inclusion asbl
Down

# NOTRE BÉBÉ A LA TRISOMIE 21

www.inclusion-asbl.be

Coupé

# SOMMAIRE


**1 - Lettre aux parents** **p.5**
**2 - Un torrent d'émotions** **p.6**
**3 - Que signifie "trisomie 21" ?** **p.9**
**4 - Comment survient la trisomie 21 ?** **p.10**
**5 - Caractéristiques** **p.13**
**6 - L'annonce...** **p.15**
L'annonce du diagnostic avant la naissance p.15
L'annonce aux autres p.16
Du côté des grands-parents p.16
Le faire-part de naissance p.17
L'adoption p.17
**7 - Votre bébé à la maison** **p.19**
**8 - Langage et oralité** **p.21**
**9 - L'évolution de votre enfant** **p.23**
L'école p.24
Les loisirs p.25
**10 - La fratrie** **p.26**
**11 - L'avenir** **p.28**
**12 - Le mot de la fin** **p.30**
**13 - Adresses utiles** **p.31**
Centres de génétique p.31
Consultations multidisciplinaires p.32
Service social et psycho-social d'Inclusion asbl p.34
Services d'aide précoce et d'accompagnement p.35
Associations en Belgique p.36
Organismes d'aide en Belgique p.40
Associations francophones à l'étranger p.43
**14 - Lexique** **p.45**
Définitions des professions p.45
Liste des abréviations p.46
**15 - Livres et films** **p.47**

Allez à la recherche d'informations quand vous serez prêts, ou quand vous en sentirez l'envie. Il y a des gens qui peuvent vous aider, vous comprendre et vous donner les bons conseils.

Des associations existent ! Elles regroupent par exemple des parents ayant un enfant dans la même situation. Créer des liens, échanger, s'entraider et ne pas rester seuls pourrait vous aider.

**Le groupement Down de l'asbl Inclusion** cherche entre autres à créer du lien. Vous trouverez peut-être aussi une association tout près de chez vous, et, en complément de ce tissu associatif soutenant, un service d'aide précoce qui pourra vous accompagner au cours des 8 premières années de la vie de votre enfant.

inclusion asbl
Down

Des assistantes sociales sont disponibles chez Inclusion asbl pour vous soutenir dans votre parcours et vos démarches. Notre service social apporte aux personnes en situation de handicap intellectuel et à leurs proches un service adapté, de proximité, avec l'aide de son réseau régional. Il concerne toutes les tranches de vie de la personne. N'hésitez pas à prendre contact avec une assistante sociale, vous trouverez les coordonnées de l'asbl à la fin de ce livret.

Des groupes Facebook, comme par exemple le groupe « Trisomie 21 au Quotidien - Belgique », ou autres réseaux sociaux permettent aussi d'échanger les bons trucs et astuces, si vous le souhaitez.

**Ne restez pas seuls avec vos questions !**

Ce livret a pour vocation de vous apporter des premiers éléments de réponses et un aperçu général, à travers divers témoignages de vécus de parents qui sont également passés par là.

**Nous vous souhaitons une bonne lecture...**

# 1 - LETTRE AUX PARENTS

*« Chers parents,*

*Vous venez d'apprendre que vous attendez un enfant, ou vous venez d'accoucher et nous venons d'abord vous féliciter ! Vous avez sans doute rêvé pendant des mois de l'arrivée de votre enfant. Vous vous êtes imaginé comment il serait, ce qu'il ferait… Maintenant votre enfant est là, vous venez d'apprendre qu'il a la trisomie 21 - ou le syndrome de Down - et tout est différent.*

*C'est peut-être un grand choc pour vous d'apprendre cela, vous ne vous y attendiez pas. Vous vous étiez représenté ce moment tout à fait autrement. Ça vous rend fous, vous avez envie de hurler. Peut-être même vous sentez-vous coupables. Mais surtout impuissants, livrés au hasard, seuls.*

*Ce livret est là pour vous accompagner. Vous n'êtes pas seuls, d'autres parents sont passés par là. Vous vous demandez : "Est-ce que je pourrai un jour accepter ?", et vous serez surpris de découvrir à quel point vous avez une force interne incroyable, et à quel point votre enfant vous fera évoluer. Un diagnostic ne peut prédire l'amour que vous aurez pour votre enfant.*

*Physiquement, votre enfant ressemble d'abord à son papa et à sa maman.*

*Votre enfant est d'abord un enfant et le vôtre. Il a besoin de votre amour inconditionnel. Personne ne désire devenir un jour parent d'un enfant ayant une trisomie 21, et pourtant, vous ne le savez peut-être pas encore, mais c'est le début d'une belle aventure… L'éducation d'un enfant est une tâche difficile mais passionnante et qui en vaut la peine. Il n'en est pas autrement pour cet enfant. Il n'y a pas de raison de s'inquiéter de façon exagérée ou de se poser trop de questions concernant l'avenir. Vous ne pourrez pas avoir immédiatement réponse à tout, on ne peut de toute façon jamais prévoir l'avenir.*

*Mais ne restez pas seuls avec vos questions, contactez les différents services.*

*Votre enfant a besoin de vous, aujourd'hui. Alors, nous vous souhaitons bonne route ! »*

**Marleen et Herman, les parents de Marieke**

# 2 - UN TORRENT D'ÉMOTIONS

### La négation

Ce n'est pas vrai ! Ce n'est qu'un mauvais rêve. Je ne peux pas y croire.
Ça ne peut tout de même pas arriver à notre enfant ?! Dans notre famille ?! Ils se sont trompés !

### La culpabilité

Qu'avons-nous fait de mal ?
Je n'ai pas été assez prudente pendant ma grossesse ?
Je n'aurais pas dû avoir encore un enfant !
Pourquoi ne puis-je pas être heureuse de la naissance de mon enfant ?

### La déception

Ce n'est pas l'enfant que nous attendions.
Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ?

### L'angoisse

L'angoisse est un autre sentiment très fréquent ; peur de l'inconnu, du lendemain…
Comment allons-nous vivre désormais ?
Pourrons-nous faire face ?
Comment le dire aux autres ?

### Le rejet

Le rejet est un sentiment vécu par de nombreux parents, ne pas vouloir de cet enfant ou parfois, une fraction de seconde, vouloir sa mort.

### Le chagrin

Le chagrin est souvent la première réaction, écrasante, que vous sentez venir. Peut-être n'arrivez-vous pas à exprimer pourquoi et pouvez-vous seulement pleurer.

Tous les parents ne passent pas par chacun de ces sentiments, mais il est surtout très important que vous reconnaissiez les vôtres, que vous sachiez qu'il est normal de les ressentir et que vous n'êtes pas seuls.

Votre enfant a d'abord besoin d'amour. Prenez soin de votre couple, parlez avec vos proches, demandez éventuellement l'aide d'un psychologue pour mettre des mots sur votre ressenti.

Acceptez que Papa et Maman ne vivent pas les mêmes émotions au même moment. Il faut du temps pour traverser cette étape, et chacun la vit différemment.

## Comment continuer à vivre avec ces sentiments ?

Parlez avec votre partenaire. Parlez aussi de ce que vous ressentez avec les membres de votre famille ou avec des amis. Rencontrez d'autres familles qui ont un enfant ayant une trisomie 21 en leur sein. Cela peut vraiment vous aider à rendre le chagrin et le stress supportables.

N'ayez pas peur d'exprimer vos sentiments. Ce n'est pas un signe de faiblesse de laisser voir combien vous êtes triste et combien vous êtes déçu.

Ne cachez pas que votre enfant a la trisomie 21. Plus longtemps vous attendez pour le dire à votre famille ou à vos amis, plus cela vous sera difficile. Certains préféreront que ce soit un membre de leur famille ou un ami qui mettent les autres personnes au courant.

Essayez de vous familiariser avec le nouveau vocabulaire. N'hésitez pas à poser des questions, il s'agit de votre enfant.

Si vous avez d'autres enfants, essayez de leur expliquer avec des mots simples ce qui se passe avec leur frère ou sœur. Ils sentent beaucoup de choses et seront heureux d'avoir des explications.

Accordez-vous du temps pour mettre de l'ordre dans vos sentiments !

## Le voyage en Hollande

*« On m'a souvent demandé d'expliquer ce que cela fait d'élever un enfant handicapé et d'essayer d'aider ceux qui n'ont pas partagé cette expérience unique à la comprendre, à imaginer comment cela peut être ressenti. C'est comme cela : Quand vous allez avoir un bébé, c'est comme si vous faisiez le projet d'un fabuleux voyage en Italie. Vous achetez un tas de guides et vous faites de merveilleux projets : le Colisée, le David de Michel Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez même quelques phrases toutes prêtes en italien, c'est très enthousiasmant.*

*Après des mois d'attente impatiente, le grand jour arrive. Vous bouclez vos bagages et vous partez. Quelques heures plus tard l'avion se pose, et le steward annonce : « Bienvenue en Hollande ». « La Hollande ?!?! » dites-vous. « Pourquoi la Hollande ? J'ai réservé pour l'Italie ! Toute ma vie, j'ai rêvé d'aller en Italie ! »*

*Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. On vous a fait atterrir en Hollande et vous devez y rester. L'important, c'est qu'on ne vous ait pas conduit dans un endroit horrible, plein de nuisances, où règnent la famine et toutes sortes de maux, c'est seulement un lieu différent. Aussi, vous êtes obligés d'aller acheter de nouveaux guides, d'apprendre une autre langue et de rencontrer des groupes de personnes que vous n'auriez jamais rencontrés.*

*C'est seulement un autre endroit, moins coté que l'Italie, moins idyllique que l'Italie, mais une fois installés et après avoir repris votre souffle, vous regardez autour de vous, et vous commencez à remarquer que la Hollande a des moulins à vent, que la Hollande a des tulipes et que la Hollande a aussi des Rembrandt.*

*Mais tous les gens que vous connaissez vont ou reviennent d'Italie et se vantent des moments merveilleux qu'ils y ont passés. Et tout le reste de votre vie, vous direz : « Oui ! C'est là que je voulais aller, c'est le projet que j'avais fait. » Cette souffrance ne s'en ira jamais, parce que la perte de ce rêve est vraiment une très grande perte. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer parce que vous n'avez pas vu l'Italie, vous ne serez jamais libre d'apprécier pleinement toutes les choses très particulières et très attachantes qu'il y a en Hollande. »*

**Cindy Rogers (Etats-Unis, Colorado), mère de 2 garçons « X fragile »,**
**pour le Congrès International de Mosaïques**
**le 22 mars 1997, à Paris-La Défense.**

# 3 - QUE SIGNIFIE “TRISOMIE 21” ?

Quand on dit qu’une personne a la **trisomie 21**, cela veut dire que les cellules de son corps comptent 3 chromosomes 21 au lieu de 2 (le mot trisomie vient de « tri », qui signifie 3, et de « sôma », qui signifie corps en grec). Plusieurs mécanismes peuvent être à l’origine de cette singularité.

