



# LA TRISOMIE 21

## HORS CASES

Romane GAUTIER

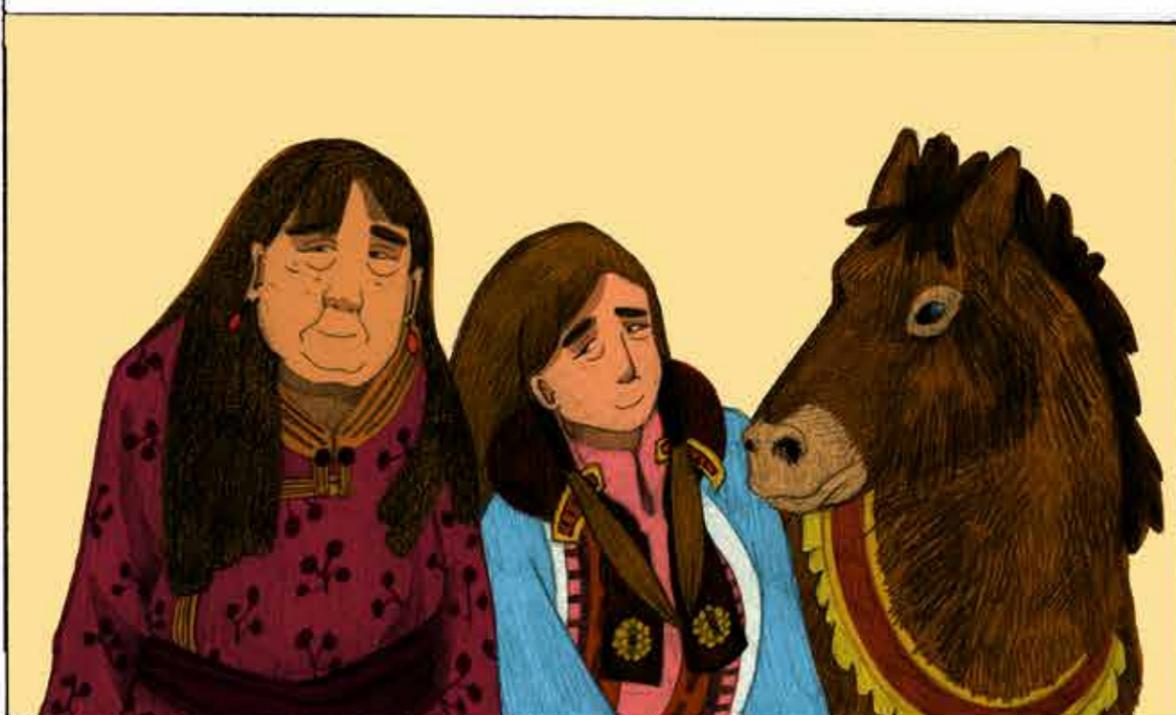
CONSIDÉRÉES COMME UNE «HONTE», DES «ÊTRES STUPIDES», «MOCHES»... LES PERSONNES ATTEINTES DE TRISOMIE 21 N'ONT JAMAIS EU LA VIE FACILE : REJETÉES ET DISCRIMINÉES, ELLES AURONT TOUJOURS DU MAL À S'INTÉGRER À LA SOCIÉTÉ TOUT AU LONG DE L'HISTOIRE.



MÊME ENCORE AUJOURD'HUI :

