

21 MARS 2014
JOURNEE MONDIALE
DE LA TRISOMIE 21

DOSSIER DE PRESSE 2014



C' est ma vie. Je le choisis !

www.trisomie21-france.org



Sommaire

La Journée mondiale de la Trisomie 21.....	3
Les actions menées dans le monde.....	4
Programme des associations Trisomie 21	5
Vidéos	6
La Trisomie 21.....	7
Où en sommes-nous ?.....	8
La Fédération Trisomie 21 France.....	9



La Journée mondiale de la trisomie 21



A l'origine d'un colloque organisé à Paris en 2005, avec une première Journée en 2006, la Journée mondiale de la Trisomie a depuis largement essaimé, avec des manifestations dans de nombreux pays, et une reconnaissance officielle par l'OMS et l'ONU.

Le 21 mars prochain marquera le 9ème anniversaire de cette Journée. La thématique de cette année est « Santé et bien-être – accès et égalité pour tous ».



Cette journée sera l'occasion de sensibiliser le public sur ce handicap, mais également de vivre un moment de solidarité et de partage. Elle permettra également de souligner les avancées relatives à l'accompagnement de ces personnes, dans tous les domaines de la vie sociale (accès aux soins, à l'éducation, à la vie professionnelle, à l'hébergement et aux loisirs).

Nous vous donnons également rendez-vous le **dimanche 16 novembre 2014** pour la Journée Nationale de la Trisomie 21. Pour plus de renseignements sur cet évènement, consultez [le dossier de presse de l'édition précédente](#).





Les actions menées dans le monde

DOWN SYNDROME INTERNATIONAL

Le 21 mars 2011, DSI a présenté sa première vidéo intitulée "Let us in !" (« Laissez-nous entrer ! »). Cette dernière consistait à mettre en avant le besoin d'une société inclusive pour les personnes porteuses de trisomie. Cette vidéo a été réalisée par près de 45 pays. L'année suivante, une seconde vidéo, intitulée cette-fois-ci "Let Us In - I Want To Learn!" ("Laissez-nous entrer, je veux apprendre"), renvoyait à l'éducation, et 68 pays y ont participé. Enfin, en 2013, « Let Us In - I Want To Work! » ("Laissez-nous entrer – je veux travailler") a été réalisée par 63 pays.

L'objectif de ces vidéos est de créer une voix unique pour revendiquer les droits (à l'éducation, au travail, au bien-être...) des personnes porteuses de trisomie.

En attente donc de la prochaine vidéo pour le 21 mars 2014 !

Visionner les vidéos : <http://www.ds-int.org/wdsd-global-video-event>

Pour plus de renseignements concernant les événements qui se dérouleront lors de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, consulter le site internet : <http://journeemondialetrisomie21.org/>

EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION - EDSA

Chaque association membre d'EDSA enverra à Bruxelles une délégation composée d'une ou de deux personnes porteuses de trisomie 21 pour y rencontrer des Députés européens.

Chaque délégation apportera une demande particulière, afin qu'il y en ait 21 en tout.

Cette action se déroulera le jeudi 20 mars.



L'ALLIANCE POUR LA TRISOMIE 21

L'Alliance pour la Trisomie 21 a été créée en 2012

suite à des discussions

entre plusieurs associations désireuses de mieux s'informer sur leurs activités réciproques. Il s'agit pour le moment d'une structure informelle, mettant à la disposition des associations un outil de coordination. L'objectif premier est l'organisation des Journées mondiales de la Trisomie 21 par un collectif d'associations.

Pour la Journée mondiale 2014, le collectif d'associations suivants : ADAPEI du Rhône, AFRT, ALGED, ARIST, Enfants-Soleil 01, REFLET21, Trisomie 21 Loire, Trisomie 21 Rhône, Trisomie 21 France, URAPEI, UNAPEI – s'est réuni pour organiser un événement à Lyon les vendredi 21 et samedi 22 mars.

Différentes activités seront proposées comme représentation de la pièce "6% working people" interprétée par la troupe ALTEA, la projection du film "Moi tout seul", des conférences sur des progrès thérapeutiques, les troubles du sommeil, le diagnostic prénatal...

Lieu : IDRAC, Dans l'Université René Cassin, 47 rue du Sergent Michel Berthet, Lyon 9, Hôtel de Région, 1, esplanade François Mitterrand, Lyon 2

Plus de renseignements, consulter le site internet : alliance-trisomie.org





Journée mondiale de la Trisomie 21

Programme

TRISOMIE 21 FRANCE

Trisomie21 Alsace

Conférence, le samedi 22 mars à l'auditorium du PMC - Espace Edmond Gerrer à Colmar de 14 h à 17 h.

Mail: trisomie21alsace@orange.fr

Trisomie 21 Ardennes

Spectacle de marionnettes co-construit par Trisomie 21 Ardennes, l'Association La Neuvième et les étudiants de l'ENSAM (École Nationale Supérieure des Arts de la Marionnette) le samedi 22 mars à Charleville-Mézières (08)

Mail: trisomie21-ardennes@orange.fr

Trisomie 21 Lot-et Garonne

Spectacle présenté par la troupe "Astaffolies" à Agen

Mail: garconval@yahoo.fr

Trisomie 21 Pyrénées-Atlantiques

Conférence intitulée « handicap et participation sociale : enjeux, défis et perspectives », animée par Serge Ebersold à l'ITS Pierre Bourdieu à Pau le vendredi 21 mars à partir de 18H. Près de 300 personnes seront attendues. Ce colloque sera suivi d'une cérémonie de remise de prix au Palais Beaumont pour les personnes avec trisomie qui ont obtenu un contrat de travail ainsi qu'aux chefs d'entreprise concernés.

Partenaires: ARS, MDPH 64, Conseil général des Pyrénées Atlantiques, Mairie de Pau, et ITS Pierre Bourdieu

Mail: trisomie21-pa@orange.fr

Trisomie 21 Var

Stand d'information et distribution des flyers dans la galerie du centre commercial Grand Var à Toulon.

Action aux caisses de Carrefour en partenariat avec des étudiantes de terminale qui ont monté le projet dans le cadre de leur baccalauréat technologique le samedi 22 Mars.

Mail: sessad.t21var@gmail.com

Site internet: www.geist83.org

Trisomie 21 Seine Saint Denis

Les communes de Montfermeil et de Vaujours(93), organisent des animations pédagogiques sur le handicap dans une des écoles primaires de la commune de Montfermeil et au lycée Fénelon de Vaujours. Nous avons introduit la journée mondiale de la trisomie 21 dans ces animations en demandant aux enfants de porter des chaussettes dépareillées. Le mouvement "chaussettes dépareillées" prend de l'ampleur et est suivi par la mairie de Montfermeil.

Mail: contact@trisomie21-93.org

Site internet: www.trisomie21-93.org



Journée mondiale de la Trisomie 21

Vidéos

Afin d'illustrer différents aspects de la vie d'une personne, nous avons laissé la parole à des personnes adhérentes de l'association Trisomie 21 Loire. Ambassadrices de leur propre parole, elles nous racontent brièvement leur histoire, leurs ressentis, leur désirs, sur des sujets tels que l'amour, l'autonomie, la santé... Nous vous invitons à regarder ces courtes vidéos en cliquant sur les liens suivants :



[Santé et Bien-être](#)



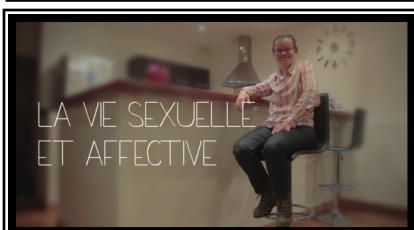
[Autonomie & sécurité](#)



[La vieillesse](#)



[La vie de couple](#)



[La vie sexuelle et affective](#)

DOSSIER DE PRESSE 2014

Contacts presse: Elodie DOREAU – 06.37.93.76.37 – edoreau@trisomie21-France.org / 04.77.37.87.29 – trisomie21-France@orange.fr



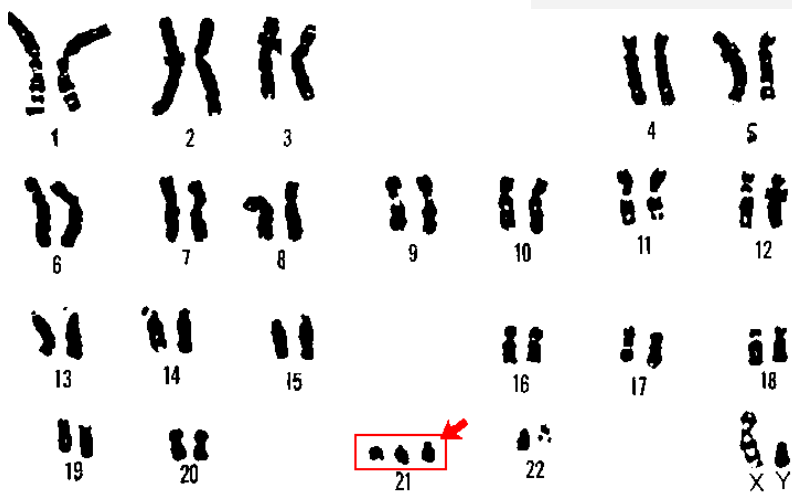
La Trisomie 21



La trisomie 21 ou syndrome de Down est une malformation congénitale. La trisomie 21 est la cause la plus fréquente de retard mental. L'être humain est composé de plusieurs milliards de cellules. Chacune des cellules a, en son centre, un noyau qui est lui-même normalement composé de 23 paires de chromosomes. Chez la personne porteuse de trisomie 21 on en trouve 47 au lieu de 46, soit un chromosome de trop dans la paire 21.

La présence de ces 3 chromosomes 21 a des conséquences mais ne les prive pas de compétences.

La trisomie 21 n'est pas une maladie.



Le diagnostic ne peut être posé que sur l'étude du caryotype, c'est-à-dire de l'étude des chromosomes. Cet examen se fait le plus souvent à partir d'un prélèvement sanguin (qui permet d'étudier les chromosomes des noyaux de certains globules blancs, les lymphocytes) ou d'un prélèvement de liquide amniotique en prénatal (étude des noyaux des cellules amniotiques).



La Trisomie 21 : où en sommes-nous ?

La trisomie 21 entraîne divers dysfonctionnements, variables selon les individus :

- Les malformations cardiaques, fréquentes (40 %), sont maintenant bien diagnostiquées et souvent opérées dès la naissance.
- Les acquisitions motrices et l'accès au langage s'effectuent plus tardivement et sont parfois perturbés. Des actions rééducatives appropriées sont alors nécessaires.



Malgré la déficience intellectuelle, l'adaptation sociale et scolaire est facilitée par la mise en place d'un accompagnement personnalisé et une adaptation de la pédagogie et des dispositifs de scolarisation.

L'espérance de vie des personnes avec une trisomie 21 augmente régulièrement (aujourd'hui plus de la moitié d'entre elles dépassent l'âge de 55 ans). Ces personnes qui étaient considérées comme inéducables jusque dans les années 1970, sont aujourd'hui capables de s'insérer dans notre société et réclament leur droit de vivre de manière autonome.

Plus d'une naissance par jour :

Le nombre de naissance de bébés porteurs de trisomie 21 a diminué significativement dans plusieurs pays, notamment après la mise en place du dépistage prénatal. En France, la prévalence à la naissance est estimée à 1/1500-2000 en moyenne mais demeure très variable. Il naît actuellement plus d'un bébé porteur de trisomie 21 par jour dans notre pays.

La trisomie 21 concerne indifféremment les enfants des deux sexes.





La Fédération Trisomie 21 France

UN RÉSEAU D'ENVERGURE NATIONALE

Trisomie 21 France est la Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21. Aujourd'hui, elle réunit **64 associations Trisomie 21 départementales et 6 associations régionales** en France métropolitaine et dans l'Outre-mer.

Ces associations réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Elles se fondent sur le **principe du triple partenariat** qui assure l'égale implication de chacun dans la mise en œuvre du projet de vie des personnes. Les associations ont un rôle d'information auprès du public et soutiennent les personnes porteuses de trisomie et leurs familles dans leurs démarches. Elles assurent également la représentation des personnes ainsi que la relation politique avec leurs partenaires locaux.

Les associations Trisomie 21 accompagnent **plus de 3 000 personnes porteuses d'une trisomie 21** ou d'une déficience intellectuelle dès leur plus jeune âge. Elles mettent en œuvre des actions rééducatives et thérapeutiques afin d'ouvrir les possibilités d'insertion sociale des personnes depuis la crèche jusqu'au monde de l'entreprise.

A cette fin, 27 associations ont développé des services d'accompagnement en milieu ordinaire dont elles assurent la gestion, notamment :

- 26 Services d'Éducation et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD)
- 11 Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)
- 4 Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- 6 Services d'Aide par le Travail hors les murs (SAT)

En outre, les associations Trisomie 21 ont créé des **cellules d'accueil** pour offrir écoute et informations aux personnes confrontées à un diagnostic prénatal de trisomie 21 ainsi qu'aux jeunes parents d'un enfant porteur de trisomie 21. Ces cellules co-animées par des professionnels de l'accompagnement et des parents répondent ainsi aux interrogations des parents en veillant à préserver leur liberté de choix.



AU SERVICE DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE

La recherche :

Trisomie 21 France soutient la recherche appliquée et finance des projets facilitant la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21. Elle dispose d'un conseil scientifique composé de spécialistes en génétique, psychologie, orthophonie, psychomotricité et en santé bucco-dentaire qui sélectionne les projets et contribue à diffuser les informations facilitant l'accompagnement des personnes porteuses de trisomie 21.

La formation :

Les évolutions législatives dans le secteur médico-social ont mis en évidence la nécessité d'une formation spécifique pour les professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap. Trisomie 21 France a ainsi créé un centre de formation en 2009. En application du principe du triple partenariat, la Fédération se propose de former toute personne concernée par la trisomie 21 : parents, professionnels et acteurs du secteur social, médical, paramédical, éducatif.

La communication :

Trisomie 21 France œuvre pour modifier les perceptions des personnes porteuses de trisomie. Elle informe ainsi le public sur le syndrome et ses conséquences sur la vie des personnes. Elle diffuse des brochures d'information ainsi que des livrets sur le suivi sanitaire et la scolarisation des personnes trisomiques. Elle organise également des événements pour promouvoir l'image des personnes trisomiques et faciliter leur inclusion sociale.

La représentation politique :

Trisomie 21 France assure la représentation des personnes trisomiques et de leurs parents. Elle siège au sein de nombreuses institutions dont :

- ⇒ Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH),
- ⇒ La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA),
- ⇒ L'Agence Nationale d'Evaluation des établissements et services médico-sociaux (ANESM)
- ⇒ L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH)

Trisomie 21 France participe aux travaux du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. Elle adhère également au Conseil Français pour les personnes Handicapées en Europe et entretient des liens étroits avec les associations européennes dédiées à la trisomie 21.

DOSSIER DE PRESSE 2014



DES PROJETS FONDÉS SUR DES VALEURS FORTES

La confiance en la personne porteuse de trisomie 21 justifie un **projet exigeant** afin d'assurer la mise en œuvre des préférences et des choix de la personne. Trisomie 21 France travaille ainsi sur le développement des compétences des personnes trisomiques grâce à un accompagnement individualisé en lien avec l'entourage des personnes.

L'autodétermination, nouvel axe de travail de la Fédération, est la suite logique du travail sur l'autonomie. Ce principe tend à permettre à toute personne de faire ses propres choix en lui donnant le droit fondamental à disposer d'elle – même. Notre ambition est, in fine, d'offrir à la personne porteuse de trisomie 21 **un accès effectif à la citoyenneté**.

Au regard des principes d'autodétermination et de triple partenariat personnes-parents-professionnels, La Fédération s'interroge sur les questions du devenir de la personne, de ses choix et de ceux de sa famille, de la prise en compte des besoins de chaque partenaire.

« **C'est ma vie, je la choisis !** », ce slogan marque une évolution décisive : les adultes porteurs de trisomie 21 expriment leurs choix de vie, prennent la parole dans les instances et commencent à porter le message associatif dans des colloques.



DOSSIER DE PRESSE 2014



CONTACTS PRESSE



TRISOMIE 21 FRANCE

4, Square François Margand

BP 90249

42006 Saint-Etienne Cedex 1

Tél. 04.77.37.87.29

Fax 04.77.33.99.02

E-mail: trisomie21-France@orange.fr

ANTENNE PARIS :

14, rue de trévis

75009 PARIS

Tél. 01.45.41.22.21

Elodie Doreau Chargée de Communication

E-mail: edoreau@trisomie21-France.org

C' est ma vie. Je le choisis !

www.trisomie21-france.org