

21 MARS 2007 : JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

UN SLOGAN : AUSSI DE LA PARTIE !

&

UNE PRESSE SOLIDAIRE : AUSSI DE LA PARTIE ?

Nous remercions les acteurs de la presse romande qui, par leur solidarité, leur collaboration et leur engagement permettront à notre action d'atteindre ses buts en mettant en lumière notre mission en faveur des personnes atteintes de trisomie 21.

Nous nous tenons à votre disposition pour toute contribution à vos productions notamment pour l'orientation de vos recherches, des témoignages et des références pour des interviews.

Nous vous proposons **quelques sujets à développer**, veuillez nous contacter, nous vous mettrons en lien avec les personnes concernées.

www.tri21.ch

[Email : presse_fr@tri21.ch](mailto:presse_fr@tri21.ch)

Fribourg site national de la deuxième Journée mondiale de la trisomie 21

- Une manifestation soutenue par des personnalités politiques et scientifiques
- Premier rassemblement national autour du syndrome de Down : 500 personnes attendues à Fribourg le 17 mars 2007
- Programme du 21 mars 2007 à Fribourg
- Fribourg-Gottéron aussi de la partie
- Point d'orgue : deux concerts publics
- Genève aussi de la partie
- Les buts de cette journée mondiale

Une Journée mondiale pour aussi parler du quotidien

- La solitude dans la vie affective, intime et sexuelle : des mesures pratiques à promouvoir
- Enzo a commencé l'école enfantine cet automne.
- Choisir d'adopter un enfant porteur d'un handicap comme la trisomie 21
- Ils ont choisi de mener la grossesse à terme malgré une trisomie 21 dépistée lors de l'amniosynthèse
- Vincent sur le chemin de la victoire

Une manifestation soutenue par des personnalités politiques et scientifiques

COMITE DE SOUTIEN JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21 FRIBOURG 21 MARS 2007

Présidente

Madame **Thérèse Meyer**

Conseillère nationale, Membre du comité central d'Insieme

Membres

Madame **Isabelle Chassot**

Conseillère d'Etat, Département de l'instruction publique de la culture et du sport du Canton de Fribourg

Madame **Anne-Claude Demierre**

Conseillère d'Etat, Département de la santé et des affaires sociales du Canton de Fribourg

Madame **Marie-Thérèse Maradan-Lederberger**

Directrice des écoles et des affaires sociales de la Ville de Fribourg

Monsieur **Jean-Luc Lambert**

Professeur à l'Université de Fribourg et Président du Département de pédagogie curative et spécialisée

Madame **Barbara Jeltsch-Schudel**

PD Dr. à l'Université de Fribourg, Département de pédagogie curative et spécialisée

Monsieur **Stylios Antonarakis**

Professeur et Directeur du Département de médecine génétique et développement de la Faculté de médecine de l'Université de Genève

Monsieur **Victor Boulyjenkov**

Docteur Responsable de la génétique humaine à l'OMS

Premier rassemblement national autour du syndrome de Down : 500 personnes attendues à Fribourg le 17 mars 2007

Plus de 500 personnes sont attendues à Fribourg pour le [premier congrès national autour du syndrome de Down](#) organisé par cinq associations concernées par la trisomie 21. Le programme comprend des conférences par des professeurs de renommée internationale, divers ateliers animés par des spécialistes du handicap mental. Le but de cette journée est de créer une vaste plate-forme d'information et d'échange rassemblant les familles, leurs proches et amis, ainsi que les thérapeutes, les médecins, les éducateurs et les médias.

Programme du 21 mars 2007 à Fribourg

- Le matin : stand au marché sous le kiosque à musique de la place Python (information, moment d'échange convivial);
- A midi : partage de la soupe avec les élèves et professeurs de la HEP;
- Après-midi : rencontre sur la glace de Saint-Léonard avec des joueurs de [Fribourg-Gottéron](#) (Marquis, Berger, Vauclair) ;
- Soir : à 20h concert par l'Ensemble Orlando en l'église du Collège Saint-Michel, oeuvres de Philippe de Monte (1521-1603).

Point d'orgue : deux concerts publics

Les deux manifestations organisées à Fribourg à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21 se termineront en musique par deux concerts publics.

Le samedi 17 mars 2007 à 16h10 à l'Hôtel**** NH Fribourg, c'est [Linard Bardill](#) qui clôturera le premier congrès national autour du syndrome de Down.

Le mercredi 21 mars 2007 à 20h00 en l'église du Collège Saint-Michel, l'[Ensemble Orlando](#) dirigé par Laurent Gendre en coproduction avec ART21, présentera des oeuvres de Philippe de Monte, à l'occasion d'un concert de soutien.