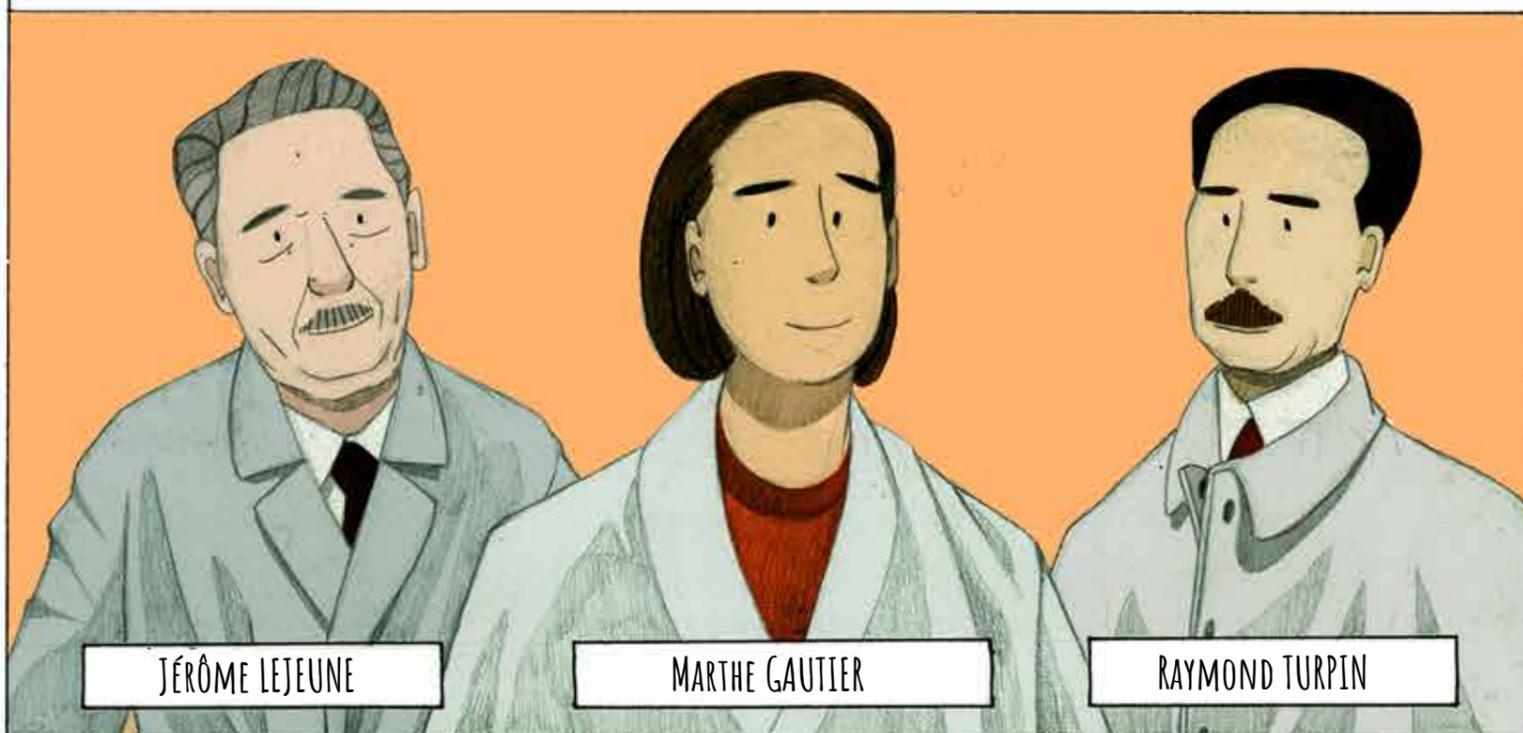


LE MÉDECIN ANGLAIS DR JOHN LANGDON DOWN (D'OÙ LE SYNDROME DE DOWN), DOCTEUR DU 19 ÈME SIÈCLE, LES QUALIFIE DE «MONGOLS» À CAUSE DE LEUR RESEMBLANCE AVEC LE PEUPLE DU MÊME NOM.

