La Trisomie 21

Tuteur : Ben Dratwicki

Contenu

1) Remerciements 3
1.1 Mes mots clef 3
2) Introduction 4
2.1 Pourquoi j'ai choisi ce thème ? 4
2.2 Un handicap, qu'est-ce que c'est ? 4
2.3 Tous les handicaps, sont-ils visibles ? 4
2.4 Les types de handicaps 5
2.5 Le handicap, qui est concerné ? 5
2.6 Peut-on aller à l'école avec un handicap ? 6
3) La Trisomie 21 7
3.1 Qu'est-ce que c'est la trisomie 21 ? 7
3.1.1 La cause : les chromosomes 7
3.1.2 Les conséquences 7
3.2 Les différentes formes de trisomie 21 9
3.3 Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl 9
3.4 La vie d'une personne trisomique 10
3.4.1 Mes conversations avec des mamans 10
3.4.2 La personne trisomique au travail 13
3.4.3 Les livres et film sur la vie de personnes trisomiques 15
3.5 Que pensent des enfants de 12-14 ans de des personnes qui ont un handicap ? 17
3.5.1 Statistique 18
3.6 La journée de la trisomie 21 21
4) Conclusion 22
5) Annexes 23
5.1 Mes Sources 23
5.1.1 Sources sur Internet 23
5.1.2 Sources des vidéos 24
5.1.3 Sources des livres 24
5.2 Mon questionnaire 25

1) Remerciements

Je remercie :

- M Patrick Hurst. Il m'a aidé à revoir mon travail, à corriger les erreurs de phrases et encore beaucoup plus. Sans lui mon travail personnel ne serait pas très professionnel.
- L'association Trisomie 21 Lëtzbuerg asbl qui m'a mis en contact avec deux mamans de l'association pour répondre à mes questions et m'ont donné quelques tuyaux pour mon travail. Merci beaucoup.
- Mme Chantale, qui est une des deux mamans. Elle a répondu ouvertement à mes questions et m'a fait voir le côté réaliste de l'enfance.
- Mme Tiziana, qui est une des deux mamans. Elle a aussi répondu à mes questions : Le chemin de bébé jusqu'à l'adolescent. Elle a expliqué le trajet scientifique.
- Ma famille, qui a toujours été là pour moi. Merci Maman, Catherine Henrotte, ma sœur Lucie Vermeulen et bien sûr Nona, ma grand-mère, de m'avoir soutenu pendant mes moments stressés et de toujours m'assurer que je vais y arriver. Merci Papa, Peter Vermeulen, d'avoir relu mon travail et d'avoir été en Belgique avec moi pour aller chercher les meilleurs livres sur la trisomie 21.
- Mon tuteur Ben Dratwicki de m'avoir suivie.
- L'école Waldorf, mon ancienne école, pour avoir rempli mon questionnaire (qui se trouve en annexe) et d'avoir pris le temps d'écouter ma présentation.
- Ma classe, la 6C2, d'avoir rempli mon questionnaire (qui se trouve en annexe).

1.1 Mes mots clef

J'ai quelques mots clé qui sont très importants et que je mentionne souvent dans mon travail personnel:

Différent	Être différent, c'est normal parce que tout le monde est différent et être différent, ça fait de toi une personne unique.
Empathie	Les personnes trisomiques ont énormément d'empathie.
Regard	Le regard est un sujet très important qui cause encore aujourd'hui beaucoup de problèmes pour les personnes trisomiques et aussi pour leur famille et leurs amis. J'aimerais que les personnes regardent les personnes trisomiques comme une personne sans handicap pour qu'elles se sentent acceptées dans la société.
Superpouvoirs	Les choses qu'une personne trisomique a en plus, je les vois comme des superpouvoirs. Ces superpouvoirs sont : empathie, gentillesse, être là pour l'autre, accepter les autres.

2) Introduction

2.1 Pourquoi j'ai choisi ce thème ?

J'ai choisi ce thème parce que j'ai regardé une vidéo sur les enfants trisomiques. Ce qui m'a beaucoup touché, c'est leur gentillesse, leur amour et l'aide qu'ils proposent aux autres.

Je n'ai pas pu croire qu'il existe des personnes qui n'ont que de la gentillesse et pas de jalousie, ni de colère ou de méchanceté. C'est pour ça que je voulais découvrir la réalité, car je savais que toutes les personnes ont des défauts et des qualités. Personne n'est parfait.

Donc j'ai commencé à lire des livres sur ce qu'est un handicap. Ensuite, j'ai lu des livres sur des parents qui parlent de leurs enfants trisomiques. Je parle de ces livres plus loin dans mon travail personnel.

Je voulais aussi voir si des personnes trisomiques sont malheureuses à cause de leur handicap.

Malheureusement, à cause du coronavirus, tous mes projets n'ont pu se réaliser, comme par exemple : rencontrer une personne trisomique, travailler quelques heures pour l'association Trisomie 21 Lëtzbuerg asbl, aller dans des cours de danse avec des personnes trisomiques et de partir une semaine en aventure-vacance avec des personnes trisomiques. Mais j'ai essayé de faire le mieux possible.

2.2 Un handicap, qu'est-ce que c'est ?

Le mot handicap a une histoire qui commence avec un jeu. Il y a plusieurs siècles, il existait un jeu de société nommé en Angleterre : "hand in cap" (la main=hand, dans=in, chapeau=cap).
On s'amusait à échanger des petits objets personnels de valeur modeste, piochés au hasard dans un chapeau. Plus tard, le mot "handicap" est utilisé pour les courses hippiques.
À partir des années 1960, le mot "handicap" sert aussi à désigner des personnes désavantagées par un problème physique ou psychique. C'est pourquoi il vaut mieux dire une personne en situation de handicap ou une personne handicapée plutôt que un handicapé.
Une personne qui a un handicap ne peut pas voir, ou entendre, ou bouger son corps et ou elle ne peut pas réfléchir comme la plupart des personnes. Je vous ai donné quelques exemples de ce que les personnes qui ont un handicap ne savent pas faire. Mais par exemple une personne qui ne peut pas voir peut lire avec les mains en touchant de petits points. Ceci s'appelle l'écriture ou la lecture braille. Peu de personnes savent faire ça. Quelqu'un qui ne peut pas entendre, peut communiquer avec ses mains, son visage et ses bras en faisant des signes. Ceci s'appelle langue des signes.
(Sources: ***Le handicap, pourquoi ça me concerne ?*** Auteurs : S***ylvie Baussier*** et ***Clémence Lallemand***)

2.3 Tous les handicaps, sont-ils visibles ?

Tous les handicaps ne sont pas visibles. Huit personnes handicapées sur dix sont dans ce cas. Par exemple : L'autisme (qui est une difficulté de communication et de relation), le traumatisme crânien (un dommage sur le cerveau créé par une chute ou un accident), la surdité, certaines déficiences visuelles, des handicaps psychiques...

