



*DIGNITÉ ET CITOYENNETÉ  
DES PERSONNES AYANT  
UNE TRISOMIE 21*

**CAHIER DE DOLÉANCES  
A L'USAGE DES MAIRES**

21 mars 2014  
Conseil Economique Social et Environnemental



Eléonore Laloux et Jean-Paul Delevoye le 21 mars 2014 au CESE

Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles

*“Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.”*

## CAHIER DE DOLÉANCES DES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE POUR UNE VILLE INCLUSIVE

Pour le Collectif les Amis d'Eléonore, une “ville inclusive” est une ville qui offre à toute personne, quelle que soit sa situation ou son handicap, la capacité de profiter de tous les avantages de la ville. C'est développer une attitude “d'accommodement raisonnable”, pour que la ville soit adaptée à tous les habitants et particulièrement aux personnes en situation de handicap. C'est concevoir un projet de ville qui ne met personne en situation de handicap. C'est permettre à tous les enfants de vivre, de suivre une scolarisation, puis avoir un logement, un emploi et une vie sociale comme et au milieu de tous les citoyens.

Contact : Alix Althoffer - [rp@lesamisdeleonore.com](mailto:rp@lesamisdeleonore.com) - [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)

## S O M M A I R E

INTRODUCTION	P 04
11 DEMANDES	P 05
CITOYENNETÉ	P 06
Les demandes	P 07
TRANSPORT	P 08
Les demandes	P 09
EMPLOI	P 10
Les demandes	P 11
LOISIRS	P 12
Les demandes	P 13
LOGEMENT	P 14
Les demandes	P 15
Le pari de la ville d'Arras	P 16
LE QUESTIONNAIRE	P 18
LE COLLECTIF LES AMIS D'ELEONORE	P 19
LA TRISOMIE 21	P 20
LE 21 MARS	P 21
POUR CONCLURE	P 22

# INTRODUCTION

Le cahier de doléances des personnes ayant une déficience intellectuelle a été réalisé par le Collectif les Amis d'Eléonore à la suite du colloque organisé le 21 mars dernier, journée mondiale de la trisomie 21, au Conseil Economique, Social et Environnemental sous la présidence de Jean-Paul Delevoye.

Ce colloque sur le thème "Dignité et citoyenneté des personnes ayant une trisomie 21" a rappelé que la personne porteuse de trisomie 21 et plus largement toute personne ayant une déficience intellectuelle est citoyenne, qu'elle doit pouvoir habiter et tenir sa place dans la ville, telle qu'elle est.

Ce cahier a été rédigé sur la base des ateliers pédagogiques réalisés avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour la première fois, elles étaient "aux manettes" pour exprimer ce qu'elles espéraient, ce dont elles avaient besoin, et ce qu'elles attendaient pour améliorer leur inclusion dans la ville. Les cinq thèmes abordés au cours du vote participatif : vie citoyenne, transport, emploi, loisirs et logement sont de la compétence de la mairie, c'est pourquoi nous vous sollicitons pour répondre aux 11 demandes formulées dans ce cahier.

11 demandes pour entrainer tous les habitants dans une dynamique qui améliore le vivre ensemble dans la ville.

Pour aller plus loin, le questionnaire "Etes-vous trio friendly ?" (p 18) vous permettra d'évaluer la capacité de votre ville à inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les résultats de ce questionnaire seront mis en ligne sur le site [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com) afin de mutualiser les solutions qui fonctionnent, et les mesures concrètes proposées par les municipalités seront présentées lors du prochain congrès des Maires de France.

Nous vous remercions de bien vouloir remplir ce questionnaire et nous le renvoyer avant le 1er septembre 2014.

# 11 DEMANDES POUR UNE VILLE INCLUSIVE

1. Sensibiliser les personnes en charge de l'accueil des électeurs à l'application du code électoral, qui prévoit une assistance pour voter, aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
2. Produire une communication municipale "facile à comprendre" et accessible à tous.
3. Organiser des ateliers d'information sur la citoyenneté.
4. Positionner les panneaux d'indication à une hauteur adaptée.
5. Former le personnel municipal pour délivrer une information adaptée aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
6. Améliorer la signalisation des carrefours (feux, passage protégé).
7. Favoriser l'emploi des personnes ayant une trisomie 21 dans les services municipaux.
8. Former les responsables hiérarchiques et les collègues à l'inclusion de personnes ayant une déficience intellectuelle dans les services.
9. Inciter les entreprises locales à embaucher des personnes ayant une déficience intellectuelle.
10. Développer l'intégration de personnes ayant une déficience intellectuelle dans les activités de loisir de la ville.
11. Privilégier les solutions locales en concertation avec les différents acteurs (associations, Conseil Régional, Conseil Général, Mairie, services sociaux).

# CITOYENNETÉ

## La loi

Article L. 57-1 du code électoral

*“Permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, quel que soit leur handicap »*

Jusqu'en 2005 les personnes sous tutelle étaient privées de leurs droits civiques. C'est la loi handicap qui a octroyé le droit de vote aux personnes sous tutelle après consultation d'un juge. La loi de 2009 sur la protection juridique a encore simplifié ce droit. Les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas à justifier de leur droit de vote, c'est au juge d'en demander l'interdiction.

## Témoignages

Pour **90 %** des personnes interrogées, voter aux élections est important, car cela démontre que l'on est un citoyen. Les personnes majeures présentent au CESE le 21 mars dernier votent aux élections et notamment pour choisir le maire de leur commune.

Leur choix est guidé par leur degré d'implication et d'intégration dans la cité. Plus elles sont intégrées de façon ordinaire dans la ville, plus leur choix est indépendant.



## CONSTAT

- > **Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont des citoyens qui doivent être intégrés de plein droit dans la ville et ne doivent pas être mis à l'écart dans des centres spécialisés.**
- > **Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont conscientes de leurs devoirs et de leur responsabilité de citoyen.**
- > **Leur donner une place visible dans la ville c'est s'engager pour améliorer la citoyenneté de tous, ils sont un atout pour une ville qui fait le pari de l'inclusion.**

Aymeric, 17 ans,

“Etre citoyen, c'est moi” .

Florent, 21 ans,

“Etre un citoyen, c'est être responsable à 100 % et être autonome à 100 %”

Rodolphe, 30 ans,

“Etre un citoyen, c'est voter à toutes les élections” .

Inès, 16 ans,

“Etre un citoyen, c'est écouter et s'informer” .

François 16 ans,

“Etre un citoyen, c'est avoir le droit de manifester” .

Bertrand, 39 ans,

“Quand je suis un citoyen, j'aime ma ville” .

Maxime, 21 ans,

“Etre un citoyen, c'est bien faire son travail” .

## LES DEMANDES DU COLLECTIF

- 1. Sensibiliser les personnes en charge de l'accueil des électeurs à l'application du code électoral qui prévoit une assistance pour voter aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
- 2. Produire une communication municipale "facile à comprendre" et accessible à tous. (L'UNAPEI a réalisé un guide d'accessibilité aux personnes ayant une déficience intellectuelle avec le label S3A)
- 3. Organiser des ateliers d'information sur la citoyenneté pour les personnes ayant une déficience intellectuelle





# TRANSPORT

## La loi

Art. L. 2143-3. Du code général des collectivités territoriales

*“ Dans les communes de 5 000 habitants et plus, il est créé une commission communale pour l'accessibilité aux personnes handicapées composée notamment des représentants de la commune, d'associations d'usagers et d'associations représentant les personnes handicapées. Cette commission dresse le constat de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces publics et des transports. Elle établit un rapport annuel présenté en conseil municipal et fait toutes propositions utiles de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant”.*

## Témoignages

**75 %** des personnes interrogées se déplacent seules en ville.

**75 %** des jeunes utilisent les transports au commun, c'est le moyen de transport qu'ils préfèrent.

C'est un résultat très encourageant qui montre qu'ils ont une réelle capacité d'autonomie.



## CONSTAT

- > **La possibilité de se déplacer facilement est un élément important de l'accès à l'autonomie des personnes handicapées**
- > **Le sens de l'orientation et la capacité à choisir un itinéraire adapté à leur objectif de déplacement est le principal obstacle aux déplacements des personnes ayant une déficience intellectuelle.**

Mais il existe encore des obstacles à leur déplacement.

Eléonore, 28 ans

“ Je suis trop petite, je ne peux pas lire les panneaux de signalisation et de nom de rue ” .

Robin, 22 ans

“ J'ai du mal à trouver les renseignements pour trouver le bon bus ” .

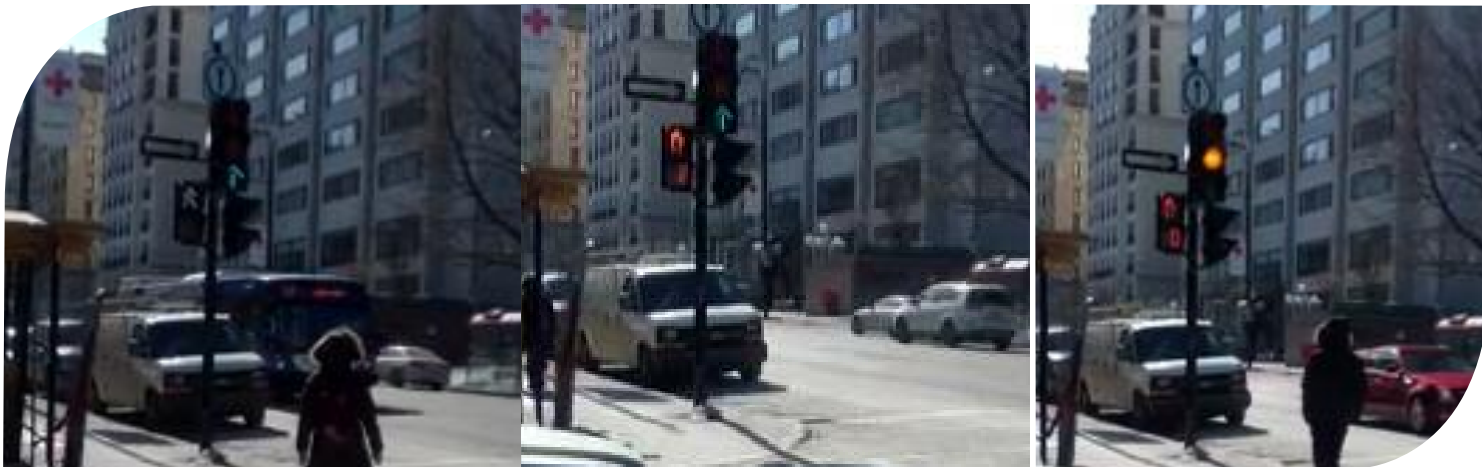
Elise, 25 ans

“ J'ai peur de traverser seule, car les indications ne



## LES DEMANDES DU COLLECTIF

- 4. Positionner des panneaux d'indication à une hauteur adaptée pour les personnes de petite taille ou pour les personnes en fauteuil roulant soit à 1,40m du sol.
- 5. Sensibiliser et former le personnel municipal à délivrer une information adaptée aux personnes déficiente intellectuelle.
- 6. Améliorer la signalisation des carrefours (feux, passage protégé).



Au Canada les feux tricolores sont aménagés pour indiquer aux piétons le temps qu'ils ont pour traverser.

# E M P L O I

## La loi

Article L323-8-2 du code du travail

*“Il est créé un fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés ayant pour objet d'accroître les moyens consacrés à l'insertion des handicapés en milieu ordinaire de travail”.*

## Témoignages

L'ensemble des personnes interrogées aspire à l'autonomie. Avoir un travail en milieu ordinaire est une étape importante pour prendre son indépendance.

Favoriser l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle est une équation gagnante pour les communes et les régions. Le salaire ainsi perçu permet à la personne de se prendre en charge et de ne plus dépendre de la solidarité nationale.

“Gilles, 50 ans, travaille depuis 30 ans comme jardinier dans une commune, il n'a jamais failli à son boulot. Il en est à sa troisième médaille du travail”.

## CONSTAT

- > **L'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle est la première discrimination à l'embauche en Europe**
- > **Le chômage des personnes ayant une déficience intellectuelle a augmenté de 60% ces dernières années**
- > **Seulement 500 personnes trisomiques travaillent en milieu ordinaire en France**

Frédéric Leturque, maire d'Arras

“ On a plusieurs exemples de personnes qui sont dans des univers différents qui montrent que c'est possible. Eléonore dans un groupe hospitalier, Robin à la mairie, Elise dans une cantine... Quand je suis devenu adjoint à la jeunesse, en 2001, j'ai travaillé sur l'accueil de tous les enfants, y compris celles ou ceux qui pouvaient avoir un handicap quelle que soit la nature du handicap. Cela n'a pas été simple parce qu'il a fallu aussi que l'on trouve des encadrants qui soient en capacité d'assumer. Et de faire que le regard des enfants, le regard de l'ensemble des encadrants soit positif et ouvert ”.

“ Elise, Robin, Eléonore travaillent pour la ville d'Arras et sont devenus, grâce à leurs collègues, des agents municipaux comme les autres ”.

## LES DEMANDES DU COLLECTIF

- 7. Favoriser l'emploi des personnes ayant une trisomie 21 dans les services municipaux.
- 8. Former les responsables hiérarchiques et les collègues à l'inclusion de personnes ayant une déficience intellectuelle dans les services.
- 9. Inciter les entreprises locales à embaucher des personnes ayant une déficience intellectuelle (par exemple mentionner dans les appels d'offre de la mairie que l'entreprise doit employer des personnes ayant une déficience intellectuelle).



Eléonore est en CDI à la Générale de santé d'Arras



Stéphanie travaille 14h par semaine à la bibliothèque de la mairie de Baurains.

# LOISIRS

## La loi

Loi d'orientation du 30 juin 1975

*“L’intégration sociale et l’accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l’adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. A cette fin, l’action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familiale le permettent, l’accès du mineur ou de l’adulte handicapés aux institutions ouvertes à l’ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie”.*

## Témoignages

**100 %** des personnes interrogées pratiquent une activité de loisir (bibliothèque, piscine, musique, danse...)

**100 %** se sentent bien accueillies dans le cadre de cette pratique.

C’est bien la preuve qu’il est possible de rendre la ville accessible à tous. Ce qui est possible à petite échelle pour une activité spécifique doit pouvoir être transposé à l’échelle de la ville.

## CONSTAT

- > **Les loisirs proposés par la ville sont des moments importants de mixité et d’intégration**
- > **Le sport et les loisirs sont épanouissants pour les personnes ayant une déficience intellectuelle**



## LES DEMANDES DU COLLECTIF

- 10. Continuer à développer l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les différentes activités de loisir de la ville.



**Julien FAURE**

29 ans, artiste peintre-céramiste et agent polyvalent à la CNSA  
(Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).



# LOGEMENT

## La loi

Art. L. 2143-3. Du code général des collectivités territoriales

*“Dans les communes de 5 000 habitants et plus, il est créé une commission communale pour l’accessibilité aux personnes handicapées composée notamment des représentants de la commune, d’associations d’usagers et d’associations représentant les personnes handicapées.*

*Cette commission organise également un système de recensement de l’offre de logements accessibles aux personnes handicapées”.*

## Témoignages

Thérèse,

“ Vous ne savez peut-être pas, qu’à la fin de sa vie, votre fils, sur ses ressources personnelles, sera peut-être amené à rembourser les dépenses auprès des caisses d’allocation familiale. Et ça c’est vraiment un scandale ” .

Sylvie,

“ Je suis mère d’un garçon de 15 ans qui est trisomique. On reçoit depuis quelques mois maintenant, et je trouve cela culpabilisant et quand même dérangeant, des relevés de sécurité sociale sur lesquels figurent le montant que notre enfant coûte par mois, donc dans les 2000 € ” .

## CONSTAT

- > **Le coût de prise en charge par la collectivité des personnes ayant une déficience intellectuelle est de plus en plus élevé.**
- > **L’aide sociale accordée aux personnes ayant une déficience intellectuelle et ne pouvant subvenir à ses besoins est une avance récupérable au décès de la personne.**
- > **Trop peu de personnes ayant une déficience intellectuelle vivent de façon autonome.**

Nadine,

“ Moi j’ai accompagné mon frère trisomique, il est mort en août 2013. Et nous avons reçu une facture de 450 000 € du Conseil Général. Pourtant mon frère a travaillé toute sa vie jusqu’à deux mois avant sa mort dans un ESAT où il était travailleur comme n’importe qui ” .



## LES DEMANDES DU COLLECTIF

- 11. Privilégier les solutions locales en concertations avec les différents acteurs (Conseil Régional, Conseil Général, mairie, services sociaux, associations).



L'ilot Bon Secours à Arras est une réalisation concertée entre l'office HLM, Pas-de-Calais Habitat, le Conseil Général, la Mairie et les associations.