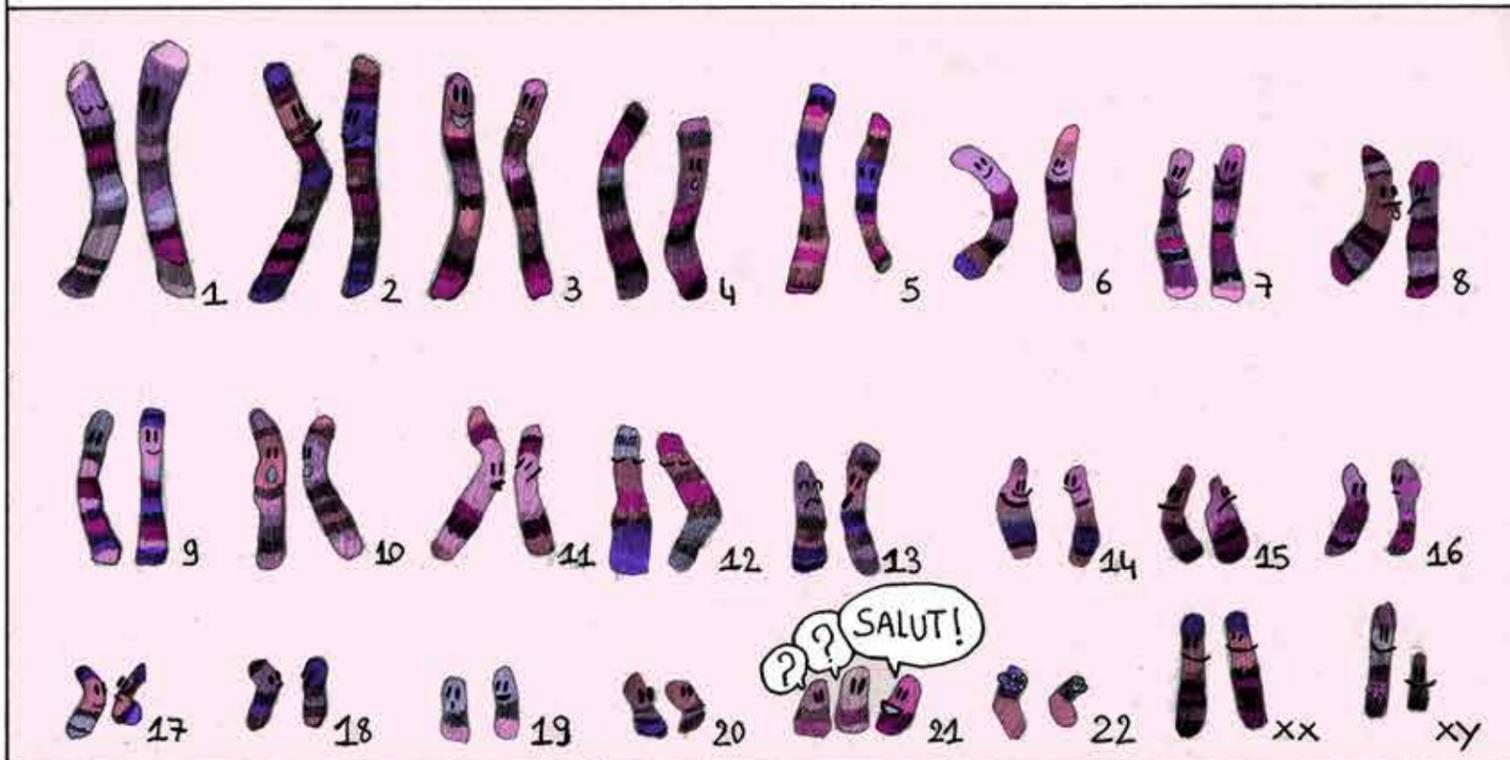


MAIS QU'EST-CE QU'EST RÉELLEMENT LA TRISOMIE 21 ? CAR CELLE-CI EST SOUVENT CONFONDUE ET VUE COMME UNE MALADIE ET NON UN HANDICAP.

L'ÉQUIPE DU PROFESSEUR FRANÇAIS JÉRÔME LEJEUNE SERA LA PREMIÈRE À DÉCOUVRIR L'ANOMALIE CHROMOSOMIQUE À L'ORIGINE DE LA TRISOMIE 21 EN 1959 (ILS OUVRIRONT LA VOIE DE LA RECHERCHE DES MALADIES CHROMOSOMIQUES).



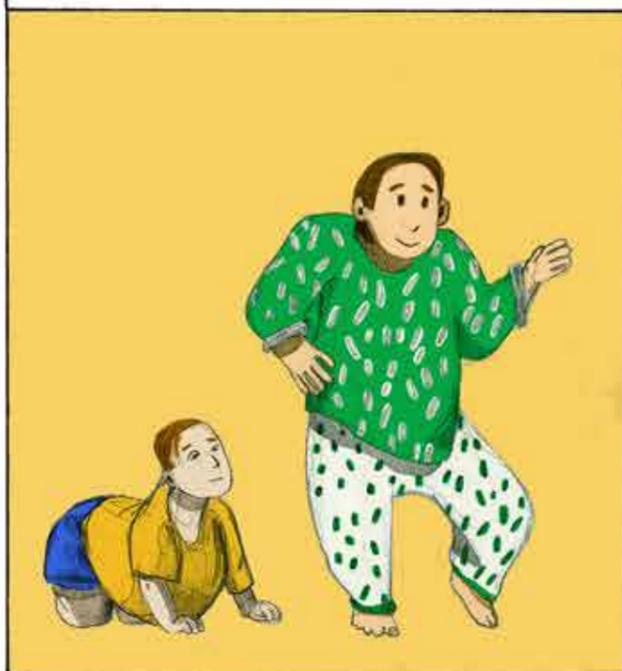
LA TRISOMIE 21 EST EN FAIT UNE MALFORMATION CHROMOSOMIQUE DUE À UN CHROMOSOME SURNUMÉRAIRE SUR LA PAIRE 21 (VUE D'UN CARYOTYPE) :



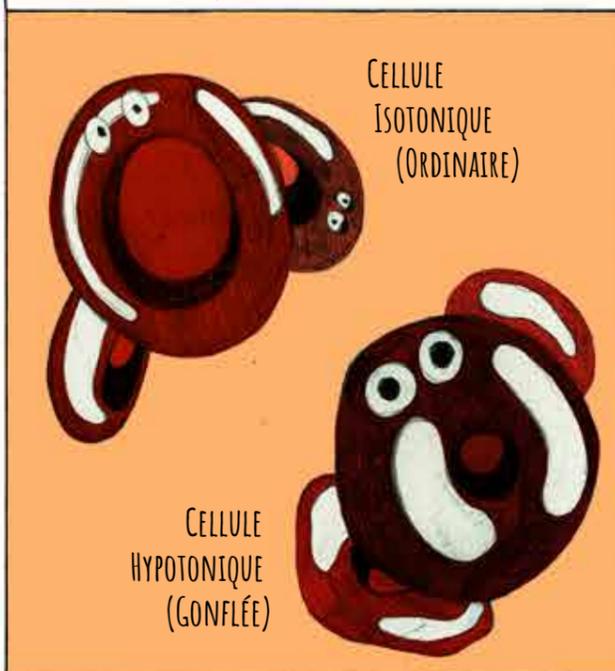
IL EXISTE DE LA MÊME FAÇON CETTE MALFORMATION POUR LA PAIRE DE CHROMOSOMES 13 ET 18 MAIS ELLE N'AFPECTE PAS LES INDIVIDUS DE LA MÊME MANIÈRE.

