

La trisomie 21

Le présent dossier consacré à la trisomie 21 initie une série de 3 dossiers consacrés aux maladies chroniques induisant une déficience mentale. Le dossier du mois de mars 2004 sera consacré à l'autisme et celui de juin 2004 aux maladies orphelines.

En 1958, l'équipe du Professeur Jérôme Lejeune en France mettait en évidence l'origine chromosomique du « mongolisme ». Grâce à l'étude du caryotype de ces enfants, il a démontré que cette maladie était une trisomie 21. La même année, à Genève, était fondée l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées.

La trisomie 21 en cinq points:

1. C'est en juillet 1958 lors de l'examen des chromosomes (caryotype) d'un enfant dit « mongolien » que Jérôme Lejeune découvre l'origine de cette maladie de l'intelligence. Elle est due à un chromosome en trop sur la paire de chromosomes n°21. Il la dénomme trisomie 21.
2. C'est la 1ère maladie chromosomique découverte. C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et la première cause de handicap mental dans le monde.
3. En France, il y a environ 50'000 personnes trisomiques 21. Cette maladie est loin d'être rare et pourtant elle reste orpheline sur le plan de la recherche et du financement.
4. On évalue à 1 pour 650 nouveau-nés la fréquence de la trisomie 21 avec un sexe ratio de 1.36, soit 6 garçons pour 2 filles.
5. L'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 était de 9 ans en 1929, de 55 ans en 1986 et tend à rejoindre celle de l'ensemble de la population en 2003.

Trisomie 21 et dépistage

Les priorités en terme de santé publique ont changé: supplantant les maladies infectieuses, ce sont désormais les handicaps congénitaux et les maladies génétiques qui deviennent la préoccupation principale.

Avec le diagnostic prénatal est apparue la notion de « connaître et évaluer le risque », de « savoir pour décider ».

« La technique en elle-même n'est ni bonne ni mauvaise, elle n'est pas condamnable, c'est l'usage qu'on en fait qui est bon ou qui est mauvais » explique Jean Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune (www.fondationlejeune.org). Ainsi, il faut éviter de tomber dans les extrêmes qui reviendraient à dire « faute de savoir guérir le handicap, supprimons le handicapé; faute de savoir éradiquer la maladie, éradiquons les malades ».

En effet, le dépistage prénatal pourrait être un outil indispensable pour prévoir un traitement, pour améliorer l'accueil d'un nouveau-né en difficulté et surtout pour traiter et guérir des patients in utero. Il faut donc pour cela encourager la recherche.

Aujourd'hui, le dépistage de la trisomie est de plus en plus poussé. Jusqu'au milieu des années 80, il n'existait pas de système de dépistage. Puis l'amniocentèse a constitué une première étape en permettant un diagnostic sur les chromosomes fœtaux. Mais cette technique entraîne une fausse couche dans au moins 1% des cas. Sachant que la trisomie touche un nouveau-né sur 700, Françoise Muller estime que « si l'amniocentèse était généralisée, on causerait la mort de sept fœtus normaux pour un diagnostic de trisomie ». Les marqueurs sanguins et les échographies de plus en plus précises (notamment avec la mesure de la clarté nucale) permettent un dépistage de 90 % des enfants trisomiques. Néanmoins, ces outils de dépistage sont loin d'être fiables à 100% et « s'ils peuvent faussement rassurer », ils peuvent « aussi faussement inquiéter ». Plus de 3/4 des femmes ont recours au dépistage de la trisomie et en cas de trisomie, plus de 95% interrompent leur grossesse (*données statistiques françaises*).

Les chiffres du dépistage de la trisomie 21

Des chercheurs de l'INSERM en France ont mené une étude sur l'évolution du diagnostic prénatal de la trisomie 21 dans la population parisienne pendant la période 1981-2000, en relation avec les changements de politiques de dépistage. Cette étude a été menée à partir du Registre des Malformations Congénitales de Paris par C. Vigan, B. Khoshnood, V. Vodovar, I. Lemaire, J. Goujard et F. Goffinet.

Le Registre des Malformations Congénitales de Paris enregistre depuis 1981 tous les cas de trisomie 21 parmi les naissances et les interruptions médicales de grossesse (IMG) dans la population des mères résidant à Paris et dans la petite couronne et accouchant (ou ayant une IMG) à Paris. Entre 1981 et 2000 sur les 760'000 naissances couvertes, 1'916 cas de trisomie 21 ont été recensés.

Les résultats de l'étude sont les suivants :

- la prévalence de la trisomie 21 à la naissance, c'est-à-dire le nombre de bébés atteints de trisomie 21 enregistré dans la population étudiée, a diminué progressivement entre 1981 et 2000. Proche 1/1'000 naissances au début des années 90, elle varie 10 ans plus tard entre 1/1'000 et 1/2'000.
- chez les femmes de moins de 38 ans, 10% des cas ont été dépistés en 1983 et 85% en 2000. Chez les femmes de 38 ans et plus, 59% des cas ont été dépistés en 1983 et 95% en 2000.

En conclusion: En France, les politiques de dépistage ont abouti à une augmentation importante du diagnostic prénatal de la trisomie 21, particulièrement chez les femmes de moins de 38 ans. Ce taux élevé de dépistage chez les femmes jeunes a entraîné une diminution de la prévalence à la naissance dans la population parisienne, malgré l'augmentation de la prévalence totale liée à l'élévation de l'âge de la maternité.

Une autre étude reposant sur quatre registres régionaux de malformations congénitales (Centre-est, Bouche du Rhône, Bas-Rhin et Paris) a été menée en 2001 par l'INSERM:

Selon cette étude, le nombre d'enfant trisomique à naître est de moins en moins élevé alors que le nombre de conception d'enfants trisomiques augmente (dû à la hausse des grossesses tardives). « En quatre ans, les naissances d'enfants trisomiques ont été divisées par trois » estime Françoise Muller (Hôpital Ambroise Paré, Boulogne). D'environ 785 en 1990, le nombre d'enfants trisomiques 21 est passé à 620 en 1997 et chuté à 355 en 1999.

Si on en revient à la découverte initiale du Pr Jérôme Lejeune et à sa ferme certitude qu'un jour il trouverait le moyen de guérir les personnes atteintes de la trisomie 21, on constate que ses découvertes ont été détournées de leur but initial. Les résultats de ses recherches qui devaient permettre l'avancée de la médecine dans la voie de la guérison ont, au contraire, été utilisés pour dépister au plus tôt les enfants porteurs de cette maladie.