C’est le chromosome surnuméraire qui est responsable de caractéristiques physiques et de la déficience intellectuelle des personnes avec une trisomie 21. Pour désigner la **trisomie 21**, on dit aussi parfois « **Syndrome de Down** ». Un « syndrome » est un ensemble de caractéristiques présentes simultanément et dont l’origine est commune. L’appellation « **Syndrome de Down** » vient du Docteur John Langdon Down. Il fut le premier qui, en 1866, remarqua une ressemblance entre certains de ses patients.

La trisomie 21 n’est pas une maladie, et elle n’est généralement pas héréditaire mais aléatoire. Aucune raison donc de culpabiliser !

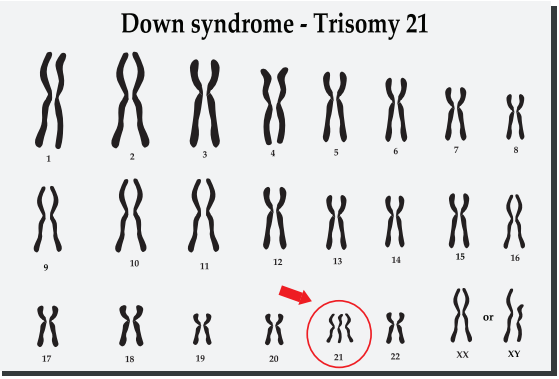
# 4 - COMMENT SURVIENT LA TRISOMIE 21 ?

**Un bébé ayant la trisomie 21 possède 3 chromosomes 21 au lieu de 2.**

## Qu'est-ce qu'un chromosome ?

Les chromosomes sont des éléments essentiels du noyau de chacune des cellules de notre corps. Ils apportent chacun des propriétés particulières. Ce sont eux qui déterminent la couleur de nos cheveux, de nos yeux ainsi qu'une foule d'autres caractéristiques. Les chromosomes sont groupés en 23 paires ; il y en a donc 46 au total, dont la moitié provient du père et l'autre moitié de la mère.

Les caractéristiques du père sont transmises par les chromosomes du spermatozoïde. Les caractéristiques de la mère par les chromosomes de l'ovule. La combinaison des chromosomes du père et de la mère dans l'ovule fécondé déterminera les caractéristiques héréditaires de l'enfant.



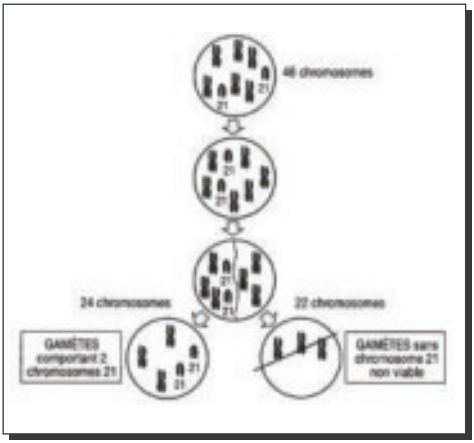

Après la fécondation de l'ovule par le spermatozoïde, l'ovule fécondé a 23 paires de chromosomes, constituées des 23 chromosomes du père et des 23 de la mère, donc 46 chromosomes au total. Chez les personnes avec une trisomie, la 21ème paire a 3 chromosomes, et les cellules ont donc 47 chromosomes.

## Y a-t-il plusieurs types de trisomie 21 ?

**Trois types de trisomie 21 ont été identifiés jusqu'ici :**

### 1 LA TRISOMIE LIBRE

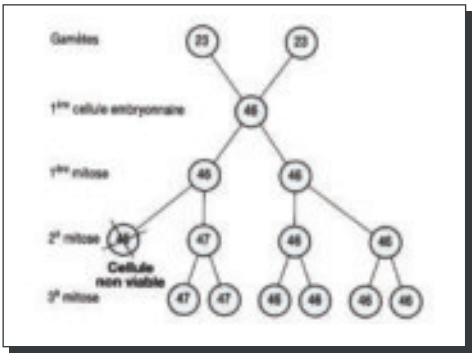
Elle affecte toutes les cellules du corps humain. Elle est le résultat d'une erreur de distribution des chromosomes, qui se produit lors de la première division cellulaire. La trisomie 21 libre est la forme la plus fréquente (environ 95% des cas).




Source[1]

### 2 LA TRISOMIE MOSAÏQUE

Elle se produit lors de la deuxième division cellulaire. Dans ce cas, il y a combinaison de cellules qui ont 46 chromosomes et de cellules qui en ont 47. Les personnes ayant la trisomie mosaïque peuvent présenter quelques différences comparativement aux personnes ayant la trisomie 21 libre, comme une déficience intellectuelle moins importante et des traits moins prononcés. La trisomie mosaïque est parfois moins symptomatique mais ce n'est pas une généralité et chaque cas est différent.

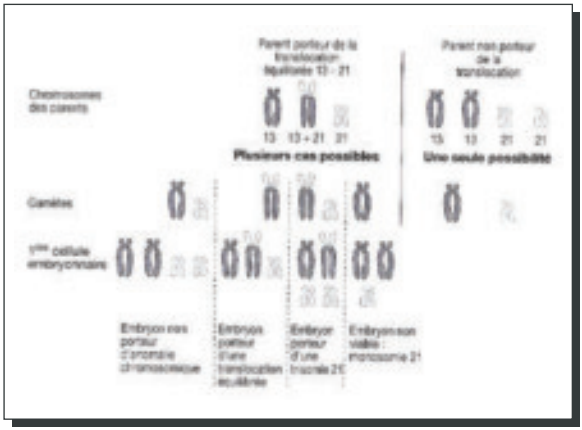



Source[2]

[1] CELESTE Bernadette & LAURAS Benoît, Le jeune enfant porteur de trisomie 21, p.14 © Nathan *Université*.
[2] CELESTE Bernadette & LAURAS Benoît, Le jeune enfant porteur de trisomie 21, p.15 © Nathan *Université*.

## 3 LA TRISOMIE PAR TRANSLOCATION

Elle résulte d'une coupure d'une partie du chromosome 21. L'un des parents, lui-même porteur de la trisomie 21 sans en être affecté, transmet dans le bagage génétique de l'enfant ce chromosome transloqué. La trisomie par translocation est la seule qui soit héréditaire. C'est pour cela qu'il est important de faire une analyse des chromosomes du bébé, et en cas de translocation, des chromosomes des parents, pour voir la probabilité d'avoir un autre enfant ayant une trisomie 21 lors d'une grossesse ultérieure.




Source[3]

L'accompagnement précoce permet une prise en charge adaptée de l'enfant à ses besoins et ses spécificités comportementales. La plus grande prudence s'impose quant aux conclusions qui peuvent être déduites d'un diagnostic. Il peut arriver qu'une personne chez qui on a diagnostiqué une trisomie 21 puisse lire et écrire, alors qu'une autre ne puisse pas parler. Chaque personne ne présente pas nécessairement toutes les caractéristiques propres à un syndrome. De même, leur intensité varie d'une personne à l'autre. Elles ne constituent dans tous les cas qu'un aspect de sa personnalité.

**Plusieurs associations peuvent vous aider au moment de cette annonce du diagnostic, vous retrouverez leurs coordonnées dans la partie « Adresses utiles » p.30 de ce livret.**

[3] CELESTE Bernadette & LAURAS Benoît, Le jeune enfant porteur de trisomie 21, p.16 © Nathan *Université*.

# 5 - CARACTÉRISTIQUES

**Chez les personnes ayant la trisomie 21, on observe des particularités comme un retard intellectuel ainsi que des caractéristiques anatomiques distinctives qui varient d'une personne à l'autre.**

## Quelles en sont les caractéristiques physiques ?

Les personnes ayant une trisomie 21 sont avant tout des personnes comme chacun de nous. L'hérédité familiale confère d'abord aux enfants ayant une trisomie 21 les traits bien personnels et reconnaissables de leurs parents. De plus, chez ces enfants, on observe souvent des yeux bridés, un visage rond, un petit crâne, des oreilles basses, un nez court et aplati à la base, une petite bouche et des lèvres très minces. Leurs jambes et leurs bras sont assez courts. Ils ont parfois un seul pli dans la paume des mains, et un plus grand écart entre le premier et le deuxième orteil. Leur tonus général est plutôt faible. La majorité des enfants a besoin de lunettes. 40% des enfants ont un problème cardiaque qui est très souvent opérable ou ne nécessitant pas d'opération. Ces caractéristiques peuvent varier d'une personne à l'autre.