PREMIÈRE CAUSE DU RETARD MENTAL DANS LE MONDE, LA TRISOMIE 21 EST TRÈS SOUVENT ACCOMPAGNÉE DE 3 CONTRAINTES :

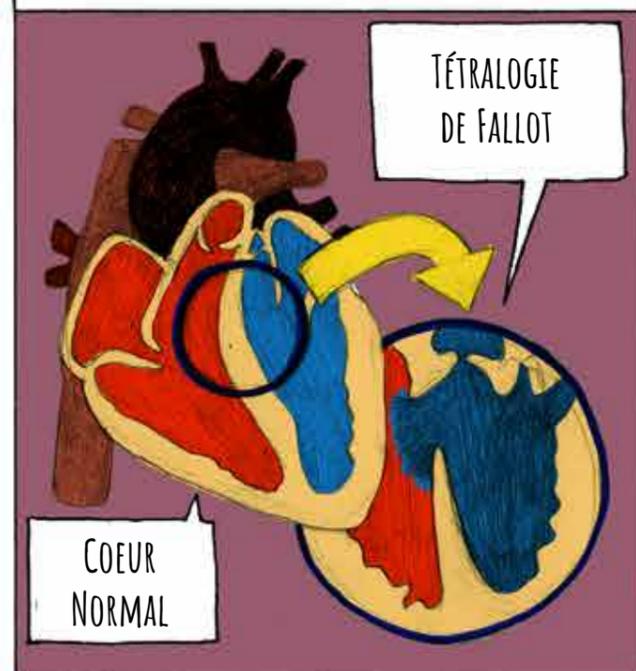
UN DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR RETARDÉ



UNE DIMINUTION DU TONUS MUSCULAIRE (OU HYPOTONIE)