Le Pr Jérôme Lejeune, découvreur de la trisomie 21, a consacré, comme généticien et médecin, sa vie et sa carrière scientifique à la recherche d'une solution thérapeutique pour les personnes trisomiques 21. Très tôt, il a perçu le danger que représentait une politique de dépistage pour la personne trisomique en particulier et pour notre société en général et déclarait :

« La compassion vis-à-vis des parents est un sentiment que tout médecin doit avoir. Si un médecin ne l'éprouve pas, il n'est plus qu'une sorte d'ordinateur, une machine à faire des ordonnances. L'homme qui pourrait annoncer à des parents que leur enfant est gravement atteint et qui ne sentirait pas son cœur chavirer à la pensée de la douleur qui va les submerger, cet homme ne serait pas digne de notre métier. Mais on ne protège pas d'un malheur en commettant un crime; on ne soulage pas la peine d'un être humain en tuant un autre être humain ».

« On peut envisager, certes, une société technocratique dans laquelle on tuerait les vieillards et les anormaux, et où on achèverait les blessés de la route. Cette société serait peut être économiquement efficace. Mais cette société serait inhumaine. Elle serait complètement pervertie par un racisme aussi sot et aussi abominable que tous les autres, le racisme des bien portants contre les malades ».

« Après avoir fait un diagnostic de trisomie 21 au microscope, décider que ce sujet doit être éliminé parce qu'il est trisomique 21, c'est du racisme chromosomique ».

Pr Jérôme Lejeune, découvreur de la trisomie 21

Quelques notions sur le génome humain

Le génome représente l'ensemble du message génétique nécessaire au développement et à la vie de chacun d'entre nous.

Il est composé de milliers de gènes (35'000 à 40'000 selon les estimations actuelles) répartis sur les chromosomes (23 paires de chromosomes pour l'espèce humaine, dont une paire de chromosomes sexuels: XX pour les femmes, XY pour les hommes).

- Un chromosome porte donc de quelques centaines à quelques milliers de gènes.
- Une maladie génétique atteint le génome; elle peut affecter un seul gène ou plusieurs.
- Une maladie chromosomique touche un chromosome, entièrement ou partiellement; elle affecte donc un grand nombre de gènes, qui sont soit trop exprimés (trisomie), soit insuffisamment exprimés (monosomie).
- Les symptômes résultent de ce déséquilibre génique.

N'importe lequel des 23 chromosomes peut être touché, mais certaines anomalies chromosomiques, touchant un grand nombre de gènes, ne sont pas viables. Les progrès des techniques génétiques ont permis de mettre en évidence des microdélétions de certains chromosomes qui sont à l'origine de syndromes spécifiques.

La trisomie 21

La plus fréquente des maladies génétiques actuellement diagnostiquée entraînant un handicap mental est la trisomie 21 (1/750 naissance), qui résulte de la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux dans les cellules de la personne atteinte. On parle de trisomie 21 libre par opposition à trisomie 21 par translocation (lorsque le chromosome 21 supplémentaire est « collé » sur un autre chromosome), et de trisomie 21 homogène (présente dans toutes les cellules examinées) par opposition à trisomie 21 en mosaïque (présente seulement dans une proportion variable des cellules examinées).

Il s'agit dans la majorité des cas d'un accident non héréditaire dont la cause exacte n'est pas encore connue.

Dans un petit pourcentage de cas, il existe un facteur de risque familial (translocation d'un chromosome 21 sur un autre chromosome par exemple).

Chaque personne trisomique 21 est d'abord elle-même, unique, avec sa manière unique de supporter cet excès de gènes.

L'expression de la maladie entraîne des signes communs, mais avec une grande variabilité d'une personne à l'autre.

La conséquence la plus marquante est le déficit mental, variable, touchant les capacités d'abstraction, associé à des signes physiques évocateurs.

Il peut s'y ajouter des complications congénitales (malformations cardiaques, digestives,...), ou survenant au cours de la vie (endocriniennes, orthopédiques, visuelles, auditives,...).

La plupart de ces complications peuvent être soignées, et doivent donc être dépistées pour offrir aux personnes trisomiques 21 la meilleure qualité de vie possible, puisque leur espérance de vie tend à rejoindre celle de la population générale. Un suivi médical spécialisé est donc bénéfique.

De la même façon, une prise en charge stimulante (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité) permet à chaque enfant de développer au mieux ses capacités, de bénéficier d'une scolarité adaptée, et d'acquérir la plus grande autonomie possible.

« Certes, il faut leur fournir un environnement protégé, un travail à leur mesure, et toujours une affection sans bornes. Mais nous en sommes tous là » (Pr J. Lejeune).

Si la médecine sait soigner les complications, et si les rééducations sont une grande aide, la science n'a pas encore trouvé le moyen de les guérir. Néanmoins, des avancées importantes sur la connaissance du chromosome 21 ont été réalisées ces dernières années et suscitent des espoirs raisonnables d'améliorer leur condition.

Tiré du site internet de la Fondation Lejeune www.fondation-jerome-lejeune.asso.fr

La trisomie 21 et le décryptage du génome humain

En mai 2000, la séquence (presque) complète du chromosome 21 fut publiée, tandis que celle du génome humain était achevée en avril 2003. Ces événements ont fait l'objet d'une large couverture médiatique et suscitent de nombreux espoirs, tant pour les chercheurs que pour le grand public. Cet article se propose d'expliquer dans quel contexte s'inscrit ce séquençage, quelle avancée il représente, et quelles possibilités de recherche il permet, en particulier, en ce qui concerne la trisomie 21 ou syndrome de Down.

Le projet du génome humain

Le séquençage du génome de l'homme est le fruit d'un important consortium international, « le projet du génome humain »¹. Initié en 1990, prévu sur 15 ans et regroupant plus de 18 pays, son but principal était de déterminer la séquence des 3 milliards de bases du génome de l'homme et de la rendre accessible aux chercheurs, ce qui fut donc accompli cette année. La connaissance de la séquence est un aboutissement majeur après 50 ans de recherche en génétique (structure de l'ADN découverte en 1953, nombre des chromosomes établi en 1956, découverte que le syndrome de Down était causé par la trisomie 21 en 1959).

