

En partenariat avec les intervenants
des milieux scolaires, médicaux et sociaux,
l'**A**ssociation **R**omande **T**risomie **21**

est à l'écoute des familles confrontées
au syndrome de Down.



Accueillir
Rencontrer
Témoigner

www.t21.ch
079 515 22 21

CONTACTEZ-NOUS !

ART 21
Case postale 2
1052 le Mont-sur-Lausanne
info@t21.ch

ETRE MEMBRE AMI C'EST :

Un **témoignage** de solidarité à un parent, un ami, une connaissance,
un **partage**, une **reconnaissance** du droit à la différence,
un **soutien** en faveur de l'intégration des personnes atteintes de trisomie 21.
une marque d'**intérêt** et un **engagement** dont
l'Association Romande Trisomie 21 vous remercie chaleureusement.

Cotisation annuelle : 25 francs

Compte postal : 17-240113-2 ou BCV (IBAN) : CH24 0076 7000 T099 8531 6



ÊTRE OU NE PAS NAÎTRE...

PAR LAURENT JENNY, PRÉSIDENT ART21 (2005-2010)

...**telle est l'affirmation** qui vous concerne, vous qui êtes venus au monde sans que quiconque ne se soucie de votre avis. Belle entrée en matière dans une société qui voue un véritable culte à la liberté individuelle !

...**telle est la question**, quand il s'agit de transmettre cette vie à une éventuelle descendance. Et quelle vie ? Liberté retrouvée ! Si je veux, quand je veux ! Qui je veux ? Fille ou garçon, yeux bleus ou yeux bruns ? Liberté es-tu là ? Ah ! Te revoilà : "Et si c'est avec une trisomie 21 : oui ou non ?" Te revoilà, **liberté**, aguichée d'une lourde **responsabilité**, affublée d'un pénible choix. Comment t'arracher cet accoutrement ? D'un coup de deuil sans doute. D'un coup d'anticipation, peut-être, teintée de connaissances !

EDITORIAL

Choisir en toute **connaissance** de cause, certes ! Mais pas facile, quand un diagnostic vous procure une sensation d'écroulement psychologique. Et qu'est-ce qui s'effondre, au moment où vous perdez pied dans votre vie à l'annonce de la trisomie de votre (futur) enfant ? C'est peut-être bien ce mur d'ignorance qui vous sépare d'une partie de sa réalité. Un monde que vous allez découvrir, comme un pays inconnu, auquel vous revendiquerez finalement votre appartenance. Vous le ferez fièrement visiter, profitant de cette brèche entaillée dans ce que vous verrez comme un mur de la honte érigé pour former deux mondes, celui des valides et celui des non-valides. Peut-être... Les témoignages retenus dans cette brochure donnent un éclairage croisé sur la venue au monde d'un enfant porteur de trisomie 21.

L'Association Romande Trisomie 21 ne prend pas position sur l'**usage du diagnostic prénatal**, tant la lecture du handicap est différente d'une personne à l'autre. En prendre acte certes, mais prôner cette liberté reviendrait dès lors à cautionner l'éventuelle élimination de celles et ceux dont elle défend la cause. Elle s'inquiète cependant de l'automatisme qui régit généralement le passage d'un diagnostic prénatal de trisomie 21 à l'interruption de grossesse, sachant que l'espérance de vie de ces personnes est passée de 9 à près de 60 ans, avec des perspectives non négligeables d'intégration sociale et professionnelle satisfaisante. Elle se réjouit par contre de l'intérêt croissant de la médecine qui cherche à réduire l'impact négatif du syndrome sur la santé et la qualité de vie. Soulager, plutôt qu'éliminer, cet enjeu scientifique revêt une dimension éthique considérable. A la suite des immenses **progrès** déjà

réalisés, la génétique nous place à l'aube d'une ère nouvelle, porteuse d'**espoirs** réalistes.

Mais que faire de ces avancées médicales, sans une véritable **volonté d'intégration**, ancrée dans la société, sans préjugés, sans limites imposées ajoutées aux entraves de ce chromosome surnuméraire. Le temps est venu de confronter les valeurs communes à celles du handicap. Oui, il y a quelque chose en plus chez les personnes atteintes de trisomie 21 et pas seulement un chromosome. Développer le **partenariat** avec la personne d'abord, les différents intervenants, les parents et les proches, puis relever les défis qu'il impose, c'est une façon d'exploiter avantageusement ce plus. Des chercheurs s'y attellent et nous invitent à leur table, offrant un retentissement prometteur à nos témoignages et à notre expérience auprès de celles et ceux qui partagent avec nous la prise en charge de nos filles et de nos fils petits ou grands.

Ces derniers nous montrent quotidiennement leurs **capacités**, passant outre leurs **difficultés** avec une ténacité que certains diront toute trisomique (c'est ici un plus) et sans doute des appréhensions. Mais ils s'élancent à la conquête de la vie, mus, comme tout un chacun, par des désirs, des ambitions et une soif de bonheur à partager. Nous devons les **encourager** et les y **aider**.

Dès lors, la mission d'ART 21 s'inscrit comme un plaidoyer pour un **naître humain**.



MERCI POUR LE CADEAU D'ANNIVERSAIRE !

DON ET CAMPAGNE DE PARRAINAGE

L'Association Romande Trisomie 21 remercie de tout coeur les généreux donateurs qui ont permis l'impression et la diffusion de cette brochure éditée à l'occasion de ses 10 ans. Ce beau cadeau d'anniversaire lui est offert par le Kiwanis Club de Lausanne-Chailly, ainsi que par les personnes et organisations qui ont répondu à la campagne de parrainage.

Commune de Montpreveyres (VD)
Annick et Philippe Perruchoud
Commune de Lajoux (JU)
Rosemary Papon
Magali et Nils Lang
Bureau d'étude Jean Chatelain Sàrl
André Berger
Vincent Godel
Roger Winkler
Jean-Pierre Crevoiserat
Sophie et Patrick Mattenberger
Marianne et Jean-Pierre Crevoiserat
Robert Hottinger
E.S. Ahmadi
Bastien Ostini
François Rothen
Gunnar Weikert
Mélanie et Guillaume Lachat
Jacques Dessimoz
Citrau Ozen
Christian Fresard
Annick et Alex Martin
Véronique Michèle Ruchet Bajrami
Ellen Tissot
Michel Mestre
Flavien Mattenberger
Catherine Joray Henry

Le bénéfice du loto annuel 2010 du Kiwanis Club de Chailly-Lausanne, remis, à ART 21 contribue également à l'édition d'une brochure informative destinée aux enseignants romands qui scolarisent un élève porteur de trisomie 21, ainsi qu'à l'animation des festivités du 10^e anniversaire.