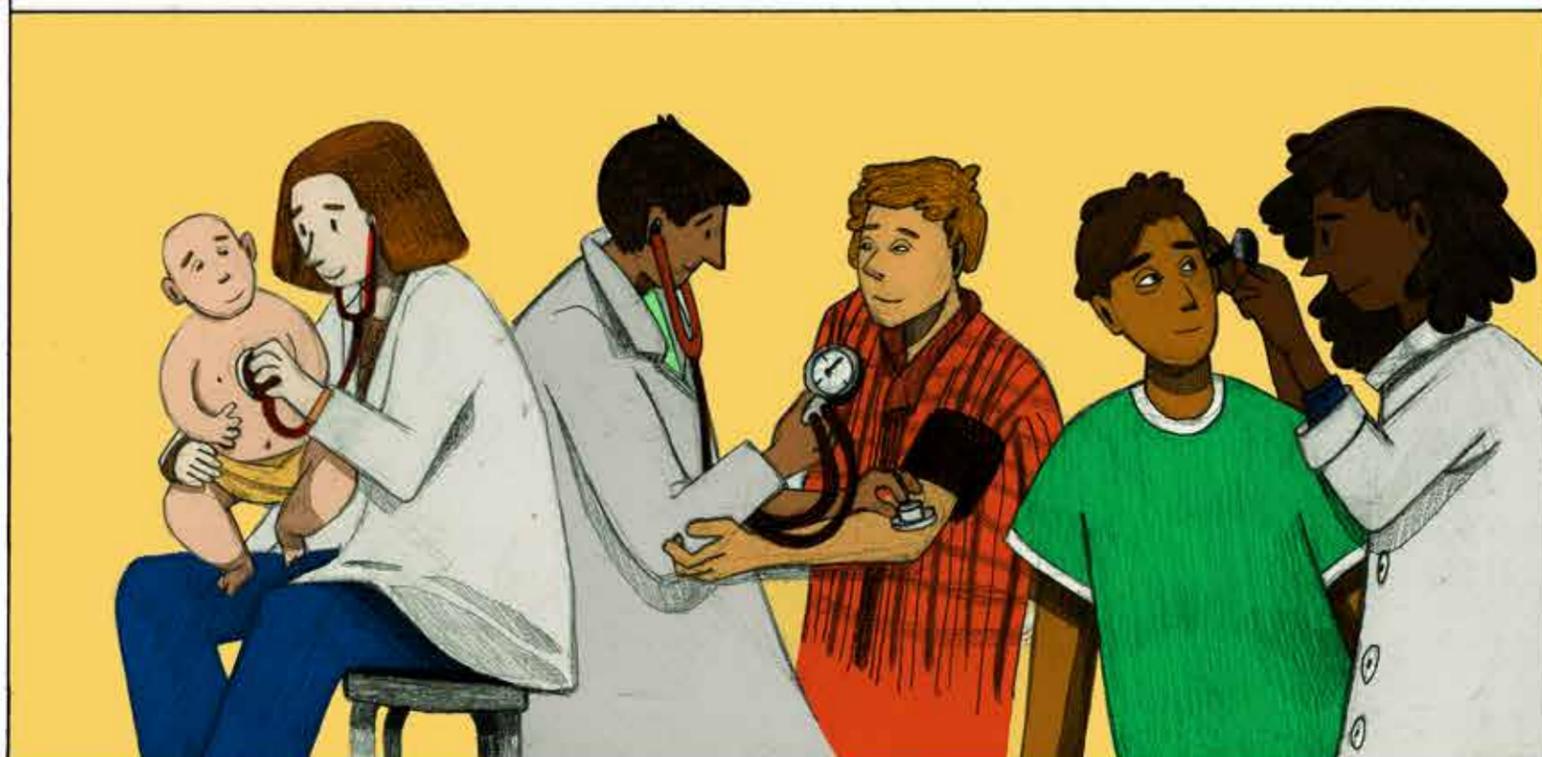


UNE MALFORMATION CARDIAQUE

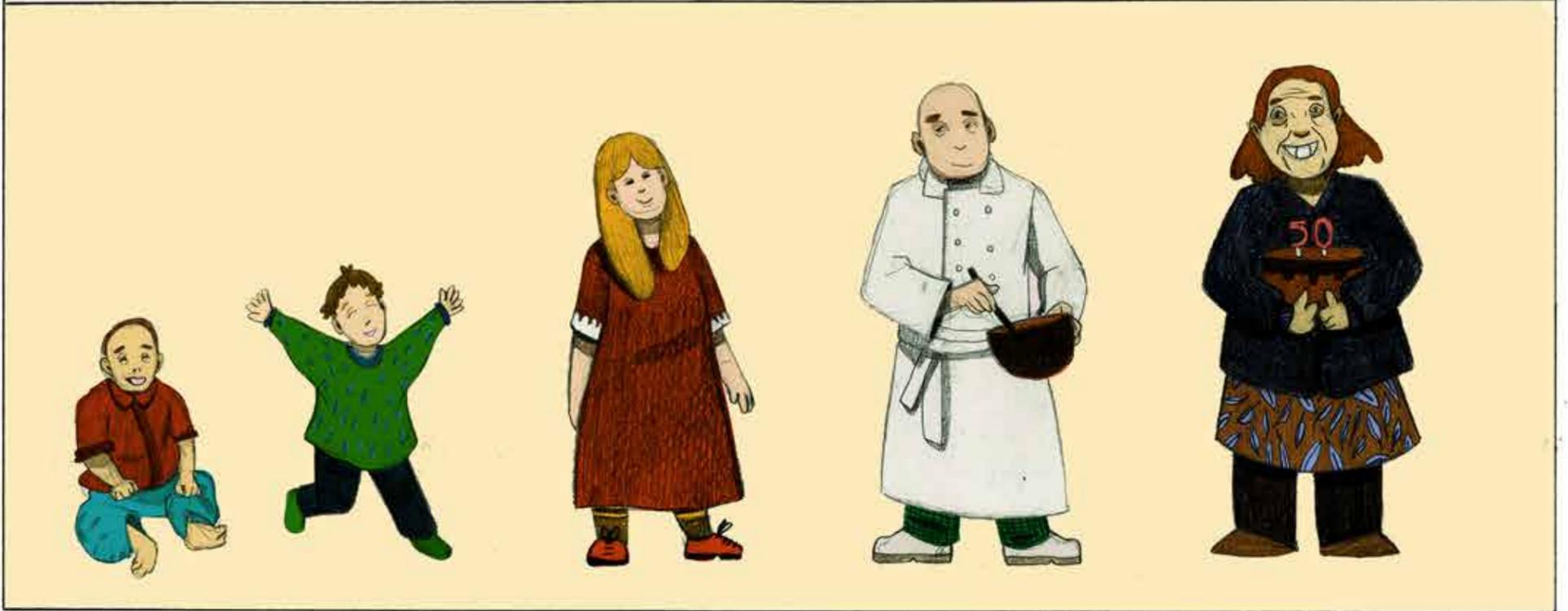


LA PLUS CONNUE DE CES CONTRAINTES EST LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE QUI EST VARIABLE D'UN INDIVIDU À L'AUTRE (AUX ALENTOURS DE 80 DE QI).

GRÂCE À LA MÉDECINE D'AUJOURD'HUI ET UN BON SUIVI MÉDICAL, CES DIFFÉRENTES CONTRAINTES ET MALFORMATIONS PEUVENT ÊTRE SOIGNÉES COMME POUR TOUT AUTRE INDIVIDU.



L'ESPÉRANCE DE VIE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE TRISOMIE 21 EST PASSÉE DE 15 À 50 ANS ET CONTINUE D'AUGMENTER CHAQUE ANNÉE !



POUR LES ENFANTS TRISOMIQUES, IL EST CONSEILLÉ DE LES SCOLARISER DANS UNE ÉCOLE NON SPÉCIALISÉE (DANS UN CADRE DIT ORDINAIRE), ET LES FAIRE CONSULTER PAR PLUSIEURS SPÉCIALISTES :



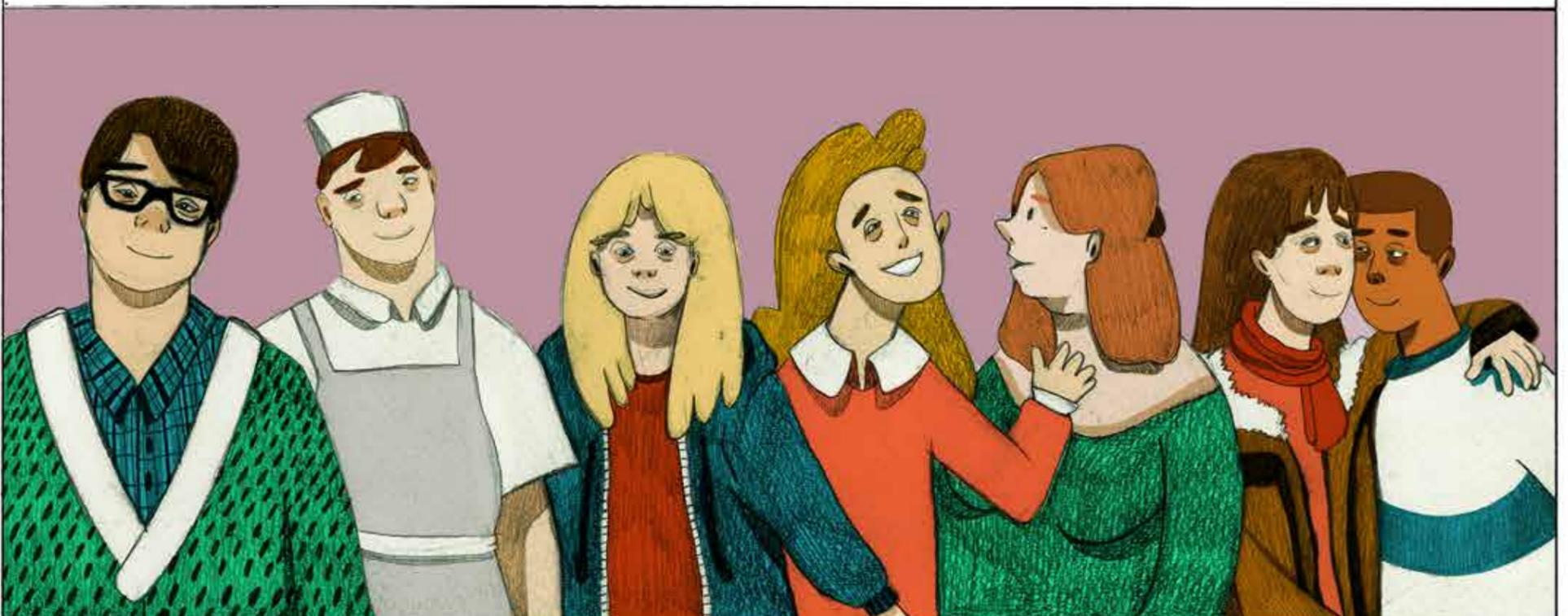
UN ORTHOPHONISTE  
POUR LA LANGAGE ET LA COMMUNICATION



UN KINÉSITHÉRAPEUTE  
POUR AMÉLIORER LA PSYCHOMOTRICITÉ

CECI JUSQU'À  
MINIMUM  
L'ADOLESCENCE POUR LEUR  
PERMETTRE DE DÉVELOPPER  
LEURS CAPACITÉS  
INTELLECTUELLES ET FAIRE  
RESSORTIR LEUR  
SINGULARITÉ.

GRÂCE À TOUS CES SUIVIS, CES PERSONNES POURRONT VIVRE LEUR VIE COMME N'IMPORTE QUI : AVOIR UN BOULOT, AVOIR DES AMIS, ÊTRE INDÉPENDANT...



RENCONTRE AVEC JULIE, UNE MÈRE DE 3 FILLES DONT PIA, UNE ENFANT DE 7 ANS ATTEINTE DE TRISOMIE 21.



« APRÈS L'ACCOUCHEMENT, C'EST LA TEMPÊTE. ON PASSE D'UNE PENSÉE À L'AUTRE; D'UNE IDÉE À UNE AUTRE »

