



Exposition de photos
Fototentoonstelling
Photo exhibition



Au-delà de la différence
Het verschil voorbij
Beyond difference



Au-delà de la différence

L'exposition «Au-delà de la différence...» a pour objectif de briser les préjugés et de démystifier la trisomie-21 (ou Syndrome de Down), ainsi que de promouvoir l'inclusion de ces enfants et jeunes dans la société. Ces enfants, porteurs de trisomie, restent des enfants, avec les mêmes envies de jouer, rire, pleurer, apprendre et plus tard de travailler comme n'importe quelle personne. Ils ont le droit d'être inclus et de participer à tous les domaines de la société.

Cette exposition de photos est le fruit d'un partenariat entre les Cliniques universitaires St. Luc et Inclusion Down. Elle a été inspirée de l'exposition «Mas Allá de un Rostro» créée en 2011 par la Fondation Syndrome de Down de Madrid.

L'exposition montre 30 photos d'enfants et d'adolescents porteurs de trisomie de l'âge de 4 semaines à 25 ans, accompagnées du message de leur famille ou de l'enfant lui-même.

Nous voudrions spécialement remercier les enfants et leurs parents qui ont offert leur temps et leur image pour cette campagne. Cette exposition leur est dédiée.

Beyond difference

The objective of the exhibition «Beyond difference...» is to challenge prejudices and demystify Down syndrome (or trisomy 21), as well as to promote the inclusion of these children and young people in society. Children with Down syndrome remain children, with the same wish to play, laugh, cry, learn and later on to work like any other person. They have the legal right to be included and participate in all aspect of society.

This exhibition is the result of a partnership between St. Luc university clinics and Inclusion Down. It was inspired by an earlier exhibition «Más Allá de un Rostro», created in 2011 by the Down Syndrome Foundation of Madrid.

«Beyond difference...» shows 30 photos of children and teenagers with Down syndrome ranging from 4 weeks to 25 years old. The photos are accompanied by a message either from the child's family or the children themselves.

We would especially like to thank the children and their parents who have offered their time and image for this campaign. This exhibition is dedicated to them.

Het verschil voorbij

De tentoonstelling «Het verschil voorbij...» beoogt het doorbreken van de vooroordelen en het verhelderen van het Downsyndroom, alsook de bevordering van het opnemen van de kinderen en de jongeren in de maatschappij.

Die kinderen, met het Downsyndroom, blijven kinderen met dezelfde behoeftes om te spelen, te lachen, te huilen, te leren, en later, te werken zoals om het even welke persoon. Ze hebben het recht erbij te horen en aan alle gebieden van de maatschappij deel te nemen.

Deze fototentoonstelling is tot stand gekomen dank zij een partenariaat tussen de «Universitaire Ziekenhuizen St-Luc» en Inclusion Down. Ze vond haar inspiratie in de tentoonstelling «Mas Alla de un Rostro», op touw gezet in 2011 door de Down Syndroom Stichting van Madrid.

De tentoonstelling toont 30 foto's van kinderen en tieners met trisomie, tussen de leeftijd van 4 weken en 25 jaar, vergezeld van een boodschap van hun gezin of van het kind zelf.

We zouden de kinderen en hun ouders speciaal willen bedanken voor de tijd en hun beeld die ze in deze campagne aangeboden hebben. Deze tentoonstelling wordt hen opgedragen.





Qu'est-ce que la Trisomie 21 ?

Alexander

Tu ne parles pas encore mais ton empathie, ton rire et ta joie de vivre valent tous les beaux discours. Merci Alexander, d'ouvrir nos yeux sur ce qu'est la vraie vie.

*Je spreekt nog niet maar je inlevingsvermogen, je lach en
je vreugde zijn evenveel waard als alle mooie woorden.
Dank je Alexander onze ogen te openen voor het echte leven.*

You don't talk yet but your empathy, laughter and joy of living mean everything. Thank you Alexander for opening our eyes to what really matters in life.



Tout être humain possède habituellement dans chacune de ses cellules 46 chromosomes répartis en 23 paires. La trisomie 21 se caractérise par la présence d'un troisième chromosome sur la 21ème paire. Toutes les cellules d'une personne porteuse de la trisomie 21 possèdent donc 47 chromosomes au lieu des 46 habituels. La trisomie 21 est également appelée syndrome de Down.

