

Rétrospective annuelle 2024

Association Romande Trisomie 21 (ART21)

Chères familles, chers membres,

Cette année écoulée a été particulièrement dense et structurante pour ART21. La mission initiale du comité, telle que présentée lors de l'AG d'avril 2024, a été la mise en place d'une organisation solide pour soutenir efficacement l'évolution de notre association, avec des commissions thématiques clairement définies : Éducation, Santé, Vie professionnelle, Vie sociale et Recherche de fonds. Durant le premier semestre 2024, nous avons déployé des efforts importants en vue d'instaurer cette nouvelle organisation et identifier les personnes prêtes à s'investir activement dans ces commissions.

Parallèlement à cette structuration interne, nous avons entrepris une refonte en profondeur de notre gestion administrative et communicationnelle. Nous avons adopté avec succès Google Workspace, un environnement numérique conforme aux exigences de la Loi sur la Protection des Données (LPD), spécifiquement adapté aux besoins d'ART21. Cet environnement nous permet aujourd'hui de gérer efficacement nos communications et nos documents internes. Pour les échanges plus informels, une communauté WhatsApp rassemble des groupes de discussion cantonaux et thématiques. Concernant le côté administratif, nous avons développé une base de données centralisée pour la gestion des membres, de la facturation, des notes de frais et des transactions bancaires, avec digitalisation des pièces comptables, désormais pleinement opérationnelle.

Sur le plan des activités, l'année a été marquée par le succès renouvelé de nos événements traditionnels : le pique-nique familial, le week-end d'automne et le week-end de neige. Chaque événement a attiré près de 80 participants, témoignant ainsi de la vitalité et de la cohésion de notre communauté. Au cours de ces événements sociaux, des ateliers ont également été organisés pour permettre aux membres d'ART 21 d'échanger davantage sur des sujets spécifiques liés à la trisomie. Un atelier sur l'auto-détermination a été organisé pour 13 jeunes trisomiques pendant le week-end d'automne, en partenariat avec Trisomie 21 France.

En début d'année, la Journée Mondiale de la Trisomie 21 a rencontré un grand succès, notamment avec un événement organisé par ART21 avec Down Syndrome International au Palais des Nations à Genève. Un membre d'ART21 vivant avec le syndrome de Down s'est ainsi exprimé à l'ONU sur le thème de 2024 : Fini les clichés! En plus, ART21 a également été représentée activement au sein des associations EDSA et Forum Handicap Vaud. ART21 a notamment travaillé avec EDSA pour fournir des traductions en français de leurs webinaires

Au niveau local, des activités variées ont été organisées par les antennes : repas des parents, cafés-rencontres, accueil des nouvelles familles, etc. Un festival de chiens de traîneau a été organisé en Valais pour soutenir ART21, et une fête de Noël a été organisée pour les membres vaudois. A Genève, les sacs ART21 ont été vendus tout au long de l'année dans le magasin H&M du centre commercial de Balexert, où l'antenne a tenu des

stands et organisé des événements de sensibilisation à plusieurs reprises, notamment lors de la Journée mondiale.

Un autre pilier important mis en place cette année est le « Fonds de soutien aux projets ». Structuré autour de critères précis et d'un cadre de gouvernance clair, ce fonds permet désormais de soutenir efficacement des projets essentiels pour notre communauté. Les initiatives actuellement soutenues - pour 2025 - incluent :

- **ScolariT21** : soutien pédagogique et sensibilisation dans les écoles pour une inclusion scolaire réussie.
- **Cap@Cité Plaines-du-loup** : développement de logements inclusifs et de services de soutien personnalisés.
- **Stages ART21** : stages courts en milieu ordinaire pour jeunes adultes, facilitant leur transition professionnelle.
- **Nutrition** : programme d'accompagnement nutritionnel visant la santé et le bien-être des adultes T21.
- **Premiers Pas** : soutien précoce et accompagnement des jeunes enfants et leurs familles.