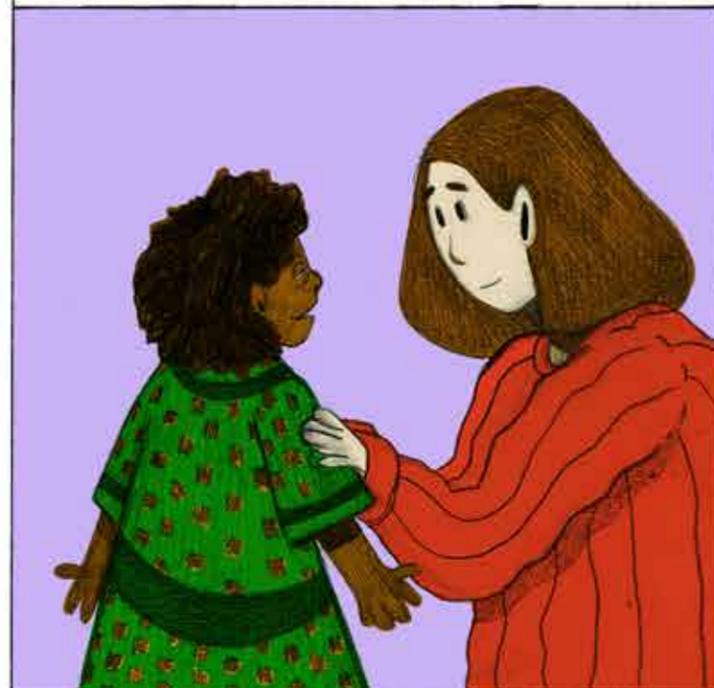


C'EST LA PANIQUE. JE SUIS INQUIÈTE POUR MA VIE DE FEMME. JE RESENS UNE GRANDE TRISTESSE. J'AI DE LA COMPASSION POUR MON ENFANT.

« TOUT NOUS EST EXPLIQUÉ EN DÉTAIL AVEC LE SESSAD (LE SERVICE D'ÉDUCATION ET DES SOINS SPÉCIALISÉS À DOMICILE). NOUS FAISONS AVEC EUX UN BILAN DE SANTÉ DE PIA. QUEL EST SON PONTENTIEL DE DÉPART, DE QUOI A-T-ELLE BESOIN ? À QUELLE FRÉQUENCE ? »



« NOUS PRENONS RENDEZ-VOUS AVEC PLUSIEURS SPÉCIALISTES DE SANTÉ POUR STIMULER PIA »



« MAIS IL S'AGIT SURTOUT DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE POUR NOUS PARENTS. ON NOUS RASSURE MON MARI ET MOI : VOTRE ENFANT MARCHERA, VOTRE ENFANT PARLERA, TOUT EST POSSIBLE »



PIA EST  
UNE ENFANT QUI DEMANDE DEUX FOIS PLUS :  
DEUX FOIS PLUS D'ÉNERGIE, DEUX FOIS PLUS DE CALME, DEUX  
FOIS PLUS DE PATIENCE, DEUX FOIS PLUS DE TEMPS  
ACCOMPAGNÉ DE QUATRE FOIS PLUS DE BÊTISES.



PIA DEMANDE  
PLUS MAIS ELLE NOUS DONNE ENCORE PLUS.

CHAQUE  
PROGRÈS EST UNE VICTOIRE !



« À CES MOMENTS LÀ NOUS SOMMES DES «SUPER PARENTS»  
ET LES SOEURS DE PIA DES «SUPERS SOEURS» ! »



PIA EST  
UNE CHANCE, UNE RICHESSE QUI NOUS AIDE À  
FAIRE LES BONS CHOIX.

ELLE  
REMET DE L'ORDRE DANS CE QUI  
EST GRAVE OU NON.



C'EST  
UN BONHEUR  
D'ÊTRE  
SES PARENTS.

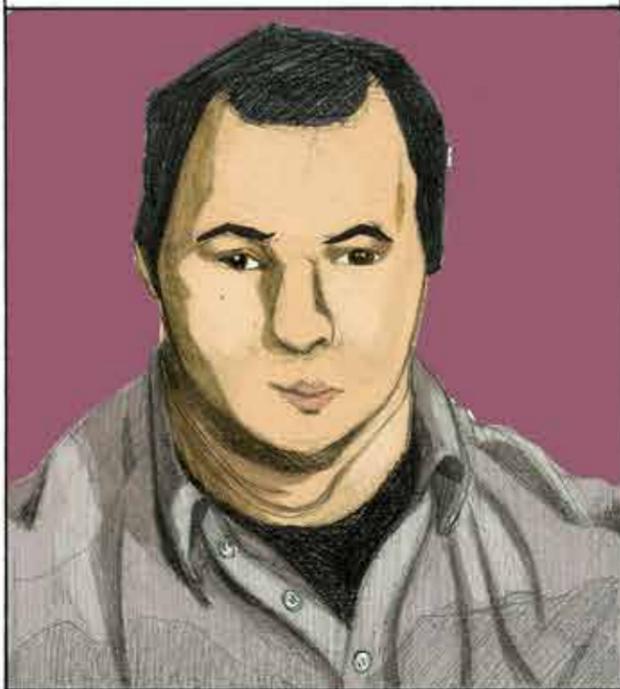


APPELÉS PAR BEAUCOUP LES «ENFANTS BISOUS», LES PERSONNES ATTEINTES DE TRISOMIE 21 ONT TOUS UN GRAND POTENTIEL ET VOUS PROUVERONT TOUS LES JOURS QUE NOMBREUX DES CLICHÉS QUI LEUR SONT ÉTIQUETÉS SONT FAUX (CI-DESSOUS: CAMPAGNE «LA TRISOMIE N'EST PAS CE QUE JE SUIS JUSTE CE QUE J'AI» DE EXTRALOUISE).

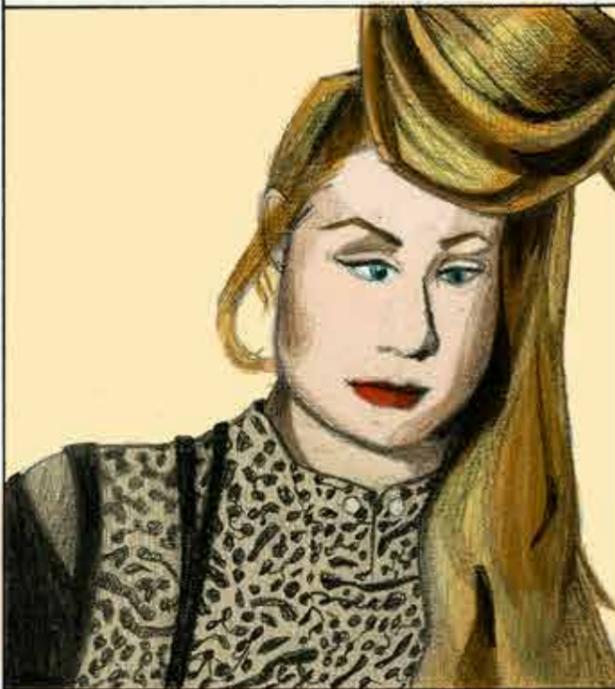


CERTAINS D'ENTRE EUX SONT MÊMES DEVENUS DES PERSONNES CONNUES ET RECONNUES DANS DE MULTIPLES MILIEUX

PASCAL DUQUENNE, ACTEUR BELGE QUI REÇUT EN 1996 LE PRIX D'INTERPRÉTATION MASCULINE AU FESTIVAL DE CANNES POUR LE FILM LE HUITIÈME JOUR.



MADLINE STUART, UNE JEUNE AUSTRALIENNE QUI A RÉALISÉ SON RÊVE DE DEVENIR MANNEQUIN.



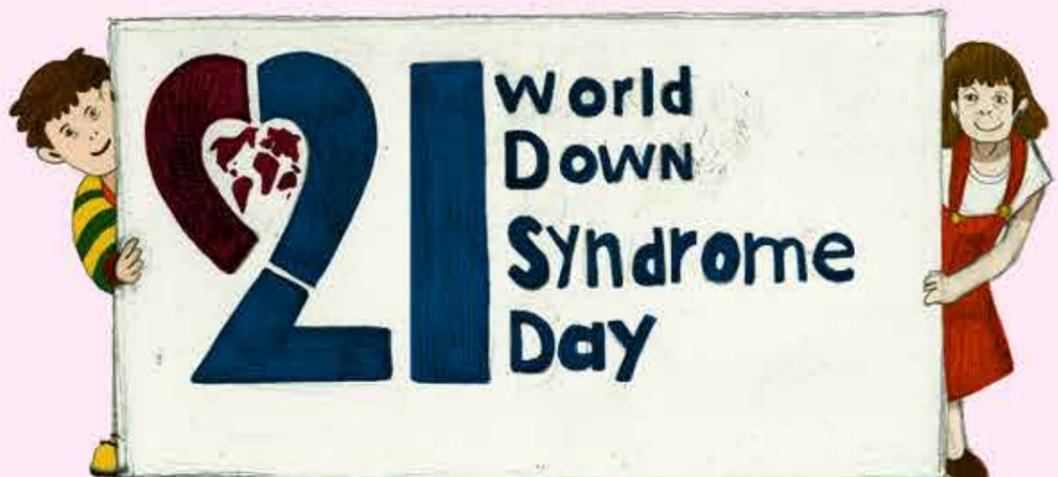
PABLO PINEDA, ACTEUR ESPAGNOL. IL EST LE PREMIER ÉTUDIANT TRISOMIQUE EN EUROPE À AVOIR OBTENU UN DIPLÔME UNIVERSITAIRE.



JUDITH SCOTT, SCULPTRICE AMÉRICAINE QUI EXPOSERA SES OEUVRES DANS LE MONDE ENTIER.



CES PERSONNES ATTEINTES DE TRISOMIE 21 FONT DE LEUR DIFFÉRENCE UNE FORCE INÉPUISABLE QUI LEUR PERMET DE S'ÉPANOUIR ET DE MENER LA VIE QU'ELLES VEULENT !



PERSONNES À QUI NOUS FAISONS TOUS HONNEUR LORS DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21, TOUS LES ANS LE 21 MARS, RESPECTIVEMENT LE 21/03 POUR 3 CHROMOSOMES 21 !



### Le projet Hors Cases :

Le but est de réaliser de courtes histoires en bandes dessinées pour expliquer tous les handicaps qui seront accessibles en ligne gratuitement. Afin que le handicap soit compréhensible par tous.

### En savoir plus :

- <https://trisomie21-france.org/>
  - sessad Trisomie 21
  - Associations Trisomie 21

