

TRISOMIE 21

QUELQUES INFORMATIONS D'HIER A AUJOURD'HUI

Chaque année, des enfants naissent avec une anomalie congénitale non héréditaire, appelée trisomie 21.

Durant leur parcours de vie, ils auront besoin d'un suivi adapté et d'un accompagnement médical afin de prévenir certaines pathologies dans le but de leur octroyer la meilleure qualité de vie possible.

La découverte de cette anomalie chromosomique fut réalisée dans les années 50 par les Professeurs Turpin et Lejeune certes mais n'en oublions pas le Docteur Marthe Gauthier Co-découvreuse du chromosome surnuméraire responsable de la trisomie 21 grâce à une technique de comptage de chromosomes à partir de cultures cellulaires chez des enfants atteints.

Si ce public présente des caractéristiques physiques communes, il n'en est pas moins qu'ils peuvent présenter aussi de grandes différences liées au syndrome mais aussi aux différents facteurs environnementaux.

Grâce au progrès de la médecine, à l'accompagnement précoce des patients notamment dans les CAMSP et centres spécialisés, en adaptant les soins à leurs propres besoins (Kinésithérapie, suivi diététique, suivi cardiaque, hématologique et vasculaire, suivi ORL, suivi ophtalmologique, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie ...), l'espérance de vie s'est considérablement rallongée passant d'environ de 10 à 12 ans dans les années 50 et moins vers 55 à 60 ans voire plus en 2023.

Une inclusion adaptée à l'école renforcera les rapports d'amitiés avec les camarades et dans la vie professionnelle, ils feront preuve de créativité hors du commun avec les adaptations nécessaires et en retour, ils exprimeront leurs émotions et leur gratitude de façon très explicite.

Outre l'existence d'un retard mental incontestable et variable soulignons les possibilités pour certain(e)s à apprendre à lire et écrire et même parfois faire du cinéma et du mannequinat !

Bien entendu, comme tout un chacun, les traits de caractères d'une personne à une autre varient en fonctions des nombreux facteurs de la vie.

MAIS QUE DEVONS-NOUS RETENIR AUJOURD'HUI ?

La sensibilisation à la différence, le respect d'autrui s'inculque dès le plus jeune âge aussi bien dans nos foyers qu'en collectivité.

Les enfants ont de nombreuses questions qui peuvent être considérées comme tabou par leurs aînés hors, la sensibilisation vise à la transmission d'un message fort pouvant améliorer les comportements.

Enfin, je n'emploierai donc pas volontairement le terme d'inclusion habituellement utilisé mais plutôt de celui « vivre ensemble » dans un monde où la différence pourrait être une force.

REMERCIEMENTS

Mme Aurore LAMOTTE

Directrice Association InterCAMSP

Auteure

Docteur Michel ROUSSEL

Neuropédiatre

Correcteur

SOURCES

·<https://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/diagnostic/>

·<https://informations.handicap.fr/a-marthe-gautier-decouvreuse-trisomie-21-est-decedee-32823.php>

A L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

LE 21 MARS 2023