Après l'été, nous avons toutefois constaté la difficulté à maintenir la dynamique initiale, due à la disponibilité limitée des forces vives au sein du comité et parmi les bénévoles. Face à cette réalité, nous avons recentré nos ressources sur l'organisation des activités et des échanges, tant au niveau romand que régional. Cette réorganisation a été validée lors de l'Assemblée Générale budgétaire en novembre 2024, autour de trois pôles principaux : la Communauté ART21, le Fonds de soutien aux projets et le Bureau administratif.

À cette date, ART21 compte près de 210 membres. Ce chiffre témoigne du besoin croissant en matière d'échanges, de contacts et de partage d'expériences au sein de notre communauté. Notre base de membres représente environ 25% des familles concernées par la trisomie 21 en Romandie. Il nous tiendrait particulièrement à cœur de mieux atteindre et soutenir les familles actuellement éloignées de l'association, notamment celles qui pourraient rencontrer plus de difficultés à rejoindre nos activités.

Enfin, nous tenons à exprimer toute notre reconnaissance aux personnes engagées au quotidien dans notre association : coordinateurs et coordinatrices d'antennes cantonales, membres du comité, familles actives et donateurs. Votre implication généreuse et constante constitue le socle sur lequel repose ART21, permettant de poursuivre avec détermination notre mission collective pour une société inclusive et solidaire pour les personnes porteuses de Trisomie 21.

Le Comité ART21

Bilan facile à lire de l'année 2024

Ce que ART21 a fait en 2024

Bonjour les familles et les amis de ART21 !

Cette année, ART21 a beaucoup travaillé pour mieux aider les familles qui ont des enfants ou des adultes avec la trisomie 21.

Le comité a formé des groupes pour parler de sujets importants comme : l'école, la santé, le travail, les amis et les loisirs, comment trouver de l'argent pour faire nos projets.

Nous avons aussi mieux organisé comment nous communiquons entre nous, grâce à de nouveaux outils informatiques simples à utiliser.

Nos événements

Nous avons eu plusieurs événements super amusants cette année :

- Un pique-nique avec toutes les familles,
- Un week-end ensemble en automne,
- Un week-end à la neige en hiver.

Chaque fois, presque 80 personnes sont venues !

Pendant ces événements, il y avait aussi des ateliers pour discuter et apprendre des choses importantes. Par exemple, un atelier a aidé 13 jeunes avec la trisomie à devenir plus autonomes.

Journée Mondiale de la Trisomie 21

Nous avons organisé une grande fête pour la Journée Mondiale de la Trisomie 21. Un membre de ART21 a même parlé à l'ONU à Genève pour dire qu'il faut arrêter les mauvaises idées sur la trisomie 21.

Nous avons aussi travaillé avec d'autres associations pour que les informations importantes soient disponibles en français.

Activités locales

Dans chaque région, les membres de ART21 ont organisé beaucoup d'activités :

- Des repas pour les parents,
- Des rencontres autour d'un café,
- Une fête avec des chiens de traîneau en Valais,
- Une fête de Noël à Vaud,
- Et à Genève, des sacs ART21 ont été vendus chez H&M toute l'année pour parler de l'association.

Nouveau fonds pour aider les projets

Nous avons créé un fonds spécial pour aider de nouveaux projets comme :

- Soutenir les enfants à l'école,
- Construire des logements adaptés,
- Faire découvrir des métiers aux jeunes adultes,
- Aider les adultes à bien manger pour rester en bonne santé,
- Accompagner les familles qui ont de très jeunes enfants avec la trisomie 21.

Notre organisation en fin d'année

À partir de l'été, c'était plus difficile d'organiser toutes ces activités parce que nous avons moins de bénévoles disponibles. Alors, nous avons choisi de concentrer nos efforts sur les événements les plus importants, le soutien des familles, et les projets.

Aujourd'hui, ART21 a environ 210 membres. Nous voulons aider encore plus de familles à rejoindre notre association.

Un grand merci !

Un énorme merci à tous ceux qui aident ART21 chaque jour : aux responsables dans les cantons, aux membres du comité, aux familles et à tous les bénévoles et donateurs.

Grâce à vous, ART21 peut continuer à travailler pour que les personnes avec la trisomie 21 aient une vie heureuse et soient bien acceptées dans la société.

Le comité ART21