(Sources : ***Le handicap, pourquoi ça me concerne ?*** Auteurs : De ***sylvie baussier*** et ***clémence lallemand.***)

2.4 Les types de handicaps

Les symboles et logos

Handicap physique= paralysé. C'est un handicap où l'on ne peut pas bouger le corps. Vous connaissez certainement « Les Intouchables » : c'est un film avec un homme qui est paralysé. Paralysé veut dire que la personne ne peut pas bouger son corps. On les appelle handicaps moteurs.

Handicap sensoriel= c'est un handicap, visuel ou auditif. Visuel veut dire qu'on ne peut pas ou plus voir, ce sont des personnes qui sont aveugles. Auditif veut dire qu'on ne peut pas entendre : il faut porter des appareils pour entendre ou ils apprennent la langue des signes.

Handicap psychique= le handicap psychique est la conséquence d'une maladie mentale (ne pas confondre avec le handicap mental). Les patients en souffrent, car leur comportement n'est pas approprié aux situations rencontrées dans la vie quotidienne. Elles ont besoin d'aide pour s'intégrer dans la société.

Handicap mental= La personne a des difficultés de réflexion, de compréhension et d'apprentissage. Il lui est difficile de faire face à des situations sociales compliquées.

Handicap cognitif= Ils ont des difficultés à lire, parler, se souvenir, comprendre, gérer leurs émotions. La personne n'a pas de handicap mental, mais elle a du mal à acquérir, à traiter, à réutiliser les informations.

Ceci sont quelques exemples que je vous ai montrés, il y en a encore beaucoup plus.

(Sources : ***Le handicap, pourquoi ça me concerne ?*** Auteurs : De ***sylvie baussier*** et ***clémence lallemand***)

2.5 Le handicap, qui est concerné ?

Un handicap concerne tout le monde. Je suis persuadée que vous connaissez une personne qui a un handicap ou vous avez déjà vu une telle personne. Vous les rencontrez dans le supermarché, ça peut être votre voisin ou voisine, dans la famille, à l'école ou au travail. Une personne sur trois a un handicap. Si vous avez une personne dans la famille qui a un handicap, vous devez adapter votre vie. Si vous avez en classe un enfant qui a un handicap, vous devez l'aider. Si votre partenaire de classe est paralysé ou aveugle, vous avez certainement déjà ouvert une porte pour l'aider.
On vit dans une société où tout le monde aide l'un l'autre, donc ça concerne toutes les personnes, car on est là pour s'aider. Il y en a qui ont besoin de plus d'aide que d'autres, donc, il faut les aider plus. On vit ensemble dans la même région ou le même pays ou dans le même monde. On devrait toujours être là pour l'autre.

(Sources : ***Le handicap, pourquoi ça me concerne ?***Auteurs : De ***sylvie baussier*** et ***clémence lallemand***)

2.6 Peut-on aller à l'école avec un handicap ?

Il y en a qui vont dans une école spécialisée pour eux, mais d'autres vont dans une école de l'état. Ce n'est pas par ce que quelqu'un va dans une école spécialisée pour lui, que c'est une école pour des personnes qui sont bêtes. C'est une école qui pourra bien l'aider. Par exemple, vous avez mal au ventre et vous allez chez l'orthodontiste. Il ne va pas vous guérir mais il va vous envoyer chez quelqu'un qui sait s'occuper des personnes qui ont mal au ventre. C'est un peu la même chose avec l'école.

3) La Trisomie 21

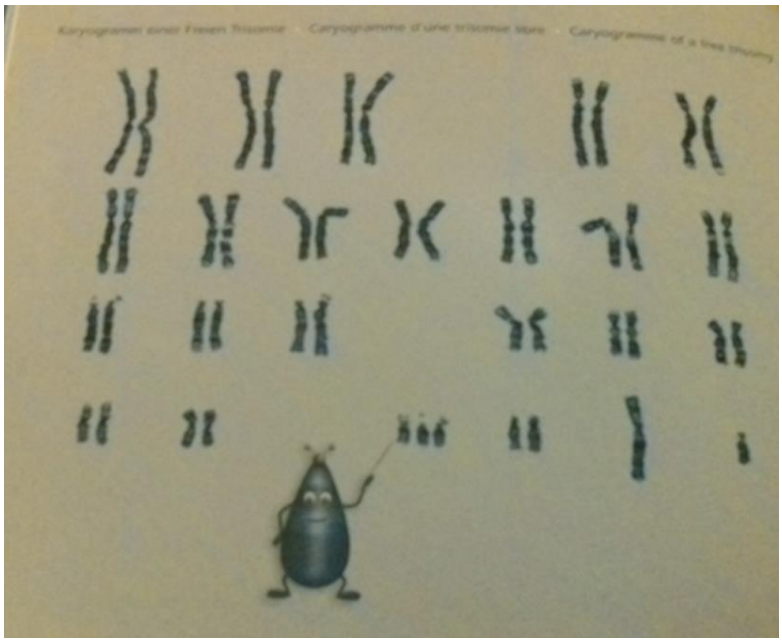
3.1 Qu'est-ce que c'est la trisomie 21 ?

3.1.1 La cause : les chromosomes

Chaque personne a 22 cellules, des cellules font que nous sommes uniques. Dans chaque cellule, il y a 2 chromosomes à l'intérieur. Une personne qui a la trisomie 21 a dans la 21ème cellule trois chromosomes à la place de deux.

Mais ce n'est pas un chromosome en trop, c'en est un en plus.

Sur la photo ci-dessous, le petit bonhomme montre les trois chromosomes dans la cellule 21.



