

## PULLY

Indignation suite à une expulsion collective

VAUD PAGE 23

## PSYCHISME

La maladie mentale, un facteur du génie?

SCIENCES PAGE 35



## PEOPLE

Jesse James serait-il infidèle à Sandra Bullock?

LES GENS PAGE 39



VENDREDI 19 MARS 2010

# 24 Vaud ET RÉGIONS

21

## Flavien et Lauriane, la trisomie sur un podium

### ÉVÈNEMENT

Une trentaine d'enfants atteints de trisomie 21 participent dimanche à un défilé de mode à Zurich. Parmi eux, deux Vaudois. Objectif: changer l'image de cette maladie génétique pour laquelle les Hôpitaux universitaires de Genève ouvrent le premier centre d'expertise en Suisse.

FRANCINE BRUNSCHWIG TEXTES  
VANESSA CARDOSO PHOTOS

L'événement aura lieu après-demain à Zurich. Au Kaufleuten, l'un des endroits branchés de la métropole, haut lieu des people qui alimentent régulièrement la chronique mondaine. Eh bien, ce dimanche, une fois n'est pas coutume, les people seront une trentaine de jeunes filles et de jeunes garçons atteints de trisomie 21. Ceux qui ne veulent plus se voir affubler de l'adjectif «mongols» seront les vedettes d'un défilé de mode tout ce qu'il y a de plus glamour.

Flavien, 18 ans, du Mont-sur-Lausanne, et Lauriane, 12 ans, de Lutry, deux Vaudois parmi les huit Romands qui feront le voyage de Zurich, s'y préparent avec enthousiasme depuis plusieurs semaines. La langue bien pendue, Lauriane dit ré-



«Ils aiment la mode et les fringues, comme les jeunes gens de leur âge, mais, eux, on ne les voit jamais dans les catalogues»

SOPHIE ET DENISE, MAMANS DE FLAVIEN ET DE LAURIANE

ver de se pavaner en robe violette, sa couleur préférée, avec paillettes. Elle aime ce qui brille. Flavien, lui, même s'il s'exprime moins facilement que Lauriane, fait passer le message: il aimerait porter une chemise ou un T-shirt blanc. Si possible avec un gilet, il est fan.

«Comme les autres jeunes gens de leur âge, ils aiment la mode, les fringues, la musique. Mais on ne les voit jamais dans

les catalogues», témoignent Sophie Mattenberger et Denise Berger, leurs mamans. Vice-présidente d'ART21, l'Association Romand Trisomie 21, la seconde est l'une des chevilles ouvrières romandes du défilé, organisé avec deux autres associations alémaniques.

Date symbolique, le 21 mars marque la 5e Journée mondiale de la trisomie 21. Appelée aussi Syndrome de Down, cette ano-



FIERS Flavien, 18 ans, et Lauriane, 12 ans, posent pour 24 heures avant de s'afficher, dimanche à Zurich, en vedettes d'un défilé de mode inédit. LAUSANNE, LE 17 MARS 2010

malie génétique est due à la présence d'un troisième chromosome surnuméraire sur la 21e paire de chromosomes. Elle concerne une naissance sur 700.

Lorsque Sophie apprend, cinq jours après la naissance de son fils, voilà dix-huit ans, qu'il est atteint de trisomie 21, c'est bien sûr le choc. Mais surtout, elle découvre que même le pédiatre ne sait pas grand-chose.

### Tout mettre en œuvre dès la naissance

«C'est moi qui lui fournissais certaines infos», se souvient Sophie, tout de suite convaincue que tout ce qu'elle et son mari pourront mettre en place eux-mêmes pour favoriser le développement de leur fils sera bénéfique.

En 2000, Sophie fonde ART21 pour répondre aux attentes des parents et améliorer la prise en charge des enfants.

Car il est clair que leur développement et leur intégration

dépendent d'un bon encadrement thérapeutique dès le début. «Je savais qu'en faisant appel à une logopédiste tout de suite, à 8 mois, je mettais toutes les chances de son côté», affirme la maman de Lauriane.

La fillette fréquente la 4e primaire à Lutry. Son intégration dans la classe est favorisée par des heures de soutien fournies par l'enseignement scolaire spécialisé. Flavien, après avoir lui aussi suivi l'école primaire, fréquente L'Elan, à Lausanne, un centre de formation au travail.

Flavien se déplace sans problème en ville. A part la logopédie une fois par semaine et des séances ponctuelles de soutien psychologique que sa mère a mises en place, Flavien fait du théâtre, il joue de la batterie, pratique le ping-pong et prend un cours de culture italienne.

Pour Sophie et Denise, leurs mamans, qui œuvrent à faire tomber les préjugés liés au handicap de leur enfant, le défilé de ce dimanche va contri-

buer à donner une autre image de la trisomie 21. Mais elles ont une autre raison de se réjouir.

### Enfin une porte d'entrée spécifique

L'année 2010, en effet, sera à marquer d'une pierre blanche pour toutes les familles concernées. Car les HUG de Genève, où le patron de la génétique, le professeur Stylianos Antonarakis, mène depuis plus de vingt ans des recherches sur la trisomie 21, ont annoncé hier l'ouverture du premier centre en Suisse d'expertise clinique exclusivement dédiée à cette infirmité (lire ci-contre).

La maladie génétique la plus fréquente a désormais une porte d'entrée spécifique. Les deux spécialistes en génétique qui gèrent cette nouvelle structure, le professeur Antonarakis et la docteure Ariane Giacobino, ambitionnent d'en faire le premier centre de compétence européen du domaine, à la fois sur le plan de la prise en charge et de la recherche. ■

## Genève, centre d'excellence pour la trisomie 21

«Les généticiens posent le diagnostic, mais nous voulons désormais les mettre aussi au cœur de la prise en charge des patients atteints de trisomie 21», explique la docteure Ariane Giacobino. Elle est coresponsable du Centre d'expertise clinique dédié à la trisomie 21, le premier en Suisse, que le Service de médecine génétique des Hôpitaux universitaires de Genève ouvre mardi prochain.

La maladie génétique nécessite un suivi tout au long de la vie. «Notamment pour anticiper les problèmes de santé que rencontrent les personnes atteintes», explique la docteure

Giacobino. Outre le déficit du développement cognitif qu'entraîne la maladie, cette dernière est associée à des malformations cardiaques, des problèmes musculaires ou orthopédiques, le développement de leucémies et de maladies d'Alzheimer.

Le centre de Genève espère aussi démarrer d'ici à deux ans des essais cliniques humains avec des médicaments prometteurs. Ils ont été testés lors de recherches menées aux Etats-Unis, notamment sur des souris trisomiques. Les tests sur l'animal ont montré le potentiel de certaines substances, si elles sont administrées très tôt, à

améliorer les capacités mentales.

Une naissance sur 700 est touchée par la trisomie 21, dont le risque augmente avec l'âge de la mère. Si le diagnostic prénatal est plus performant (test sanguin prédictif du risque puis amniocentèse), le nombre de mères plus âgées a augmenté, d'où une stabilité du nombre d'enfants touchés.

L'espérance de vie des personnes trisomiques dépasse aujourd'hui les 50 ans, alors qu'elle était de 9 ans en 1929. «D'où l'importance d'améliorer le suivi et de poursuivre les recherches», conclut la docteure Giacobino.