

## JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21 - JEUDI 21 MARS 2024

### 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, et le respect d'autrui s'inculquent 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>*

# JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

**Jeudi 21 mars 2024**

Parfois appelée syndrome de Down, la trisomie 21 correspond à une anomalie génétique chromosomique. Les personnes porteuses de ce syndrome ont trois chromosomes 21 au lieu de deux.

La trisomie 21 entraîne des conséquences physiques et physiologiques pour les personnes concernées, notamment :

- Des signes morphologiques caractéristiques
- Des troubles de la croissance.
- Un retard de développement psychomoteur.

**Chaque année, près de 4000 enfants naissent avec cette anomalie chromosomique**



## 21 mars 2024

### FIN DES STÉRÉOTYPES !

Les hypothèses négatives peuvent entraîner des comportements à traiter de telle manière que ces hypothèses deviennent réalité.

Pourquoi ne pas inverser nos perspectives et favoriser les hypothèses positives envers les personnes trisomiques afin d'offrir davantage d'opportunités ?

**METTONS FIN AUX STÉRÉOTYPES !**



## LES OBJECTIFS DE CETTE JOURNÉE

### INFORMER

Le syndrome de Down doit être compris de tous afin de ne pas affecter les personnes dans les actions et activités de leurs vies quotidiennes.

### SENSIBILISER

Se rappeler qu'elles peuvent avoir de l'autonomie, de l'indépendance et la liberté pour prendre des décisions.

## POUR LES PROFESSIONNELS, QUELLES ACTIONS MENER ?



### INCLURE

Travailler pour faire oublier les préjugés, dans le but de faciliter l'accès à l'école, au travail, et créer des relations dans leurs activités



### PRISE EN CHARGE

Un projet personnalisé, travaillé avec la famille, pour une inclusion en milieu ordinaire est souhaitable pour favoriser la socialisation



### MOBILISER

L'opération « Chaussettes dépareillées », donne à tous l'occasion de montrer l'importance de l'inclusion et de l'acceptation des différences.

## QUELQUES CHIFFRES CLÉS

**1959**

26 janvier 1959 : véritable tournant dans les recherches sur la trisomie, le Professeur Jérôme Lejeune et son équipe rendaient compte de leur découverte à l'Académie des Sciences à savoir l'existence d'un troisième chromosome sur la 21ème paire chromosomique.

**2005**

Le 21 mars, depuis 2005 est la journée mondiale de la trisomie 21, le 21e jour du 3e mois. Cette date n'a pas été choisie au hasard. En effet, elle souligne les 3 chromosomes 21 liés à l'origine du syndrome

**Association InterCAMSP**

28 rue Chanzy

13300 Salon de Provence

04 86 64 81 92

[contact@intercamsp.fr](mailto:contact@intercamsp.fr)