(Source : livre Les inséparables auteur : Gadi Lederer)

3.1.2 Les conséquences

Il y a 30 ans, 90% des personnes qui avaient la trisomie 21 sont décédées à environ 25 ans. Heureusement, aujourd'hui, la plus part des personnes vivent jusqu'à 60 ans.

Depuis 2012 on fait des prises de sang, pour les femmes enceintes, pour voir si leur enfant pourrait avoir la trisomie. Comme ça, les futures mamans sont préparées, car pour les mamans, ce n'est pas non plus facile. Mais cette prise de sang a souvent montré de faux résultats.

Une personne trisomique a souvent les yeux et les joues gonflées.

Elles ont un retard mental. C'est rare que les enfants trisomiques réussissent l'école.

Leur corps est plus fragile pour des maladies. Par exemple, il est dangereux pour une femme trisomique d'être enceinte. Les personnes trisomiques sont vulnérables pour le coronavirus. Quand ils sont petits ils vont chez le docteur pour développer leurs muscles. Parce qu'ils ont des difficultés pour rester assis (quand ils sont bébé, âgées de quelques mois) et marcher arrivent plus tard que, les autres enfants. Ils vont aussi chaque semaine ou toutes les deux semaines chez un docteur ou une kinésithérapeute etc.

Mais ils ont un grand cœur et un grand amour qu'ils partagent avec tout le monde.
Ils savent voir ou reconnaître du regard comment des personnes se sentent ou ils savent voir les émotions des autres personnes. Ils sont toujours prêts à aider. Ils ne vont pas regarder d'abord si la personne est gentille ou méchante.

3.2 Les différentes formes de trisomie 21

Il existe quatre formes différentes de trisomie 21

1) ***La trisomie 21 libre et homogène (95% des personnes qui ont la trisomie 21 ont la trisomie libre et homogène.)***
   La trisomie 21 libre et homogène a 47 chromosomes, alors que normalement il y en a 46. C'est la même explication que je vous ai déjà donnée.

2) ***La trisomie translocation (3-4% des personnes qui ont la trisomie reçoivent la trisomie de translocation.)***
   Dans les corps des personnes qui ont la trisomie 21, il y a trois chromosomes sur la 21ème cellule. Donc il y a un chromosome en plus qui s'est placé sur la 21ème cellule. Mais ici le chromosome s'est placé quelque part d'autre. Souvent, il se place sur la cellule 13, 14, 15 ou 22. Environ la moitié des enfants porteurs de trisomie de translocation peuvent avoir une prédisposition familiale quand la maman ou le papa est porteur soi-disant d'une translocation d'un chromosome. Donc l'un des parents peut transmettre l'anomalie. Cela signifie que l'un des parents a un seul chromosome 21 et le chromosome 21 a changé de place et s'est déplacé vers un autre chromosome, par ex. attaché à l'un de la 14ème cellule. Les enfants qui ont la trisomie de translocation ne sont pas si différents que les enfants qui ont la trisomie libre et homogène.

3) ***La trisomie mosaïque (1-2% des personnes qui ont la trisomie reçoivent la trisomie mosaïque.)***
   L'individu est porteur à la fois de cellules « normales » et de cellules trisomiques.

4) ***La trisomie partielle (très rare, une centaine de personnes au monde qui ont la trisomie peuvent l'avoir.)***
   Chez les personnes atteintes, le chromosome 21 est présent deux fois dans toutes les cellules du corps, mais une partie de l'un des deux chromosomes 21 est dupliquée. En règle générale, les caractéristiques typiques du syndrome sont généralement moins visibles.

3.3 Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl

Au début, l'association a été créée pour aider les **parents** d'enfants trisomiques. Les parents pouvaient se voir, se poser des questions, s'aider. Pour des parents pour qui c'était leur premier enfant, c'était une grande aide. Quand l'enfant a un handicap, les parents ont souvent peur de ne pas bien faire. Dans l'association, les parents peuvent échanger leurs idées, les fautes qu'ils ont faites ; ils s'aident entre eux. Parfois les parents ont le besoin de parler avec des personnes qui les comprennent.

Plus tard, il y avait de plus en plus de nouveaux membres et de nouvelles activités, aussi pour **enfants**. Par exemple : école de danse, le sport, vacances etc. Dans ces activités, les personnes

porteuses de trisomie pouvaient voir d'autres personnes que leur famille et amis. Ils avaient aussi du contact avec des adultes, comme dans une société. Pour les parents, c'est important que leur enfant soit autonome.

L'enfant n'a pas non plus de modèle. C'est pour cela que c'est très important que l'enfant aille très tôt à l'école ou dans l'association pour avoir des contacts et apprendre des autres enfants.

3.4 La vie d'une personne trisomique

3.4.1 Mes conversations avec des mamans

Pour mieux comprendre la vie d'une personne trisomique, j'ai contacté l'association Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl. J'ai parlé à deux mamans qui ont un enfant trisomique. L'âge des enfants est de 10 et 30 ans.

Voici le résumé de notre conversation.

1. Combien de fois les enfants porteurs de trisomie 21 vont-ils chez le docteur ?

Quand les enfants sont jeunes alors les docteurs les voient souvent.
Toutes les semaines, les enfants voient un kiné. À deux ans, le docteur et les parents décident soit de rajouter un kinésithérapeute ou un ergothérapeute. L'ergothérapeute travaille sur tout ce qui est de la motricité fine. Pour commencer à travailler les muscles et les gestes, par exemple : comment bien tenir un stylo. C'est important pour l'école.
Il y a aussi pour les enfants de 2 à 3 ans de l'orthophonie pour développer la parole. Il s'agit de bien prononcer. Les cours sont différents pour chaque enfant.

À partir de 3 ans, ils voient le docteur tous les 6 mois.
En plus ils vont aussi chez un pédiatre. Ce sont les rendez-vous obligatoires pour chaque enfant.
Vers 4 ans, ils ont des rendez-vous chez des thérapeutes. Tout au début, ce sont des kinésithérapeutes, pour aider la musculation, car un enfant trisomique est un peu plus mou, pas assez tonique.

Toutes les thérapies n’ont pas lieu toutes les semaines. Il y en a tous les 15 jours. Il ne faut pas l’imaginer comme les thérapies pour adultes ou jeune fille ou garçon.

Tous ces rendez-vous en plus sont inclus dans la vie quotidienne.