## Les personnes ayant une trisomie 21 ont-elles toutes une déficience intellectuelle ?

Les effets de la trisomie 21 sur le développement varient d'une personne à l'autre et dépendent de plusieurs facteurs. La déficience intellectuelle varie généralement de légère à modérée, bien qu'elle puisse parfois être sévère. C'est à l'aide d'une évaluation psychologique qu'est déterminé le degré de déficience intellectuelle. Grâce à des stimulations dès le plus jeune âge, on peut aider les enfants à progresser au mieux. Chaque personne évoluera à sa manière, certaines personnes ayant la trisomie 21 seront capables de vivre de façon quasi autonome à l'âge adulte et d'autres auront besoins de plus de soutien, mais de nombreuses solutions existent pour trouver l'épanouissement de chacun.

## Quelles sont les maladies et problématiques associées à la trisomie 21 ?

Les personnes ayant la trisomie 21 présentent souvent un ensemble varié de fragilités ORL et respiratoires, de malformations congénitales comme des cardiopathies (malformations du cœur) et des anomalies musculosquelettiques. Parfois, les personnes ayant la trisomie 21 présentent l'une des anomalies suivantes : luxation (déplacement des extrémités osseuses), hyperlaxité articulaire (élasticité excessive des articulations), hypotonie musculaire (faible tonus musculaire), instabilité articulaire, Alzheimer précoce et troubles de la glande thyroïde. Il faut cependant préciser que la plupart vivent en bonne santé. Pour approfondir la question de la santé, il existe un livret médical pour les enfants de 0 à 18 ans et un livret pour les 18+.

## Comment aider les personnes ayant la trisomie 21 à développer leur plein potentiel ?

L'expérience a prouvé que la stimulation précoce aide au développement moteur, intellectuel et du langage. Il est donc primordial d'intervenir dès le plus jeune âge. Stimuler le développement d'un enfant ayant la trisomie 21 ne diffère pas tellement de la façon de stimuler un autre enfant. Outre l'engagement des parents, les conseils de spécialistes (logopède, kinésithérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue…) permettront de soutenir le développement de l'enfant ayant la trisomie 21 pour qu'il puisse s'épanouir et se réaliser. Chacun a un potentiel bien à lui. Il faut croire en ses capacités et éviter de lui imposer des limites. Ils sauront les trouver eux-mêmes et développer leurs forces.

# 6 - L'ANNONCE...

## A - L'annonce du diagnostic avant la naissance

*« Nous avons reçu l'annonce du handicap de notre fils Oscar pendant la grossesse : le diagnostic a été confirmé par une amniocentèse, car à l'époque le NIPTEST[4] n'existait pas. Nous avons eu la chance d'avoir une bonne gynécologue, qui, très professionnellement et sans préjugés, nous a parlé de toutes les options sans imposer quoi que ce soit, mais la nouvelle a été tout de même un choc.*

*Les parents, en tant qu'individus ainsi qu'en tant que membres d'un couple, doivent prendre une décision face à cette annonce. Nous avons beaucoup lu sur la trisomie 21 – dont nous connaissions très peu de choses avant l'apparition d'Oscar dans notre vie –, parlé aux associations du milieu du handicap, aux parents qui avaient un enfant avec une trisomie 21 et aussi à des parents qui avaient fait une interruption de grossesse.*

*La décision dépend du parcours personnel de chacun, de son vécu et ses croyances. Nous sommes passés par toutes les étapes typiques décrites par les psychologues face à un événement comme celui-là : négation, culpabilité, angoisse, etc., jusqu'à arriver à l'acceptation et, avec le temps, la joie d'avoir un enfant comme Oscar, comme fils.*

*Nous trouvons très important comme parents d'arriver à voir son enfant en tant qu'enfant, et pas seulement à travers son handicap. Un enfant ayant une trisomie 21 est comme n'importe quel enfant, et a le même besoin d'amour et de soutien. C'est vrai que notre fils a eu, et a encore, un besoin plus important de soutien au niveau de la santé ou de l'apprentissage, mais il y arrive et très souvent nous surprend avec ses accomplissements. La joie de vivre d'Oscar, sa personnalité et son amour nous ont conquis et nous nous sentons privilégiés de l'avoir dans notre famille. »*

**Marta et Arthur, parents d'Oscar**

[4] Le NIPTEST est un dépistage prénatal non-invasif de la trisomie 21 (syndrome de Down), trisomie 18 (syndrome d'Edwards) et trisomie 13 (syndrome de Patau) par analyse de l'ADN du bébé dans le sang de la mère.

## B - L'annonce aux autres

*« Le lendemain de la naissance, nous avons mis nos parents au courant. Ils savaient que nous étions partis pour la maternité et attendaient des nouvelles. De plus, Elien était la première petite-fille de mes parents. Quand j'y repense, cela a été le moment le plus dur. Après cette nuit difficile, je ne parvenais plus à me dominer au téléphone. Je ne trouvais plus les mots. Toutes les émotions ont éclaté subitement, je n'ai rien pu retenir. »*

**Le papa de Elien**

© Exposition « Au-delà de la différence » - Rosa et sa maman
« Ta venue était une onde de choc. Maintenant, c'est fréquence AMOUR. »

## C - Du côté des grands-parents...

*« En tant que grands-parents, à l'annonce de la trisomie de notre petit-fils Lilian, deux jours après sa naissance, nous sommes passés de la joie à la tristesse, au questionnement : « Pourquoi nous ? » « Pourquoi chez notre fils aîné et chez notre belle-fille, tous deux si généreux ? ». Mais cette grande et profonde émotion fut de courte durée, nous avons très vite réagi positivement. Nos enfants et notre petit-fils n'avaient pas besoin de larmes et de lamentations.*

*Nous devions être présents et disponibles pour les soutenir et les aider. La réaction de nos enfants a beaucoup contribué à notre réconfort tant ils sont exemplaires. Notre petit Lilian est aimé et entouré de toutes parts et il nous le rend bien. Il est notre rayon de soleil. Il nous a permis d'accueillir la différence, de revoir notre échelle de valeurs et de donner toute l'importance à l'essentiel. Il est un concentré lumineux d'une merveilleuse expression : la bonté rayonnante. »*

**Pierre et Christiane, grands-parents de Lilian**

## D - Le faire-part de naissance...

Avant la naissance, la plupart des parents choisissent avec soin un faire-part. Le texte est prêt, et il reste juste à mettre le prénom et la date de naissance. Mais que se passe-t-il si l'enfant qui vient de naître a la trisomie 21 ? De nombreux parents gardent le faire-part tel quel car ils veulent ainsi surtout annoncer la naissance de leur enfant. Ce qui change parfois, c'est le moment de l'envoi : les parents désirent se ménager un peu de temps avant le grand défilé des visites. De temps en temps, les parents décident d'adapter le faire-part.

Tout le monde sait alors directement ce qui se passe et que la joie de la naissance est assombrie par le chagrin du handicap. Par exemple, les parents de Céline ont écrit : « Christophe et Cédric sont heureux de vous annoncer la naissance de leur petite sœur. Même si elle est différente de ce que nous attendions, nous l'aimons comme elle est. »

Vous devez faire comme vous le sentez, selon vos envies et besoins. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises façons de faire.

## E - L'adoption

Peut-être que l'arrivée d'un enfant ayant la trisomie dans votre famille est juste impossible ? Peut-être que vous désirez offrir une famille à un enfant qui n'en a pas ?

Certains parents font ce choix de confier leur enfant à l'adoption car en toute humilité, ils ne se sentent pas capables de le faire grandir. D'autres parents sont heureux d'agrandir leur famille.

*« Nous avions déjà 5 enfants biologiques et voilà que nous apprenons que Elisa, née avec une trisomie 21, cherche une famille... Nous l'avons d'abord accueillie comme un enfant - elle avait 6 semaines - et petit à petit, elle nous a séduits. Son opération du cœur nous a donné envie de nous battre avec elle et pour elle. Ses parents biologiques ont choisi de l'abandonner officiellement, ce n'était pas possible pour eux de l'élever, et avec nos enfants, nous avons décidé de demander son adoption plénière.*

*Bien sûr, nous rencontrons les mêmes défis que tous les parents, mais Elisa a transformé notre famille, nous donnant un projet commun au moment de l'adolescence de nos grands.*

*Ses frères et sœurs sont fiers d'elle ! On nous avait dit "Quel poids vous mettez sur les épaules de vos enfants…" Au contraire ! Elle nous ramène à l'essentiel, avec son besoin d'amour inconditionnel et son « Maman, je t'aime ! » qu'elle me répète chaque jour. Nous avons découvert la joie de chacun de ses petits progrès, elle est un rayon de soleil pour la famille et nous avançons avec elle et grâce à elle.*

*C'est une richesse pour toute notre famille. Elisa a eu la chance de fréquenter l'enseignement ordinaire jusqu'à la 6ème primaire. Grâce à tous les conseils et stimulations reçus, elle lit, écrit, nage, roule à vélo… mais tout cela pas trop vite… Elisa adore aussi la musique et danser ! C'est alors la fête à la maison !*

*Petit à petit, Elisa grandit et nous relevons les défis un à la fois. Elle a maintenant 13 ans, nous commençons à imaginer sa future vie d'adulte. Parfois, elle nous demande de lui raconter l'histoire de son adoption… Et parfois, quand nous avons besoin de souffler, nous osons demander de l'aide. Il est si important d'être bien entourés !*

*Nous tenons à remercier ses parents biologiques qui lui ont donné la vie et nous permettent de vivre cette belle aventure ! Avec Elisa, notre vie a du sens ! »*

**Sandrine et Olivier, parents de Elisa**

# 7 - VOTRE BÉBÉ À LA MAISON

Les bébés ayant la trisomie 21 sont avant tout des bébés. Ils ont, comme les autres bébés, besoin d'être pris dans les bras, dorlotés et embrassés. Riez et parlez avec votre bébé pendant ses repas et les soins, jouez avec lui pendant ses moments d'éveil et laissez-le dormir paisiblement.