Mais le projet du génome humain s'était également fixé pour objectifs de décrypter cette séquence, d'étudier les variations entre individus, d'identifier les gènes qu'elle contient (près de 30'000) et d'analyser leurs fonctions. Le séquençage du génome d'autres espèces (bactéries, levure, mouche, souris) fut aussi entrepris pour aider à atteindre ces buts.

De nombreuses autres questions demeurent, concernant l'organisation de la séquence et des chromosomes, la coordination de l'expression des gènes et de la synthèse des protéines, les interactions et les rôles de ces protéines, etc.

Il reste donc un travail important pour déchiffrer cette séquence et en exploiter le potentiel.

La recherche sur le chromosome 21

La séquence du chromosome étant établie, l'étape suivante est de la décrypter pour comprendre les informations qu'elle contient. Tout d'abord, il s'agit d'y rechercher les gènes, c'est-à-dire les portions codant pour des protéines. En effet, l'observation de la séquence permet de confirmer la position des gènes connus et aussi de découvrir de nouveaux gènes, par comparaison avec le génome d'autres

espèces ou en soumettant la séquence à une analyse informatique. Ainsi, 230 gènes du chromosome 21 sont maintenant connus. Ce chiffre n'est pas définitif et augmentera avec l'affinement du décryptage, mais il ne reste probablement que peu de gènes à découvrir.

Le rôle de ces gènes doit encore être caractérisé avec, par exemple, l'étude de la distribution de leur expression (à quel moment et dans quels tissus ils travaillent).

D'autre part, la compréhension du rôle du reste de la séquence du chromosome (les gènes ne formant que 3% du chromosome 21) est également un objectif important.

La trisomie 21

Dans le syndrome de Down, la présence d'un chromosome 21 surnuméraire est responsable d'une pléiade de symptômes, touchant le développement et la fonction de plusieurs organes. Nous comprenons encore mal comment la présence d'un chromosome normal surnuméraire entraîne ces perturbations. L'hypothèse actuelle est que certains gènes (mais pas tous) contribuent aux pathologies (on parle de phénotypes) du syndrome. L'effet de l'expression de trois copies de ces gènes pourrait être direct, ou indirect par une dérégulation globale de l'expression des gènes. D'autre part, les phénotypes peuvent varier avec le bagage génétique propre à chacun des porteurs de trisomie. Enfin, certains phénotypes peuvent être dus à une perturbation liée à la présence de matériel chromosomique supplémentaire et non à certains gènes spécifiques.

Un but important est maintenant de comprendre quels gènes sont impliqués dans les pathologies du syndrome et lesquels ne le sont pas. Cela nécessite, d'une part d'élucider le rôle des gènes du chromosome 21, et d'autre part d'étudier l'effet de la présence d'une copie supplémentaire de ces gènes. Ces études sont possibles dans des organismes modèles en ajoutant ou en enlevant ces gènes. La souris est un bon modèle pour le syndrome de Down: son génome a également été séquencé, et l'on y retrouve près de 95% des gènes humains. Chez la souris, les gènes du chromosome 21 sont répartis sur trois régions chromosomiques. Le modèle le plus étudié est une souris partiellement trisomique, portant trois copies d'environ 60% des gènes correspondant à ceux du chromosome humain 21. Avec les progrès du génie génétique il sera bientôt possible d'obtenir une souris trisomique pour l'ensemble des gènes correspondant aux gènes du chromosome humain 21. La souris permet aussi l'étude de la contribution de gènes spécifiques en ajoutant une copie d'un gène à une souris normale ou en enlevant une copie à une souris trisomique. D'autre part, en étudiant diverses souches de souris, l'influence du reste du génome peut être évaluée.

De plus, les perturbations globales de l'expression des gènes dans la trisomie 21 peuvent être étudiées dans des lignées cellulaires ou des animaux transgéniques, ce qui permettra d'avoir une idée plus précise des anomalies moléculaires présentes dans le syndrome de Down.

Enfin, un autre bénéfice de la séquence sera dans le diagnostic précis des délétions ou duplications partielles du chromosome 21.

En conclusion, la connaissance de la séquence du chromosome 21 est une base primordiale pour analyser et comprendre le syndrome de Down. Elle marque le commencement d'une nouvelle phase de la recherche en génétique, passant de l'étude de la séquence des gènes à celle de leur fonction. Ces nouvelles recherches n'en sont qu'à leurs débuts, mais elles sont porteuses de nombreux espoirs pour le diagnostic et le traitement de la trisomie 21.

1 Pour plus d'informations, voir le site internet du projet du génome humain (en anglais):
http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/about.shtml

Laurent Cimasoni, Catia Attanasio, Alexandre Reymond

Division de Génétique Médicale
Centre médical universitaire de Genève

L'annonce du handicap mental

Le 6 octobre dernier, en collaboration avec la Haute école cantonale vaudoise de la santé et la participation de l'Association Francophone du syndrome du Cri du Chat, l'Association Romande Trisomie 21 organisait à Lausanne une conférence intitulée

« Diagnostic de handicap mental: quelle annonce et comment? »

L'orateur, Monsieur Jean-Marie Bouchard, professeur à l'Université du Québec à Montréal, chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en Réadaptation de Montréal (CRIR), s'adressait à un public de sages-femmes, pédiatres, éducatrices et parents.

En préambule, deux mamans et un pédiatre ont apporté les témoignages de leur vécu. La première maman a mentionné le caractère sombre et peu encourageant de l'annonce, relevant qu'on lui prédisait que son enfant ne marcherait pas ou très tard. Elle s'est battue contre ce fait et aujourd'hui son fils se développe rapidement compte tenu de son handicap. L'autre maman a par contre bénéficié de plus d'encouragements. On lui a signifié que sa fille se développerait plus lentement. Elle a aussi mentionné que dans l'attente du caryotype et en l'absence de signes très spécifiques de trisomie, elle a eu des moments d'espoir et de sérénité dans cette période pénible. Quant au pédiatre, il a raconté l'histoire d'une naissance difficile avec assistance respiratoire, où, une fois la situation normalisée, il a omis d'annoncer qu'il suspectait une trisomie, quoiqu'il en ait clairement repéré les signes. Il a dit que la sidération accapare les interlocuteurs à ce moment, ce qui rend la communication difficile, qu'il faut du temps. Il suit généralement un fil conducteur, il doit savoir quels parents il a devant lui, quelle est leur capacité d'écoute et ce qu'ils entendent réellement.

