



AFRICA DOWN SYNDROME NETWORK

Message du Président du Réseau Africain de la Trisomie 21 à l'occasion de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 2025

AMÉLIORER NOS SYSTÈMES DE SOUTIEN

En tant que Président du Réseau Africain de la Trisomie 21 (ADSN) et Membre Fondateur de DSA-MAURICE, j'ai l'honneur de m'adresser à vous en cette occasion importante de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 2025. Le thème de cette année, "Améliorer nos systèmes de soutien", nous invite à réfléchir sur les cadres essentiels nécessaires pour garantir que les individus atteints de trisomie 21, non seulement en tant qu'enfants mais tout au long de leur vie, reçoivent le soutien dont ils ont besoin pour s'épanouir.

1. Systèmes de soutien pour les familles de la naissance à l'âge adulte

Le parcours d'éducation d'un individu atteint de trisomie 21 commence à la naissance, mais il ne s'arrête pas là. Les familles ont besoin d'un soutien complet dès le moment du diagnostic et tout au long de la vie de leur enfant. La première étape, où les parents sont d'abord informés de la condition, nécessite des informations précises, un soutien émotionnel et des ressources pour les aider à naviguer dans les interventions précoces. Mais à mesure que les enfants grandissent, les défis évoluent. Les systèmes de soutien efficaces doivent s'adapter aux besoins changeants des individus atteints de trisomie 21, les accompagnant de la petite enfance à l'adolescence et jusqu'à l'âge adulte. Les familles doivent être dotées des outils et des réseaux qui leur permettent d'offrir à leurs proches des opportunités pour mener une vie épanouie et indépendante.

2. Systèmes de soutien en matière de soins de santé

Les soins de santé sont un besoin fondamental pour tous les individus, mais ils sont particulièrement critiques pour ceux atteints de trisomie 21, qui peuvent faire face à une gamme de défis de santé tout au

Chairperson: Ali Jookhun (Mauritius), **Vice Chairperson:** Sibonisiwe Mazula (Zimbabwe), **Secretary:** Ancella Ramjas (South Africa), **Treasurer:** Edwige Musabe (Rwanda)
Committee Members: Rose Mordi (Nigeria), Mony Teri Petit (Tanzania), Antonia Bih (Cameroon)

93 Lyttleton Road, Clubview Centurion 0157 Pretoria, South Africa
Tel. +27 072 652 2377
Email: adsn.sec@outlook.com; Website: www.africadownsyndromenetwork.org

long de leur vie. L'accès à des systèmes de soins de santé complets et de qualité, adaptés à leurs besoins spécifiques, est essentiel. Cela inclut des bilans de santé réguliers, des interventions précoces, des thérapies et des soins continus. Cependant, dans de nombreuses régions d'Afrique, les systèmes de soins de santé sont sous-financés et sous-développés, et les individus handicapés sont souvent marginalisés. Il est urgent d'investir dans les infrastructures de soins de santé, notamment dans les zones rurales, et de former les professionnels de santé pour mieux comprendre et répondre aux besoins uniques des personnes atteintes de trisomie 21. Des soins de qualité doivent être accessibles à tous, quel que soit leur lieu de résidence.

3. Services de base et accès aux besoins essentiels

Chaque individu, quel que soit son handicap, mérite un accès aux services de base qui soutiennent sa santé et son bien-être. Pour les personnes atteintes de trisomie 21, cela inclut l'accès à l'eau potable, à une alimentation nutritive et à des installations sanitaires appropriées. Ces besoins essentiels sont souvent négligés, notamment dans les régions rurales et sous-développées. Une nutrition inadéquate et le manque d'installations d'hygiène peuvent aggraver les problèmes de santé des personnes atteintes de trisomie 21, ce qui rend encore plus important de veiller à ce que ces services fondamentaux soient disponibles à l'échelle universelle. Que ce soit dans les centres urbains ou dans les villages reculés, chaque personne atteinte de trisomie 21 devrait avoir accès à de l'eau propre, de la nourriture et des installations sanitaires pour soutenir sa santé et son développement.

4. Systèmes de soutien éducatifs

L'éducation est la pierre angulaire du développement personnel et de l'autonomisation, mais elle doit être accessible et adaptable aux besoins de tous les individus. Pour les personnes atteintes de trisomie 21, l'approche éducative traditionnelle "universaliste" est insuffisante. Au contraire, les systèmes éducatifs doivent être flexibles et inclusifs, offrant des méthodes d'enseignement, des programmes et des environnements spécialisés qui répondent aux besoins d'apprentissage uniques des personnes atteintes de trisomie 21. De l'éducation de la petite enfance à l'enseignement supérieur, les personnes atteintes de trisomie 21 doivent bénéficier des ressources et des aménagements nécessaires pour réussir académiquement. De plus, des opportunités d'apprentissage tout au long de la vie devraient être disponibles pour aider les individus à développer des compétences qui favorisent l'indépendance et la participation à la société.