La trisomie 21 est la cause la plus fréquente de déficience intellectuelle d'origine génétique dans le monde. Elle peut arriver à tout un chacun, peu importe la race, le pays, la religion ou le statut socio-économique. L'incidence naturelle est estimée à 1 pour 800 naissances vivantes, soit un bébé trisomique qui naît tous les 3 ou 4 jours en Belgique. Il y a environ 10.000 personnes porteuses de trisomie en Belgique.

La personne porteuse de trisomie 21 a d'abord le bagage génétique de ses parents. Son chromosome 21 supplémentaire donne certaines caractéristiques physiques comme les yeux légèrement bridés ou un tonus musculaire réduit. Il n'y a pas deux personnes porteuses de trisomie qui sont exactement égales, car l'effet du chromosome supplémentaire sur le développement physique et intellectuel varie énormément. Par exemple, un peu moins de la moitié des enfants nés avec une trisomie ont une malformation cardiaque tandis que le reste de ces enfants naît avec un cœur sain. Les problèmes de vision et audition sont très répandus, et le développement moteur et d'apprentissage varie d'un enfant à l'autre.

La majorité des enfants porteurs de trisomie apprend et se développe plus lentement que les enfants ordinaires: certains avec un écart très important, et d'autres avec un écart plus faible. Certains parviennent à un langage bien compréhensible; d'autres ont une grande difficulté à développer un discours clair. Beaucoup d'enfants porteurs de trisomie 21 peuvent apprendre à lire et écrire avec des outils adaptés, tandis que d'autres n'ont pas ces aptitudes. A l'âge adulte, certains ont besoin d'une assistance soutenue; d'autres peuvent arriver à un bon niveau d'autonomie et mener une vie bien intégrée dans la société. Ces derniers sont de plus en plus nombreux grâce à l'amélioration de l'accompagnement dès le plus jeune âge.

Wat is trisomie 21 ?

Ieder menselijk wezen bezit gewoonlijk in elk van zijn cellen 46 chromosomen, verdeeld in 23 paren. De trisomie 21 wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van een derde chromosoom op het 21ste paar. Alle cellen van een persoon die drager is van een trisomie 21 bezitten dus 47 chromosomen in plaats van de gewoonlijke 46. De trisomie 21 wordt ook Downsyndroom genoemd.

De trisomie 21 is de meest voorkomende oorzaak in de wereld van intellectuele zwakte met genetische oorsprong. Het kan iedereen overkomen, om het even het ras, het land, de godsdienst of het socio-economische statuut. De natuurlijke incidentie wordt geschat op 1 voor 800 levende geboortes, dwz dat een baby met trisomie om de 3 of 4 dagen geboren wordt in België. Er zijn ongeveer 10 000 personen dragers van trisomie in België.

De persoon drager van trisomie 21 heeft eerst de genetische bagage van zijn ouders. Zijn extra chromosoom 21 geeft bepaalde fysieke eigenschappen zoals de licht verkleinde ogen of een afgezwakte musculaire tonus. Geen twee personen met trisomie 21 zijn helemaal dezelfde want de uitwerking van de extra chromosoom op de fysieke en intellectuele ontwikkeling schommelt enorm. Bijvoorbeeld, minder dan de helft van deze kinderen geboren met een trisomie hebben een hartafwijking terwijl de rest van die kinderen met een gezond hart geboren worden. Problemen met zicht of gehoor komen veel voor, en de ontwikkeling van de motoriek of de leerprocessen kennen een variatie van kind tot kind.

De meerderheid van de kinderen die dragers zijn van het Downsyndroom, leert en ontwikkelt zich trager dan gewone kinderen : sommigen met een heel groot verschil, en anderen met een kleiner verschil. Sommigen slagen erin een goed verstaanbare taal te spreken ; anderen hebben er meer moeite mee om een duidelijke taal te ontwikkelen. Vele kinderen dragers van een trisomie 21 kunnen leren lezen en schrijven met aangepaste middelen, terwijl anderen geen toegang krijgen tot deze leerprocessen. Op volwassen leeftijd hebben sommigen nood aan een aanhoudende ondersteuning ; anderen kunnen een goed niveau van autonomie bereiken en een goed geïntegreerd leven leiden in de maatschappij. Deze laatsten vormen het merendeel dankzij de verbetering van de begeleiding vanaf de jongste leeftijd.