Monsieur Bouchard a conduit sa conférence à la lumière de ces témoignages et d'une étude qu'il a menée au Canada sur une cohorte de 32 familles avec enfant porteur de trisomie 21. Quatre de ces familles sur cinq se sont déclarées insatisfaites de la façon dont l'annonce du diagnostic leur a été faite: sur un pas-de-porte, à un parent seul ou sans message d'espoir. La satisfaction des autres résidait principalement dans le fait qu'ils avaient trouvé de l'humanité chez leur interlocuteur. Ils percevaient devant eux un humain disponible et aussi peiné de la situation.

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 est un moment clé pour le futur du bébé et le message passé risque parfois de biaiser son développement. La première chose à dire ou répéter est que l'enfant aura des besoins normaux, comme tous les autres: besoin d'une famille, d'affection, de tendresse, d'amour, d'éducation et de développement. A cela s'ajoutera une attention particulière pour des besoins spécifiques d'aide, d'accompagnement, d'encadrement et cætera. Les pronostics sombres et sans

espoir démolissent. Si les parents peuvent dire « oui on peut faire quelque chose », c'est déjà un bon départ.

Comment utiliser les ressources qui nous entourent? D'abord l'équipe chargée de l'annonce doit être au clair sur ses propres représentations, ses croyances, travailler ses attitudes, sa façon d'être, développer ses ressources personnelles. Elle doit analyser ses préjugés ou en éviter leur projection. Au Canada de plus en plus d'infirmières sont formées au rôle d'accompagnement du médecin et de relève de ce dernier dans la poursuite des entrevues qui, après la clinique, peuvent encore avoir lieu à domicile. Cette pratique devient courante et il n'est pas rare d'atteindre les 6 à 8 séances. Elle a l'avantage de mettre moins de pression sur celui qui annonce le diagnostic. Dans ce cadre-là, de nombreux points doivent être respectés.

- Déceler et respecter les attentes des parents. Il y a ceux qui n'ont pas d'oreille, trop bousculés, ils n'entendent rien. Ceux qui veulent tout savoir et qui parfois dans leur recherche tombent sur des informations désuètes mais combien inquiétantes. Ceux qui préfèrent se « ramasser » à la maison et qui reviendront plus tard.
- Transférer les savoirs et permettre aux parents de se les approprier. Il faut expliquer ce qu'est la trisomie 21, dire ce qui se fait, quelles sont les perspectives.
- Démontrer que les parents ont des ressources et insister sur le potentiel de l'enfant. C'est aussi le moment de proposer des intervenants professionnels ainsi que de référer la famille à des parents soutiens si le désir est manifesté. Les jeunes parents n'ont pas toujours envie d'en rencontrer d'autres qui ont déjà suivi le même parcours; parfois ce désir apparaît plus tard.
- Favoriser le processus d'adaptation en débutant rapidement l'implication des parents dans le développement de l'enfant. Ceci n'enlève ni la peine, ni les difficultés, mais conduit à voir que leur implication apporte quelque chose de positif à l'enfant.
- Procéder à l'évaluation de l'enfant par les parents pour leur permettre de s'impliquer très tôt dans son développement surtout si parfois les mesures thérapeutiques font momentanément défaut (liste d'attente).

Tout ce travail doit encore respecter certaines règles:

- L'annonce doit impérativement se faire en présence des deux parents. Souvent la mère, qui doit elle-même avertir son mari, lui confie en quelque sorte que l'image qu'elle a d'elle-même est un miroir brisé. Les parents projettent leur image dans leur enfant et la prise de connaissance d'un tel diagnostic est une pierre lancée dans ce miroir.
- L'endroit doit être favorisant car on se souvient plus souvent de l'environnement que des propos énoncés.
- Parmi les personnes présentes, l'une d'entre elles doit être significative pour les parents, les ayant déjà suivis auparavant.
- Les ressources seront organisées rapidement.
- Les parents doivent être valorisés dans les domaines qui ne concernent pas le handicap, comme dans ce qu'ils ont déjà été capables de faire et ont démontré avec leurs autres enfants.

Les intervenants doivent toujours se remettre en question par un processus de rétroaction, aller voir comment les parents ont reçu leur message. Des propos du genre « organisez-vous pour ne pas

l'aimer, placez-le » ne peuvent provenir que d'individus qui ne se sont jamais questionnés sur les conséquences de leur message. La mauvaise annonce peut être prise comme un défi, mais elle risque aussi de déboucher sur l'abandon.

Les parents soutiens constituent, dans certains cas, une ressource pour se restituer dans un processus de normalité en rencontrant une famille comme les autres. Ils reçoivent une formation et bénéficient surtout de rencontres régulières pour partager leurs expériences. Ce sont avant tout des aidants naturels.

Tout cela vise finalement un but: l'acceptation de l'enfant. On n'accepte pas la déficience, on apprend à vivre avec, on accepte l'enfant. Dans ce dessein, l'intervenant passe d'un rôle d'expert à un rôle de partenaire, par échange de savoir, favorisant l'évaluation par les parents, ce qui démontre que l'enfant porteur de trisomie 21 n'est pas dépourvu. Ce travail d'accompagnement doit débiter le plus vite possible.

Une annonce pendant la grossesse suivra les mêmes règles que celles qui sont préconisées à la naissance. Elle donnera un éclairage rapidement suffisant et permettra un accompagnement dans le choix de poursuivre ou non la grossesse. On peut toujours amener les parents vers quelque chose, mais on doit constamment respecter leur façon de penser.

Les propos de Monsieur Bouchard nous ont démontré que l'annonce périnatale d'un diagnostic de handicap mental n'est pas un acte qui laissera une trace plus ou moins douloureuse dans la mémoire des parents. Loin de simplement influencer le devenir de l'enfant, elle est déterminante pour sa prise en charge, par l'implication qu'elle a sur le démarrage précoce des processus d'adaptation. Espérons qu'une prise de conscience de ce fait par l'ensemble des intervenants et la promotion du développement de la méthode permettent la généralisation d'une pratique favorable à l'épanouissement des personnes porteuses de trisomie 21.

