



Institué par l'ONU en novembre 2011, sous l'impulsion de l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, soutenu par la Fondation LEJEUNE. Une date symbolique qui référence aux trois chromosomes 21 à l'origine du syndrome. Une déficience qui compte qui 3,5 millions de personnes dont environ 70 000 en France et 500 000 en Europe. Une maladie dont la fréquence serait elle d'environ de 1/850. Point positif mais aussi point d'inquiétude pour celle qui fut véritablement mise en avant à partir du XIXe siècle, son espérance est aujourd'hui entre 65 et 70 ans alors qu'elle était de 12 ans en 1947. Les soins périnataux, les antibiotiques et les opérations des cardiopathies congénitales, sont les facteurs majeurs de cet extraordinaire progrès.

En France deux grands événements ont prévus a cette un colloque qui eu lieu le 16 mars dernier avec comme question : Trisomie 21 un enjeu éthique. Quelle urgence pour les politiques ? Un colloque qui a rassemblé plusieurs personnalités politiques, associatives et médicales sous la direction Jean-Paul DELEVOYE, président du CESE. Un colloque qui a permis Puis une campagne d'affiches avec un message fort « trisomique, et alors ? » avec l'objectif : changer le regard et transmettre un message positif sur cette maladie. Une idée reprise après avoir été lancé en Espagne et pratiqué par les Suisses depuis cinq ans ainsi qu'au Québec.

Un livre qui va changer le regard sur la trisomie 21

Avec ce livre de rencontres, le collectif "Les amis d'Eléonore" a décidé de renverser les perspectives. En posant, pour la première fois, la question du regard posé sur la vie par les premiers intéressés eux-mêmes et en croisant leur réflexion avec celle de quelques personnalités non moins "extra-ordinaires", cet ouvrage transforme la perception que nous avons de "nos différences". 128 pages d'humanité, 200 photos de Thierry BERTOU de bonheur et accompagnant des textes de Jean-Jacques D'ARMORE

Jamais pareils témoignages n'avaient été recueillis et réunis. Dix personnes trisomiques ont accepté de nous faire partager une journée complète de leur vie. Il en ressort dix portraits sensibles, souvent surprenants, qui donnent à voir les talents, la joie de vivre, les difficultés et les espoirs d'être différents de la norme. D'être si différents entre eux. Quatre autres personnalités non moins "extra-ordinaires" (une philosophe, un écrivain, un homme d'État, un avocat) ont accepté, elles aussi, de se prêter au jeu. Elles nous ont autorisés à observer leur quotidien, sans occulter les obstacles ou les instants de doute. Leurs engagements, leurs libres propos et leurs analyses nous donnent à réfléchir sur nos préjugés et sur le regard que nous portons les uns sur les autres. Au total, quatorze récits pour accueillir avec humanité la trisomie 21 et toutes nos différences.

Le Secrétaire général de l'ONU Ban Ki-Moon demande « le respect de liberté fondamentale »

Dans le message qu'il a rendu publique à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, le Secrétaire général a souligné que depuis trop longtemps, les personnes atteintes d la trisomie 21, dont les enfants, ont été laissées en marge de la société. Au cours de la conférence qu'elle a donnée, ce matin, la Vice-Secrétaire générale a souligné que les Nations unies travaillent depuis des décennies pour assurer le bien-être et la jouissance des droits de l'homme pour tous. Elle a lancé un appel urgent au monde pour qu'il réaffirme que les personnes atteintes de trisomie 21 ont le droit de jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

Un message dans lequel le secrétaire Général de l'ONU a insisté sur la nécessité du droit à l'existence des personnes porteuses de la trisomie 21 et du respect de leur liberté fondamentale « Faisons tous notre part pour permettre aux enfants et aux adultes trisomiques de pleinement participer au développement et à la vie de leur société sur un pied d'égalité avec les autres. Créons une société ouverte à tous ». A-t-il conclu.

Une journée mondiale pour laquelle plusieurs centaines de manifestations sont prévues dans le monde entier, même s'il faut reconnaître cette campagne d'information que représente ce rendez-vous annuel avec une quasi-absence dans les pays en voie de développement ou les pays pauvres. Des pays où, pourtant, l'information manque cruellement et devrait être des objectifs des associations mondiales et des organisations comme l'OMS.

Stéphane LAGOUTIERE

[Voir article du 5 mars 2012 A J-19 de la Journée mondiale de la trisomie 21 celle-ci a commencé « sa campagne »](#)