## ARRAS, une ville qui a fait le pari de l'inclusion

Depuis de nombreuses années, la mairie d'Arras emploie des personnes ayant une trisomie 21. A la demande des familles qui souhaitent que leurs enfants puissent vivre de façon autonome dans la ville, des projets d'accompagnement spécifique ont été mis en place en partenariat avec le Conseil Général, pour le bénéfice de tous les habitants. La résidence du parc social de Pas-de-Calais habitat, Ilot Bon Secours est l'emblème de ces réalisations. Dans cette résidence des personnes âgées, des familles à revenus modestes, des cadres et des personnes trisomiques cohabitent en bonne intelligence.

Pour monter ce projet, l'association Down Up a mis en pratique son expérience d'accompagnement et d'inclusion des personnes trisomiques dans la cité. Parmi les soixante-quinze appartements, dix sont occupés par des locataires trisomiques. Après une intégration scolaire réussie, une formation professionnelle et, pour certains, un travail en entreprise ordinaire, ces jeunes adultes trouvent ici une suite logique à leurs parcours d'inclusion dans la société.

L'îlot Bon Secours est également une terre d'innovation sociale par l'utilisation des nouvelles technologies pour connecter les générations, doper la solidarité et lutter contre l'isolement. Une tablette numérique pourvue d'applications favorisant le maintien à domicile a été distribuée aux seniors et aux personnes déficientes. Les cuisines sont adaptées à la petite taille des personnes et toute l'ergonomie et la sécurité ont été repensées.



La collecte des déchets ménagers verts qui a été mis en place permet la fabrication de compost et de lombricompost, engrais vert qui nourrit les fleurs des balcons. Cette activité génère du lien social grâce à la collecte hebdomadaire de déchets assurée par les maîtres-composteurs chez les résidents. Enfin, deux jeunes accueillis dans le dispositif du Service Civique accompagnent les activités proposées par l'association Down Up et jouent un rôle de médiation sociale entre les résidents.

## Comment réduire les coûts de la collectivité en développant le lien social ?

Le projet de vie nommé "Vis ta Vie" propose une activité d'accompagnement aux adultes déficients afin de leur permettre de vivre en autonomie. Chacun a globalement besoin d'une aide ménagère et/ou éducative en fonction de sa personnalité et de ses compétences. **Ce projet s'inscrit dans une dynamique d'accompagnement personnalisé et individualisé de moindre coût par rapport à une prise en charge en milieu fermé.** Grâce à cet accompagnement, chacun peut prétendre à une vie sociale, faire du sport, aller au cinéma et pratiquer des activités artistiques comme le théâtre "en milieu ordinaire".

**Le projet "Vis ta Vie" est porté par l'association Down Up, qui fait travailler en partenariat et en réseau les bénéficiaires, les membres de l'association, les aides à domicile, les professionnels de santé, les employeurs, le Conseil Général, l'MDPH, et la municipalité.**

La cohérence du projet et la motivation de chacun à travailler ensemble contribue aux progrès d'intégration, à l'autonomie sociale et l'épanouissement des personnes accompagnées par l'association.



# QUESTIONNAIRE

## Ma ville est-elle triso friendly ?

Les résultats de ce questionnaire seront mis en ligne sur le site [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com) afin de mutualiser les solutions qui fonctionnent et les mesures concrètes proposées par les municipalités seront présentées lors du prochain congrès des Maires de France.

Questionnaire à renvoyer à : Collectif les Amis d'Éléonore, 17 rue de Douai, 62 000 ARRAS

Ou répondre en ligne sur [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)

1. Combien de personnes ayant une trisomie 21 résident dans ma commune ?
2. Les familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle sont-elles identifiées par les services sociaux de la mairie ?
3. Quels sont les moyens mis en œuvre par la mairie pour identifier et rencontrer ces familles ?
4. La commune a-t-elle des démarches d'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle ?  
Lesquelles ?
5. Combien de personnes ayant une déficience intellectuelle travaillent pour la commune ?
6. Quels types de postes pourraient-être confiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle?
7. Le personnel municipal est-il formé à l'accueil et l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle?
8. Les transports de la commune sont-ils adaptés aux personnes ayant une déficience intellectuelle?
9. La signalisation dans la commune est-elle adaptée aux personnes ayant une déficience intellectuelle?
10. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont-elles accueillies dans toutes les activités de loisir que propose la commune?
11. Quelles mesures concrètes allez-vous mettre en place pour favoriser l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle ?
12. Quels engagements prenez-vous auprès des familles pour favoriser l'autonomisation de leurs enfants ?

# LES AMIS D'ÉLEONORE

Le Collectif LES AMIS D'ÉLEONORE est né en 2010 à l'initiative d'Emmanuel et Maryse Laloux, parents d'Eléonore, pour dénoncer le renforcement de la stigmatisation de la trisomie 21 par la révision de la loi de bioéthique. Depuis sa création, le Collectif mène des actions pour lutter contre la discrimination et le rejet dont sont victimes les personnes ayant une trisomie 21, et notamment contre les mesures de sélection avant la naissance. L'organisation du dépistage de masse de la trisomie 21 conduisant à l'élimination des personnes atteintes de cette pathologie et l'absence de politique publique de recherche pour soigner et améliorer le quotidien de ces personnes ne donne pas un message positif aux personnes et aux familles.

Convaincu que toute personne, quelle que soit sa différence, a une égale dignité, le Collectif défend l'idée que chacun a sa place dans la vie et la société. Les parents, proches et accompagnants témoignent que les personnes ayant une trisomie 21 apportent bonheur et humanité à leur entourage.

La porte-parole du Collectif est Eléonore Laloux, jeune femme ayant une trisomie 21. Elle habite dans le Pas-de-Calais, travaille, réside dans son propre appartement et démontre au quotidien qu'il est possible pour une personne ayant une déficience intellectuelle de vivre une vie indépendante et heureuse dès lors qu'elle est considérée comme une personne à part entière. Eléonore intervient dans les médias et nous organisons régulièrement des événements pour rappeler à nos concitoyens que la dignité des personnes ayant une déficience intellectuelle est l'affaire de tous.

Retrouvez toutes les actions du Collectif sur [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)

Collectif les Amis d'Eléonore - [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com) - Contact : Alix Althoffer - [rp@lesamisdeleonore.com](mailto:rp@lesamisdeleonore.com)

# TRISOMIE 21?

## TRISOMIE 21

82 % de nos concitoyens ne connaissent pas de personne ayant une trisomie dans leur entourage familial, de voisinage ou professionnel, pourtant c'est **la première cause de déficience intellectuelle**. Cette méconnaissance a deux raisons : la politique de dépistage systématique et la politique de regroupement en centre spécialisé.

Cette affection chromosomique aléatoire touche potentiellement toutes femmes. Elle concerne une conception sur 700, un chiffre en augmentation en Europe du fait de l'augmentation de l'âge des femmes au premier enfant, mais seulement 1 naissance sur 1000. Cette distorsion est le résultat de la politique de dépistage systématique qui n'a pas pour but de soigner les personnes atteintes, mais de les éliminer avant leur naissance. Ensuite le parcours scolaire et professionnel des personnes ayant une déficience intellectuelle est un combat permanent pour les laisser en milieu dit "ordinaire" et non pas en institution spécialisée. Pourtant évoluer en milieu ordinaire est un bénéfice pour tous. Pour les personnes déficientes qui ne se sentent ainsi pas stigmatisées et pour nous qui apprenons à vivre avec la différence et à apprécier les qualités humaines remarquables de ces personnes.

En France, environ 60000 personnes sont touchées par cette pathologie. Leur santé est fragile, mais leur espérance de vie a triplé en 50 ans. Il est donc indispensable de trouver des solutions pérennes et qui respectent la dignité des personnes.

L'accompagnement multisectoriel dès le plus jeune âge améliore leur compréhension du monde. Ils ne sont pas un poids pour la société, ils développent des talents. Certains font du cinéma, d'autres de la cuisine, de la danse du théâtre, chacun peut trouver sa place. **Ils ont une aptitude au bonheur et à la joie de vivre supérieure à la moyenne.**

Le monde anglo-saxon dénomme cette pathologie : « Down syndrome », en France, depuis qu'en 1959 le professeur Jérôme Lejeune a identifié avec son équipe, l'origine génétique de l'affection, nous parlons de trisomie 21.

Chaque être humain possède 23 paires de chromosomes, constituant le patrimoine génétique hérité de chacun de ses deux parents. Les personnes ayant une trisomie possèdent trois chromosomes 21. Ce chromosome 21 surnuméraire vient d'une erreur de division des gamètes qui sont à l'origine de la fécondation. Cette anomalie est aléatoire. Elle entraîne une déficience intellectuelle variable en fonction des personnes.



# JOURNEE MONDIALE

21 MARS, JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Le 21 mars est depuis trois ans la journée mondiale de la trisomie 21.

C'est une résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies du 19 décembre 2011 qui a officialisé cette journée mondiale de la trisomie 21. Cette reconnaissance couronne les efforts de nombreuses associations qui travaillent à améliorer la vie des familles et des personnes au quotidien.

C'est pourquoi à la suite des élections municipales et au moment de construire un projet de ville, il est nécessaire de créer des passerelles entre les familles et la ville. Toutes les villes sont invitées à mettre en place des projets qui préservent l'intégrité et la dignité de la personne quelle que soit sa différence.

Seule le maire peut donner cette impulsion et emmener ces concitoyens dans cette dynamique, car ainsi que le rappelait Jean-Paul Delevoye le 21 mars dernier au Conseil Economique, Social et Environnemental :

*"Nous sommes en train de transformer, de métamorphoser la société et les élus locaux vont avoir un rôle fondamental à jouer. Nous allons passer d'une société d'acquisition à une société du partage, d'une société de la performance à une société de l'épanouissement, d'une société du bien à une société du lien.*

*Et les élus locaux, qui sont plutôt cartésiens, qui cherchent la quantification de leurs actions, par des routes, par des murs, aujourd'hui vont être responsables de la qualité de vie".*

## MESSAGE AUX MAIRES À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

### La vie pour tous

« 97% des fœtus détectés trisomiques sont éliminés. » Pour Monsieur Laurent Alexandre, président de DNAVison, interrogé sur France 2 le 3 mars 2014, ce serait une avancée. Ce chiffre révèle plutôt une montée de l'eugénisme et de la stigmatisation, il n'est en rien un progrès. Contrairement à ce que l'on promet aux futurs parents et à la société, le genre humain ne connaît pas le zéro défaut. Et même ce sont nos défauts et nos faiblesses qui contribuent à notre humanité. C'est pourquoi cette traque est vaine, et heureusement il naît encore chaque année en France, plus de 300 enfants avec une trisomie.

### La ville pour tous

Le 21 mars est la journée mondiale de la trisomie 21. Ce jour-là les associations, les familles et les personnes ayant une trisomie s'expriment dans la ville et nous montrent leur envie de vivre et leur capacité au bonheur. C'est un printemps d'initiatives qui veut contribuer à rétablir la dignité et la respectabilité des familles et des personnes, qui nous dévoilent la réalité de la trisomie 21. Pour que ce printemps ne soit pas éphémère, la société entière doit leur faire une place. Si la dignité et la solidarité ne sont pas de vains mots, tous les enfants ayant une trisomie 21 devraient voir le jour, suivre un cursus scolaire adapté de la maternelle au lycée dans les mêmes établissements que les autres, une formation professionnelle comme tout le monde, accéder à un emploi salarié et vivre de façon autonome. Pour l'instant cette perspective n'est accessible qu'à un très petit nombre, dont les parents refusent de rendre les armes face au rouleau compresseur de l'accompagnement spécialisé des personnes ayant un handicap mental. Nous constatons tous que le lien social se défait, alors appuyons-nous sur les personnes ayant une trisomie 21, elles sont les championnes de la relation, et savent par leur présence créer du lien. Elles vivent au quotidien le besoin de solidarité et d'accompagnement.

Après les élections municipales, nous voulons alerter les maires et leur équipe municipale de la nécessité d'intégrer les personnes avec un handicap mental dans un projet de ville. Certaines villes en ont fait le pari. Nous voulons que la ville préserve l'intégrité de la personne quel que soit son handicap. Ainsi le regard de nos concitoyens changera, alors on donnera aux parents et aux personnes la possibilité de vivre heureux, alors l'intensification du dépistage sera sans objet. Nous affirmons que les personnes ayant une trisomie ont le droit au bonheur, cela dépend d'abord de nous.

La preuve en image, regardez la campagne qui fait le buzz sur internet : <http://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU>  
Elle a déjà fait du bien à plus de 5 millions de personnes.









L'un des ateliers citoyens du 21 mars 2014 au Conseil Economique, Social et Environnemental