aux personnes handicapées mentales, notamment dans le cadre des jeux du Spécial Olympics Maroc. Ceci prouve que les personnes trisomiques peuvent, lorsqu'elles bénéficient d'une prise en charge adéquate précoce, lorsqu'elles jouissent de leur droit de citoyen à part entière, mener une vie ordinaire comme nous tous, exprimer leurs talents cachés et réaliser des exploits, et ce dans tous les domaines », conclut Mastafa Zahir.

## TROIS QUESTIONS À MASTAFA ZAHIR DIRECTEUR DU CENTRE DE L'ASSOCIATION MAROCAINE DE SOUTIEN ET D'AIDE AUX PERSONNES TRISOMIQUES

**Pensez-vous que les structures d'accueil dédiées aux personnes trisomiques sont suffisantes ?**

Pas du tout. Pour preuve, nous prenons en charge 329 personnes trisomiques au niveau de l'AMAST et la liste des candidats ne cesse de s'allonger. Nous ne pouvons malheureusement pas répondre favorablement à toutes les demandes en raison du manque de place et de ressources humaines. Il existe donc un réel besoin en structures d'accueil des personnes trisomiques. Ceci dit, ces structures ne doivent pas remplacer l'école. Un enfant trisomique doit être inscrit dans une école qui accueille des enfants dits « ordinaires » pour améliorer ses chances d'insertion sociale et professionnelle. Malheureusement, bon nombre d'établissements scolaires refusent d'accueillir les enfants trisomiques. Nous essayons, dans la mesure du possible, de remédier à cette problématique par des actions de sensibilisation et par le dialogue direct avec ces établissements.

### **Quelles sont les autres problématiques auxquelles sont confrontées les personnes trisomiques et leurs familles ?**

Elles sont nombreuses. La principale concerne le manque d'information des parents sur la trisomie 21 et les services existants. Une personne trisomique a besoin de soins spécifiques. Plus la personne est prise en charge précocement par des professionnels de soins qualifiés et meilleurs seront les résultats thérapeutiques. Les parents d'un enfant trisomique qui sont mal informés sur ce type de handicap peuvent errer pendant longtemps entre plusieurs professionnels de la santé avant que le diagnostic ne soit posé, ce qui fait perdre à l'enfant un temps précieux.

### **Quels sont les projets de l'AMSAT ?**

Si l'association peut offrir un service de qualité, c'est grâce au dévouement de son équipe et au soutien financier dont elle bénéficie. Nous bénéficions d'un financement public, d'un autofinancement et de dons d'entreprises. Nous voulons créer un service de parrainage et de collecte des dons pour renforcer la stabilité financière de la structure, ce qui permettra d'améliorer notre visibilité stratégique sur le moyen et long terme et envisager de nouveaux projets.