L’enfant n'apprend pas tout chez le docteur, les parents jouent un très grand rôle. Les parents accompagnent l’enfant au rendez-vous. Après un certain temps, les parents connaissent les points faibles de leur enfant. Ils savent où ils ont besoin d’aide et où ils doivent travailler. Quand l’enfant a besoin qu’on répète tout dix fois, les parents vont le répéter dix fois. Les parents éduquent leur enfant comme tous les autres sauf qu’il faut passer plus de temps. Même si votre enfant n’a pas la Trisomie 21, il n’existe pas un manuel ; ça s'apprend en le faisant.

2. Les rendez-vous chez le docteur ne sont-ils pas trop dur pour les enfants ?

Ça dépend, chaque enfant le vit autrement. Certains le vivent très mal et d’autres pas. Mais après un certain temps ils connaissent le docteur, car ils y vont souvent pour le langage, les oreilles, le nez, qu’il surveille.
Les enfants se sentent plus à l’aise quand les docteurs les comprennent et parlent avec eux, et pas que tout le temps avec les mamans ou papas. C’est important. Les docteurs ne communiquent pas non plus de la même façon qu’avec les parents, car c’est plus difficile pour les enfants porteurs de trisomie 21 à comprendre. Les docteurs et parents sont à l’écoute par exemple de leur grimasses ou comportement.

La chose la plus importante est de leur apprendre à être autonome. Puis, il faut travailler aux points forts, les qualités de l’enfant.

3. Les défis que les personnes trisomiques doivent chaque fois traverser

Plus tard, quand les enfants deviennent des adultes, il devient difficile de trouver du travail bien protégé au Luxembourg.

Le grand problème est la peur. Malheureusement, les personnes regardent d'abord le handicap, et pas la personne elle-même. Souvent, l’enfant ou adulte n'est pas accepté à cause du handicap. Exemple : Une fille porteuse de trisomie voulait changer d’école d’équitation. La maman demande aux responsables si elle peut inscrire sa fille dans cette école. Le responsable refuse de l’accepter à cause du handicap. La maman leur demande si sa fille peut au moins faire un cours, pour montrer qu’elle est capable comme tous les autres de participer. Après ce cours elle était acceptée. Mais c’est dommage qu’il faut justifier chaque fois.

4. Le regard

Le regard cause beaucoup de problèmes. Les enfants se sentent mal à l’aise à cause des personnes qui disent des choses méchantes. Tous les regards désagréables qu’il faut supporter chaque jour, c’est très difficile. Mais ils n'abandonnent jamais. Les personnes qui ont la trisomie sont des héros, des personnes extraordinaires. Ils ne vont pas se laisser faire, ils vont continuer à aller faire les courses avec maman ou papa ou bien sûr tout seul. Ils continuent d’aller à l’école. Et encore beaucoup plus…

Aujourd’hui, ils ne sont plus regardés comme avant, mais des progrès sont encore nécessaires. C’est encore un problème, mais il est difficile à résoudre. Il faut que tout le monde fasse un petit effort. Ce petit effort fera une grande différence pour les personnes qui ont la trisomie 21.

5. Histoires vraies

5.1 Empathie

Cette histoire vraie, racontée par une maman, montre le superpouvoir de sa fille. C'est une preuve que les personnes trisomiques ont de l'empathie : elles comprennent nos soucis et nos problèmes et elles sont à notre disposition.

La maman n'a plus vu sa fille depuis 7 ou 8 jours et pendant la semaine elle a eu un petit souci. Elle va chercher sa fille pour le weekend. Normalement, dès que sa fille arrive dans la voiture, sa fille allume la musique. Mais cette fois ci, elle ne l'allumait pas. La maman était encore toujours avec le souci dans sa tête. Après un moment elle lui demandait : "tu ne mets pas la musique ?".
La fille lui caressait le bras et disait "ça va maman ?" C'est comme si la fille avait senti le souci dans la voiture. La maman a répondu : "Oui, j'ai eu un petit souci, mais je suis contente que tu sois là". La maman a redonné le geste d'attention que sa fille lui a donné. Et cette fois c'est la fille qui console la maman. Sa fille a vu comment sa maman l'a consolé et la fille a redonné le gentille geste deretoure.

Durant notre entretien la maman m'a dit qu'elle souhaite que les gens aient la même sensibilité que sa fille a avec son handicap.

5.2 Les crises

Une maman me raconte l'histoire de sa fille trisomique 21.

En dehors des petits problèmes de santé comme les otites, rhumes etc… physiquement ma fille se développait assez bien, même s'il lui fallait l'aide d'une kiné, d'une ergothérapeute et d'une orthophoniste. Elle a mis un peu plus de temps à acquérir la marche et à maîtriser les gestes pour se nourrir, s'habiller etc…
Nous avions une vie de famille classique avec ses frères et sœurs plus grands - les courses, les visites chez les amis, les sorties en famille au restaurant, les vacances etc… Vers l'âge de 5 - 6 ans elle a commencé à souffrir du regard des gens - elle entendait les gens murmurer autour d'elle « elle est bizarre, elle est trisomique » … pour elle c'était très dure elle se sentait différente - moche - et cela la blessait. Ces regards déclenchaient des crises fortes. Elle allait jusqu'à se frapper le visage, pleurer, hurler… il fallait la prendre dans nos bras et lui redire que nous l'aimions très fort et que les autres ne savaient pas combien - elle était importante pour nous....
A partir de cette époque nous lui avons appris à gérer ce stress en la calmant d'abord, en la rassurant par notre tendresse et notre présence… puis en grandissant en contrôlant ce stress et cette angoisse en respirant tranquillement, en gérant la colère et l'angoisse qui l'envahissait, en dédramatisant … Par exemple dans un magasin de proximité de notre village - il y avait des enfants de 10-12 ans qui s'arrêtaient face à elle et qui la fixaient du regard… je sentais venir la perte de contrôle et je lui disais : Ils te trouvent jolie fais leur un sourire, timidement elle souriait et souvent ils se détournaient d'elle et moi je lui disais qu'elle était formidable !
Elle a 30 ans maintenant - elle vit dans un home près de chez nous avec d'autres personnes et des éducateurs qui s'occupent d'eux et les aident à rester le plus possible autonome et actif.
Elle ne fait plus de crise … cela peut encore arriver dans une situation inconnue … mais son entourage sait comment agir et réagir à temps.

