



Un week-end pour appréhender les aspects de la Trisomie 21

En préambule à la première Journée mondiale de la Trisomie 21 prévue le 21 mars prochain, deux jours d'évènements et de réflexion sont organisés à Montigny les 18 et 19, à l'instigation de Jacques Costils.

Trois chromosomes au lieu de deux sur le gène 21, la connaissance de la Trisomie 21 s'arrête souvent là pour la plupart des gens et c'est bien normal puisqu'il aura fallu attendre 2006 pour voir organiser la Première Journée Mondiale de la Trisomie 21, symboliquement programmée le 21 mars prochain à Paris. Pourtant, ce handicap mental si peu connu est la maladie génétique la plus fréquente et concerne un nouveau né sur 800 environ, soit 65000 personnes en France. Comment se fait-il alors qu'aucun crédit ne soit véritablement alloué à la recherche sur la Trisomie 21 en France ? Puisque informer c'est mobiliser, Jacques Costils, trésorier de l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, s'associera à cette journée mondiale lors d'un week-end de sensibilisation organisé à Montigny, les 18 et 19 mars. Deux jours ne seront pas de trop pour permettre au public de mieux appréhender la Trisomie 21, également appelée syndrome de Down, à travers le quotidien des personnes atteintes. "Il faut lutter sur deux fronts, mobiliser pour soutenir la recherche et informer pour favoriser l'insertion des personnes trisomiques", explique Jacques Costils. "Vous savez, en tant que parent, ce n'est pas si difficile d'accepter cette maladie mentale, tellement on partage d'émotions avec son enfant. Ils sont affectueux et souffrent en fait d'une société qui n'exploite pas leurs capacités", ajoute-t-il.

Mieux comprendre, c'est mieux aider

C'est une double vérité car permettre à la population de mieux connaître la Trisomie 21 et les malades atteints, c'est aussi donner envie de se mobiliser pour soutenir la recherche, qui, à son tour, engendrera une meilleure compréhension de cette maladie. Une fois de plus, l'argent est le nerf de la guerre, et c'est pourquoi il vous sera proposé d'adhérer à l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21. Chaque don viendra en effet soutenir la recherche française et permettre de lancer de nouveaux protocoles concernant les problèmes de peau, de cheveux ou de sommeil. Ainsi, cet effort commun devrait permettre d'améliorer le quotidien des patients dont l'espérance de vie a déjà fortement augmenté ces dernières années grâce à la recherche sur les maladies cardiovasculaires.

Un loto pour tous le dimanche

Le dimanche 19 mars, le programme se déroulera dès 14h au Club le Village avec un récital de piano proposé par Agnès Saulet, suivi d'un débat dès 14h30 initié par Jacqueline London, professeur à l'université de Jussieu sur le thème des maladies mentales, et par Monsieur Cachin, directeur de la CLIS de l'école Paul Fort sur le thème de l'éducation des enfants souffrant de handicaps mentaux. "Vous découvrirez ainsi que les personnes trisomiques ont la capacité de suivre une scolarité et même de s'insérer professionnellement", souligne Jacques Costils. Ce programme

varié, destiné à faire le point sur la maladie et la recherche, devrait permettre de faire un premier pas vers la sensibilisation, un pas nécessaire pour faire évoluer les mentalités. Ces deux jours se concluront par un grand loto et de nombreux lots à gagner pour petits et grands, à 15h.

Tout le programme

“Vous serez surpris de constater ce que les personnes atteintes de trisomie sont capables d’accomplir lorsqu’on leur donne une chance. Ce week-end est justement destiné à mettre en valeur leurs capacités à travers différents événements, artistiques ou informatifs. Vous avez rendez-vous le 18 mars à 17h à la salle Jacques Brel pour une diffusion exceptionnelle du film “Le huitième jour”, suivie d’un débat, puis à 20h30 à la salle Gauguin, pour “La clef du corridor”, un conte musical présenté par la compagnie Mélodia. En outre, une exposition des travaux de dessin et de peinture