Les bébés ayant une trisomie 21 sont souvent calmes et de bonne humeur. Ne laissez pas votre bébé trop longtemps seul quand il est éveillé. Mettez-le, par exemple, près de vous dans la cuisine, il appréciera le son de votre voix, ce qui l'entoure, les odeurs,...

Le bain et les soins vous procurent des moments privilégiés pour stimuler votre nouveau-né. Jouez avec lui, parlez et chantez pendant ces instants quotidiens. Vous pouvez combiner le bain avec une séance de massage pour que votre bébé prenne conscience de son corps. L'utilisation d'huile pour bébé ou d'une lotion permet d'éviter que sa peau ne devienne trop sèche.

Les bébés ayant une trisomie 21 tètent souvent moins fort, leur alimentation en est un peu plus difficile. Aidez votre bébé à bien fermer les lèvres autour de la tétine ou du mamelon. Donnez-lui le temps de manger calmement. Chez les bébés qui ont une anomalie cardiaque, l'alimentation se passe souvent excessivement lentement.

N'hésitez pas à demander l'avis de votre pédiatre ou d'autres professionnels spécialisés dans les problèmes d'alimentation.

Rendez l'environnement du bébé attrayant. Placez des petits jouets très colorés près de votre bébé et suspendez un mobile ou des objets de couleur au-dessus du parc ou du berceau. Et n'oubliez pas : votre visage reste ce qu'il y a de plus intéressant à regarder pour votre bébé !

Mettez-le régulièrement sur le ventre quand il est éveillé pour une stimulation du contrôle de la tête. Quand vous promenez votre bébé à la maison ou dehors, placez-le de telle façon qu'il puisse regarder tout autour de lui. Portez-le haut, par-dessus votre épaule ou installé en position ventrale sur votre bras.

Vous découvrirez aussi vous-même d'autres petits jeux pour le stimuler et votre bébé y réagira de plus en plus. Vous trouverez aussi beaucoup d'idées dans les livres traditionnels concernant la stimulation du bébé. Le service d'aide précoce vous fournira volontiers d'autres conseils.

## Pour en savoir plus...

Nous vous conseillons de découvrir une brochure québécoise intitulée « Guide pour les nouveaux parents » réalisée par le Regroupement pour la Trisomie 21 qui présente une multitude d'outils et de conseils pratiques, notamment concernant le développement moteur et langagier de votre enfant. Cette brochure reprend de nombreux témoignages et idées d'exercices de stimulations.

**https://trisomie.qc.ca/ressources/guide-pour-nouveaux-parents/**

# 8 - LANGAGE ET ORALITÉ [5]

En s'arrêtant pour y penser, l'acquisition du langage chez le jeune enfant représente tout un exploit ! De pleurs, sourires, cris, mimiques à sons, le petit fera ensuite l'acquisition des mots, puis des phrases. Et vous, parents, aurez le bonheur d'observer ce grand déploiement, tout en étant les partenaires de communication privilégiés de votre enfant !

Ce qui se développe tout naturellement chez certains petits nécessitera peut-être un coup de pouce chez d'autres. Les enfants ayant une trisomie 21 peuvent en effet présenter certaines particularités ou délais dans l'acquisition du langage. Étant donné la grande variabilité des profils et l'impact des autres aspects de développement (par exemple, l'aspect auditif, moteur ou cognitif), il est difficile de décrire avec précision leur parcours langagier. Mais rassurez-vous, il est possible d'aider votre enfant à communiquer et à développer son plein potentiel de communication, et cela dès le plus jeune âge. Faites-vous accompagner par un logopède !

## Quelques petits détails à ne pas oublier

Pour bien articuler les sons du langage, il faut d'abord bien les entendre ! Il est donc important d'assurer un suivi régulier de l'audition, habileté essentielle au bon développement du langage. N'hésitez pas à consulter en audiologie.

Le faible tonus généralement associé à la trisomie 21 peut aussi être présent au niveau des muscles du visage et de la bouche, cela ayant un impact sur l'articulation des sons.

L'utilisation d'une communication gestuelle (comme la méthode **Sésame ©*** ou le **Makaton ©***) avec votre enfant n'entrave pas ni ne freine le développement de son langage. Les gestes communicatifs sont pour les enfants un très bon moyen de communiquer dans l'attente des premiers mots. Cela diminue également cette frustration de ne pas pouvoir exprimer tout ce qu'ils souhaiteraient. Vous verrez que la communication avec votre enfant peut s'en trouver améliorée !

***Le Sésame** est un répertoire de gestes faciles à comprendre et à réaliser. Il a été créé par des logopèdes à partir de la langue des signes, spécifiquement pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.
***Le Makaton** est un programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

[5] Section rédigée par la Firme d'orthophonistes Au Baluchon, juin 2018, aubaluchon.net.

Envie de vous former et d'en apprendre plus sur le **langage Sésame** ? En Belgique, La Clairière asbl propose des formations pour se familiariser avec la méthode. Une formation de base d'une durée de quatre heures est proposée par l'asbl. Cette formation comprend notamment une introduction aux notions de signe et de grammaire gestuelle et initie à la pratique de 80 gestes courants afin de garantir la qualité de l'application de la méthode et acquérir un minimum de compétences pour mettre en œuvre les gestes Sésame.

Rue du Loutrier, n°75 - 1170 Watermael-Boitsfort
www.laclairiere.be/sesame/
02 661 78 11
comalter@laclairiere.be

Il existe également la méthode **FA**cile à **L**ire et à **C**omprendre,
créée par Inclusion Europe et développée en Belgique par **Inclusion asbl**.

FALC.be
**FA**cile à **L**ire et à **C**omprendre

# 9 - L'ÉVOLUTION DE VOTRE ENFANT

Comme pour tout autre enfant, il est naturellement impossible de dire comment sera votre enfant plus tard. De plus, les caractéristiques du syndrome peuvent se manifester à des degrés très divers d'un enfant à l'autre.

Comme tous les enfants, votre bébé va grandir. Il va pousser de petits cris, babiller, rire… tous ne rampent pas, mais la plupart marchent. Ils communiquent avec leurs parents et les membres de la famille : certains très clairement, d'autres sont plus difficilement compréhensibles.

Ils peuvent être gais, tristes, fâchés, câlins, têtus, attentionnés… Comme pour chacun, leur disposition et leur humeur dépendent de leur caractère, de leur entourage, de leurs activités sociales et certainement aussi de leur état de santé. Ils apprennent à manger seuls, à se laver et à aller aux toilettes ; ils apprennent à s'habiller et se déshabiller seuls, certains apprennent à nager et à rouler à vélo.

Certains parviennent à se prendre en charge avec un accompagnement minimum.

L'apprentissage de tous ces acquis se déroule plus lentement que pour les autres enfants et exige plus de patience et de stimulation.

Comme tous les autres enfants, les enfants ayant une trisomie 21 peuvent aller à la crèche ou chez une gardienne. Vous pouvez aussi faire appel à une babysitter. Si vous le confiez à quelqu'un, il est utile de bien mettre cette personne au courant de ce qui est important pour la garde de votre enfant. Un enfant ayant une trisomie 21 a besoin d'un peu plus de surveillance et d'attention.

## A - L'école

Les enfants ayant une trisomie 21 entrent le plus souvent entre 3 et 5 ans à l'école, certains en maternelle ordinaire, d'autres dans l'enseignement spécialisé. Si ensuite certains enfants sont intégrés dans l'enseignement ordinaire, dans le contexte actuel de l'organisation de l'enseignement, la plupart d'entre eux rejoignent l'enseignement primaire spécialisé.

Beaucoup d'enfants ayant la trisomie 21 reconnaissent des mots écrits et parviennent à lire des textes simples.

*« Notre vision pour notre fille Lena, était que dès le début, elle prenne entièrement sa place au sein de notre société. Cela nous a motivés de nous lancer dans la recherche d'une école ordinaire prête à l'accueillir quand elle avait 3 ans. Nous avons eu la chance de tomber sur une école ordinaire à pédagogie active bruxelloise qui a construit un projet avec nous, qui a tenu pendant toutes ses années de maternelle et de primaire. Lena a beaucoup appris au niveau scolaire et faisait entièrement partie de sa classe et de son école. Nous l'avons laissée progresser à son rythme, avec des objectifs d'apprentissage adaptés.*

*Elle a eu le soutien d'un service d'accompagnement ainsi que d'une institutrice venant de l'enseignement spécialisé dans le cadre d'un projet d'intégration. Pendant toutes ces années, elle était une élève comme les autres, avec les mêmes droits et les mêmes devoirs. Elle a eu beaucoup d'ami(e)s, elle a été invitée aux anniversaires, elle a participé aux voyages scolaires, etc. Sa "différence" n'a jamais posé de problème, ni pour elle, ni pour les copains de classe. Lena est devenue une fille autonome, sociable, responsable et bien dans sa peau.*

*Pour l'enseignement secondaire, Lena a dû s'orienter vers l'enseignement spécialisé. Elle suit actuellement une formation de commis de cuisine (option Hôtellerie-Alimentation) dans une école spécialisée de type 1 (handicap intellectuel léger) et rêve de travailler un jour dans un restaurant. »*

**Annette, maman de Lena**

## B - Les loisirs

Plus tard, ils auront des loisirs et des amis. En termes de logement, les adultes nécessitent un accompagnement et habitent par exemple chez leurs parents, en famille, dans un centre d'hébergement ou dans un appartement supervisé où ils bénéficient d'une aide… Diverses options existent et peuvent se mettre en place en fonction des projets de chacun.