Le langage verbal reste difficile … mais elle comprend 3 langues : le français (langue maternelle) le luxembourgeois (langue paternelle) et l'allemand car les éducateurs sont majoritairement allemands dans son lieu de vie. Cela ne semble pas lui poser de problèmes.

Par contre quand elle parle elle prononce moins bien et nous avons du mal à repérer dans quelle langue elle s'exprime… mais son langage corporel et l'expression de son visage nous donnent beaucoup d'indices pour comprendre ce qu'elle veut nous dire !

En conclusion notre fille a bien évolué et nous sommes toujours aussi étonnés de voir ce qu'elle ressent de ceux qui lui sont proches -
(Un exemple : « j'ai un souci quand je viens la chercher dans son groupe - je ne veux pas lui montrer je suis heureuse de passer du temps avec elle - dans la voiture elle ne met pas la musique comme d'habitude quand je lui dis - elle me demande « ça va maman ? » C'est comme si elle avait ressenti mon souci - « oui j'ai un petit souci, mais je suis contente que tu sois là avec nous ce weekend ! Mon attention se reporte sur elle et son geste d'attention en me touchant le bras me ramène à l'essentiel.) C'est bien ma fille qui a une empathie une sensibilité au bien-être ou au mal-être des gens qui l'entourent - dans son groupe de vie c'est pareil - elle aide celui qui ne peut pas faire - elle s'active pour aider et quand elle voit la tristesse de l'un ou l'autre des résidents elle s'approche, lui fait une caresse sur la joue ou la main, lui dit quelques mots et tout de suite tout s'apaise.
C'est ça, ma fille, son empathie sa sensibilité sont des qualités énormes. Je souhaiterais que les gens en général aient un peu de la sensibilité que ma fille peut avoir envers les autres - malgré ou grâce à son handicap…

Oui c'est un témoignage très personnel... mais je trouve que cela peut t'aider à faire changer le regard des autres aussi sur les différents handicaps ou autres... et que cela doit nous permettre de respecter l'autre dans ce qu'il n'est pas seulement physiquement (l'apparence), mais aussi le cœur l'empathie.

6. École primaire

Les enfants qui ont la trisomie 21, ne savent pas tous aller à l'école primaire publique, car ils ont besoin plus d'aide et pas partout il y a de l'aide pour ces enfants. Les enfants qui ont la trisomie 21 ont déjà eu un parcours très difficile, à cause des entretiens et problèmes de langage, le corps et plein d'autres choses.

Les écoles classiques (école traditionnelles) ne sont pas assez spécialisées et ne savent pas toujours proposer l'aide dont a besoin un enfant avec un handicap. Il y a d'autres écoles qui sont spécialisés pour les personnes handicapées. C'est pour cela que les écoles classiques ne proposent pas l'aide aux personnes handicapés.

Il serait mieux que toutes les écoles classiques sachent proposer l'aide qu'il faut aux personnes trisomiques. Alors, les personnes trisomiques pourraient avoir des contacts avec des enfants sans handicap pour leur montrer la vraie vie.

3.4.2 La personne trisomique au travail

Une personne qui a la trisomie 21 sait aller travailler. Bien sûr elle ne sait pas tout faire. C'est très compliqué de trouver du travail, car beaucoup d'entreprises ont peur d'une personne handicapée. Quand une entreprise accepte une personne avec la trisomie, il y a beaucoup plus de travail : il faut expliquer tout plusieurs fois, être à leur disposition, les aider et vérifier leur travail. La plupart des personnes ont peur et souvent elles ne prennent pas le temps et l'énergie pour vaincre la peur. Mais une fois qu'on a vaincu la peur et qu'on connaît la personne de l'intérieur, alors on voit que ce sont des trésors.

Ceci est un exemple d'une entreprise qui a vaincu la peur et qui a aujourd'hui beaucoup de bonheur. Il s'agit d'un restaurant à Paris avec le nom « Le Reflet » qui montre que tout est possible. Environ 80% des employés sont des personnes trisomiques.

https://paris.restaurantlereflet.fr/a-propos/ : *« En facilitant la rencontre autour de la table avec des personnes trisomiques, Le Reflet Paris, comme son équivalent à Nantes, sensibilise à la différence tout en permettant des emplois en milieu ordinaire. »*

Ce restaurant montre que c'est possible d'aller travailler, même si on a la trisomie 21.

3.4.3 Les livres et film sur la vie de personnes trisomiques

3.4.3.1 Le film : « Mio Fratella Rincorre i dinosauri »

Ce titre italien veut dire français « Mon frère chasse les dinosaures ».

Le film est très important pour les personnes qui ont la trisomie 21, car il rappelle à tout le monde que c'est un thème très important. Malheureusement, ce thème n'est pas suffisamment connu. Le film montre aussi les côtés positifs, c'est-à-dire les superpouvoirs, d'une personne porteuse de trisomie. En effet, la plupart des gens ne connaissent que les défauts des personnes trisomiques. Le film a eu du succès parce que 90% des personnes qui ont vu le film l'ont apprécié. Le film a même gagné des prix, comme le « European Film Academy Young Audience Award » et le « David di Donatello Youth Award ». La première du film avait lieu le 5 septembre 2019 en Italie.

<u>Mon résumé du film</u>

Jack a toujours voulu un petit frère (par ce qu'il avait déjà deux grandes sœurs). Son rêve se réalisa quand Gio est né (son petit frère). Jack a cru un long moment que son frère Gio était un super-héros avec des pouvoirs incroyables. Gio avait la trisomie 21. Les docteurs disaient toujours à Jack que son frère était un super-héros, parce qu'il était capable de faire des choses que peu de trisomiques sont capables. Mais en grandissant Jack a compris que son frère n'était pas un héros mais qu'il avait un handicap. Jack décida de garder le secret, car il avait un peu honte et le cacha à ses amis du Lycée. Quand la vérité sort, Jack apprend que l'énergie, la vitalité et la perspective unique de son frère peuvent changer tout le monde en super-héros.

<u>Mon avis sur le film</u>

Je trouve que le film montre :

- que les personnes doivent avoir un regard plus positif vis-à-vis des personnes trisomiques ;
- qu'une personne trisomique peut être aussi heureuse que nous ou même plus ;
- l'empathie des personnes trisomiques pour les autres ;

- les superpouvoirs des personnes trisomiques.

Mon cœur a été touché très profondément. J'ai eu un sentiment magnifique que je ne sais pas vraiment expliquer, mais je n'ai encore jamais eu cette sensation d'un film. Moi personnellement, je trouve que c'est un film qui sensibilise le public à comprendre les personnes trisomiques. Le film est extraordinaire. Je le recommande aux enfants (à partir de 10 ans). Mais aussi aux adultes, car ces sentiments, on les ressent quand on est adulte. Pour les enfants, c'est aussi bien parce qu'il y a des choses rigolotes, c'est un mélange de tout. Allez le voir, sa vaut la peine.

3.4.3.2 Le livre « L'extraordinaire Marcel »

Nom de l'auteur : Carole Deschamps (la maman de Marcel)

La famille de Carole n'est pas exactement comme toutes les autres. Elle a une petite chose en plus. Marcel, leur fils aîné, a trois chromosomes 21. Mais quand les deux parents apprennent la nouvelle, le jour de la naissance, le ciel tombe sur la tête des deux parents. Dans le livre vous allez voir et sentir l'inconnue, la peur, les doutes, la colère, la complexité et les rendez-vous médicaux.
Carole raconte toute sa vie : comment elle a trouvé son mari, comment la grossesse et l'accouchement se passent, le grand doute si leur fils a la trisomie 21, la différence entre une vie « normale » et une vie plus active et aussi la naissance d'un deuxième enfant.

Quand j'ai lu ce livre, j'avais 13 ans (je crois que j'étais un peu trop jeune) et j'ai remarqué que d'avoir un enfant trisomique était plus compliqué que je le croyais. Je croyais, quand on a un enfant trisomique, il est plus fragile, il a des sentiments et il est super, super gentil. C'était correct ce que je croyais mais les parents devaient aussi aller aux rendez-vous chez le docteur et les kinésithérapeutes etc. C'est du travail en plus. Mais la chose qui m'a choquée est que les parents avaient au début honte d'avoir un enfant handicapé. Mais au fil du temps, j'ai compris que le moment de l'annonciation est difficile. J'ai appris à accepter que pas tout le monde peut aimer une personne handicapée. Ce livre m'a aidé à voir les choses des deux côtés, de voir la réalité.

3.4.3.3 Le livre « Yasmine »

Dans ce livre on parle d'une fille Yasmine qui a 19 ans et elle a la trisomie 21.

Jamal et Mina sont les parents de deux fils et ils attendent leur fille. Depuis un petit temps ils attendaient une fille qui portera le nom Yasmine. Ils apprennent que leur fille est atteinte de la trisomie 21. C'est un grand choc pour les deux parents. Mais ils ont décidé ensemble de lui donner exactement la même vie que ses frères, une vie complètement normale. Bien sûr il y aura des difficultés. Mais à l'aide de ces meilleurs parents au monde elle réussira son baccalauréat. Plus tard elle est invitée chez le prince du Maroc. Elle aidera des personnes qui ont aussi un handicap, mais elle arrêtera, pour commencer une frai vie qu'elle imaginait depuis toute petite. Son rêve est d'aller travailler comme une personne sans handicap.

J'ai autant aimé ce livre, car je l'ai lu dans la voiture avec de la musique que normalement je n'aurais jamais pu faire. La manière que ce livre est écrit est fantastique. La personne a envie de toujours savoir la suite. Moi j'ai beaucoup aimé. Je recommande les personnes de lire ce livre pour s'informer du handicap, la trisomie 21. Dans ce livre il est bien expliquer comment se développe la trisomie et bien sûr aussi une belle histoire.

3.5 Que pensent des enfants de 12-14 ans de des personnes qui ont un handicap ?

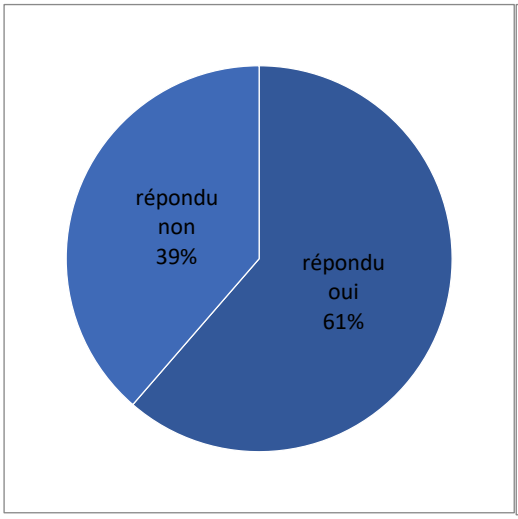
Je voulais savoir comment les élèves de mon âge réfléchissent sur le sujet du handicap. J'ai préparé un questionnaire que j'ai soumis à un nombre d'enfants de mon âge qui sont dans plusieurs classes : dans ma classe 6C2 au Lycée Ermesinde et en sixième classe de l'école Waldorf. Ce questionnaire se trouve en Annexe.

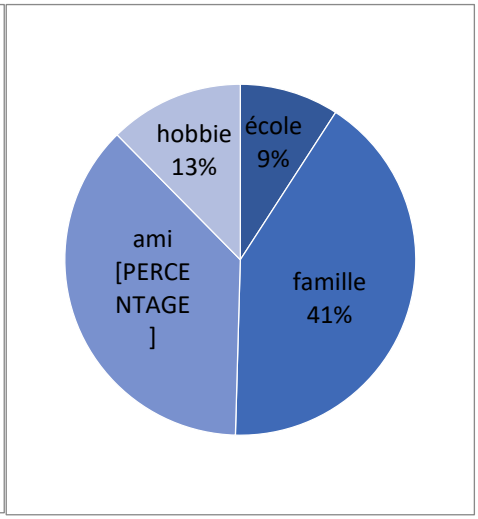
Avant de soumettre ce questionnaire, j'ai fait une présentation de dix minutes sur la trisomie. J'ai utilisé les supports sur la photo ci-dessous.