Laurent Jenny

A lire, à voir et à entendre :

1. Bouchard, et al.(1994) Déficience, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille, Montréal, Editions Guérin universitaires, pages 169.
2. Vidéo : "La trisomie 21, prêt, pas prêt, j'arrive", Québec, Hull 1998.
3. L'enregistrement de la conférence.

1 : renseignements auprès du centre de documentation sur le handicap mental à Genève

2 & 3 : renseignements auprès d'ART21.

Adolescence et trisomie 21

Autrefois, en tout cas avant 1864, la société était constituée par des personnes de diverses origines sociales, culturelles, éthiques, religieuses.

Certaines étaient atteintes de maladies, d'autres pas. Certaines étaient atteintes de trisomie ou autres maladies génétiques, d'autres pas. Certaines réussissaient socialement ou financièrement, d'autres pas.

Parmi ceux qui « réussissaient » au sens social habituel du terme, il y avait des personnes atteintes de trisomie. Les frères qui sculptaient les chapiteaux des grandes abbayes clunisiennes étaient atteints de trisomie, la Reine Claude, femme de François 1^{er}, l'était aussi, ce qui ne l'a pas empêchée de donner 6 enfants à la France dont 3 régnèrent, le plus illustre fut Henri II; bien d'autres personnes atteintes s'illustrèrent dans différents domaines tels ce Maréchal du 17^{ème} peint à la tête des armées de Louis XIV ou ces jeunes princes de l'Empereur Charles Quint représentés en tenue d'apparat. Mais les temps étaient autres, les critères de jugements sociaux aussi. Actuellement, on trouve de telles situations dans certains pays dont nous ne partageons pas « la culture ».

Après les périodes citées plus haut, vint, dans notre monde Nord Occidental, le 19^{ème} siècle normatif: ce fut alors le temps où la société voulut ou dû se doter d'autres critères de référence, d'autres exigences. Le regard sur les personnes changea.

Le malheur des groupes minoritaires commença, dont celui des personnes atteintes de trisomie. Après une simple description morphotypique de DOWN en 1864, l'Académie de médecine en France proposa en 1909 d'appeler ces personnes particulières « mongoliens »; puis à partir des années 70, ce fût le terme de « trisomiques » qui prévalut; la fin du 20^{ème} siècle redécouvrit enfin les personnes atteintes de trisomie, et d'abord la Personne. Le regard change à nouveau peu à peu. Les aides à apporter aussi. Toutefois, il y a encore beaucoup à faire et beaucoup à apprendre.

Petit à petit s'est révélée « l'ordinarité » de l'évolution de ces personnes au moins dans leurs besoins. Du statut d'enfant perpétuel, l'évolution commune se retrouve lentement: petite enfance, enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement. Comme pour tout individu chaque étape de leur vie apporte son lot de problèmes, mais pour le jeune atteint de trisomie, celle-ci se manifeste douloureusement aggravant ou modifiant les évolutions habituelles. Il faut bien sûr tenir compte de cela dans l'aide à proposer.

L'adolescence est pour chaque personne une période charnière, difficile à gérer; il en va de même pour la personne atteinte de trisomie. Essayons de comprendre les difficultés de l'adolescent atteint de trisomie pour mieux l'aider à les dépasser, pour cela nous détaillerons:

- 1. les bases de cette problématique particulière et certains des aspects à gérer**
2. les manifestations et l'évolution de cette adolescence
3. les aides qui devraient être proposées
4. *enfin nous évoquerons l'importance de ce suivi pour l'adolescent ainsi que ses conséquences dans l'âge adulte.*

1. Les bases de cette problématique et les aspects à gérer particulièrement

**Un adolescent atteint de trisomie est:
un adolescent: mêmes désirs, mêmes problèmes, mêmes besoins, mais... c'est un adolescent handicapé,
handicap qu'il découvre et précise justement à cette époque: cet handicap très particulier dont il est porteur met en cause son identité et au-delà, sa filiation passée et à venir. Les répercussions peuvent être somatiques et/ou psychologiques.**

**Parmi les difficultés nombreuses auxquelles le jeune est confronté, citons:
des difficultés dites résiduelles, séquelles de difficultés antérieures, tels certains problèmes de langage, par exemple troubles de la notion de rythme et de temps, problèmes de voix, problèmes moteurs associés à la découverte ordinaire d'un corps qui change, qui grandit...
des problèmes médicaux, psychosociaux, sexuels. Souvent engendrées par le manque de préparation, les réactions intempestives du jeune entraînent des difficultés relationnelles avec les jeunes de son âge surtout lorsque le jeune se trouve hors d'un contexte où il a l'habitude d'être soutenu, voir trop « encadré ». En outre son évolution et ses désirs affectifs et sexuels interfèrent constamment dans l'acquisition du processus identitaire. Il se heurte à ce que l'on pourrait appeler un « triangle infernal »: adolescent et ses tentatives relationnelles difficultés ressenties quelle qu'en soit l'origine prise de conscience du handicap qui renvoie à la personne aux travers de toute tentative quel qu'en soit le résultat.
A cela s'ajoute encore l'absence ou des défauts d'éducation psycho sociale qui rendent le jeune malhabile. Il lui est difficile de s'adapter aux diverses situations rencontrées lorsqu'il se trouve dans un groupe de jeunes et ce, parfois, dans des situations très simples: par exemple, Marine, 16 ans, invitée un samedi soir à une soirée dansante: elle y participe et pour l'occasion sa mère lui a acheté une robe « habillée » qui lui va très bien. Elle est félicitée par les autres jeunes du groupe. Logiquement le lundi matin, elle remet donc spontanément cette même robe pour aller au Collège mais cette fois elle est victime des rires, des remarques désobligeantes des autres jeunes et à son renvoi pour se changer, par le proviseur. Personne ne lui avait appris que les vêtements à porter différaient selon les circonstances et le lieu et ce n'était pas évident pour elle...**

Enfin, il existe des comportements propres à l'adolescent atteint de trisomie que celui-ci doit apprendre à dépasser:

difficultés à prendre la parole alors qu'il en a tous les moyens: la pensée est formulée, l'objectif désiré est précisé, la parole est correcte et parfaitement possible; mais le jeune se tait. C'est au travers d'une action de médiation bien gérée que l'on peut amener ces jeunes et en particulier les plus démunis à une prise de parole, autonome de celle de l'adulte parent ou du référent. Dans ces difficultés de langage, il faut aussi tenir compte des troubles de langage résiduels de la petite enfance qui doivent être à accepter tant par l'adolescent lui-même que par les adultes de son environnement afin de privilégier la communication. Des troubles de langage nouveaux apparaissent aussi: utilisation réduite de la conjugaison du verbe et en particulier l'absence d'emploi du conditionnel qu'il convient le plus simplement de gérer en apprenant au jeune à en remplacer l'usage par l'utilisation d'une périphrase.