What is Down syndrome ?

Human beings usually have in each of their cells 46 chromosomes, distributed in 23 pairs. Down syndrome is characterised by the presence of an extra chromosome in the 21st pair. Thus, the cells of a person with Down syndrome have 47 chromosomes instead of the usual 46. Down syndrome is also called trisomy 21.

Down syndrome is the world's most common genetic cause of intellectual disability. It can happen to anybody, regardless of race, country, religion or socio-economic background. It occurs naturally at a rate of 1 in 800 live births, with a baby being born in Belgium every 3 to 4 days. There are around 10.000 people with Down syndrome in Belgium.

In the first instance, people with Down syndrome have the genetic makeup of their parents. The extra chromosome 21 gives certain physical characteristics, such as slightly slanted eyes or a reduced muscle tone. No two people with Down syndrome are exactly the same, as the effect of the extra chromosome on the physical and intellectual development of a person varies widely. For example, just under half of all children born with Down syndrome have congenital heart defects, whereas the other half are born with fully healthy hearts. Vision and hearing difficulties are very common, whereas motor development and learning abilities vary from one child to another.

The majority of children with Down syndrome learn and develop more slowly than most children : some are severely delayed and others only mildly so. Some children learn to speak clearly, whereas others have great difficulty developing clear speech. Many children with Down syndrome learn to read and write, often on the basis of adapted methods and tools. Others will not learn to read and write. In adulthood, some will need on-going assistance. Other adults will reach a good level of independence and be well integrated into society - the number of these are increasing, thanks to improved support services having been provided to them from an early age.

Basile

Le temps d'un instant, attentif à la tension magique du beau, je sors de ma bulle.

Gedurende één ogenblik, aandachtig voor de magische kracht van het mooie kom ik uit mijn zeepbel.

In the flash of an eye, by focusing on the magic tension of beauty, I come out of my bubble.



Alistair

Trisomie 21 = 1 chromosome en + et quel + pour toute la famille. Une telle intelligence du cœur, une leçon de vie pour tous. Merci Alistair de nous faire grandir et vivre dans l'amour et l'authenticité.

Trisomie 21 = 1 chromosoom meer en veel meer voor het hele gezin. Zo'n intelligentie van het hart, een levensles voor allen. Dank je Alistair ons te laten groeien en te laten leven in de echte liefde.

Down syndrome = plus 1 chromosome and what a plus for the whole family. Such emotional intelligence is a model for everyone. Thank you Alistair for teaching us to live and develop a life of love and authenticity.

David

Avec mes capacités et votre ouverture
d'esprit, tous les rêves sont permis.

*Met mijn capaciteiten en met jullie open
geest zijn alle dromen mogelijk.*

With my abilities and your open
mindedness, all dreams are possible.



Benjamin

Je suis fier de ma vie,
je suis heureux d'aimer.

*Ik ben fier op mijn leven,
ik ben blij lief te hebben.*

I am proud of my life,
I am happy to love.



Eléa

Dansons la vie ensemble!

Laten we samen het leven dansen!

Let's dance through life together!



Elisa



L'essentiel est d'aimer et toi, tu nous apprends à aimer chaque jour davantage. Tu es une chance pour notre famille et un rayon de soleil pour tous ceux qui t'entourent.

Het belangrijkste in het leven is van de anderen te houden en jij leert ons dat elke dag steeds meer te doen. Je bent een zegen voor ons gezin en een zonneschijn voor ieder rondom jou.

The main thing is to love and you teach us daily how to love even more. Our family is very fortunate to have you; you are a ray of sunshine for everyone around you.



Emerick

Petit bout de bonheur, petite merveille
de nos coeurs! Merci pour cette belle
leçon de vie, on t'aime à l'infini!

