

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Le 28 janvier 2020, à Saint-Etienne

## 21 mars 2020, Journée Mondiale de la trisomie 21 : Et si on décidait à votre place ?

La **Journée Mondiale de la trisomie 21** a lieu chaque année le **21 mars**. Elle est orchestrée au niveau mondial par l'association [Down Syndrome International](#). L'objectif cette année est de questionner le grand public par rapport au **droit de décider** et au **pouvoir d'agir** des personnes avec une trisomie 21 ou une différence intellectuelle.

En effet, la France a ratifié la convention internationale des droits des personnes handicapées le 18 février 2010. La Convention interdit toute forme de discrimination à l'égard des personnes en situation de handicap. Elle garantit notamment le droit à une vie indépendante et autonome, le droit de s'exprimer en son propre nom et de **prendre des décisions pour soi-même**. Or, dans son rapport préliminaire en 2019, 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. Nous pouvons agir pour que certains citoyens français retrouvent le pouvoir de décider de ce qui est important pour eux et puissent prendre part aux décisions concernant l'ensemble de la société.

En France, on compte environ 700 000 personnes avec une différence intellectuelle<sup>1</sup> dont 50 000 ont une trisomie 21<sup>2</sup>. Un à deux enfants avec une trisomie 21 naissent 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<sup>3</sup>.

Pour cette Journée Mondiale 2020, Trisomie 21 France lance donc la campagne « **Ma vie, je la décide. C'est normal non ?** » en accord avec la communication internationale « **We decide !** »

---

<sup>1</sup> Enquête INSEE 2017

<sup>2</sup> Source : projet de recherche appliquée d'Amélie Cappelain et Marion Dohen: « Communiquons ensemble »

<sup>3</sup> [Caducee.net](#) Dossier de synthèse La trisomie 21

## « Ma vie, je la décide. C'est normal non ? »

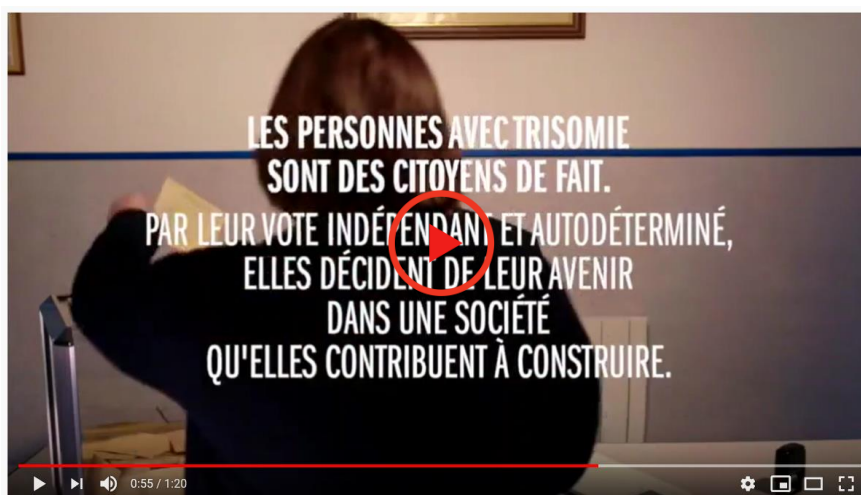
Les personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle revendiquent le fait qu'elles ont le droit de prendre des décisions pour leur propre vie, comme tout le monde. Le respect de ce droit est pourtant loin d'être acquis. En effet, cela demande une **formation des personnes concernées** mais aussi une **mobilisation et un changement de mentalités** des acteurs qui les entourent. Trisomie 21 France cherche à agir sur ces deux leviers. Dès le plus jeune âge, l'association apprend aux enfants à devenir des adultes autodéterminés et autonomes, capable de prendre des décisions pour soi-même en renforçant leur pouvoir d'agir. L'association met aussi à leur disposition des [outils](#) qui les aident dans la prise de décision pour leur projet de vie. Elle sensibilise le grand public, les pouvoirs publics et soutient parents et professionnels dans cette démarche.

## Décider, c'est aussi prendre part aux décisions qui concernent toute la société, notamment via le vote à l'approche des élections municipales 2020 !

Au-delà du droit de décider pour sa propre vie, chaque citoyen avec trisomie 21 ou différence intellectuelle a le droit de prendre part aux décisions qui concernent l'ensemble de la société. Les élections municipales du 15 et 22 mars en sont une très bonne illustration.

Depuis 2019, la loi (loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice) accorde à toute personne handicapée le droit inconditionnel et inaliénable d'exercer sa citoyenneté à travers son droit de vote. Pour beaucoup de personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle qui sont sous tutelle, les élections municipales de mars seront une première !

Pour les personnes handicapées, leurs familles, les associations, c'est un grand pas en avant ! Voici une vidéo de Trisomie 21 France qui illustre bien le combat mené pour en arriver là :



L'enjeu pour Trisomie 21 France est désormais d'accompagner les personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle pour que ce droit devienne une réalité.

Par exemple, le ministère de l'intérieur précise bien que, pour chaque scrutin, la propagande électorale doit être envoyée au domicile de chaque électeur. Cet envoi permet à toute personne de préparer son bulletin de vote à son

domicile et, si besoin est, de se faire aider par un tiers. Cependant, il n'est pas prévu que les informations envoyées au domicile (la profession de foi des candidats et les bulletins de vote) soient accessibles aux citoyens avec différence intellectuelle. Ainsi, c'est ce que s'attache à faire par exemple les membres de Trisomie 21 Eure : des personnes avec différence intellectuelle travaillent avec les candidats de la ville et traduisent leur programme en facile à lire et à comprendre. Un exercice de simplification qui peut aussi être utile pour la communication des candidats !