3.5.1 Statistique

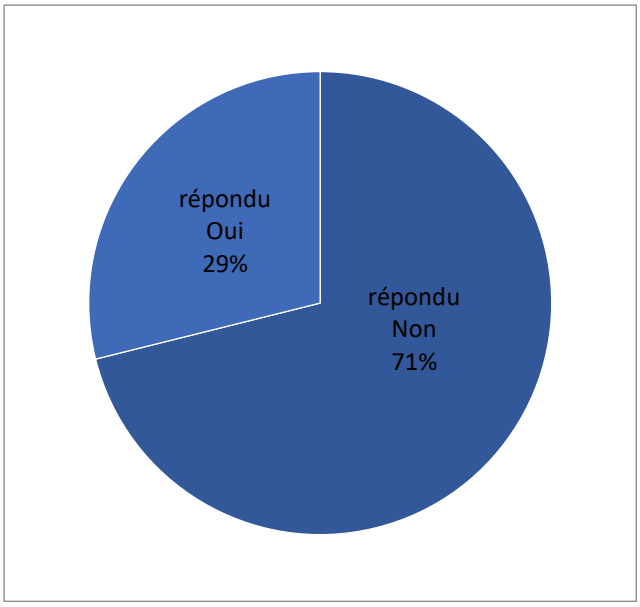
Voici les résultats des deux classes qui ont rempli le formulaire :

1. <u>Vous connaissez une personne qui a un handicap ?</u>
   27 élèves sur 44 élèves ont répondu Oui. 11 élèves sur entre eux connaissent la personne de l'école, 10 personnes les connaissaient de famille, 3 d'hobbies et 9 de leurs amis.
   17 élèves ont répondue non.



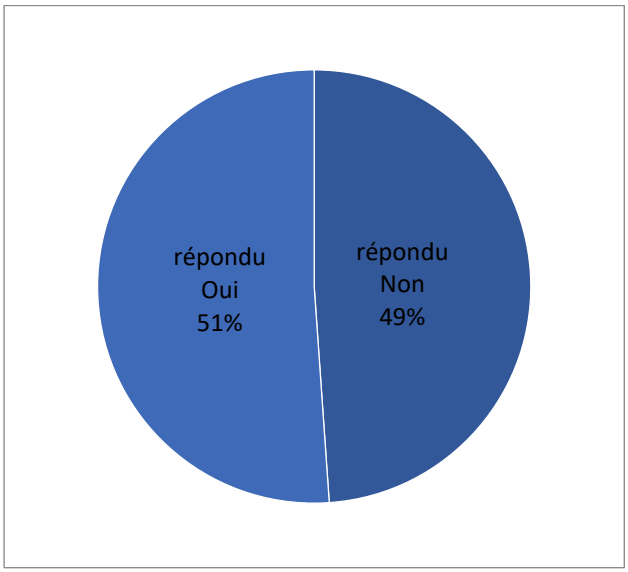


2. <u>Vous savez ce que c'est la trisomie 21 ? Si oui c'est quoi, si non que pensez-vous ?</u>
   13 élèves savent ce que c'est la trisomie 21 et/ou ont déjà entendu le nom trisomie 21. 32 élèves n'avaient encore jamais entendu ce sujet.
   Malheureusement peu de personnes savent ce que c'est. C'est pour cela que j'ai choisi ce thème intéressant et peu connu.



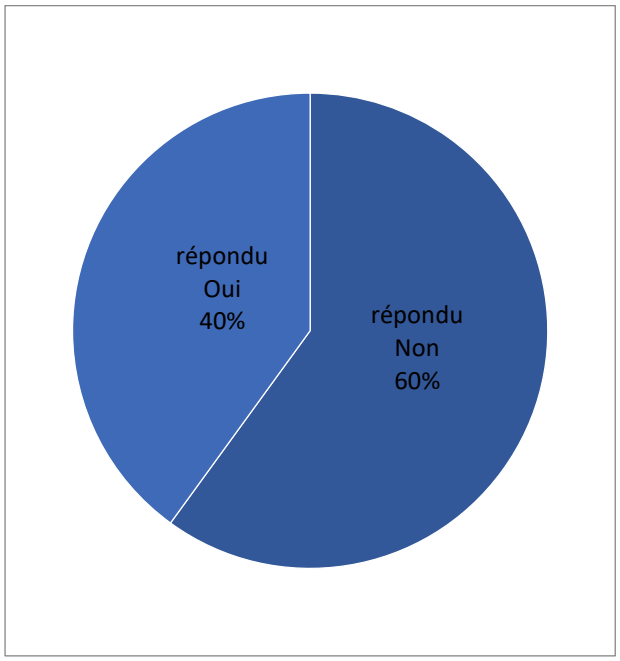
3. <u>Les personnes qui ont un handicap, sont-elles différentes que nous ou pas ?</u>

23 élèves trouvaient que des personnes handicapes sont différentes et 22 élèves trouvaient qu'ils étaient comme nous.
Sur cette question, il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Les uns disent qu'une personne handicapée est différente, car elle se comporte autrement. Parfois, elle a l'air différente. D'autres élèves disent qu'elles ne sont pas différentes car elles sont comme tout le monde, ce sont des humains.



4. <u>Quand vous voyez une personne qui a un handicap, vous la regardez différemment ou pas et pourquoi ?</u>

18 élèves regardent une personne handicapée différemment et 27 élèves ne les regardent pas différemment. Le but de mon travail personnel est de changer le regard. Je suis contente qu'il y a peu de personnes qui regardent les personnes autrement.



3.6 La journée de la trisomie 21

Depuis 2006, le 21 mars est la journée internationale de la trisomie 21. Ce jour a été choisi car le jour 21, c'est la 21ème cellule et mars est le troisième mois et chez les personnes trisomiques, il y a trois chromosomes dans la cellule 21. Ce jour-là est très important pour des personnes qui ont la trisomie 21 et aussi pour les parents, car ce jour-là on montre qu'être différent, c'est normal. On est différent et alors ? Ce jour, on essaie d'intéresser les personnes à ce thème que je trouve très important. C'est pour cela que j'ai écrit avec des craies sur la rue le jour de la trisomie 21 pour attirer les regards des passants. Ça a marché : plusieurs passants ont pris du temps pour lire mon petit texte en tranquillité. Je remercie aussi Lucie, ma sœur pour m'avoir aidé.

Ce jour-là, on met deux chaussettes différentes pour montrer qu'être différent, n'est pas grave. Sur la photo j'ai aussi deux chaussettes différentes.