*« Jeune enfant, Mathieu a participé aux mêmes activités que ses frères et sœurs : initiation musicale, psychomotricité, club de vacances… On ne l'a jamais imposé : "On vous propose d'essayer…». Sa sociabilité, sa bonne tonicité et son sourire compensaient son manque de discipline. Il a toujours été bien accepté mais nous avons toujours veillé à le retirer à temps lorsque l'activité ne lui convenait plus. Plus grand, c'est dans le sport qu'il s'est épanoui. Il a d'abord suivi le cours de ju-jutsu dans le club du village, puis, il a intégré deux clubs de sports adaptés. Grâce à des moniteurs motivés, il a pu se surpasser dans des compétitions de natation et vivre des séjours sportifs à la montagne où il a appris à skier. Cela l'a amené à découvrir les pistes enneigées d'Autriche, de Suède et des USA avec l'équipe belge Special Olympics.*

*S'il fallait garder une seule passion de Mathieu, ce serait le scoutisme. Son unité était un modèle d'inclusion. Elle rassemblait des enfants valides et moins valides pour quelques mini camps durant l'année et un grand camp au mois de juillet. Pendant 20 ans, il a été un vrai scout ! Il a vécu les camps sous la tente, les jeux délirants, la cuisine au feu de bois, les nuits à la belle étoile, les hikes… et surtout de très belles amitiés.*

*Aujourd'hui encore, outre les activités vécues en famille, Mathieu pratique certaines activités dans des structures traditionnelles (natation, salle de sport) et d'autres avec des organisations réservées aux personnes en situation de handicap (ski, séjours de détente). Il rencontre des personnes dévouées avec lesquelles il lie des liens très forts. »*

**Paul, papa de Mathieu**

# 10 - LA FRATRIE

*« Ecrire quelques phrases sur la fratrie lorsque l'on est un parent, c'est une gageure. D'une part parce que, toutes les histoires et les familles sont singulières. Elles ont ainsi chacune leur système de valeurs, leur réalité socio-économique et un lien facilité ou non à un réseau d'aide qu'il soit sociétal ou familial. C'est d'autant plus une gageure que je suis la maman et pas le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap. J'ai deux enfants, deux jumeaux, une fille et un garçon. Ils ont tous deux dix ans. Notre fils a une trisomie 21. Nos deux enfants sont scolarisés dans la même école ordinaire depuis qu'ils ont trois ans.*

*Force est de constater qu'avec l'inclusion scolaire et leur âge identique, notre fille partage davantage le quotidien et la réalité liée au handicap de son frère que nous. Leur proximité, leur âge similaire et leur parcours scolaire commun ont amené notre fille dès la crèche à être le témoin de la vie de Loïc en dehors de la maison tout en étant la représentante et l'ambassadrice de nos valeurs familiales.*

*Pour toutes ces raisons évoquées, j'ai décidé de donner la parole à notre fille de 10 ans car qui mieux qu'elle pour parler de fratrie.*

*On parle souvent de ton frère, de sa trisomie, de ses difficultés. On, c'est la société, l'école, tous les gens que nous croisons. Cet été, tu m'as dit que tu en avais marre qu'on te parle tout le temps de ton frère. « Tu sais maman, j'en ai assez de n'être que la sœur de mon frère qui a une trisomie 21. Moi, je ne suis pas que ça. Et je ne veux pas qu'on me parle juste parce que je suis la sœur de mon frère qui a une trisomie 21. Mon frère prend beaucoup de place dans ma vie. Je ne suis pas que sa sœur. Je suis moi ».*

*Tu m'as dit qu'on te parlait souvent de ton frère, que tu savais que ce n'était pas facile pour lui... Mais que toi aussi c'était difficile. Et que jamais, non, jamais personne ne te demandait ce que cela te faisait d'avoir un frère ayant une trisomie 21.*

*« Tu sais maman, mon frère, je l'aime. Mais il est parfois embêtant. Il y a plein de fois où il m'énerve. Et quand je dis ça, maman ça me rend triste parce que tu sais que je ne suis pas méchante ».*

*Un autre jour, tu m'as dit que plus tard, tu serais peut-être chanteuse ou réalisatrice. Ou alors vétérinaire, infirmière. Ou comédienne. Mais que tu pensais aussi souvent à devenir avocate. « Comme cela, je pourrai défendre les autres ». Puis tu m'as regardé et tu m'as dit : « Maman, tu sais ton métier la logopédie, c'est un beau métier. Mais tu comprends, avec Loïc, j'ai déjà donné. »*

*On ne te la pose jamais cette question fatidique de ce que cela fait ou de ce que c'est de vivre aux côtés d'un frère avec 3 chromosomes 21. Peut-être parce que les adultes, les professionnels, les politiciens, ils n'y pensent pas. Ou comme tu l'as déjà un peu compris, ils attendent de toi que tu sois là partout où ils ne seront pas. Ils attendent de toi que tu sois gentille avec ton frère « avec un handicap », que tu ne fasses ou ne dises rien de mal à son sujet. C'est comme cela qu'on doit se comporter avec les « handicapés ». Mais n'aie crainte ma chérie, ta colère, ton mécontentement font jour après jour de ton frère un sujet à part entière et non un pauvre petit enfant « handicapé ». C'est le plus beau cadeau que tu puisses lui faire. Et ton frère l'a bien compris.*

*Malgré vos bagarres, vos colères, tout ce que tu dis, tout ce que tu fais ou tout ce que tu penses le concernant a une valeur inestimable à ses yeux. Tu es la pierre angulaire de sa vie. Son diamant de 1000 carats. Mais la préciosité de ton attention le concernant ne doit pas t'enchaîner à lui. Je suis la maman de Loïc et je suis aussi ta maman. Ton papa et moi-même, nous vous avons désiré tous les deux. Nous veillons à votre avenir à chacun. Un avenir à votre image, celui que vous choisirez. Sa trisomie 21 ne doit pas handicaper ta liberté malgré ce que la société aimerait parfois te faire croire. Aimer l'autre, ce n'est pas renoncer à ses propres rêves, à soi-même... L'amour de ton frère ne doit pas se muer en sacrifice.*

*Passé tout ce bavardage, ma chérie, on t'écoute, qu'est-ce que cela fait de vivre aux côtés d'un frère ayant une trisomie 21 ? A demi-mot, en silence ou en secret, à l'ombre ou en pleine lumière, notre naissance nous confère à tous des droits et une place, la nôtre, que l'on soit emporté à la naissance par un diagnostic ou le témoin fraternel de combats à couper le souffle. »*

**Muriel, maman**
**de Loïc et Eledwen**

# 11 - L'AVENIR

*« Lorsque notre fils C. est arrivé au sein de notre famille, nous n'avions qu'un objectif : qu'il soit heureux et épanoui. Mais il nous était impossible d'imaginer le futur lointain de l'âge adulte. Nous avons pris le temps de découvrir la vie avec ce bébé différent. Et nous avons beaucoup partagé avec d'autres familles de la région grâce à Inclusion asbl.*

*Petit à petit, nous avons commencé à nous informer sur ce que pouvait être son futur en rencontrant des parents de plus grands. Cela nous a convaincus qu'il ne fallait pas limiter trop vite les possibilités et qu'il était important pour notre fils qu'il vive le plus possible avec les autres et qu'il développe, à son rythme, le mieux possible ses capacités d'autonomie.*

*Cela a commencé par apprendre à retirer son manteau ou aller à l'école maternelle ordinaire. Il a également participé à des activités de loisirs dans le quartier avec d'autres enfants (football, judo, etc.) aussi longtemps que possible. Cela ne s'est pas passé sans échecs et moments difficiles (violence de certains enfants à son égard, souffrance lorsqu'il a pris conscience de son handicap). Nous sommes restés très attentifs à son ressenti pour le respecter et le soutenir et à plusieurs reprises, nous avons pris le temps d'expliquer aux autres enfants pourquoi il n'était pas tout à fait comme eux mais qu'il avait sa place avec eux.*

*En devenant plus grand, C. a beaucoup circulé en transports en commun avec sa maman. Et petit à petit, il a appris à faire tout seul le trajet en train pour aller à l'école. Puis à aller vers ses lieux de loisirs ou son lieu de stage. Avec de la patience, il a appris à rouler à vélo.*

*Aujourd'hui, C. a 35 ans et il vit en appartement supervisé en couple avec une jeune femme ayant une trisomie 21 elle aussi. Il travaille bénévolement dans une pépinière ordinaire et dans un groupe de personnes en situation de handicap. Il organise lui-même ses loisirs et circule dans la région en transports en commun. Il utilise sa carte de banque pour payer ses achats. Il se rend seul chez le coiffeur, à la maison médicale ou chez le dentiste.*

*Jamais nous n'aurions pu deviner il y a 35 ans qu'il en serait là aujourd'hui. Cela nous a demandé d'apprendre à lâcher prise et à accepter d'avoir peur de temps en temps. Mais cela lui a permis d'être aujourd'hui un adulte heureux et épanoui.*