Par ailleurs, [un kit de sensibilisation](#), réalisé par le réseau Handéo dont fait partie Trisomie 21, est actuellement diffusé. Il s'adresse à tous - élus, candidats, collectivités, professionnels du médico-social, citoyens, etc. - pour permettre à toute personne en situation de handicap d'exercer son droit de vote ainsi que la loi française le permet et s'y engage.

« Je suis fier de moi, ce sera la première fois et c'est impressionnant » confie Gaultier Roussel.

« C'est important de voter, je suis citoyen aussi » « je suis autonome, je travaille, j'ai un appartement et je vote. Je trouve ça super » ajoute Jérôme CHAIX qui a une trisomie 21.

La secrétaire d'Etat Sophie CLUZEL lance un appel aux partis politiques, y compris le sien, pour qu'ils s'ouvrent davantage aux 12 millions de Français en situation de handicap. On peut même aller plus loin et se demander : à quand une personne avec différence intellectuelle inscrite sur les listes électorales ?

## **Des personnes avec différence intellectuelle agissent aussi pour peser sur les décisions des acteurs de la société !**

Des personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle s'engagent pour faire changer les regards. Avec Trisomie 21 France, elles créent des outils de communication comme le [Book Citoyen](#) et apprennent à animer des interventions de sensibilisation pour faire changer les regards. C'est notamment l'objectif du projet « [Ma parole doit compter](#) ».

Adrien LECOINTE, membre de Trisomie 21 France, prendra la parole à l'Office des Nations Unies à Genève le 20 mars à l'occasion de la journée mondiale. Le thème de son discours « Nous décidons ! ».

## Les chaussettes dépareillées, le symbole de la Journée Mondiale : ensemble pour la différence !



La Journée mondiale de la trisomie 21 a lieu le 21 mars, date symbolique (21.3) en référence aux 3 chromosomes 21 caractéristiques du syndrome. Cette journée de sensibilisation internationale est l'occasion de rappeler à tous que la différence est une force dans notre société !

Le 21 mars, Trisomie 21 France encourage tous les citoyens à porter des chaussettes dépareillées pour soutenir les droits des personnes avec trisomie 21 et pour encourager le respect de la différence dans notre société !

### Nous vous donnons tous rendez-vous le 21 mars !

Pour la journée mondiale, des événements seront organisés dans toute la France pour se rencontrer et échanger à l'occasion d'un moment convivial. Vous pouvez découvrir les premiers événements [ici](#).

Nous vous donnons aussi tous rendez-vous du 20 au 22 mars en Suisse au Signal de Bougy pour l'événement « **Ouvrons la voie !** » coorganisé par l'association [PART21-Pôle académique romand](#) et Trisomie 21 France : 3 journées académiques et de rencontres autour de la trisomie 21 et de la différence intellectuelle.

Vous trouverez plus d'info sur l'événement [ici](#).

### Qui sommes-nous ?

Reconnue d'intérêt général, Trisomie 21 France fédère des associations territoriales dont certaines sont gestionnaires

de services médico-sociaux et de dispositifs innovants de droit commun pour aider enfants et adultes à vivre en milieu ordinaire, comme tout le monde, en dehors des établissements. Savez-vous par exemple que les personnes avec handicap qui travaillent en ESAT (Etablissement et service d'aide par le travail) n'ont pas les mêmes droits que les autres travailleurs français ? Ils n'ont pas le droit de grève par exemple.

Trisomie 21 France s'engage pour que les personnes avec différence intellectuelle soient reconnues de manière effective comme des citoyens de droit commun. Elle les forme notamment à devenir des auto-représentants, capables de parler pour leurs pairs en tant qu'experts et de prendre des décisions pour eux-mêmes, en renforçant leur pouvoir d'agir. Par exemple, le conseil d'administration de Trisomie 21 France et son bureau sont composés de personnes avec et sans différence intellectuelle.

Trisomie 21 France porte la parole des personnes avec différence intellectuelle auprès des pouvoirs publics. Au niveau national, elle est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et siège notamment dans les commissions scolarisation, emploi, habitat, affaires européennes, santé, etc. L'association est aussi membre du Comité National de suivi du grand service public de l'école inclusive présidé par les ministres Sophie CLUZEL et Jean-Michel BLANQUER. L'association est au Conseil Français des personnes handicapées pour les questions Européennes (CFHE).

L'association organise des formations, co-animées par des personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle expérimentées, sur l'ensemble du territoire pour transférer les expertises et apprendre à de nouvelles personnes avec différence intellectuelle à devenir autodéterminées et autoreprésentantes.

Des chercheurs, professionnels et personnes avec trisomie 21 ou différence intellectuelle de Trisomie 21 France développent aussi des outils pour faciliter l'accès au droit comme par exemple l'outil « [Santé très facile](#) » pour aider les personnes à accéder aux soins et apprendre à gérer leur santé (le droit à la santé) ou l'exposition « [Mes amours](#) » pour faciliter l'accès à la vie amoureuse et sexuelle (le droit à une vie affective et sexuelle).

**CONTACT PRESSE** : Camille REYNAUD, [communication@trisomie21-france.org](mailto:communication@trisomie21-france.org), 06 37 93 76 37

