

## COMMUNIQUE DE PRESSE

Le 4/02/19, à Saint-Etienne

### JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE : laissons-les parler !

Qui peut, mieux que les personnes concernées, expliquer ce qu'est la trisomie 21 aujourd'hui ? A l'occasion de la **Journée Mondiale de la trisomie 21**, le **21 mars 2019**, Trisomie 21 France lancera le **book citoyen** : un livre numérique participatif que toute personne concernée de près ou de loin par la trisomie 21 ou la déficience intellectuelle peut remplir. Une seule consigne : faire partager une expérience, un témoignage en lien avec la **citoyenneté**.

Ce book citoyen s'inscrit dans la continuité des actions de Trisomie 21 France pour aider les personnes avec une déficience intellectuelle ou une trisomie 21 à s'exprimer par elles-mêmes et à exercer leurs droits citoyens. Il fait écho au projet « **Ma parole doit compter** » pour faciliter la prise de parole des personnes présentant une déficience intellectuelle qui sera lancé aussi le 21 mars 2019 à l'occasion de la Journée Mondiale.

#### Qu'est-ce que la Journée Mondiale de la trisomie 21 ?

La Journée Mondiale de la Trisomie 21, initiée le 21 Mars 2005 par l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, a lieu chaque année, le 21 mars, pour expliquer ce qu'est la trisomie 21 et questionner l'opinion publique sur la place de ces personnes dans notre société. Elle est orchestrée au niveau mondial par l'association [Down Syndrome International](#).

En France, on compte environ 700 000 personnes en situation de handicap mental dont 50 000 ont une trisomie 21. Un enfant avec une trisomie 21 naît chaque jour en France. Il s'agit d'une des anomalies génétiques les plus fréquentes. Au niveau mondial, la trisomie 21 touche environ 8 millions de personnes et 400 000 en Europe.

Vous connaissez sûrement le symbole de la Journée Mondiale ? Les **chaussettes dépareillées**. Le 21 mars 2019, vous êtes fortement encouragés à porter des chaussettes dépareillées pour rappeler que la différence est une force !

#### Qu'est-ce que le book citoyen ?

Le book citoyen portera la parole de ceux qui vivent avec un handicap mental au quotidien. Il s'agira d'un **livre participatif et numérique** fait pour **sensibiliser** le grand public alors que la place des personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle est encore contestée dans notre société.

Le book citoyen se remplit très vite. Vous pourrez le découvrir prochainement à l'occasion de la Journée Mondiale.

Le thème du book citoyen, vous l'aurez compris, est la **citoyenneté**. Parents, personnes avec trisomie 21 ou déficience intellectuelle, professionnels, chacun pourra participer et donner son expérience, sa définition de la citoyenneté (peu importe la forme des témoignages : photos, textes, etc.).



#### DIRECTION

3 Rue Claude Lebois  
BP 90249  
42006 Saint-Etienne cedex 1  
Tél. 33 (0)4 77 37 87 29  
[trisomie21-france@orange.fr](mailto:trisomie21-france@orange.fr)

[www.trisomie21-france.org](http://www.trisomie21-france.org)

DECLARÉE AU JOURNAL OFFICIEL 85 DU 10/04/1981 – SIRET : 327 708 301 000 79 – CODE APE 8899B  
MEMBRE FONDATEUR D'EDSA (EUROPEAN DOWN SYNDROM ASSOCIATION)



## Pourquoi parler de citoyenneté ?

Le statut de citoyen des personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle est resté jusque-là quasi invisible. Si leur participation à la vie citoyenne ne leur est pas contestée dans la loi, il en va tout autrement de l'effectivité de leurs droits citoyens. On s'exprime souvent à leur place. La France a ratifié la convention internationale des droits des personnes handicapées le 18 février 2010. Or, dans son rapport préliminaire 2017, la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, Madame Devandas-Aguilar, souligne la distance que notre pays a à parcourir pour en respecter les termes.

Aujourd'hui, les personnes revendiquent le fait qu'elles sont les meilleures ambassadrices de leur propre image car elles sont expertes de leur handicap. Elles souhaitent prendre la parole, elles ne veulent plus que l'on parle à leur place. Elles veulent exercer leurs droits citoyens et avoir une place comme tout le monde dans la société : pouvoir aller à l'école et travailler en milieu ordinaire, avoir un logement, avoir une vie affective et sexuelle, des loisirs, etc.