Genève aussi de la partie

L'Université de Genève, L'Ecole de Médecine, l'Hôpital Universitaire de Genève, le Projet Européen de Recherche "AnEUploidy", le Mandarin Oriental Hôtel du Rhône, Genève vous convient chaleureusement à une soirée conférence suivie d'un cocktail afin de célébrer la Journée Mondiale de la Trisomie 21, mercredi 21 mars 2007 dès 20h00

- 20h00 : Programme:
Arnaud Munnich, Professeur de Génétique à l'Hôpital Necker, Paris
Stylianos E Antonarakis, Professeur de Génétique à l'Université, Genève
Sylvie de Kermadec, Docteur à l'Institut Lejeune, Paris
Sylvia Escamilla, Fondatrice au Mexique de la Fondation John Langdon Down

Modératrice :
Elisabeth Gordon, journaliste

- 21h30 : Intermède musical avec de jeunes artistes de la Camerata Bellerive
- 21h45: Cocktail et discussions informelles

Information pour la presse : 022 776 83 90 ou [Zcomme](#)

Les buts de la Journée mondiale de la trisomie 21

Offrir un espace d'expression privilégié aux personnes en situation de handicap lié à la trisomie 21 :

- mettre en valeur leurs réalisations comme expression de leurs capacités ;
- relayer leurs témoignages, leurs attentes et leurs choix de vie, en privilégiant la personne d'abord.

Donner une meilleure visibilité aux préoccupations spécifiques des personnes confrontées au syndrome de Down et ainsi promouvoir les enjeux qui en découlent :

- sensibiliser la population et le monde politique aux difficultés liées au handicap ainsi qu'aux possibilités d'y remédier ;
- créer des espaces de réflexion visant à améliorer leur intégration sociale.

Encourager la recherche et le développement dans les domaines de la médecine, de l'enseignement et de l'encadrement social :

- sensibiliser le monde scientifique aux possibilités de développement des connaissances spécifiques en démontrant les besoins ;
- collecter ou diriger des fonds en faveur de la recherche.

Diffuser les connaissances et développer les compétences en matière de prise en charge des personnes atteintes de trisomie 21 :

- donner aux personnes engagées dans leur prise en charge les moyens d'acquérir toutes les connaissances nécessaires à des prestations de qualité ;
- recueillir et partager les dernières acquisitions scientifiques.

Une Journée mondiale pour aussi parler du quotidien

La solitude dans la vie affective, intime et sexuelle : des mesures pratiques à promouvoir

Dans nos sociétés favorisées, les personnes en situation de handicap mental sont accompagnées tous les jours par les familles et les professionnels de manière chaleureuse et l'on ne peut vraiment pas dire qu'elles vivent seules...voire peut-être pas assez... car il y a parfois aussi de bonnes solitudes ! Comment répondre à leurs demandes récurrentes de partenaires amoureux, intimes, voire sexuels pour qu'elles deviennent auteurs plus compétents - à leur manière et à leur rythme - de leurs recherches, de leurs initiatives, de leurs découvertes et de leurs audaces, pour que ces pages-là de leur histoire de vie ne restent pas trop vierges !

Enzo a commencé l'école enfantine cet automne

Cette petite phrase qui décrit le parcours ordinaire d'un enfant prend tout son sens si on sait qu'Enzo est un petit garçon porteur d'une trisomie 21. Il est intégré à l'école du village, au même rythme que les autres. L'institutrice bénéficie de l'appui d'une éducatrice spécialisée durant 2 après-midis. Enzo profite un maximum de la stimulation de ses camarades, il est extrêmement heureux d'aller en classe, il est accepté et apprécié par tous.

Choisir d'adopter un enfant porteur d'un handicap comme la trisomie 21

« Je n'ai pas choisi de venir au monde handicapé et délaissé. Mon plus cher désir, c'est de trouver ma place, tel que je suis, dans une famille et d'être heureux. »

Quant une maman ou un couple désemparé donne son enfant en adoption, il ne l'abandonne pas, mais lui ouvre une perspective de vie et remplit un acte d'amour. Alors, une renaissance est possible par l'accueil de l'enfant dans une famille adoptive.

L'[Association Emmanuel Suisse](#) est active dans le domaine de l'adoption de ces enfants. A l'image par exemple de Neuchâtelois qui ont accueilli deux enfants porteurs de trisomie 21, ils contribuent à l'épanouissement de nombreuses familles de notre pays.

Ils ont choisi de mener la grossesse à terme malgré une trisomie 21 dépistée lors de l'amiosynthèse

Plus de 95% des grossesses où la trisomie 21 a été diagnostiquée sont interrompues médicalement. Deux familles romandes qui ont malgré tout choisi de mener la grossesse à terme offrent leurs témoignages dans le film « Accueillir un enfant handicapé ? » de [Casadei productions](#), réalisé par Jean-Baptiste Martin. L'auteur, Marie Mitterand, qui nous livre également les témoignages de parents ayant choisi l'interruption de grossesse ou l'abandon à l'adoption, débute son reportage par la présentation d'une jeune femme trisomique adoptée.

Vincent sur le chemin de la victoire

Paraît actuellement aux éditions [Les Iles futures](#) l'ouvrage « Vincent sur le chemin de la victoire ». L'auteur, Odile Trottet-Reynaud, y livre son témoignage personnel de maman d'enfant trisomique, dans un contexte particulier fait de voyages internationaux où le jeune Vincent découvre de nouveaux horizons, dans un cadre familial très attentionné et des conditions optimales à son développement. Dans la dernière partie du livre, le lecteur trouvera des conseils pratiques.