RESSENTI D'UNE MAMAN

TEMOIGNAGE AUTOUR D'UNE NAISSANCE

La grossesse se déroule bien. A 3 mois, mon médecin fait le test de la clarté nucale puis la prise de sang pour calculer le facteur de risque. Lors de ce test, ma gynécologue m'a bien avertie qu'il y avait une fiabilité de 85% dans un cas comme dans l'autre mais qu'on faisait une amniocentèse avec un risque en dessous de 1/200. La clarté nucale est bonne et nous avons un taux à 1/1650. J'ai 30 ans, pas de quoi s'inquiéter ni d'amniocentèse à faire. Dès ce moment-là, je fais entièrement confiance à la médecine, j'annonce ma grossesse à mon entourage et me réjouis de la venue de mon bébé. A 5 mois, nous devons aller faire une échographie dans un centre spécialisé car la taille de son fémur est à la limite des normes. Là encore tout est normal et une fois de plus tout doute écarté (d'ailleurs, je ne savais pas exactement que ça pouvait être un signe de trisomie).

TEMOIGNAGE

Bébé montre le bout de son nez. L'examen du pédiatre est interminable, je commence à angoisser. J'ai un mauvais pressentiment. L'assistante pédiatre va chercher son chef et là c'est le choc, ils nous annoncent qu'ils ont des suspicions de trisomie, qu'il faut faire un caryotype et lui faire une prise de sang. Nous devons attendre 5 jours pour les résultats. Tout s'effondre alors autour de nous, pendant la grossesse tous les examens étaient bons (clarté nucale, tri-test, échographies) rien n'indiquait qu'il fallait faire une amniocentèse. Ma gynécologue reprend toutes les analyses, tous les clichés. Elle trouve que la médecine est bien impuissante de n'avoir rien décelé.

On ne veut rien dire à notre entourage avant le résultat final. Les visites sont très difficilement gérables, il faut être forts dans ces moments pour toujours dire que le bébé va bien.

J'ai aussi demandé à être seule dans la chambre. Je n'arrive pas à voir tous ces bébés qui sont en bonne santé et le mien... je ne sais pas. Aller à la pouponnière, c'est à chaque fois une épreuve. Je suis malgré tout bien entourée. Les sages-femmes, pédiatres, ma gynécologue, tous me soutiennent dans cette attente interminable des résultats du caryotype.

Je me disais que ces 5 jours d'attente seraient horribles mais ça m'aide à aller de l'avant à me dire que ça pourrait être pire, qu'il aurait pu mourir, manquer d'oxygène et être encore plus atteint. J'ai travaillé un an avec des enfants handicapés et les

enfants trisomiques étaient les plus gentils. Cette expérience m'aide aussi beaucoup à accepter.

Tout parent souhaite le meilleur pour son enfant. Ainsi, nous ne l'aurions probablement pas laissé naître. Mais là, il a choisi pour nous. Il voulait vivre. La preuve ? Il est passé à travers tous les tests médicaux. Seulement c'est dur, il faut faire le deuil de l'enfant qu'on a idéalisé tout au long de la grossesse.

Finalement, le doute tombe notre fils a bien 3 chromosomes 21. Tout se bouscule dans notre tête. Il faut maintenant l'annoncer à la famille, quelle sera sa réaction ? De la révolte aussi : pourquoi nous ? On se sent un peu seuls, on a l'impression qu'il n'y a qu'à nous que cela arrive... Les annonces sont difficiles, on essaie d'être forts. Nous consolons même les personnes qui pleurent face à nous. Nous allons de l'avant avec des hauts et des bas. Il faut accepter qu'il ne soit pas comme nous l'avions imaginé pendant la grossesse.

À 3 mois, nous apprenons qu'il a une malformation cardiaque. C'est un deuxième coup du destin à encaisser. Il risque de se faire opérer.

C'est un bébé adorable qui se bat chaque jour pour que ses parents soient fiers de lui. Il fait beaucoup de progrès. Rapidement, nous commençons la physiothérapie, la logopédie ; une éducatrice vient une fois par semaine. Du coup, j'ai l'impression d'aller à l'encontre de ce destin qui a bousculé nos plans et avec ces suivis, je me sens moins impuissante.

Même si c'est très difficile à admettre au début, avec le temps je m'attache à mon enfant, je ne vois même plus qu'il est différent. Je n' imagine pas la vie sans lui et j'arrive à en être très fière. Chaque petit progrès est une grande victoire, un encouragement à tout faire pour lui, pour son épanouissement. Le regard des autres n'est pas toujours facile mais je m'aperçois aussi que les gens sont très solidaires, touchés par ce que nous vivons. Je fais aussi d'autres connaissances très enrichissantes.

Oui, cette venue a changé ma vie, comme toute naissance d'ailleurs, mais j'ai réussi à surmonter le traumatisme des premiers jours et à vivre heureuse avec mon petit trésor.

Trisomie 21 : (syndrome de Down) anomalie congénitale présente dès la conception, liée à un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire ; elle entraîne un retard mental, d'éventuelles malformations et augmente la fréquence de certaines pathologies. L'anomalie n'est ni évolutive, ni réversible, mais le pronostic sera d'autant plus favorable si l'enfant bénéficie d'un accueil familial affectueux conjugué précocement à une prise en charge adaptée, stimulante et intégrée à l'environnement.

THOMAS, LA VIE EN AVENTURE

PAR PHILIPPE PERRUCHOUD

Nous habitons un village ensoleillé et tranquille des Alpes valaisannes. La vie y est douce, le climat propice et les relations chaleureuses, comme dans tous les villages de nos montagnes! C'est ici que Thomas, notre petit dernier, grandit, entouré de l'affection de ses frères et de sa soeur.

Thomas est venu au monde, **le 2 janvier 2006**, après une grossesse paisible. Ce jour-là, nous fûmes envahis d'un sentiment de plénitude, qui n'allait pas durer, car nous ne savions pas encore qu'il était porteur de la trisomie21. Nous ne savions pas non plus qu'il avait une malformation du coeur, ni qu'il serait très hypotone, allait faire une jaunisse sévère, serait transporté d'urgence au CHUV, qu'il ne parviendrait pas à s'alimenter, pendant deux mois, aux seins maternels, que notre vie allait basculer à tout jamais et qu'elle ne serait désormais plus comme avant. Tout cela nous ne le savions pas. Nous l'aurions su que cela n'aurait rien changé, car nous étions ses parents et qu'il était notre enfant!

TEMOIGNAGE

Mais cette date a marqué **un tournant** dans notre vie de famille, dans notre histoire personnelle, et dans notre engagement conjugal. Il y a eu un "avant" la naissance de Thomas et un "après" qui déploie pour toujours ses effets... Il y a eu le deuil de l'enfant idéalisé et la découverte d'un "bout'chou" handicapé, la perte des repères acquis avec nos trois premiers enfants : Matthieu, Jonathan et Léna. Mais surtout, il y a eu l'inexorable plongée dans l'inconnu d'un monde différent. Il y a eu tant de pourquoi, de comment! Tant de questions restées sans réponses, suspendues entre Ciel et terre! Il y a eu la révolte qui sourde et qui éclate. Il y a eu le chagrin qui coule à flot, sans se tarir. Il y a eu l'épuisement, que l'on appelle communément "burn out" et qui, pour une fois, n'arrive pas qu'aux autres. Et au fond de la nuit froide et noire, plus qu'une voix, qu'une lueur, il y eut une parole, une espérance, celle d'une reconstruction.