*Nous ne savons pas de quoi demain sera fait mais l'expérience nous a montré qu'il aura toujours besoin de personnes attentives pour sentir quand il est un peu perdu et a besoin d'un coup de pouce ou pour continuer à le soutenir pour vivre sa vie pleinement. »*

**M et J, parents de C.**

*« A l'initiative du service précoce et avec le soutien de parents d'Inclusion asbl, nous avons toujours poussé et soutenu Pierre dans le développement de ses compétences, de son autonomie et de sa capacité d'expression. Pierre a été en maternelle ordinaire puis dans l'enseignement spécialisé en primaire et en secondaire. Il a commencé à travailler comme bénévole dans un manège et a participé à un groupe de parole. A 25 ans, il a passé deux ans dans l'école à l'autonomie de l'ASBL Coup de Pouce à l'Avenir puis a vécu deux ans seul dans un appartement à Louvain-la-Neuve où il a souffert de solitude.*

© Bénédicte Thomas « Le monde selon Down »

*Aujourd'hui, notre fils a 37 ans. Il vit sa vie d'adulte, c'est-à-dire qu'il décide un maximum de choses pour lui-même et a recours à de l'aide lorsqu'il en a besoin. Son projet de vie est de vivre avec le plus d'autonomie possible, faire ses propres choix, décider pour lui-même. Il habite dans une maison qui comporte 7 studios. Il a un accompagnement « à la carte ». Il a une activité en tant que bénévole dans une écurie depuis plusieurs années. Il fréquente un centre de jour où il continue à développer la lecture, l'écriture et le calcul et à arroser les fleurs à Louvain-la-Neuve.*

*Sa vie sociale est composée de liens avec sa famille, ses amis avec qui il partage des activités, sportives, conviviales. Il est également impliqué dans des associations avec un rôle dans les "équipes responsables". Certaines difficultés sont rencontrées, notamment, pour se faire comprendre, se faire accepter en tant que personne avec les mêmes droits et devoirs de tout un chacun, être consulté dans tout ce qui le concerne…*

*Pierre va nous survivre ce qui constitue une interrogation. Pierre est le 4ème d'une fratrie de cinq, il sera soutenu par ses frères et sœurs mais pour réduire la pression sur eux, nous avons conclu une convention avec le service d'accompagnement « après parents » **Madras**[6] et créé un fonds nominatif à la **Fondation Portray**[7]. »*

**Nicole et Etienne, parents de Pierre**

[6] www.madras-asbl.be
[7] www.fondation-portray.be

# 12 - LE MOT DE LA FIN

*« Voilà l'amour d'une maman.*

*Je suis né avec la trisomie 21 et cela ne m'a pas empêché de faire ma vie normale.*

*Je suis fier de moi : j'ai vécu avec plein de gens et je travaille : je suis commis de cuisine (je travaillais avant la pandémie). J'ai aussi pris des cours à l'Université de Lille pour sensibiliser les étudiants au handicap et je donne des cours avec un formateur.*

*J'ai une sœur et un frère. Je veux les remercier et mes parents aussi qui ne sont plus là. Mes parents m'ont donné la possibilité de grandir avec eux. Ils m'ont appris une éducation, des valeurs, etc. C'est important de montrer qu'il existe la possibilité d'aller loin comme moi.*

*Avec mon témoignage j'aimerais donner de l'espoir aux parents. J'ai été petit et je suis né avec la trisomie 21, j'ai continué ma vie et maintenant j'ai 53 ans et je suis heureux.*

*Un conseil : allez vers l'avant avec vos enfants ! »*

**Témoignage de Jean, 53 ans, ayant une trisomie 21**

# 13 - ADRESSES UTILES

## Où pouvez-vous vous adresser ?

**À la maternité,**
vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou au service social de votre milieu hospitalier.

**À la maison,**
posez les questions à votre médecin traitant, à votre pédiatre, à l'infirmière de la consultation O.N.E. ou à votre sage-femme.

**Chez Inclusion asbl,**
notre association de parents peut également répondre à vos premières questions via son service social ou via des parents bénévoles.

## A - Centres de génétique

Les centres de génétique peuvent répondre aux questions concernant le diagnostic et apporter un avis ou un soutien pour tout ce qui concerne la trisomie 21.

**Centre de Génétique Humaine - UZ Leuven campus Gasthuisberg**

Herestraat, 49 – 3000 Louvain
016 34 59 03
cme@uzleuven.be

**Centre de Génétique Humaine – CHU Sart-Tilman**

Domaine Universitaire du Sart Tilman - Bâtiment B 35
4000 Liège
04 242 52 52
genetique.humaine@ulg.ac.be

**Centre de Génétique Humaine – Cliniques Universitaires Saint-Luc UCL**

Avenue Hippocrate, 10
1200 Bruxelles
02 764 67 74
secretariat-gmed-saintluc@uclouvain.be

**Centre de Génétique Humaine – Hôpital Erasme - Cliniques universitaires de Bruxelles**

Route de Lennik, 808
1070 Anderlecht
02 555 31 11
genmed@erasme.ubl.ac.be

**Centre de Médecine Génétique – UZ Brussel**

- Avenue du Laerbeek, 101
  1090 Jette
- 02 477 60 71
- afspraak_genetica@uzbrussel.be

**Centrum Medische Genetica – UZ Antwerpen**

- Prins Boudewijnlaan, 43/6
  2650 Edegem
- 03 275 97 74
- medische.genetica@uza.be

**Centrum Medische Genetica – UZ Gent**
(Hôpital Universitaire de Gand)

- De Pintelaan, 185 – 9000 Gand
- 09 332 36 03
- info.cmgg@uzgent.be

**Institut de Pathologie et de Génétique**

- Avenue Georges Lemaître, 25
  6041 Gosselies
- 071 47 30 47
- accueil@ipg.be

## B - Consultations multidisciplinaires

Les consultations multidisciplinaires ont pour but de permettre aux enfants, et à leurs familles, un suivi spécifique, dans différentes disciplines médicales et paramédicales.

Cela permet de dépister, de manière précoce, les difficultés et soucis de santé qui peuvent survenir au cours du développement. Une prise en charge précoce permet d'améliorer la qualité de vie de l'enfant mais également de lui permettre d'acquérir une plus grande autonomie.

L'intervention de spécialistes tels que des logopèdes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues… peut être conseillée afin de définir un cadre et un plan d'intervention soutenant, au quotidien.

**Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles)**
**ConsTriDel : www.constridel.be**
*Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles*
Dr Jelena Hubrechts – Dr Sophie Ghariani – Dr Céline Baurain
Secrétariat : **02 764 18 34**

**Hôpital Saint-Pierre (Bruxelles)**
*Rue Haute, 322 – 1000 Bruxelles*
Dr Elisabeth Rebuffat
Secrétariat : **02 535 43 30**
Psychologue Sara Kabbedijk : **02 535 45 26**

**Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola Huderf (Bruxelles)**
*Avenue Crocq, 15 – 1020 Bruxelles*
Dr Pascale Perlot – Dr Anne Monier
Secrétariat : **02 477 31 74**

**Clinique Saint-Pierre (Ottignies)**
*Avenue Reine Fabiola, 9 – 1340 Ottignies*
Dr Madeline Barbier – Dr Géraldine Gilbert
Secrétariat : **010 43 74 24**

**CHR Citadelle (Liège)**
*Boulevard du 12ème de Ligne, 1 – 4000 Liège*
Dr Véronique Heinrichs – Dr Sandrine Vaessen
Secrétariat : **04 321 56 00**

**Clinique CHC MontLégia (Liège)**
*Boulevard Patience et Beaujonc, 2 – 4000 Liège*
Dr Isabelle Loeckx
Secrétariat : **04 355 50 20**

**UZ Leuven – Campus Gasthuisberg (Leuven)**
*Herestraat 10 – 3000 Leuven*
Dr Lieve Sevenants – Dr Griet Van Buggenhout
Secrétariat : **016 34 59 03**

## C - Service social et psycho-social

### Service social

Notre asbl met un service social de première ligne à disposition de nos membres pour les accompagner et les soutenir durant toutes les étapes de leurs parcours, les accompagner dans leurs démarches administratives ou les réorienter vers les services adéquats. Le service social d'Inclusion asbl apporte aux personnes en situation de handicap intellectuel et à leurs proches un service adapté, de proximité, avec l'aide de son réseau régional.

Il concerne toutes les tranches de vie de la personne en situation de handicap intellectuel et ce, dans le temps et dans l'espace :

- Interventions dans le temps, de la naissance au décès de la personne ;
- Interventions dans l'espace, car elles concernent tous les aspects du quotidien (l'école, les activités, les vacances, le court séjour, l'hébergement, l'accompagnement, la santé, la protection juridique et justice, les allocations familiales, la fratrie, les allocations pour adultes, les contacts avec l'AViQ et PHARE, la mise en place d'un réseau...).

### Service psycho-social – Antenne du Centre de santé mentale l'Adret asbl

Le Centre de santé mentale l'Adret asbl possède une antenne dans les locaux d'Inclusion asbl à Bruxelles. Ce service psycho-social est destiné aux personnes en situation de handicap intellectuel et toute personne impliquée dans leur prise en charge.

L'antenne emploie un psychologue et un assistant social.

Le psychologue a pour missions :

- de proposer un suivi psychologique aux personnes en situation de handicap intellectuel et leurs proches dans des situations critiques ;
- d'effectuer des évaluations du Q.I. et du comportement adaptatif ;
- d'orienter les personnes en situation de handicap et leurs familles vers des structures pouvant répondre à leurs besoins.