***Troubles de la voix et plus particulièrement emploi de la voix chuchotée qui passe souvent inaperçu au moins dans les premiers temps de son emploi, éventuel bégaiement...
acceptation passive de situations douloureuses ou de situations d'agression dont ils sont victimes: le jeune marque son refus ou son désarroi en baissant la tête et en restant silencieux, la souffrance n'apparaissant que dans le regard si tant est que l'interlocuteur puisse ou pense à l'intercepter.***

L'adolescent adopte vis-à-vis des parents une attitude « inversée » à ce qui est habituel chez un adolescent. Les souhaits, tentatives d'indépendance ou d'autonomie ne sont pas exprimés, même s'il s'agit de demandes banales; ce doit être aux parents de deviner les demandes induites et de proposer au jeune la prise de liberté si elle est possible. Cette situation est pour les parents non seulement difficile à comprendre mais impose aussi vigilance et donc préparation.

L'adoption de comportement de culpabilité apparemment non justifié.

Cet ensemble modifie sa façon d'être en lui faisant adopter un comportement social ne correspondant pas à ses besoins, qui s'il n'est pas aidé, ces problèmes ne seront pas dépassés et l'entraîneront fatalement vers d'autres pathologies.

Les manifestations mêmes de l'adolescence du jeune atteint de trisomie se présentent comme chez le sujet ordinaire. L'âge variable d'apparition est généralement plus précoce chez les filles que chez les garçons avec cependant deux paramètres qui induisent des variations importantes:

la précocité de la prise de conscience est d'autant plus grande qu'il y a eu éducation précoce; les manifestations psychologiques induites peuvent être différées par rapport aux manifestations somatiques chez certains sujets.

Enfin il est à noter que si les manifestations extérieures sont diverses selon le niveau global du sujet et ses capacités dans la prise de parole, l'ensemble des problèmes qui se posent à l'adolescent restent les mêmes chez tous les adolescents atteints. Seule l'aide à apporter diffère.

La puberté intervient sensiblement au même âge chez les jeunes filles atteintes de trisomie que chez toutes les jeunes filles; elle est légèrement plus tardive chez les garçons. Les manifestations physiologiques ne diffèrent pas selon le niveau des personnes concernées.

L'adolescent présente les mêmes besoins, les mêmes désirs que tout adolescent: il souhaite plus d'indépendance, il a envie de sortir seul (c'est-à-dire sans ses parents et si possible sans adulte accompagnant), les filles désirent se maquiller, s'habiller selon leurs envies, les garçons revendiquent plus d'indépendance vestimentaire; la chanson, le cinéma, la danse, les attirent tous.

Les difficultés résident dans la prise de parole et l'évocation ou la revendication par l'adolescent de ses besoins de ses désirs; dans leur gestion. Il faut lui faire confiance et lui laisser une liberté suffisante mais progressive et réelle.

Les rejets habituels sont identiques à ceux de tout adolescent: rejet de la famille, rejet des enseignants connus aux époques antérieurs. Les envies et besoins sont les mêmes mais les difficultés résident dans la difficulté de la prise de parole et surtout dans la « pudeur » voire la culpabilité qu'ils ressentent à exprimer leur ressenti, particulièrement auprès de leurs parents.

C'est aussi la période des grandes interrogations, des grandes découvertes qui pour certains sont douloureuses. Les grandes questions existentielles sont toujours présentes, comme chez tout adolescent; les réponses sont identiques à celles données à l'adolescent ordinaire, mais le soutien et l'accompagnement sont indispensables au jeune atteint de trisomie. C'est cet accompagnement et sa qualité qui vont faire la différence, à cette période, entre les évolutions des jeunes.

C'est aussi la période de la maturation affective et sexuelle, et là encore, on retrouve à la fois des demandes et des évolutions identiques à celles des individus ordinaires et la nécessité de l'accompagnement en raison de leur problématique particulière. Cependant il convient que l'accompagnement dans ce domaine ne soit pas différencié mais inclus dans l'accompagnement global donné au jeune.

La prise de conscience claire du Handicap a lieu au cours de cette période: à un moment précis et de façon brutale se fait l'adéquation entre les difficultés connues du jeune et le mot trisomie. Cette prise de conscience claire est présente chez tous les jeunes atteints quel que soit leur niveau. Cette prise de conscience d'une identité différente de celle « souhaitée » entraîne à l'évidence des conséquences qu'il convient de connaître et de prendre en charge. Dans sa vie personnelle, intime, sociale, professionnelle, tous les renvois à cette prise de conscience modifient tous leurs projets. Il s'ensuit une souffrance constante bien qu'habituellement inexprimée sauf si on amène le jeune à s'extérioriser, ce qui l'aidera à améliorer sa qualité de vie et à apprendre « à vivre avec »... Sa prise de conscience du Handicap l'amène aussi à prendre conscience du rejet social qu'il doit apprendre à dépasser et à dominer. Il lui faut généralement de 2 à 4 voire 5 années pour cela. Son épanouissement passe obligatoirement par cette acceptation. Le devenir de l'adolescent est donc, une fois encore, dépendant de la qualité et de la justesse des soutiens reçus.

2. Les manifestations et l'évolution de cette adolescence

A partir de la prise de conscience claire de la trisomie, l'évolution psycho affective du jeune atteint va se faire en 3 étapes:

Stade 1:

Stade de colère ou de révolte: après la prise de conscience l'adolescent manifeste violemment sa souffrance et sa colère, soit verbalement, s'il le peut, soit par d'autres passages à l'acte violents, le plus souvent inhabituels chez ce jeune.