L'association Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl organise chaque année des choses pour attirer les regards et intéresser des personnes. Une année ils ont fait des photos des personnes trisomiques et l'ont accroché dans la commune où on pouvait les voir. L'année suivante, l'association a accroché les photos a Belval dans un centre commercial. L'année suivante, les photos ont été imprimées sur du métal et accrochées sur la piste cyclable de Lorenzweiler où vous pouvez les voir encore aujourd'hui.

4) Conclusion

Mon travail personnel m'a appris à trouver la réalité. J'ai compris comment la société, la haine, le malheur, le bonheur et la joie se combinent. J'ai commencé à comprendre comment des personnes handicapées sont intégrées dans notre société. J'ai compris qu'une personne handicapée doit accepter qu'elle ne soit pas aimée par tout le monde. Elle doit accepter d'être traitée autrement. J'ai compris que les soucis et la grande peur que les parents ont, les préoccupent chaque jour. La peur me semble le plus grand problème dans la société car les personnes ont peur d'accepter une personne trisomique. Ils ont peur des changements et des difficultés supplémentaires.

Le regard cause de grandes souffrances aux personnes trisomiques. Toutes les personnes connaissent la différence entre un regard gentil, agréable, positif et un regard négatif, méchant, désagréable ou anxieux.

Une personne trisomique n'a pas que des défauts. Elle a des superpouvoirs. Malheureusement, les superpouvoirs ne sont pas toujours visibles. Le superpouvoir des personnes trisomiques est qu'elles comprennent facilement des personnes en problème, en besoin d'aide. Des personnes trisomiques sont les premiers pour vous-aidez. Elles ne vont pas regarder d'abord si la personne a l'air méchante ou gentille, ou que la personne est différente. Leur seul vœu est que les personnes se sentent mieux et qu'elles ne doivent plus jamais ressentir la même souffrance qu'une personne trisomique a dû supporter à cause des regards malveillants.

5) Annexes

5.1 Mes Sources

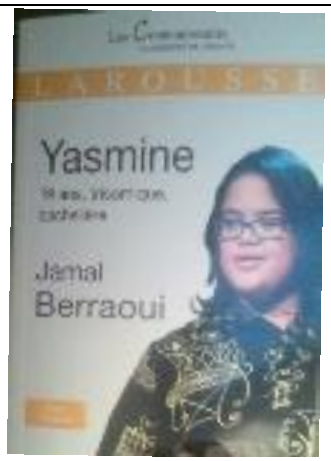
5.1.1 Sources sur Internet

Un site internet sur le jour de la trisomie 21	https://www.la-croix.com/Actualite/Monde/Journee-mondiale-de-la-trisomie-21-pour-sensibiliser-sur-un-sujet-sensible-2015-03-20-1293464
Association de trisomie 21	https://www.trisomie21.lu/de/
	https://www.google.com/search?q=Les+symbol+de+logo+handicap&tbm=isch&ved=2ahUKEwiSmcfd_tbsAhVF4BoKHQVfDC0Q2-cCegQIABAA&oq=Les+symbol+de+logo+handicap&gs_lcp=CgNpbWcQA1DLG1ilL2DeNGgAcAB4AIABggGIAYkFkgEDOC4xmAEAoAEBqgELZ3dzLXdpei1pbWfAAQE&sclient=img&ei=_juZX5KiJcXAa4W-segC&bih=789&biw=1600&rlz=1C1CHBD_deLU925LU925#imgrc=nUJJLCgFBwf6bM
Trisomie 21 plusieurs articles sur des personnes qui ont une entreprise.	https://www.trisomie21-cotedor.org/?page_id=3856
Article : resto qui emploie des personnes trisomiques lance son “aventure humaine” dans la capitale	https://sante.lefigaro.fr/article/trisomie-21-une-inclusion-difficile-dans-le-monde-du-travail/
	Sources : (sur l'Internet) https://www.trisomie21-cotedor.org/?page_id=3856 https://www.20minutes.fr/paris/2631199-20191021-paris-resto-emploie-personnes-trisomiques-lance-aventure-humaine-capitale
	https://www.enfant-different.org/handicaps-et-maladies/trisomie-21#:~:text=Il%20existe%20diff%C3%A9rentes%20formes%20de,translocation%20qui%20est%20plus%20rare.
Vous pouvez retrouver ces informations sur le site de Trisomie21 France	https://trisomie21-france.org/cest-quoi-la-trisomie-21/
ou sur le site de l'Association Romande Trisomie 21 :	https://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/formes-de-trisomie-21/
	https://www.google.com/search?q=film+mon+fr%C3%A8re+chasse+des+dinosaures&hl=en-US&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjJtMa4lJLvAhWFCuwKHYVIAhwQ_AUoAXoECAIQAw&biw=1366&bih=657#imgrc=VF_4gsvcW-A94M&imgdii=Sf6KULItRr02PM
	https://www.google.com/search?q=trisomie+21&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjExKbSufHvAhUzgf0HHXcaAmcQ_AUoAXoECAEQAw&biw=1366&bih=657#imgrc=pjJU_OaQIWg0NM

5.1.2 Sources des vidéos

Une vidéo du jour trisomie 21	https://www.youtube.com/watch?v=eyI9EmMsuNU&feature=emb_logo
Une vidéo pour changer leur vie et changeons notre regard	https://www.youtube.com/watch?v=rWb6VBH3HOI&feature=emb_logo

5.1.3 Sources des livres

Le handicap, pourquoi ça me concerne ? Auteurs : Sylvie Baussier et Clémence Lallemand	
Yasmine Ateur : Jamal Berraoui	
L'extraordinaire Marcel Auteur : Carole Deschamps	

Les inséparables Auteur : Gady Lederer	

5.2 Mon questionnaire

Le questionnaire que j‘ai donné:

Nom de l’élève : _____
Vous connaissez une personne qui a un handicap ?
_____
_____
_____
_____
Si oui d’où ?
Votre école [ ] Vos Hobbies [ ] Votre famille [ ] Autre chose _____

Vous savez ce que c’est la trisomie 21 ? Si oui c’est quoi, si non que pensez-vous ?
_____
_____
_____
_____
_____

Les personnes qui ont un handicap, sont-elles différentes de nous ou pas ?
_____
_____
_____

Quand vous voyez une personne qui a un handicap, vous la regardez différemment ou pas et pourquoi ?
_____
_____
_____
_____
_____

Sophie Vermeulen

Le 2 mai 2021