L'assistant social peut intervenir pour toute question concernant la personne en situation de handicap intellectuel, et ce à tout âge. Il oriente, en collaboration avec le psychologue, les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles.

**Les coordonnées du service social et psycho-social se trouvent sur le site internet d'Inclusion asbl : www.inclusion-asbl.be 02 247 28 19**

## D - Services d'aide précoce et d'accompagnement

Les services d'aide précoce en Région wallonne et les services d'accompagnement en Région bruxelloise peuvent vous apporter un soutien moral, des conseils éducatifs, des informations sur le développement de votre enfant et les possibilités d'aide.

La liste des services wallons peut être obtenue auprès de l'**Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)**
*Rue de la Rivelaine, 11 – 6061 Charleroi*
**071 33 77 11** **www.aviq.be/handicap**

La liste des services bruxellois francophones peut être obtenue auprès du service **Personnes Handicapées Autonomie Recherchées (PHARE)**
*Rue des Palais, 42 – 1030 Bruxelles*
**02 800 82 03** **www.phare.irisnet.be**

La liste des services bruxellois bilingues peut être obtenue auprès de **Iriscare**
*Rue Belliard, 71 boîte 2 – 1040 Bruxelles*
**02 435 61 70** **www.iriscare.brussels/fr/citoyens**

La liste des services de la communauté germanophone peut être obtenue auprès de l'**office de la communauté germanophone pour une vie autodéterminée**
(Dienststelle Der Deutschsprachigen Gemeinschaft Für Selbstbestimmtes Leben)
*Vennbahnstrasse, 4/4 – 4780 Saint-Vith*
**0800 90 011** **www.selbstbestimmt.be**

La liste des services en Flandre peut être obtenue auprès du **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap**
*Boulevard Roi Albert II, 37 – 1030 Bruxelles*
**02 249 30 00** **www.vaph.be**

## E - Associations en Belgique

La liste des associations reprises ci-dessous n'est pas exhaustive et il en existe beaucoup d'autres, mais vous y trouverez déjà de quoi vous orienter.

Prendre contact avec une association reste le choix de la famille.

### Inclusion asbl

Inclusion asbl est une association de parents qui rassemble des personnes en situation de handicap intellectuel, leurs proches et les professionnels du secteur. Nous militons en Belgique francophone pour la qualité de vie et la participation à la société des familles, tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.
Retrouvez plus d'informations en fin de carnet.

Rue Colonel Bourg, 123-125 boite 6 – 1140 Evere
www.inclusion-asbl.be
02 247 28 19
accueil@inclusion-asbl.be

### Plateforme Annonce Handicap (PAH)

Cette association a pour but d'améliorer la qualité de l'annonce pour permettre un meilleur accompagnement de la personne en situation de handicap et de sa famille. Elle met notamment à disposition des livrets sur l'annonce pour les (futurs) professionnels, les parents, les proches, la fratrie et les personnes en situation de handicap. Ces livrets sont téléchargeables sur son site ou disponibles gratuitement en version papier. Elle anime également des sensibilisations sur l'annonce du handicap.

Chaussée de la Hulpe, 212 – 1170 Bruxelles
www.plateformeannoncehandicap.be
0472 12 49 35
bureaupah@hotmail.com

## Les services de l'Apem T21 asbl

L'asbl a pour objectif d'apporter des réponses et/ou un accompagnement adapté aux besoins des personnes ayant une trisomie 21 ou autres syndromes génétiques assimilés, de la naissance à la fin de vie.

Rue Victor Close, 41 - 4800 Verviers
www.apemt21.org
087 22 33 55
services@apemt21.org

## Ecoute et Information Trisomie 21

Groupe de parents et de professionnels qui offre aux parents la possibilité d'exprimer leurs souffrances, leurs peurs, leurs doutes, leurs questions... Ce temps permet de se rendre compte que d'autres parents ont vécu des situations similaires et que l'on n'est pas seul face au handicap. Ce témoignage est complété par un professionnel du domaine, ayant des informations plus générales. Toutes les questions et toutes les émotions peuvent être abordées et exprimées sans crainte. L'appel « écoute et information trisomie 21 » permet une rencontre unique.

http://ecouteinformationt21.be/index.html
0479 12 74 02

## FratriHa

FratriHa est une plateforme de soutien pour les frères et sœurs de personnes en situation de handicap intellectuel. Le projet tourne autour de trois axes principaux : la sensibilisation et la représentation, les rencontres et le soutien ainsi que l'information.

Boulevard de Smet de Naeyer, 578
1020 Bruxelles (Laeken)
www.fratriha.com
0498 48 32 48
fratriha@fratriha.com

## JET 21

Association de jeunes parents d'enfants ayant une trisomie 21 active dans la province du Brabant wallon.

Rue du Ménil, 122 – 1420 Braine L'Alleud
www.jet21.be
0476 39 02 45
info@jet21.be

## Emmanuel Adoption asbl

Cette asbl est spécialisée dans l'adoption des enfants en situation de handicap.

Leur slogan : « Tout enfant a le droit d'avoir une famille ».

Avenue Nusbaum, 23 - 4141 Banneux
www.emmanueladoption.be
emmanueladoption@skynet.be

## Happycurien

Happycurien, c'est un projet à la fois socio-culturel, culinaire, et inclusif, développé par une joyeuse bande de bons vivants, désireux de créer en Belgique un endroit dédié à l'inclusion des personnes en situation de handicap intellectuel.

Avenue des Statuaires, 56 - 1180 Bruxelles
www.happycurien.be
0494 46 72 66
info@happycurien.be

## No limit 4 Us

A la demande de jeunes en situation de handicap, l'association sans but lucratif « No Limit 4 Us » a été créée afin de leur proposer des activités qui puissent répondre à leur envie de vivre ensemble, tout simplement...

Chaussée de Wavre, 3 - 1330 Rixensart
www.nolimit4us.com
0472 99 36 77
rossana@nolimit4us.com

## Downsyndroom Vlaanderen

L'asbl est une association de parents bénévoles concernés par la trisomie 21. Downsyndroom Vlaanderen s'engage à aider les enfants et les adultes ayant le syndrome de Down, leurs familles et tous ceux qui se soucient d'eux. Ils apportent soutien, conseils et informations sur tous les aspects de la vie avec le syndrome de Down.

Sint Martinusstraat, 14 – 2550 Kontich
www.downsyndroom.eu
0474 32 13 21
info@downsyndroom.eu

## Alternative 21

L'association milite pour une société inclusive où les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent agir en tant que citoyens à part entière. Alternative 21 sensibilise aux potentialités des personnes à besoins spécifiques, favorise les activités en mixité, forme les professionnels, met en place des structures adaptées à leurs besoins.

Route de Philippeville, 133 – 6010 Couillet
www.alternative21.be
0497 68 58 10
alternative21@outlook.be

**Et beaucoup d'autres...**

**En plus de ces asbl, de nombreuses solutions de répit existent pour les familles telles que la Villa Indigo, Casa Clara, Famisol, Souffle un peu, Château Cousin...**

# F - Organismes d'aides en Belgique

## FÉDÉRAL

### Service Public Fédéral Sécurité Sociale – Direction Générale Personnes Handicapées (SPF – DGPH)

Il s'agit du SPF compétent en matière de la personne en situation de handicap.

Il reconnait le handicap et accorde, sur base des demandes déposées, le droit aux allocations pour adultes, la carte de stationnement pour personnes à mobilité réduite, les réductions (électricité, téléphonie…).

Service public fédéral Sécurité sociale
Direction générale
Personnes handicapées

Pour la Wallonie, depuis le dernier transfert des compétences du fédéral à la Région wallonne, c'est à l'AViQ que revient le processus de reconnaissance de handicap pour les enfants de 0 à 18 ans. À partir de 18 ans, le SPF Sécurité Sociale est compétent pour cette reconnaissance de handicap concernant les personnes adultes.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site du SPF – DGPH :
**www.handicap.belgium.be**

## BRUXELLES

### PHARE – Personnes Handicapées Autonomies Recherchées

Le service PHARE est l'un des deux organismes bruxellois pour les personnes en situation de handicap. Il est une Direction d'Administration du Service Public Francophone bruxellois (CoCoF).

Phare
Personne Handicapée Autonomie Recherchée

Il conseille, informe et octroie des interventions financières pour les Bruxellois qui ont un handicap. En outre, il agrée et subventionne des services et institutions qui intègrent des personnes en situation de handicap.

Il assure la promotion de l'information des personnes en situation de handicap et sensibilise l'opinion publique en réunissant et en diffusant toute documentation utile à cet effet.

Ce service soutient également des initiatives développées par des associations en vue d'insérer les personnes avec un handicap dans le tissu social en répondant à leurs besoins spécifiques.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site du service PHARE :
**www.phare.irisnet.be**

## Iriscare

Iriscare est le second organisme bruxellois qui s'occupe des personnes en situation de handicap. Il dépend de la CoCom – Commission Communautaire Commune.

Tout comme PHARE, il agréé et subventionne des services qui accueillent des personnes en situation de handicap intellectuel.

Pour pouvoir intégrer un centre agréé et subventionné CoCom, il est nécessaire que la personne ait :

- une reconnaissance comme personne en situation de handicap
- introduit une demande d'admission à la CoCom.

Pour toutes demandes de reconnaissance ou informations complémentaires, vous pouvez prendre contact avec la CoCom.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site internet d'Iriscare :
**www.iriscare.brussels**

## WALLONIE

### AViQ – Agence pour une Vie de Qualité

L'AViQ est l'organisme wallon ayant comme politiques majeures : le handicap, la santé, le bien-être et la famille. L'objectif principal de l'agence est de permettre à tous d'avoir accès à une vie de qualité.