Stade 2:

1 ou 2 ans plus tard, on note une baisse variable des intérêts du jeune qui a besoin d'une période de solitude, de recul qu'il faut à la fois

⇒ préparer depuis longtemps,

⇒ *respecter,*

⇒ *et où l'accompagnement doit se faire plus présent, plus pragmatique.*

Stade 3:

Période de renouveau où le jeune, presque adulte, a besoin d'affirmer son identité, de manifester et de voir se manifester la confiance qu'il a en lui ou qu'on lui porte. C'est une période où ces jeunes sont le plus souvent soit en demande d'apprentissages divers selon leurs centres d'intérêts, soit en recherche de « défis » - tel avoir un « 2-roues », pratiquer un sport souvent jugé par lui interdit par la famille (voile, plongée, parapente,...). Lorsqu'il n'y a pas eu d'accompagnement spécialisé, cette période peut se transformer en période dépressive ou marquer le début d'autres troubles comportementaux, troubles qui se situent toujours dans les mêmes registres. Ce stade 3 peut alors se terminer par ce que LECUYER, puis BRAUNER ont appelé la crise résolutive du jeune adulte qui est, pour celui qui est touché, une période très douloureuse où se manifestent souvent des comportements de type délirants plus ou moins marqués qui sont parfois irréversibles. Les adultes qui ont traversé cette crise en parlent toujours avec effroi et la victoire n'est obtenue qu'au prix d'un long travail sur eux-mêmes, très douloureux pour les parents qui parfois d'ailleurs ne supportent pas le traitement. Eviter cette situation par la prévention que représente un accompagnement bien compris est donc indispensable à tous égards.

3. Que proposer ? Pourquoi ? Intérêts immédiats et prévention

a. Aides aux parents

Pour répondre aux divers questionnements parentaux et pour donner au dialogue parents/thérapeutes un maximum d'efficacité, il est souhaitable que ce travail parental commence bien avant que les premières manifestations de l'adolescence ne soient enclenchées. Ce travail n'exclut pas mais prépare le naturel échange qui aura lieu au cours de l'adolescence. Ces échanges doivent se situer hors de la présence de l'enfant. Ils commencent vers 7/8 ans. Les raisons de ce travail parental sont multiples:

- *Parce que moins angoissés, moins dans la prégnance des problèmes quotidiens à gérer parfois dans l'urgence, les parents ont le temps de réfléchir, de moduler et de faire leurs choix parmi les informations données; informations à partir desquelles ils pourront construire un projet parental personnalisé.*
- *De plus, les parents et professionnels auront le temps de mettre en œuvre des actions éducatives anticipatoires qui ont pour but de rendre moins difficile l'entrée dans l'adolescence du jeune en l'aidant à se préparer des situations alternatives.*

b. Aides aux jeunes

Dès 7/8 ans, se mettra en place progressivement:

⇒ *les éducations sexuelles, reprises et précisées à chaque âge selon les besoins mais toujours précises,*

⇒ *la mise en place progressive de l'autonomie de déplacement, qui doit être conçue comme un véritable apprentissage avec une méthodologie précise et rigoureuse, supportable donc pour les parents.*

- Des activités sportives et de loisirs choisies à la fois en tenant compte des goûts des aptitudes de l'enfant, de son lieu géographique de résidence, mais aussi et surtout des intérêts familiaux et de la pérennité éventuelle des activités choisies au cours de la vie.

A l'adolescence, qui correspond généralement à la prise de conscience claire du handicap, celui-ci devrait donc bénéficier d'entretiens individuels réguliers ainsi que de la poursuite du travail cité plus haut dans ses différentes dimensions.

L'adolescent a alors besoin que soient reconnus de façon claire et précise et « officielle »,

- ⇒ son identité et son aspect définitif,
- ⇒ son droit à la révolte et la réalité de ses difficultés afin que soit reconnu son travail et son courage,
- ⇒ son besoin d'aides proposées le plus vite possible, aides adaptées.

- A l'approche de l'adolescence elle-même se fera l'instauration discrète mais fréquente de situations où l'enfant est amené à une prise de parole spontanée et progressivement de plus en plus longue. L'enfant pourra ainsi acquérir une vraie autonomie de pensée, surtout si on inclut dans ces entretiens, le travail des notions de temps et de jugement (y compris dans les domaines abstraits). La notion de temps doit être travaillée dans sa dimension « ressenti » et la notion de jugement d'abord au travers de situations vécues puis de situations de plus en plus abstraites.
- Ces entretiens sont le meilleur moyen pour mettre le jeune en situation et lui proposer une première approche de la notion d'indépendance; c'est aussi la façon la plus concrète de l'aider à prendre confiance en lui, à s'identifier puis à se structurer. C'est enfin, la meilleure façon de lutter les diverses formes d'angoisses. De plus, l'acquisition des notions de temps, de jugement et d'indépendance du jugement face à celui de « l'adulte » crée non seulement une vraie autonomie de pensée mais évite les attitudes en miroir, risque majeur que dénonçait déjà PENROSE dans ses derniers écrits en 1960 et qui s'installent de façon souvent pernicieuse.

Le suivi ou plus exactement l'accompagnement spécialisé pour l'adolescent est donc capital. En effet:

- ⇒ il aide le jeune à dépasser sa souffrance; comme le disait Emilie en fin de suivi (elle avait 19 ans): « en somme la trisomie: ça n'empêche rien, même s'il faut faire attention à sa santé »
- ⇒ il permet une réelle prise d'indépendance tant vis-à-vis de sa famille que vis-à-vis des professionnels qui l'ont accompagné quel que soit leur domaine.
- ⇒ **il ouvre des possibilités d'indépendance et de choix tant dans le domaine psychosocial que dans les domaines affectifs, personnels, professionnels et donc offre des possibilités d'épanouissement que nous ne connaissons pas dans nos pays Nord-occidentaux avant;**
- ⇒ il se révèle être une véritable prévention des risques d'évolutions péjoratives de l'âge adulte. En effet nous savons que de nombreux adultes présentent des problématiques difficiles: dépression, délires, comportements de masque, et plus tard encore syndrome d'enfermement. Ces troubles majeurs de la personnalité ne se retrouvent pas chez les jeunes qui ont bénéficié d'accompagnement précis au cours de leur adolescence.

PREPARATION, ANTICIPATION, ACCOMPAGNEMENT, DEVENIR, sont donc les mots clefs qui doivent être constamment présents dans toutes démarches tant parentales que professionnelles auprès des adolescents atteints de trisomie. Il convient de fait à les préparer à être des adultes épanouis, citoyens d'une société qui leur reconnaisse une

place, sans condescendance ni suspicion, mais c'est là un autre chantier qui nous attend...

