



## Rétrospective de Denges 2005 à Denges 2006

### 3, 2, 1, c'est parti...

La rétrospective d'ART21 remonte le temps de sa sixième année et décline tout d'abord ces trois chiffres symboliques en 3.21. Le 21 mars 2006 est la première Journée mondiale de la trisomie 21. A cette occasion, nous invitons tous les protagonistes concernés par le syndrome de Down à Genève où environ 150 personnes assistent aux deux manifestations que nous y organisons. Un colloque animé par le professeur Jean-Luc Lambert du Département de pédagogie curative et spécialisée de l'Université de Fribourg jette les bases d'un pôle de compétence romand pour la trisomie 21 répondant au besoin de diffuser dans notre région les connaissances spécifiques en la matière. Une conférence, proposée par le professeur Stylianos Antonarakis du Département de médecine génétique et développement de l'Université de Genève et présentée par Isabelle Moncada, nous rappelle les espoirs, certes encore lointains, d'amélioration de la qualité de vie des personnes trisomiques par le développement de thérapies et sur lequel s'active une recherche malheureusement en manque de soutien. La Direction du Mandarin Oriental Hotel du Rhône nous gratifie quant à elle d'un précieux et généreux soutien en cette circonstance. Télévisions, radios, journaux s'investissent dans cette journée et font part de nos préoccupations à la population romande. « C'est parti... » chante Lorie dont le concert du jour réunit cinq de nos jeunes pour leur plus grande joie.

3, 2, 1, partez ! Tout schuss aux Mosses où une soixantaine de sportifs, représentant 14 familles, se retrouvent les 28 et 29 janvier pour notre traditionnel week-end de neige, de partage et de détente. Tout schuss à Villars, deux semaines auparavant, où deux équipes d'ART21 avalent 1.000,16 km dans le cadre de Formula-Charity et engrangent ainsi des fonds pour trois oeuvres d'entraide.

L'automne d'ART21 est neuchâtelois. D'une part avec notre Assemblée générale qui nous réunit le 4 novembre à Bôle, c'est l'occasion pour les parents de partager leurs préoccupations en petits groupes constitués par tranches d'âge, un moment toujours fort apprécié. D'autre part, près de Colombier le 8 octobre, une tradition serait-elle née ? Quelques familles se réunissent à nouveau pour vendanger à l'invitation de l'une d'entre elles.

Pour répondre à l'objectif d'informer les parents, le 29 septembre, c'est Monsieur Denis Vaginay, docteur en psychologie et psychanalyste de Lyon qui nous présente une conférence intitulée « L'adolescence de la personne porteuse de trisomie 21 ». Comment l'anticiper pour la vivre le plus harmonieusement possible, quelles sont les difficultés régulièrement rencontrées, quels en sont les événements cruciaux, quelles pistes pour des solutions, tels furent les thèmes abordés. Sa venue fut l'occasion pour un groupe de parents de bénéficier ponctuellement d'une série de consultations, alors qu'un autre groupe organise toujours régulièrement les suivis avec Madame Monique Cuilleret.

Pour la détente et le partage dans la convivialité, c'est le traditionnel pique-nique qui nous a réuni à Estavayer-le-Lac le 11 juin, dans un cadre qui a conquis le coeur des participants qui ont réclamés un bis pour 2006. Un mur de grimpe a réjoui les plus agiles, quant à l'eau encore un peu froide, elle n'a pas retenu les plus téméraires.

Ces quelques événements qui dépeignent cette année ne doivent pas cacher le travail de fond, l'administration, la collaboration avec nos partenaires associatifs ou professionnels, le contact avec les familles. Le comité y travaille, aidé de plusieurs membres et désormais par les antennes régionales qui ont fait preuve d'une belle énergie pour leur démarrage.

3, 2, 1, trois chiffres symboliques de cette année que nous allons additionner pour fêter l'anniversaire des 6 ans d'ART21 le 5 mai 2006 à Denges lors de notre Assemblée générale. \_\_\_\_