Dans le domaine du handicap, elle sensibilise et informe le grand public, est en charge des institutions d'accueil, finance les politiques d'emploi et des aides individuelles, selon un arrêté régional.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous rendre sur le site internet de l'AViQ :

**www.aviq.be/handicap**

## RÉGION FLAMANDE

### Vlaams Agentschap Voor Personen Met Een Handicap (VAPH)

**www.vaph.be**

## RÉGION GERMANOPHONE

### Dienststelle Der Deutschsprachigen Gemeinschaft Für Selbstbestimmtes Leben

**www.selbstbestimmt.be**

## G - Associations francophones à l'étranger

Cette liste, non exhaustive, reprend divers organismes francophones qui ont des missions similaires à Inclusion asbl à l'étranger.

### Fédération Trisomie 21 (France)

La Fédération Trisomie 21 France est une association d'associations. En France, les associations Trisomie 21 regroupent des personnes ayant une trisomie 21 ou en situation de handicap intellectuel, leurs familles et des gens qui les aident, dont les professionnels. La Fédération défend les droits des personnes ayant une trisomie ou en situation de handicap intellectuel, elle les représente et les accompagne.

**www.trisomie21-france.org**

### Union Nationale des associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (France)

Pour une société solidaire et inclusive. Familles, amis, personnes en situation de handicap, professionnels, soignants, aidants, bénévoles… Tous engagés pour construire une société solidaire et inclusive, respectueuse des différences et du libre arbitre des personnes en situation de handicap intellectuel. Avec 330 associations, partout en France, l'Unapei est le principal mouvement associatif français.

**www.unapei.org**

### Insieme (Suisse)

Pour les personnes en situation de handicap intellectuel et avec elles, insieme s'engage pour une société inclusive respectant les droits humains.

**www.insieme.ch/fr**

### Regroupement pour la Trisomie 21 – RT21 (Canada)

Le Regroupement pour la Trisomie 21, est un organisme de bienfaisance qui a pour mission de favoriser le plein développement des personnes ayant une trisomie 21, promouvoir leur contribution au sein de la société et défendre leurs droits, en plus de soutenir les familles, les proches aidants et les professionnels qui les entourent.

**www.trisomie.qc.ca**

### Association pour l'Intégration Sociale de la Région de Québec (AISQ) (Canada)

Association pour l'intégration sociale de la Région de Québec, organisme sans but lucratif, fondé en 1961. L'AISQ a pour mission de favoriser le mieux-être et la qualité de vie des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches.

**www.aisq.org**

### Association du Syndrome de Down - ASDET 21 (Canada)

L'Association du Syndrome de Down est un organisme régional, sans but lucratif, qui depuis 1987, œuvre à l'amélioration de la qualité de vie, à l'intégration et à la participation sociale des personnes ayant la trisomie 21 et de leurs familles.

**www.asdet21.org**

# 14 - LEXIQUE

## A - Définitions des professions[8]

- **Assistant social** : Médiateur entre les personnes en demande et les instances sociales, politiques et juridiques, l'assistant social intervient auprès de personnes confrontées à des problèmes d'ordre familial, professionnel, médical, financier, etc.

- **Généticien** : Professionnel de la biologie spécialisé dans la génétique.

- **Hippothérapeute** : Praticien de la thérapie par le cheval.

- **Logopède** : Professionnel paramédical ayant pour objectif d'assurer la prévention, l'évaluation et le traitement des troubles de la communication.

- **Orthophoniste** : voir logopède.

- **Pédiatre** : Médecin qui soigne et surveille les enfants dans les différentes phases de leur évolution et de leur développement.

- **Pédodontiste** : Dentiste spécialisé pour les enfants.

- **Psychomotricien** : Stimule, favorise le développement harmonieux de la personne tant sur le plan psychologique que moteur.

- **Sage-Femme** : Personne de référence pour les parents et futurs parents en ce qui concerne la période pré-conceptionnelle, la grossesse, l'accouchement et la période post-natale.

[8] Source : https://metiers.siep.be/

## B - Liste des abréviations

- **AFM** : Allocations familiales majorées (= AFS)
- **AFS** : Allocations familiales supplémentaires (= AFM)
- **AI** : Allocation d'intégration
- **ARR** : Allocation de remplacement de revenu
- **AViQ** : Agence pour une Vie de Qualité (Wallonie)
- **CHE** : Centre d'Hébergement pour Enfants
- **CJENS** : Centre de Jour pour Enfants Non Scolarisés (Bruxelles)
- **CJES** : Centre de Jour pour Enfants Scolarisés (Bruxelles)
- **CoCoF** : Commission Communautaire Francophone
- **CoCoM** : Commission Communautaire Commune
- **CRA** : Centre de Réadaptation Ambulatoire
- **INAMI** : Institut National d'Assurance Maladie Invalidité
- **NIPTEST** : Dépistage prénatal non-invasif de la trisomie 21 (syndrome de Down), trisomie 18 (syndrome d'Edwards) et trisomie 13 (syndrome de Patau) par analyse de l'ADN du bébé dans le sang de la mère.
- **ONE** : Office de la naissance et de l'enfance
- **PHARE** : Personnes Handicapées Autonomie Recherchée (Bruxelles)
- **SAC** : Service d'accompagnement (Bruxelles + Wallonie >18 ans)
- **SAI** : Service d'Aide à l'Intégration (Wallonie)
- **SAP** : Service d'Aide Précoce (Wallonie)
- **SAS'J** : Service d'Accueil Spécialisé pour Jeunes (Wallonie)
- **SPF – DGPH** : Service Public Fédéral – Direction Générale Personnes Handicapées
- **SRJ** : Service Résidentiel pour Jeunes (Wallonie)

# 15 - LIVRES ET VIDÉOS

## LIVRES

### Pour enfants

**Lucie, tout simplement** (disponible chez Inclusion asbl)

**Un petit frère pas comme les autres** (Marie-Hélène Delval et Marie Flusin)

**Fidélie et Annabelle** (édition Boomerang, Brigitte Marleau)

**Une petite sœur particulière** (Actes sud junior)

**Mon truc en plus** (Noël Lang)

### Pour adultes

**Trisomie 21, Petites histoires ordinaires d'un enfant différent** (Tom Pousse)

**Ce n'est pas toi que j'attendais** (Fabien Toulmé)

**La vie réserve des surprises** (Caroline Boudet)

**L'effet Louise** (Caroline Boudet)

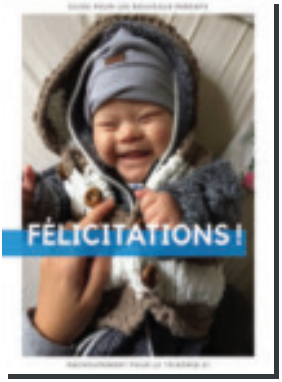
**Petit à petit** (Clotilde Noël)

## Brochures

**Carnet de santé 0-18 ans**
(Inclusion asbl – Belgique)

**Carnet de santé 18+**
(Inclusion asbl – Belgique)

**Handicap intellectuel, tous concernés**
(Inclusion asbl – Belgique)




**Guide pour les nouveaux parents**
(RT21 – Québec)

Il existe d'autres brochures de la PAH pour les frères et sœurs, les professionnels et la personne en situation de handicap intellectuel elle-même.

**Livret autour de l'annonce du diagnostic à destination des parents**
(Plateforme Annonce Handicap – Belgique)

## FILMS

### Courts-métrages

**Le choc de l'annonce, la force des réponses** ▶ www.vimeo.com/251049706

**Le temps qu'il faudra** ▶ www.youtube.com/watch?v=6bozvLEFNL0

**Dear Futur mom** ▶ www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU

**Freebird** ▶ www.vimeo.com/539817188

### Films

**Le Huitième jour** (Jaco Van Dormael)

**Apprendre à t'aimer** (Stéphanie Pillonca-Kervern)

**Inclusion asbl** est une association de parents qui rassemble des personnes en situation de handicap intellectuel, leurs proches et les professionnels du secteur.

Nous militons en Belgique francophone pour la qualité de vie et la participation à la société des personnes et de leur famille, tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap intellectuel.

Nous mettons un service social de première ligne à disposition de nos membres pour les accompagner et les soutenir durant toutes les étapes de leur parcours.

Nous proposons des activités et des formations, sensibilisons le grand public, créons des services et interpellons les responsables politiques pour faire de l'inclusion sociale une réalité. Les familles se rassemblent par groupements spécifiques, régionaux ou thématiques afin de créer du lien et se soutenir autour de thématiques qui les concernent.

Ce livret a été initié par les parents impliqués dans le **groupement dédié à la trisomie 21 : « Inclusion-Down »**.

**Vous souhaitez en savoir plus sur notre asbl, devenir membre ou nous contacter ?**


Rue Colonel Bourg, 123-125 boite 6 – 1140 Evere
www.inclusion-asbl.be
02 247 28 19
accueil@inclusion-asbl.be


Notre site internet regorge d'informations utiles, n'hésitez pas à le consulter :
**www.inclusion-asbl.be**

# NOTES

Ce livret est édité par Inclusion asbl, groupement Down.

inclusion asbl
Down

Découvrez notre site

**www.inclusion-asbl.be**

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information :

**down@inclusion-asbl.be**

Éditeur responsable : Mélanie Papia, Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6 - 1140 Bruxelles

Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6
1140 Bruxelles
02 247 28 19
Numéro d'entreprise : 0441 427 501
BE55 7755 9307 9744

AVEC LE SOUTIEN DE

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES