

LE COMITE DE SOUTIEN

Monsieur Adrien Lecointe

Auto-représentant du projet *Ma parole doit compter* de la Fédération Trisomie 21 France

"J'ai 24 ans, je suis Français.

Je suis un auto-représentant du projet *Ma parole doit compter* de la Fédération Trisomie 21 France.

Le projet nous aide à parler, à comprendre, à faire des choix, à aider les autres.

Nous voulons parler nous même, pour faire changer le regard sur le handicap.

Nous voulons trouver notre place, aller à l'école, trouver du travail, vivre en appartement, prendre le bus, aller au cinéma, dans les maisons de quartier, comme tout le monde.

Nous voulons être des citoyens reconnus.

Nous pouvons faire plein de choses, mais il faut nous faire confiance et nous aider.

Je viens à Genève à l'occasion de la 15e Journée mondiale de la trisomie 21

J'ai décidé de parler à l'ONU pour expliquer tout cela.

Pour qu'un jour, on vive tous ensemble avec nos différences."

Madame Rebecca Ruiz

Conseillère d'Etat vaudoise, Cheffe du Département de la santé et de l'action sociale

"Les personnes ayant une trisomie 21, comme toutes les personnes en situation de handicap, rencontrent encore trop souvent des obstacles dans l'exercice de leur citoyenneté pleine et entière. Les autorités politiques disposent des ressources et des moyens pour faciliter l'exercice des droits sociaux, culturels ou politiques de ces personnes, à chaque étape de leur vie.

Le Canton de Vaud souhaite mettre en place une politique du handicap ambitieuse. Celle-ci nécessite de collaborer avec le milieu associatif et les partenaires institutionnels, et d'être à l'écoute des besoins des familles concernées. Ensemble, nous serons à même de valoriser les compétences et les ressources des personnes ayant une trisomie 21, afin de favoriser un vivre-ensemble réel, dans lequel les singularités de chacune et de chacun sont synonymes de richesses."

Monsieur Arnaud Perrier

Professeur, Directeur médical de Hôpitaux universitaires de Genève

"Les connaissances en génétique progressent extraordinairement vite, la recherche se développe toujours plus. Il est essentiel de donner, aux familles et patients concernés par les maladies génétiques, un accès à ces nouvelles connaissances, à la compréhension de leur affection, mais aussi qu'ils puissent bénéficier des prises en charge les plus pointues découlant de ce savoir. La consultation trisomie 21 des Hôpitaux Universitaires de Genève, au sein du Service de médecine génétique, offre depuis bientôt 10 ans, un suivi médical périodique pour les patients trisomiques de tous âges. Cette consultation s'inscrit plus largement dans la prise en soins des personnes en situation de handicap, dans laquelle les HUG sont fortement engagés."*

* Texte rédigé avec Pre Ariane Giacobino