Aujourd'hui, nourris par une foi nouvelle, nous apprenons à bâtir notre vie sous un jour nouveau, et sur d'autres fondations, celles de **la relation** et de l'amour. Et nous redécouvrons inlassablement des expressions tellement banales qu'elles nous sont devenues désormais tellement vitales : "N'ayez pas peur". Faites confiance". "Vivez l'instant présent". "Osez l'espérance". "Soyez patients". C'est ainsi, qu'armés de cette patience nouvelle, nous tentons, chaque jour, de percer un peu mieux, un peu plus, la voile de la trisomie qui enveloppe notre enfant pour rencontrer Thomas avec ses peurs, ses émotions et ses capacités. Alors, chacune de ces rencontres devient l'occasion d'un apprentissage!

Il y eut l'**apprentissage de la marche**. Que de jours, que d'années pour mener ce combat ! Que de consignes, de conseils, de pleurs, de cris de joie, de stimulation ont résonné dans la maison, de la cave au grenier ! Parents et enfants se jetaient alors des « je t'aime » comme autant de promesses que chacun sème ! Dès les premières heures du jour, matin après matin, soir après soir, c'était toujours le même combat, celui de chaque lendemain, celui de chaque geste appris, décortiqué minutieusement, répété quotidiennement, mémorisé et arraché à l'indolence, intégré pour quelques instants éphémères et volé à l'innocence... Et puis, un matin, différent d'un autre matin, ouvre une brèche. Et ce jour-là, pourtant semblable aux autres, déchire le voile. La nuit s'illumine. La tempête s'apaise. Une étoile reparait au-dessus de la crèche. Tout semble alors possible et accessible, atteignable et réalisable. Un pas, puis un autre, gauches, malhabiles, puis plus adroits. Tu marches, mon fils !

Aujourd'hui tu te lèves pour un nouveau combat : apprendre à **parler la langue** des petits « bouts d'hommes ». Mais faut-il vraiment mettre des mots sur tous nos regards d'amour ? Faut-il absolument traduire dans une autre langue tous nos rires ? Comment transcrire alors ta joie, ta maladresse, ta faiblesse et ta richesse dans une société qui fait sans cesse l'éloge de l'excellence et qui montre du doigt celui qui est marqué dans sa chair du sceau de la différence ? Comment pourrions-nous alors trahir tous ces instants complices, tous tes regards tristes ou gais qui en disent tellement plus que des milliers de mots contenus dans le plus vide des discours. Comment réduire à de simples onomatopées tous tes « ga » si expressifs qui jaillissent au moment de la prière du soir et qui vibrent dans nos cœurs comme une douce mélodie, comme une petite musique de nuit... qui réchauffe nos cœurs parfois meurtris, parfois engourdis !



Tous tes « mamans », tous tes « papas », accompagnés de tes câlins si tendres, nous ont appris et nous apprennent encore **le langage du cœur**. Et nous découvrons, grâce à toi, jour après jour, le miracle de l'Amour. Car tu as reçu en cadeau, le don de rendre visible ce qui est essentiel et qui ne se voit bien qu'avec les yeux du cœur ! C'est ainsi que désormais **notre vie est bien différente**, bien exigeante, mais tellement surprenante, que nous n'en voudrions pas une autre, car c'est la nôtre !

UN VOYAGE VERS LA HOLLANDE

PAR EMILY PERL KINGLEY

Je suis souvent invitée à décrire l'expérience de l'éducation d'un enfant handicapé pour essayer de faire comprendre aux personnes n'ayant pas vécu cette expérience, pour pouvoir l'imaginer. C'est comme ceci...

Quand vous allez avoir un bébé, c'est comme projeter de fabuleuses vacances - en Italie. Vous achetez quantité de guides et faites de merveilleux projets... le Colisée, Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques expressions en italien. Tout ceci est très passionnant.

AUTREMENT DIT

Après plusieurs mois d'attente, le jour arrive finalement. Vous faites vos valises et vous voici parti. Quelques heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse s'approche et dit : "Soyez les bienvenus en Hollande"

"En Hollande?!? Que voulez-vous dire par Hollande?? Je suis censé être en Italie. Toute ma vie, j'ai rêvé d'aller en Italie."

"Mais il y a eu un changement du plan de vol. Ils ont atterri en Hollande et c'est là que vous devez séjourner."

Vous débarquez dans un endroit plat, morne, humide. Après avoir repris votre souffle, vous regardez autour de vous.... et vous découvrez que la Hollande a de beaux moulins à vent, des Rembrandt, des parcs de tulipes. Vous décidez d'acheter de nouveaux guides, d'apprendre une nouvelle langue, et vous rencontrerez de nouvelles personnes que vous n'auriez jamais rencontrées si vous aviez atterri en Italie.

Mais tous vos amis continuent de vous parler de la fabuleuse Italie, racontant que ce fut le voyage de leur vie. Et pour le reste de votre vie vous vous direz, "Oui, c'était où j'étais censé aller. C'est ce que j'avais projeté."

Et cette douloureuse expérience ne partira jamais, au grand jamais, parce que la perte de ce rêve est une perte incommensurable.

Mais... si vous passez votre vie à pleurer le fait que vous n'êtes pas allé en Italie, vous ne pourrez jamais goûter toutes les joies que peut vous procurer la Hollande. C'est un endroit si différent, mais tellement intéressant! Et vous ne maudirez plus l'avion qui vous a dérouté.

Traduction libre à partir de "Welcome to Holland" ©1987

TRISOMIE 21, QUELS PROGRÈS ?

DOCTEUR ARIANE GIACOBINO* ET PROFESSEUR STYLIANOS E. ANTONARAKIS*

Approximativement 0.45% des conceptions humaines sont trisomiques pour le chromosome 21. L'incidence est influencée par l'âge maternel. La prévalence de la trisomie 21/*syndrome de Down* à la naissance est d'environ 1/700. Elle est restée globalement la même durant ces derniers 20 ans, bien que deux changements importants aient joué un rôle dans le nombre de grossesses avec un diagnostic de trisomie 21 : d'une part, l'âge maternel s'est vu augmenter progressivement, et d'autre part, les possibilités de dépistage anténatal de la trisomie 21 se sont améliorées. Dans les pays industrialisés, l'espérance de vie de ces personnes est actuellement d'environ 55 ans.

MÉDECINE

ADN (Acide désoxyribonucléique) : support de l'information génétique

Gène : unité d'information génétique, composée d'ADN

Génome : ensemble du matériel génétique dont le support est l'ADN.

Génotype : information contenue dans les gènes d'un individu.

Phénotype : ensemble des caractéristiques d'un individu résultant de l'expression de ses gènes et de leurs interactions avec l'environnement.

Une importante étape a été franchie lorsque le séquençage complet du chromosome 21 a été terminé, en 2000, et a permis d'identifier le contenu en gènes et autres portions de séquence de ce chromosome. Ce chromosome représente 1% du génome total. Le bras long du chromosome est estimé comporter entre 260 et 370 gènes codant pour des protéines. On trouve aussi des pseudo-gènes, entre 30 et 80, qui eux ne codent pas pour des protéines. Il existe également des régions non-géniques conservées, qui ne codent pas pour des protéines, mais dont la conservation à travers l'évolution et les espèces indique un rôle fonctionnel probable, mais encore inconnu. Ces régions couvrent le 3% environ du chromosome 21. Il y a des portions variables dans le chromosome 21, sous forme de changements

ponctuels dans l'ADN (polymorphismes) ou de fragments de séquences répétitives. On estime cela à un peu moins de 1% du chromosome. De petites molécules,

* Service de Médecine Génétique, Hôpitaux Universitaires de Genève et Faculté de Médecine de Genève

microRNAs, issues du chromosome 21, sembleraient jouer un rôle dans des aspects de régulation, mais leur fonction n'est pas clairement établie.

En examinant les chromosomes 21 surnuméraires chez les individus avec un syndrome de Down, il a été démontré que la présence d'une portion seulement du chromosome 21 en plus (trisomie 21 partielle) pouvait être responsable des caractéristiques communes de la trisomie 21. Ainsi, on a défini des régions spécifiques du chromosome (ou régions de susceptibilité) pouvant être responsables, vu leur contenu en gènes spécifiques, de certains des aspects phénotypiques du syndrome de Down. La présence d'une copie surnuméraire du chromosome 21, ou d'une portion de son bras long, résulte dans l'expression augmentée de nombreux gènes, et de ce fait, est en lien avec les différents problèmes associés à la trisomie 21. Il y a donc une question de dosage de gènes spécifiques (ou sensibles) qui auraient un effet direct ou indirect sur le phénotype, alors que d'autres gènes, même si présents en 3 copies n'auraient pas de conséquence sur le phénotype.

Ainsi, des expériences de dosage de gènes dans des cellules trisomiques pour le chromosome 21, seuls 30% des gènes étaient trouvés trop exprimés, et 15% avec une expression fortement variable entre les individus. Les interactions entre les gènes, les autres régions du chromosome qui ne codent pas pour des protéines, les régions variables et le fonds génétique individuel contribuent certainement aux variations phénotypiques entre les individus avec un syndrome de Down.

Parmi les gènes dont l'importance s'est révélée récemment, nous trouvons ceux associés à certaines des caractéristiques de la trisomie 21 telles que le déficit cognitif, les défauts moteurs, et certains ont aussi été suggérés être impliqués dans des maladies neurodégénératives. Des recherches sur la souris montrent que dans ces gènes candidats, on en trouve exprimé chez l'embryon dans des stades très précoces du développement et chez l'adulte, et en particulier dans du tissu du système nerveux, tel que le cervelet, les bulbes olfactifs et l'hippocampe. Le fait d'en modifier chez la souris le niveau d'expression a permis de reproduire certains des aspects de la trisomie 21. Les essais d'intégrer des copies supplémentaires de certain gènes ont apporté des troubles de la mémoire et du développement chez les souris. Par contre, les souris chez lesquelles les 2 copies de l'un de ces gènes candidats ont été complètement inactivées meurent durant la vie embryonnaire. Les investigations se poursuivent et permettront certainement dans le futur de comprendre le fonctionnement ou éventuellement le développement cérébral caractéristique de la trisomie 21. Certaines recherches se penchent sur la possibilité thérapeutique de modifier l'expression de certains de ces gènes candidats chez la souris.

L'étude de souris modèles pour la trisomie 21 est un outil important pour tenter de comprendre la physiopathologie du syndrome. Un certain nombre de souris avec des portions de génome en excès, correspondant à la trisomie 21, ont été réalisées en laboratoires ces dernières années. Les différents modèles comportent des fragments

trisomiques différents, mais tous correspondant à des portions du chromosome 21 humain ou des portions du chromosome 16 de souris (qui est l'homologue chez la souris du chromosome 21 humain). Parmi ces modèles : les souris Ts16 (environ 700 gènes en excès du chromosome 16 de souris), Ts65Dn (environ 95 gènes en excès du chromosome 16 de souris), et Ts1Cje (environ 70 gènes en excès du chromosome 16 de souris) et Tc1 (plus du 90% des gènes du chromosome 21 humain en excès). Ces modèles sont essentiels pour tenter de comprendre quels sont les gènes dont le dosage est critique et les mécanismes pathologiques en cause. Ainsi, la surexpression de certains gènes correspondant au chromosome 21 humain a abouti chez les souris à des troubles de l'apprentissage et de la mémorisation. Le type de troubles de la mémoire (mémoire court-terme versus mémoire long-terme) est en cours d'investigations avec la souris Tc1, et des données récentes ont montré une altération du nombre de composants des synapses dans l'hippocampe des souris Ts65Dn. Pour la maladie d'Alzheimer à début précoce, dont la fréquence est plus élevée chez les personnes avec trisomie 21, un certain nombre de caractéristiques neurodégénératives



ont été observées chez les souris modèles, dont la perte précoce de certains neurones, comme dans la maladie d'Alzheimer. Le croisement de ces souris avec d'autres ayant un fond génétique différent permettra aussi de comprendre le rôle des interactions avec le reste du génome dans la variabilité du phénotype du syndrome de Down.

Un des buts de la recherche génétique actuelle est de comprendre le lien entre les gènes présents en 3 copies, la présence de certains traits phénotypiques et la variabilité de certains autres : il s'agit d'établir des corrélations entre le génotype et le phénotype. Il est essentiel de définir ou de mesurer le niveau d'expression des gènes présents en 3 copies, dans les différents tissus, comme par exemple dans le cerveau et essayer de comprendre comment cet excès d'expression produit un phénotype spécifique. Important également de voir à quel moment du développement, ces niveaux d'expression peuvent changer. Il est tout à fait possible que l'excès d'expression de gènes du chromosome 21 entraîne un changement dans

l'expression de gènes sur d'autres chromosomes, donc des phénomènes de régulation complexes. Par ailleurs, l'étude des régions conservées non-codantes du chromosome 21 et du reste du génome va certainement permettre d'avancer la compréhension de ces phénomènes de régulation et préciser leur rôle dans la variabilité du phénotype.

Les efforts de développement et d'utilisation de méthodes standardisées d'évaluation seront certainement un plus tant pour des estimations précises des performances intellectuelles que pour permettre dans le futur, lorsque des moyens pharmacologiques d'amélioration des processus cognitifs seront disponibles, d'en mesurer précisément les effets. Un autre des intérêts du développement de souris modèles est la possibilité d'essais thérapeutiques pour certains aspects de la trisomie 21, notamment l'amélioration des fonctions cognitives ou de la mémoire. Ceci est en cours d'étude sur ces modèles. L'évaluation de l'effet de substance, d'effets indésirables potentiels, doit passer par ce type d'expérimentation d'abord. Parmi les thérapies et différents agents pharmacologiques envisagés, des essais prometteurs, en particulier sur la souris modèle Ts65Dn semblent pouvoir améliorer l'apprentissage et la mémoire des souris adultes. Ceci est très encourageant et fait penser que des améliorations par des thérapies postnatales sont envisageables. Bien entendu, il faudra encore démontrer l'efficacité et les bénéfices par des essais cliniques chez les humains.

Finalement, les avancées dans les thérapies du syndrome de Down donneront également une ouverture sur la compréhension d'autres maladies, dont certains mécanismes physiopathologiques et génétiques pourraient être communs, comme par exemple la maladie d'Alzheimer ou les malformations cardiaques. Pour continuer à progresser dans la compréhension des mécanismes moléculaires physiopathologiques impliqués dans la trisomie 21 et ses manifestations, et pour évaluer les possibilités thérapeutiques, les scientifiques et les familles doivent plus que jamais collaborer et poursuivre leurs efforts.

Dans cette optique, le Dr Ariane Giacobino, du Service de Médecine Génétique des Hôpitaux Universitaires de Genève, sous l'impulsion du Professeur Antonarakis, débutera dès le 21 mars 2010 (Journée mondiale de la trisomie 21) une consultation dédiée spécifiquement à la Trisomie 21.

Service de Médecine Génétique
Centre Médical Universitaire
1 Michel-Servet, 1206 Genève
Secrétariat du Service (consultations):
tél. 022 379 56 96

ART 21, 10 ANS EN 2010

HISTORIQUE, MISSION ET ACTIVITES

HISTORIQUE

En janvier 1998, deux familles vaudoises ont décidé de créer un groupement de parents d'enfant atteint de trisomie 21 s'appelant « Nous réunir pour échanger ». Après deux ans de rencontres, cours, organisation de bilans de développement, et de groupes de travail réunissant près de quarante familles, seize d'entre elles fondent l'Association Romande Trisomie 21, le 5 mai 2000. Dix ans après, ce sont plus de cent familles qui composent ART 21, réparties sur toute la Suisse romande et en France voisine.

L'échange et l'entraide entre membres restent, à ce jour, les objectifs prioritaires et sans doute la force qui contribue au succès croissant de l'association. L'accomplissement de sa mission et de ses activités en témoignent. Ceci ne l'empêche pas, cependant, de se développer dans le sens de l'ouverture et du partenariat tant avec d'autres organisations qu'avec les différents professionnels concernés par la trisomie 21, tels que logopédistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, médecins, éducateurs, enseignants...

QUI SOMMES-NOUS ?

MISSION

Elle se résume par trois mots dont les initiales rappellent le sigle d'ART 21 :

Accueillir les nouvelles familles confrontées au syndrome de Down c'est :

- leur donner l'opportunité de ne pas se sentir seules au monde à vivre cette expérience,
- leur montrer des repères dans un contexte très particulier et méconnu,
- leur prodiguer des conseils pour stimuler et accompagner le développement de leur enfant,
- leur offrir une écoute avisée à l'expression de leurs sentiments, de leurs craintes et de leurs espoirs...

Rencontrer l'autre vivant une situation similaire c'est :

- un gage de compréhension mutuelle,
- la possibilité d'apprendre, de progresser et de mesurer ces progrès,
- une source précieuse d'encouragement au sein d'un réseau d'amitié et de soutien,
- un espace de partage propice à l'action,
- l'occasion de vivre des moments de détente et de convivialité...

Témoigner de son vécu, de son combat et de ses espoirs c'est :

- donner une chance à la connaissance de faire tomber les préjugés,
- rallier à sa cause les forces qui nous entourent,
- stimuler et encourager les partenariats,
- favoriser l'émergence d'une société plus équitable et tolérante,
- se dire qu'une expérience parfois difficile s'avère souvent très enrichissante...

ACTIVITES

C'est à chacun de ses membres que revient la tâche d'animer l'association, même si le comité joue un rôle essentiel, secondé par des antennes régionales. Depuis ses débuts, ART 21 n'a cessé de concrétiser chacun de ses objectifs au travers de ses diverses activités.

Régrouper, soutenir et informer les familles de personnes porteuses de trisomie 21.

- Plus de 100 familles membres, environ 200 membres amis.
- Des centaines d'appel à la permanence téléphonique.
- Un site internet, des milliers d' e-mail.
- Des relais locaux (antennes régionales).
- La mise à disposition de matériel didactique.

Informer et sensibiliser la population ainsi que les intervenants des milieux scolaires, médicaux et sociaux.

- Participations à des cours, rencontres, groupe de travail, manifestations.
- Nombreuses séances avec diverses organisations.
- Des entrevues avec des étudiants, de multiples contacts avec la presse, une plaquette et des brochures largement diffusées.
- Promotion et organisation des journées mondiales de la trisomie 21.
- La mise en place d'un réseau de compétence romand pour une prise en charge spécialisée.

Promouvoir l'intégration sociale et scolaire des personnes atteintes de trisomie 21.

- Organisation de cours, de conférences et de colloques pour les membres et les professionnels concernés.
- Participation à la formation professionnelle des intervenants.
- Soutien mutuel en situation.

Favoriser l'échange entre les membres ainsi que le développement physique et intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21.

- 21 assemblées générales en 10 ans, des séances de comité, des groupes de travail internes, des activités récréatives dont les traditionnels pique-niques et week-ends de neige.
- Création de groupes d'intérêt commun (rencontres, loisirs, consultations spécialisées, promotion de l'intégration).
- Le réseau social d'ART 21 : les innombrables contacts informels et amicaux entre les familles.

S'ELANCER SUR LA PISTE DE KARTING

PAR JOHANNA VIENNET, FLAVIEN MATTENBERGER ET LOÏC METRAUX



Johanna : "Merci beaucoup pour cet après-midi ! J'ai aimé conduire toute seule, mais c'était difficile et j'ai foncé dans l'herbe. J'ai préféré être à deux, lorsque ma sœur conduisait à fond la caisse."

VIE ASSOCIATIVE

Flavien : "Je n'ai pas eu peur de conduire. J'ai beaucoup aimé conduire ce kart. C'était la première fois que j'étais au volant ! J'étais autonome et je pouvais aller à mon rythme. C'est comme le ski, il faut oser se lancer !

J'ai eu beaucoup de courage et c'était super d'être avec des amis. J'ai bien envie d'y retourner l'année prochaine."

Loïc : "Je me réjouissais tout en étant inquiet... Je n'avais jamais conduit ...et je pensais que jouer à Schumi était facile... Je fus vite mis dans la réalité. Pas facile la première fois ...

Je me suis retrouvé assis presque par terre... un bidon d'essence entre les jambes (pas rassuré), mais il m'a suffi d'un coup de gaz pour me mettre dans le circuit et de me prendre pour Schumacher.

On peut être différent et faire comme tout le monde ; se faire plaisir en osant passer par-dessus nos peurs et surtout le regard des autres. Par mon message, je voudrais encourager ceux qui n'osent pas à prendre ce risque. Ce n'est pas parce que l'on est différent que l'on ne peut pas le faire. La prochaine fois, venez avec moi : vous verrez c'est magique."



Flavien a beaucoup insisté cette année pour aller faire du karting. Il était motivé et il disait qu'il en serait capable. Après avoir pris des renseignements, nous avons réuni vingt amis, dont nos trois jeunes, pour pouvoir ainsi réserver la piste rien que pour nous.

Le 8 novembre dernier a été une journée pleine d'émotions et surtout de joies ! Nos trois jeunes ont réussi à rouler librement sur la piste intérieure et extérieure du karting de Vuiteboeuf. Il faisait froid, mais la concentration nous réchauffait tous !

Deux sessions de 10 minutes ont été parcourues avec une pause entre les deux. A la fin, quelques-uns ont décidé de remettre cela pour une session: Flavien en faisait aussi partie ! Ce troisième tour fut intéressant à observer : prudence, anticipation et maîtrise.

Ce témoignage démontre, comme Loïc l'a écrit, que ces jeunes peuvent prendre des risques et qu'ils sont capables de les maîtriser. Cette expérience a permis qu'ils grandissent et donné une confiance en eux.

Bravo vous trois, quel courage ! Vous nous avez donné une belle leçon et surtout merci de vos sourires et de vos joies.

PORTES GRANDES OUVERTES

PAR MELANIE WEIKERT

Maj-Lis (11ans) est accueillie et scolarisée à l'école du village

Il y a cinq ans, mes appréhensions étaient énormes: pour des raisons professionnelles, nous avons dû déménager en Suisse, avec trois enfants en bas âge et de langue maternelle allemande, dont une fillette atteinte de trisomie 21, à l'époque âgée de 6 ans. Nous avons eu le choix entre la Suisse alémanique et la Suisse romande. Nous avons choisi la région lémanique afin d'offrir à nos enfants la chance d'apprendre, par immersion, une nouvelle langue étrangère.

INTEGRATION

Après avoir fait de multiples recherches dans les écoles privées et publiques sur la Côte et la Riviera et grâce à la liberté de choix qui nous était donnée ainsi que l'accueil réservé à Maj-Lis, nous avons choisi la nouvelle école du village de Trélex. Nous étions convaincus que nos 3 enfants y seraient heureux. L'école de Trélex, en effet, a de vastes bâtiments qui abritent les classes enfantines et primaires, deux cours de récréation pour petits et grands, terrains de foot et de basket. Seule manquait une clôture pour éviter à Maj-Lis quelques fugues...

Rendez-vous fut pris avec la doyenne qui a accepté de faire un essai à condition que ses enseignantes soient d'accord d'intégrer Maj-Lis au sein de leur classe. La seconde condition primordiale était de se donner les moyens pour réussir, soit : des périodes supplémentaires en duo, l'option du coaching professionnel des maîtresses par des professeurs de la HEP, un suivi étroit par une logopédiste et un emploi du temps allégé pour Maj-Lis, afin qu'elle puisse travailler tranquillement à la maison. Tous les intervenants ont consacré un temps précieux à des réunions trimestrielles et ainsi ont, chaque année, réadapté le programme en fonction des progrès de Maj-Lis. Celle-ci a changé de maîtresse chaque année, et au final 70% des enseignantes de Trélex ont travaillé avec elle. Toute l'école a partagé la charge supplémentaire de cette intégration qui a toujours été soutenue par la direction du groupement scolaire. Pour l'avenir c'est très important, car Maj-Lis va avoir la possibilité de continuer dans ce groupement scolaire même en passant au secondaire.

Voici quelques détails concernant l'intégration de Maj-Lis:

- 1) Avant d'être scolarisée j'ai beaucoup travaillé la lecture avec elle, dans le but d'améliorer son expression.
- 2) Maj-Lis bénéficie d'un renfort pédagogique de huit périodes par une enseignante spécialisée. Cette intervenante est la grande constante dans sa scolarisation, car elle l'accompagne depuis la 1ère primaire.

- 3) Un parcours adapté a aidé Maj-Lis à approfondir ses compétences et à toujours suivre de très près les objectifs. Malgré son âge, elle a eu le droit de commencer son parcours scolaire doucement en deuxième enfantine. Il est prévu qu'elle reste une année encore dans le deuxième cycle afin d'améliorer ses connaissances.
- 4) Oui, Maj-Lis a fugué trois fois de l'école. Heureusement, dans un petit village comme Trélex ce genre d'incident est sans gravité car tout le monde la connaît et il y a toujours eu des gens formidables qui l'ont ramenée...
- 5) Certes, il faut davantage de temps pour un enfant porteur de trisomie 21 pour devenir bilingue, mais c'est possible. Maj-Lis s'exprime volontiers dans les deux langues, mais sa timidité reste un frein. Par contre elle lit couramment dans les deux langues et elle en est très fière.

Le point de vue de l'enseignante

Maj-Lis est actuellement en 4^{ème} année et depuis le début, elle a fait d'énormes progrès pour s'adapter aux exigences de la vie scolaire. A chaque fois, les enseignantes ont appris à la connaître, d'abord avec un peu de crainte devant l'inconnu, puis avec enthousiasme.

Nous remarquons tout l'effet positif que sa présence apporte aux enfants de la classe. Ses camarades l'attendent et l'encouragent à s'exprimer car c'est l'exercice qui est le plus difficile pour elle : prendre la parole, répondre à une question quand c'est son tour, jouer avec les autres.

Maj-Lis s'investit de plus en plus dans le travail donné en classe qui est adapté en fonction de ses capacités. Elle est très motivée par les activités qui reviennent régulièrement et elle est très fière de réussir son test de vocabulaire sans aide.

Maj-Lis participe aux sorties : elle viendra avec nous chez les correspondants et au camp de ski. Sa présence demande naturellement une certaine organisation, mais tout est fait pour qu'elle ait autant de plaisir que les autres. Bien sûr, on ne peut pas tout prévoir et les petits imprévus font partie des anecdotes dont on se rappellera longtemps.

Il est important de souligner le grand soutien de sa maman qui est toujours là pour nous aider. Maj-Lis est parmi nous et rien ne nous fera oublier tout ce qu'elle nous apporte dans sa particularité. Nous lui souhaitons une bonne suite dans son parcours scolaire.

VERS DE NOUVELLES FORMES D'ENGAGEMENT SOCIAL UNISSANT FAMILLES, PRATICIENS ET CHERCHEURS

L'HISTOIRE D'UNE COLLABORATION RÉUSSIE

PAR VIVIANE GUERDAN¹

L'éducation, la formation, les soins, autant d'objets de préoccupation conjointe des familles et des professionnels. La recherche d'information, le besoin de formation, l'intérêt porté aux résultats des recherches sont souvent rencontrés chez les uns et les autres. Par delà cette réalité, une demande de partenariat entre parents et professionnels est manifestée par les personnes et reconnue par le monde scientifique comme étant un incontournable du champ social. Cependant, trop rarement ces univers du savoir, de la formation, de la recherche donnent lieu à un partage dans lequel familles comme professionnels s'uniraient en un processus de découverte et d'élaboration commune. Une question dès lors se pose : est-il envisageable, est-il souhaitable de concevoir de nouvelles formes d'engagement social ? Celles où familles et professionnels, ensemble, construiraient ce qui permettrait aux personnes handicapées mentales d'avancer sur le chemin de leur épanouissement et de leur participation à la société.

POINT DE VUE

Dans ce texte nous nous proposons d'esquisser une réponse, issue d'une longue histoire de collaboration avec ART 21, et visant à mettre en évidence les bénéfices que des organismes de formation et des instituts ou associations de recherche peuvent retirer d'un partenariat avec les familles.

1. La participation des familles à la formation des professionnels

La collaboration des professionnels avec les familles est devenu un incontournable dans le champ de l'action sociale et médico-sociale. La littérature multiplie les écrits mentionnant l'importance de ce « travail en commun », soutenu par les pouvoirs politiques. Depuis quelques années, un pas de plus est franchi : l'on prône le « partenariat »². Un nouveau type de relation

¹ Professeure formatrice, responsable de l'Unité Enseignement et Recherche (UER) Pédagogie spécialisée, Haute école pédagogique Lausanne. Présidente de ASA-Handicap mental et ex-présidente de l'AIRHM.

² Selon le Pr. Jean-Marie Bouchard, « Le partenariat implique, en plus de l'association (des acteurs), la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques dans un rapport visant l'égalité en vue de partager la prise de décision par consensus » (dans Viviane Guerdan, Jean-Marie Bouchard et Michel Mercier (eds), (2001), *Partenariat chercheurs*,

est dès lors à instaurer, une relation qui est exigeante : elle requière le respect d'un certain nombre de règles parmi lesquelles une reconnaissance réciproque des compétences et des ressources de chacun, l'établissement d'un rapport d'égalité dans la prise de décision, la recherche d'un consensus. L'enjeu est de taille: il impose l'apprentissage d'un nouveau rôle professionnel, celui de « partenaire ». Un tel rôle ne s'improvise pas. Il se construit. Les compétences auxquelles il renvoie ne se décrètent pas, elles se conquièrent. La formation est dès lors investie d'une mission d'envergure, jonchée de défis à relever, dont celui de faire découvrir que les parents ont des compétences, que leur participation est une valeur ajoutée pour l'élaboration d'un projet pédagogique, qu'ils ont souvent le désir de jouer un rôle actif et demandent à être soutenus dans leur fonction parentale. Ces défis, nous les abordons, à la Haute Ecole Pédagogique de Lausanne, dans le cadre de la formation de base des enseignants spécialisés³ et de la formation continue⁴. A cette formation les parents, membres de ART 21, prêtent leurs concours depuis 2004 en intervenant à certains moments dans les cours.

Pourquoi avoir fait appel aux parents ? Ainsi que le suggère Danielle Zay (1994)⁵, la formation au partenariat passe par la nécessité de « faire vivre des formations communes sur le mode du partenariat comme confrontation des différences »; une confrontation qui est « source de complémentarité des apports, de construction des identités respectives et de mise en mouvement des dynamiques d'apprentissage ». Pour avoir fait ses preuves en plusieurs occasions, cette stratégie nous a entraînés à mettre en place un dispositif de formation permettant aux divers professionnels du champ de l'action sociale et médico-sociale de se former en incluant les parents dans le processus : professionnels et parents apprennent ainsi à se connaître et à construire en *partenariat* le partenariat lui-même.

praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche. Outremont (Québec), Les Editions Logiques (p. 78).

³ Formation menant à l'obtention d'un Master of Arts en enseignement spécialisé ou d'un Diplôme d'enseignement spécialisé (formation, jusqu'à présent, en cours d'emploi, de 120 crédits ECTS). Un des modules du plan d'études, est consacré à la « Collaboration entre acteurs », et comprend un cours suivi d'un séminaire sur le partenariat entre professionnels et familles : « Familles et professionnels : ressources et actions communes » (donné par le Pr Jean-Marie Bouchard) et « Partenariat Ecole-Familles : rôle de l'enseignant » (donné par Viviane Guerdan).

⁴ Un cours a été monté en partenariat avec ASA-Handicap mental : « Donnons-nous la parole – Rencontre entre professionnels, parents et jeunes en situation de handicap », sous la responsabilité de Viviane Guerdan, dans le but de renforcer le dialogue entre acteurs à partir d'analyses de pratiques et de réflexion partagée.

⁵ Zay, D. (1994). Perspectives ouvertes aux IUFM par les formations en et au partenariat. Dans Danielle Zay (Ed), *La formation des enseignants au partenariat. Une réponse à la demande sociale?* Paris : PUF.

Notre expérience de formatrice nous a permis de mesurer toute la richesse d'une confrontation des représentations des professionnels (« quelles sont mes attentes face au partenariat », « quels bénéfices j'en escompte », « quelles sont mes craintes et peurs ») avec celles de parents présents à la session de formation et auxquels les mêmes questions sont posées. Les professionnels peuvent alors découvrir que ce qu'ils souhaitent ou appréhendent a tendance à se retrouver chez la plupart des parents: un même besoin d'échanges d'informations, de reconnaissance des compétences, de relation basée sur la confiance ; les mêmes peurs et craintes du regard et du jugement de l'autre. Un pas peut alors être franchi: derrière l'image de « parents » il y a la prise de conscience qu'existent des êtres humains tout semblables à soi et dont le témoignage contribue à faire tomber les barrières de l'incompréhension mutuelle.

Plus haut nous parlions de l'importance de construire en *partenariat* le partenariat lui-même. En effet, des études ont démontré que celui-ci s'acquiert par le « faire avec »: on apprend la démarche partenariale en participant à une action commune, en étant mis en situation d'entamer ensemble un travail sur un objet défini ensemble. Les centres de formation ont tout intérêt à organiser des formations regroupant professionnels et parents pour travailler de concert sur un même objet au cours de séquences communes. C'est le pari tenu par ASA-Handicap mental⁶ dont le projet de formation continue (voir note no3) s'enrichit d'une démarche d'action commune et coordonnée : la création, durant l'année 2010, d'un FAQ sur le thème du partenariat pour le site de ASA-Handicap Mental.

2. La participation des familles à la création d'activités d'échanges entre professionnels

L'implication des familles peut se décliner sous d'autres formes, elles aussi sources de bénéfices importants pour les professionnels. Parmi ces formes, la construction de projets communs en une démarche partenariale. Cette collaboration est possible. Il y a quatre ans, ASA-Handicap mental décide de créer un projet innovant en demandant à des parents de participer à son élaboration ; certains sont membres de ART 21. Suite à un travail approfondi, où ont foisonné les idées, naissent en 2007 les « Rencontres professionnels – parents – personnes avec un handicap mental »⁷, d'abord sous forme d'une journée d'études portant sur un thème choisi en partenariat ⁸, ensuite sous

⁶ ASA-Handicap Mental (Association d'aide aux personnes ayant un handicap mental) « a pour but la promotion de l'éducation, de l'enseignement, de la formation, la valorisation du rôle social et une qualité de vie optimale pour des personnes avec un handicap mental et des personnes ayant des difficultés d'apprentissage » (art. 2 des Statuts).

⁷ Pour plus de détails se référer au site www.asa-handicap.mental.ch

⁸ « Le cadre, la liberté, l'autonomie » (novembre 2007). Pour une présentation et un compte-rendu de cette journée d'études, se référer à *Pages Romandes*, no 1/2008 (p.19)

forme de rencontres ponctuelles au sein de divers cantons de Suisse romande, clôturées par une demie journée de réflexion⁹. La part prise par les parents tant à la conception du projet qu'à sa mise en œuvre a été une garantie de réussite de l'entreprise. Les ateliers de la journée de 2007, dont plusieurs ont été élaborés par eux et co-animés avec des professionnels ou des personnes avec un handicap mental¹⁰, ont remporté un vif succès. Pour nous, la preuve était faite : en accordant une place aux parents pour partager avec eux les décisions, les tâches, les responsabilités, le savoir et le pouvoir, une association peut devenir plus créative !