« J'ai le droit de choisir ma vie. Avoir des droits, c'est aussi ETRE CITOYEN. [...] J'ai appris à parler en public et à écouter les personnes de mon association que je représente. La rencontre des autres personnes m'a enrichi, car je connais mieux notre combat pour devenir autonomes dans la société. Aider les autres qui ont une trisomie comme moi, c'est aussi mon RÔLE DE CITOYEN. Pour être citoyen, il faut être intégré dans la société [...] Ca commence à l'école... [...] Tout ne va pas bien en France pour le handicap. Il y a des droits que je n'ai pas. Par exemple, on refuse que je fasse des stages en milieu ordinaire. Pourtant, je voudrais pouvoir le faire. Je n'ai pas non plus le droit de grève et je n'ai pas le statut de salarié car j'ai l'étiquette « travailleur handicapé ». En France, les « travailleurs handicapés » sont-ils moins importants que les autres ? Je veux et nous voulons que cela change. » annonce Antoine Fontenit, Vice-Président de Trisomie 21 France qui a une trisomie 21.



### DIRECTION

3 Rue Claude Lebois  
BP 90249  
42006 Saint-Etienne cedex 1  
Tél. 33 (0)4 77 37 87 29  
[trisomie21-france@orange.fr](mailto:trisomie21-france@orange.fr)

[www.trisomie21-france.org](http://www.trisomie21-france.org)

DECLARÉE AU JOURNAL OFFICIEL 85 DU 10/04/1981 – SIRET : 327 708 301 000 79 – CODE APE 8899B  
MEMBRE FONDATEUR D'EDSA (EUROPEAN DOWN SYNDROM ASSOCIATION)

## **En parallèle du book citoyen, le projet « Ma parole doit compter ! » sera lancé aussi à l'occasion de la Journée Mondiale de la trisomie 21**

Le book citoyen fait écho et est complémentaire au projet « **Ma parole doit compter** » dont l'objectif est de co-développer, avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, des outils qui les aident à prendre la parole et à sensibiliser la société (les professionnels qui les accompagnent, le monde de l'entreprise, l'école, les médias, etc.).

Le projet « Ma parole doit compter » va être co-réalisé par des personnes avec une déficience intellectuelle ou une trisomie 21 qui ont déjà suivi des formations sur la participation à la vie citoyenne et la prise de parole en public. Ces personnes s'expriment en leur propre nom et sont en mesure de représenter d'autres personnes avec un handicap mental, on les appelle des autoreprésentants. Certaines d'entre-elles sont mêmes aujourd'hui capables de former d'autres personnes avec une trisomie 21 ou une déficience.

Le projet a été promu par [le Prix Fondation Cognacq Jay](#) et est soutenu par [la Fondation Agir sa vie](#). Symboliquement, la première étape du projet commencera le 21 mars 2019 pour la Journée Mondiale.

[Voir la vidéo de présentation du projet →](#)

## **Trisomie 21 France, pour une société plus inclusive**

La Fédération Trisomie 21 France rassemble 53 associations territoriales qui agissent concrètement sur le territoire pour rendre **l'emploi accessible** et **l'école inclusive**. Reconnue d'intérêt général, la Fédération Trisomie 21 France s'appuie sur le principe du partenariat parents, professionnels, personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle afin que ces dernières puissent mettre en œuvre leurs choix de vie. Elle favorise la démarche d'**autodétermination** et d'**auto-représentation** des personnes avec une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle et les soutiennent dans l'exercice, à liberté égale, de l'ensemble des droits liés à la **citoyenneté**.

**Contact presse :** Camille Reynaud, [communication@trisomie21-france.org](mailto:communication@trisomie21-france.org), 06 37 93 76 37



### DIRECTION

3 Rue Claude Lebois  
BP 90249  
42006 Saint-Etienne cedex 1  
Tél. 33 (0)4 77 37 87 29  
[trisomie21-france@orange.fr](mailto:trisomie21-france@orange.fr)

[www.trisomie21-france.org](http://www.trisomie21-france.org)

DECLARÉE AU JOURNAL OFFICIEL 85 DU 10/04/1981 – SIRET : 327 708 301 000 79 – CODE APE 8899B  
MEMBRE FONDATEUR D'EDSA (EUROPEAN DOWN SYNDROM ASSOCIATION)