*Vol vreugde, klein wonder van ons hart!
Dank je voor deze mooie levenles.
We houden oneindig veel van jou!*

Little bundle of joy, little apple of our
eyes! Thank you for teaching us what
matters in life. We love you to infinity!



Eytan

< Un chromosome en plus. Et alors?
Quelle différence? De toute façon,
moi je vous aime de tout mon cœur.

*Eén chromosoom meer. En dan?
Welk verschil? In ieder geval hou ik
van jullie met heel mijn hart.*

One extra chromosome, so what?
What is the difference? In any event,
I love you with all my heart.

Héloïse

Tantôt symphonie, tantôt fanfare, la musique qui rythme ta partition de vie nous émeut tous les jours. Telles sont ces notes, que nulle autre que toi ne peut nous écrire.

Soms symfonie, soms fanfare, de muziek die je levenspartituur ritmeert beroert ons elke dag. Zo zijn de muzieknoten die alleen jij ons kan schrijven.

Sometimes a symphony, sometimes a brass band, the musical score that marks the rhythm of your life moves us every day. These notes are such that nobody but you could write them for us.



Hortense

Moi aussi j'ai des rêves...

Ook ik heb dromen...

Me too, I have dreams...

Joanna

Toutes les princesses aiment les fleurs! :-)

Elke prinses houdt van bloemen! :-)

All princesses love flowers! :-)



Jonas

On est gagnants!

We zijn de winnaars!

We are the winners!



Justin

Les gens rient de moi parce que je suis différent.
Moi je ris parce qu'ils sont tous pareils...

*Mensen lachen met mij omdat ik anders ben.
Ik lach omdat ze allemaal gelijkaardig zijn...*

People laugh at me because I am different.
I laugh because they are all alike...



Kenza

< La joie de vivre incarnée.
De levensvreugde zelf.
The embodiment of joie de vivre.

Lena

Ce que Lena nous apprend de plus important chaque jour: rien n'est impossible! C'est une joie de la voir s'épanouir.

Het belangrijkste dat Lena ons elke dag leert is dat niets onmogelijk is! Het is een plezier haar te zien openbloeien.

Lena teaches us each day that nothing is impossible! It is a joy to see her blossom.



Matas

Si tu le peux, je le peux aussi.

Als jij het kan, kan ik het ook.

If you can do it, I can do it too.



Mathis

Ma particularité à moi c'est d'être heureux.
Et vous, quelle est la vôtre?

*Mijn bijzonderheid is gelukkig te zijn.
Wat is de jouwe?*

My particularity is being happy.
And you, what is yours?



Maxime

< Je suis différent et alors?
Mon frère et ma soeur sont fiers de ma différence!

*Ik ben anders, en dan?
Mijn broer en zus zijn fier op mijn verschil!*

I am different, so what?
My brother and sister are proud of my difference!

Nora

Nora est tellement attachante et nous apporte tant d'amour que son troisième chromosome doit être un chromosome d'amour.

Nora is zo beminneIijk en brengt ons zoveel liefde dat haar derde chromosoom vast een liefdeschromosoom is.

Nora is so endearing and brings us so much love that her third chromosome must be a chromosome of love.



Oscar



Ma sœur fait de la gym, moi de la kiné. Elle fait du ballet, moi de la logopédie. Mais je fais aussi de la natation et de la musique comme elle. Dans la vie, nous arriverons tous les deux à faire tout ce dont nous rêvons.

Mijn zus doet gymnastiek, ik doe kinesitherapie. Ze doet ballet, ik volg logopedie. Maar ik kan zoals zij zwemmen en muziek spelen. In het leven zullen we allebei slagen in wat we dromen.

My sister does gym, I do physiotherapy. She does ballet, I do speech therapy. But I also swim and take music lessons just like her. In life, we will both achieve everything we set out to do.

Rosa

Ta venue était une onde de choc.
Maintenant, c'est fréquence AMOUR.

*Je aankomst was een schok.
Nu is het bron van LIEFDE.*

Your arrival was a shockwave.
Now it is a 'love wave'.



Sarah

< Je suis différente, unique et précieuse, comme toi.
Ik ben verschillend, uniek en waardevol, zoals jij.
I am different, unique and invaluable, like you.

Simon

Moi, je sais lire. Pas vous?

Ik kan lezen. Jij niet?

I can read. Can't you?



Thibault

Ha ha, je vis bien, je vous ai eu!!

Ha ha, ik leef goed, beetgenomen!!

Ha ha, I live well. I've tricked you!



Tom

Il est stylé différemment mon petit frère... mais cela ne nous empêchera pas de l'aimer plus que tout!

Mijn klein broertje is anders... maar dat zal ons niet beletten zeer veel van hem te houden!

My little brother has a different style... but that does not prevent us from loving him even more than anything!



Valentin

Petit rayon de soleil, grand cadeau du ciel. Si chacun de ses sourires s'achetait un euro, il serait multimilliardaire.

Kleine zonnestraal, groot geschenk uit de hemel. Als elk van zijn glimlachen één euro waard waren, zou hij multimiljardair zijn.

A little ray of sun, a big present from heaven. If all his smiles were worth a euro, he would be a multimillionaire.



Vincent

Ta volonté et ta persévérance nous impressionnent. Tu nous donnes envie de nous battre avec toi. Tu nous rends plus forts.

We zijn onder de indruk van je wilskracht en je doorzettingsvermogen. Je geeft ons zin met jou te strijden. Je maakt ons sterker.

Your will and perseverance amaze us.
You instil in us the desire to fight with you.
You make us stronger.



Wassima

Tout enfant a du génie, le tout est de le faire apparaître. Nous t'aimons très fort notre ange Wassima.

Elk kind heeft genie in zich, alleen moet je het doen verschijnen. We houden zeer veel van jou, ons engeltje Wassima.

All children have genius, the thing is to make it come out.

Yann

Ma vie.... quel bonheur!

Mijn leven... wat een geluk!

My life: what happiness!

▽



Exposition réalisée grâce à :

Cliniques universitaires St Luc :

Thomas De Nayer, Responsable du service communication
Hugues Depasse, Photographe du Centre audiovisuel
Yvette Vermeersch, Infirmière chef, Responsable de la Promotion Santé

Constridel (Consultation multidisciplinaire pour enfants porteurs de trisomie et syndromes délétionnels) :

Dr. Guy Dembour, pédiatre cardiologue
Bernadette Legros, coordination de la consultation

Inclusion Down : Association de personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent

Pour toute information complémentaire, merci d'écrire à down@inclusion-asbl.be

Exhibition organised thanks to :

St. Luc university clinics :

Thomas de Nayer, Head of the Communications service
Hugues Depasse, Photographer, Audio visual service
Yvette Vermeersch, Head nurse, Manager Health Promotion service

Constridel (Multidisciplinary consultation for children with Down syndrome and deletion syndromes)

Dr Guy Dembour, paediatric cardiologist
Bernadette Legros, Coordinator of the consultation

Inclusion Down: Association of people with trisomy 21, their parents and the care professionals around them

For further information, please write to down@inclusion-asbl.be

Tentoonstelling tot stand gebracht dankzij :

Universitair ziekenhuis St Luc :

Thomas Denayer, verantwoordelijke voor de dienst communicatie
Hugues Depasse : fotograaf bij het Audiovisuele centrum
Yvette Vermeersch : hoofverpleegkundige, verantwoordelijke voor de bevordering van de gezondheid

Constridel (franstalige benaming voor Multidisciplinaire Spreekuren voor Kinderen met trisomie 21 en deletionele syndromen)

Dr Guy Dembour, hartkinderarts
Bernadette Legros, coördinatie van de spreekuren

Inclusion Down : franstalige afkorting voor Vereniging van personen met een trisomie 21, van hun ouders en van de professionelen die hen omringen

Voor alle bijkomende informatie, gelieve naar down@inclusion-asbl.be te schrijven.

Cliniques universitaire Saint-Luc

Avenue Hippocrate, 10
1200 Bruxelles
www.saintluc.be

Inclusion Down

avenue Albert Giraud, 24
1030 Bruxelles
www.inclusion-asbl.be



inclusion
asbl
Down



ConsTriDel

**Consultation
multidisciplinaire
Trisomie 21
et syndromes
Délétionnels**