3. La participation des familles à la recherche

Le monde des chercheurs, le monde des personnes en situation de handicap et leur famille : deux mondes bien distincts, que rien a priori ne semblerait rapprocher. Et pourtant ! Un mouvement se dessine actuellement pour promouvoir un modèle de recherche participative où chacun aurait un rôle de complémentarité à jouer. Le chercheur apporterait ses interrogations scientifiques et ses savoirs méthodologiques, les familles apporteraient leurs questions issues du quotidien et leurs savoirs d'expérience. Or, cette implication des principaux intéressés dans le processus n'est pas toujours évidente : il appartient aux chercheurs de clarifier la place qu'ils entendent donner aux parents. Sont-ils prêts à ce que les parents participent à l'élaboration des questions de recherche ainsi qu'à la conception et la mise en œuvre de celle-ci ?

L'association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)¹¹, dont nous avons été présidente, tente cette ouverture. Dans ses statuts, il est dit que la qualité de membre actif est accordée à toute personne faisant preuve d'implication personnelle dans un processus de recherche scientifique (art.6). A ce titre, une place peut être faite aux familles si tant est qu'on s'entende sur les déclinaisons possibles de l'implication. S'impliquer, ce serait : a/ participer à une recherche, être associé au processus de recherche ; b/ diffuser les résultats des recherches : par des publications, conférences, formations ; c/ promouvoir la recherche : susciter des partenariats, identifier des besoins, intérêts, questions de recherche ; d/ utiliser les résultats des recherches.

Une ouverture aux parents s'est concrétisée à l'occasion d'événements scientifiques organisés par l'association : à plusieurs reprises ils ont été invités à

⁹ « Donnons-nous la parole ! » (avril 2009). Pour une présentation et un compte-rendu de cette demie journée d'études, se référer à *Pages Romandes*, no 3/2009 (p.22)

¹⁰ « Oser le risque ! », « Parole, moteur de liberté », « Poids et partage des responsabilités ».

¹¹ Voir site www.airhm.org

intervenir aux côtés des scientifiques et des praticiens dans les ateliers de travail ou les symposiums. Les parents de ART 21 n'ont pas manqué à l'appel. Le dernier congrès en date (août 2006) sur la *Participation, pour une inclusion des personnes en situation de handicap*, qui s'est déroulé à la HEP Lausanne,¹² les a vus bien présents pour réfléchir à des questions fondamentales : quel intérêt les familles portent-elles à la recherche (son développement, sa diffusion) ; désirent-elles y participer et sous quelle forme ?

Conclusion

Durant ces dernières décennies, les parents ont acquis des savoirs et des compétences accrues. Leur place aux côtés des professionnels se justifie dès lors grandement. De nouvelles formes d'engagement social se dessinent pour les uns comme pour les autres, à travers une pratique de partenariat croissante. Pour cela, il appartient aux professionnels de faire preuve d'ouverture pour inviter les parents à s'associer à eux, qu'il s'agisse de formation des professionnels, de création de projets ou encore de programmes de recherche. La participation des parents aux champs d'activités des

professionnels est chose possible : dans cet article nous avons voulu le démontrer. Les bénéfices en sont certains ainsi qu'en attestent les témoignages récoltés. En matière de formation, nombreux sont les professionnels à avoir fait part du changement de regard porté sur les parents et la collaboration suite à leur intervention dans les cours. L'avenir demande cependant à consentir des efforts supplémentaires pour poursuivre le chemin : le partenariat n'est pas encore gagné, il est sans cesse à retravailler. La responsabilité en échoit aux uns comme aux autres : chacun est appelé à tout mettre en œuvre pour créer des espaces de partage, de négociation, de co-construction. Les parents d'ART 21 l'ont bien compris. Nous les en remercions !



Personnes en situation de handicap, parents et professionnels sur la même longueur d'onde. Ici le 21.3.2006 à la radio suisse romande...

¹² Les Actes de ce congrès ont paru en 2009 chez Peter Lang, Bern sous le titre de « Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle », sous la direction de Viviane Guerdan, Geneviève Petitpierre, Jean-Paul Moulin & Marie-Claire Haelewyck.

OUVERTURES ET PERSPECTIVES

LES ENJEUX DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

D'envergure internationale, la Journée Mondiale de la Trisomie 21 (*World Down Syndrome Day*) est célébrée chaque année le 21 mars partout dans le monde. Outre le fait que cette date marque le début du printemps, évoquant l'éclosion d'une vie nouvelle, elle adresse un clin d'œil numérique à la trisomie 21 en tant que 21^e jour du 3^e mois.

Depuis sa création en 2006, cette journée constitue pour ART 21 un repère temporel, point de ralliement et portail sur son environnement. Cette interface lui a offert de multiples opportunités de rencontres et de partages, avec les objectifs suivants :

- offrir un espace d'expression privilégié aux personnes en situation de handicap lié à la trisomie 21 ;
- donner une meilleure visibilité aux préoccupations spécifiques des personnes confrontées au syndrome de Down et ainsi promouvoir les enjeux qui en découlent ;
- encourager la recherche et le développement dans les domaines de la médecine, de l'enseignement et de l'encadrement social ;
- diffuser et développer connaissances et compétences en matière de prise en charges des personnes atteintes de trisomie 21.

La poursuite de l'accomplissement de la mission d'ART 21 se profile également dans cette perspective d'ouverture :

- intégration facilitée par une meilleure connaissance du syndrome au sein de la population par les médias ou par le contact direct ;
- développement de partenariats avec tous les acteurs de la prise en charge des personnes atteintes de trisomie 21 ;
- collaboration, coordination et concertation avec des organisations proches comme Insieme, Procap, ASA-Handicap mental, Solidarité-Handicap mental et les regroupements francophones étrangers... liste non exhaustive mais significative ;
- défense des intérêts des personnes par la participation directe ou indirecte au débat et aux prises de décisions politiques.

Gageons que les onze années à venir soient à l'image des dix premières : échanges, convivialité, développement constant de nouveaux projets, optimisme contagieux et succès. Cette prochaine décennie se déclinera par onze (toujours avec un élément sumuméraire) : elle nous conduira à nos 21 ans en **2021**.

Bon anniversaire le 5.5.2010 à vous tous qui partagez notre cause et bon vent à ART 21 !



Brochure d'information éditée par l'Association Romande Trisomie 21 à l'occasion de ses 10 ans. Parution mars 2010.



Impression et diffusion réalisées avec le soutien du Kiwanis Club de Chailly-Lausanne



ainsi que grâce à une campagne de parrainage.



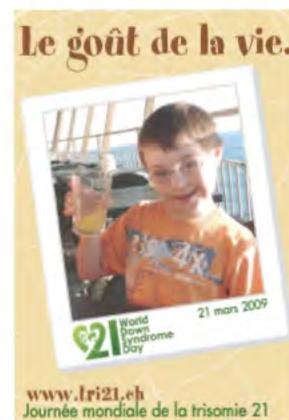
Impression :



Eben-Hézer, Lausanne



ART 21 remercie les généreux donateurs ainsi que tous les aimables contributeurs bénévoles et souvent anonymes qui ont participé à la conception, la rédaction et la diffusion de cette brochure.



21.3. ♥ Journée mondiale de la trisomie 21