5. Systèmes de soutien en matière de formation et d'emploi

À mesure que les personnes atteintes de trisomie 21 passent à l'âge adulte, l'accent doit être mis sur la fourniture de formations et d'opportunités d'emploi significatives. Malgré les progrès réalisés en matière de droits des personnes handicapées et d'inclusion, de nombreuses personnes atteintes de trisomie 21 continuent de faire face à des obstacles pour accéder à un emploi significatif. Pour y remédier, des programmes de formation inclusifs doivent être développés afin de doter les personnes atteintes de trisomie 21 des compétences et des connaissances dont elles ont besoin pour réussir dans le monde du travail. De plus, les employeurs doivent être encouragés à créer des environnements de travail inclusifs, offrant des opportunités d'emploi et des aménagements qui garantissent que toutes les personnes, quel que soit leur handicap, puissent participer et contribuer au marché du travail.

6. Systèmes d'aide sociale et de soutien financier

Les programmes d'aide sociale et de soutien financier sont essentiels pour aider les familles et les individus atteints de trisomie 21 à gérer les défis supplémentaires auxquels ils font face. Cependant, ces programmes sont souvent limités ou mal financés dans de nombreux pays africains. Les gouvernements et les organisations doivent développer des systèmes de soutien social complets, accessibles et durables, qui comprennent une aide financière, des subventions pour les soins de santé et d'autres services essentiels. Ces systèmes de soutien doivent être conçus pour alléger la charge financière des familles, en leur fournissant les ressources nécessaires pour prendre soin de leurs proches atteints de trisomie 21.

7. Réalisations urbaines et rurales

L'un des plus grands défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de trisomie 21 en Afrique est la disparité entre les zones urbaines et rurales en termes d'accès aux services et aux opportunités. Bien que les centres urbains puissent offrir de meilleures options en matière de soins de santé, d'éducation et d'emploi, les zones rurales souffrent souvent d'un manque de ressources et de sensibilisation. Il est nécessaire de combler cette lacune pour garantir que les personnes atteintes de trisomie 21, qu'elles vivent en ville ou dans des villages ruraux, aient un accès égal aux systèmes de soutien dont elles ont besoin pour s'épanouir. Des interventions ciblées sont nécessaires pour améliorer les infrastructures et les services dans les zones rurales et sensibiliser la population à la trisomie 21, en veillant à ce que les individus dans les deux environnements urbains et ruraux puissent pleinement participer à la société.

Conclusion

Alors que nous réfléchissons au thème de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 2025, il est clair que l'amélioration des systèmes de soutien est une étape cruciale pour autonomiser les personnes atteintes de trisomie 21. Ce parcours nécessite une approche holistique qui englobe les soins de santé, l'éducation, l'emploi, les services sociaux et les services de base. Cependant, le besoin de ces systèmes de soutien est particulièrement urgent en Afrique, où de nombreuses personnes atteintes de trisomie 21 continuent de faire face à des obstacles importants en raison de systèmes de santé mal financés, d'opportunités éducatives insuffisantes et de possibilités d'emploi limitées.

En tant que Président du Réseau Africain de la Trisomie 21, je demande aux gouvernements, aux organisations non gouvernementales et aux communautés à travers l'Afrique de prioriser le développement de systèmes de soutien solides pour les personnes atteintes de trisomie 21. Que ce soit dans les centres urbains ou dans les villages ruraux, aucune personne atteinte de trisomie 21 ne doit être laissée de côté. Nous devons travailler ensemble pour garantir que chaque individu ait accès aux services, ressources et opportunités dont il a besoin pour mener une vie épanouie et indépendante.

Ce n'est qu'à travers un effort collectif et un engagement constant que nous pourrons créer une société véritablement inclusive, où les personnes atteintes de trisomie 21 ne sont pas seulement incluses, mais célébrées pour leurs contributions uniques. Profitons de cette occasion pour réaffirmer notre engagement à améliorer la vie des personnes atteintes de trisomie 21, en veillant à ce qu'elles bénéficient du soutien qu'elles méritent pour vivre avec dignité, indépendance et opportunité.

Ali Jookhun OSK
Président, Réseau Africain de la Trisomie 21