Monique Cuilleret

Février 2001

Journal Européen de la Trisomie N°1 – Belgique



Association Romande Trisomie 21

L'aventure commence en 1992 avec la naissance d'un petit garçon, porteur de trisomie 21. Ses parents se rendent rapidement compte que malgré la bonne volonté des instances officielles, telles l'AVPHM (Association Vaudoise de parents de Personnes Handicapées Mentales), du SEI (Service Educatif Itinérant), du BSPE (Besoins spéciaux de la Petite Enfance), de leur pédiatre, etc., il reste de nombreuses questions sans réponses. Au fil des premières années, cette famille fait connaissance avec d'autres couples dans la même situation, parfois une amitié se lie, puis leur envie de partager les expériences de chacun au sujet de la trisomie devient de plus en plus forte.

A l'occasion d'une réunion sur le langage organisé par le SEI et des logopédistes, en janvier 1998, les parents de ce garçon, alors âgé de 6 ans, font part de leur envie de créer un groupe de partage d'expériences au sujet de la trisomie. Ils seront aidés dans cette démarche par les parents d'une fillette de 9 ans présentant le même handicap. A l'accueil positif de l'idée, suivra une première prise de contact pour savoir s'il y a une demande pour un tel projet. Une première rencontre du groupe de parents, groupe appelé « se réunir pour échanger », a lieu en juin 1998. Afin de contacter le plus de parents concernés, il sera fait appel au bouche-à-oreille, aux contacts du SEI, aux professionnels entourant les enfants et aux contacts personnels déjà établis par le passé.

Cette première rencontre permettra de faire connaissance, de se présenter en quelques mots, de sentir un peu les besoins des parents présents. L'avis unanime est de poursuivre dans cette voie. Le groupe donne ensuite une conférence, organise des cours de graphisme et de lecture dispensés par une spécialiste française; conjointement, il présente le travail sur certains sujets pointus (AI, prise en charge de logopédie), partage l'expérience anglo-saxonne et québécoise de 2 familles, participe à des travaux de mémoires, de recherche.

Fin 1999, nous nous remettons en question quant à la poursuite de nos activités sous forme d'association indépendante, ou d'antenne romande d'EDSA Suisse (Europeans Down's Syndrome Association, sise à Berne pour la Suisse). Plusieurs contacts sont pris, et en mai 2000, lors de notre assemblée extraordinaire de printemps, nous décidons de créer ART 21 (Association Romande Trisomie 21). Nous y approuvons les statuts et élisons les membres du comité.

Art 21 dispose d'adresses postale et bancaire, d'une ligne téléphonique et d'un site internet pour l'information et le soutien. Un logo est créé ainsi qu'un dépliant présentant le handicap de la trisomie 21, et expliquant les buts poursuivis par les membres de l'association.

Qui sommes-nous?:

Une jeune association de parents, animée par un comité très motivé, dont les enfants sont porteurs de Trisomie 21.

Nos coordonnées:

ART 21 Association Romande Trisomie 21

Case Postale 2

1052 Le Mont s/ Lausanne

Tel: 079/515.22.21

Site internet: www.t21.ch

E:mail: info@t21.ch

ART21 regroupe plus de 70 familles en Suisse romande et nous souhaitons accueillir de nouvelles familles de tous les cantons romands. La cotisation annuelle se monte à fr. 50.- et fr. 25.- pour les membres amis qui sont actuellement environ une centaine.

Que faisons-nous?:

Nous accueillons de jeunes parents et des familles concernées par le même handicap, et nous les soutenons dans l'apprentissage et la connaissance de leur enfant. Nous leur apportons soutien, aide et conseils, par une permanence téléphonique, un forum sur internet, nos assemblées, mais aussi nos activités récréatives (pique-nique, week-end de ski, etc.). Nous échangeons nos connaissances dans plusieurs domaines: éducation précoce, nutrition, expériences médicales, thérapies etc. Nous créons par ces rencontres des liens d'amitiés entre parents, enfants atteints de trisomie 21, mais également entre fratries.

Que faut-il aux enfants porteurs de Trisomie 21?

De l'amour, comme pour tout enfant! Ils ont les mêmes besoins et souhaitent vivre comme eux. Nous recommandons vivement une prise en charge précoce, qui contribue très favorablement à un bon développement de l'enfant dès son plus jeune âge. Ils ont en outre besoin de:

- soutien et suivi médicaux
- physiothérapie
- logopédie
- ergothérapie
- encouragement, stimulation précoce.

Notre mission, qu'est-elle?:

Soutenir les parents et leurs enfants, avec un esprit de solidarité. Aider ces parents à ne plus se sentir seul parent au monde à vivre une expérience de la trisomie 21 et les sensibiliser au fait que si cette expérience est parfois difficile, elle s'avère souvent très enrichissante.

Quels sont nos objectifs?

Regrouper et soutenir les parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Informer et sensibiliser la population ainsi que les intervenants dans les milieux médicaux, sociaux et scolaires. Promouvoir l'intégration sociale et scolaire des personnes atteintes de trisomie 21 qui est très stimulante. Favoriser l'échange entre les membres. Apporter notre expérience dans le développement physique et intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21; soutenir leurs progrès, reconnaître et estimer leurs réussites.

Les personnes porteuses de trisomie 21 ont un droit à l'école et au monde du travail. Ces enfants amènent un plus à ceux qu'ils côtoient; d'après une étude française, dans les classes où il y a eu de l'intégration, les chances de réussite professionnelle sont plus élevées. Le devenir des camarades de classe est d'un niveau beaucoup plus élevé (ex. accès à des Hautes Ecoles Universitaires etc.). Afin de nous faire connaître, un large mailing auprès des professionnels, médecins, hôpitaux etc. a été réalisé il y a 2 ans.

L'annonce du handicap n'est pas une chose facile. Nous intervenons sur simple demande des parents, à la clinique ou au retour à la maison. Nous transmettons notre connaissance et apportons notre soutien auprès de ces parents, ce qui est déterminant pour le devenir des enfants.

Le mot de la fin

Merci aux lecteurs de porter un regard sain et surtout sans compassion. Soyez naturel lorsque vous êtes en présence d'une personne ou d'un enfant porteur de trisomie 21. Comme l'a écrit Goethe:

**« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être,
et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être ».**