

*Votre visage reste ce qu'il y a de plus intéressant  
à regarder pour lui.*

**GROUPE D'ETUDE ET D'INSERTION SOCIALE  
TRISOMIE 21**



C'est dans cette belle demeure, à Chaumont, que siège notre association. Mis à notre disposition gracieusement par la mairie, nous pouvons désormais y tenir nos réunions.



G.E.I.S.T21 Haute-Marne  
Résidence du Dr-Jacques-Weil  
62 place Aristide-Briand  
52000 CHAUMONT.  
[www.geist21haute-marne.com](http://www.geist21haute-marne.com)  
[geist21htemarne@hotmail.com](mailto:geist21htemarne@hotmail.com)

**Chers parents,**



***Vous avez sans doute rêvé des mois à l'arrivée de votre enfant.***

***Vous vous êtes imaginés comment il serait, ce qu'il ferait.***

***Mais il est né différent.***

***Le médecin vous a appris qu'il était porteur d'une "trisomie 21"***

C'est le monde qui s'est effondré autour de vous. Ce fut un très grand choc, auquel vous ne vous attendiez pas.

Peut-être vous sentiez-vous seuls, dérouterés, coupables, malheureux, mal à l'aise, impuissants, seuls devant cette "catastrophe", désespérés, très tristes, très déçus, envahis par des sentiments très violents parfois...

Vous aviez des difficultés à vous occuper de votre bébé, vous ne l'acceptiez pas.

### ***Toutes ces réactions sont normales***

Vous n'aviez certainement pas immédiatement des réponses à toutes vos questions, mais ce livret vous apportera les premières informations et ouvrira des pistes sur les aides possibles.

D'autres parents ont vécu cette expérience douloureuse. Petit à petit, ils ont œuvré pour améliorer les conditions de vie, de soins, d'éducation de leurs enfants.

Plusieurs mesures ont été prises pour vous aider et faire une place à votre enfant dans la société.

Des professionnels de santé, de l'Education, des associations de parents peuvent vous accompagner selon vos besoins et ceux de votre enfant.



## Adresses utiles :

### **GEIST 21 HAUTE-MARNE**

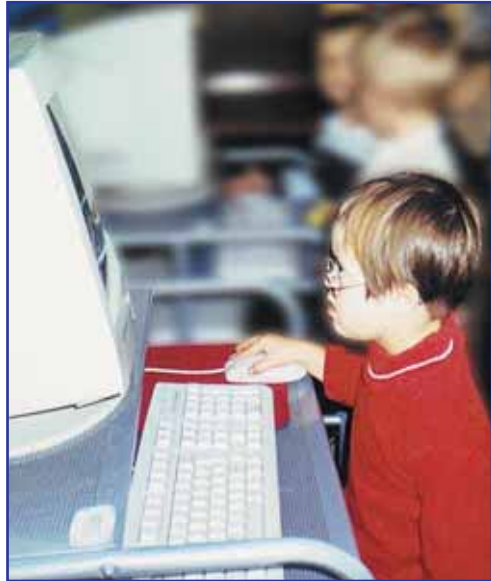
Résidence du Dr-Jacques Weil  
62, Place Aristide-Briand  
52000 CHAUMONT  
[www.gest21haute-marne.com](http://www.gest21haute-marne.com)

### **FAIT21 :**

10 Rue du Monteil - 42000  
SAINT-ETIENNE  
[fait21@wanadoo.fr](mailto:fait21@wanadoo.fr)

### **ADAPEI :**

Association de parents  
d'enfants inadaptés



### **EQUIPES D'EDUCATION PRÉCOCE :**

- **CAMSP - Chaumont** : Centre d'action médico sociale précoce  
30 bis boulevard Thiers - Tél. 03 25 03 84 10

- **CAMSP - Saint-Dizier** : Hôpital Général - Rue Godard Jeanson  
Tél. 03 25 05 98 87

### **AUTRES :**

#### **- C.D.E.S.**

Commission Départementale de l'Education Spéciale  
Inspection académique - 21 Boulevard Gambetta  
52000 Chaumont - Tél. 03 25 30 51 51

#### **- SERVICES DE P.M.I. :**

Conseil Général  
1, Rue du Commandant Hugueny  
52000 Chaumont - 03 25 32 88 88

# GLOSSAIRE



## **C.A.M.S.P. :**

Centre d'action médico sociale précoce. Polyvalent, lieu de consultations et de traitement, pour toutes les difficultés des enfants de moins de 6 ans.

## **C.D.E.S.**

La Commission départementale d'éducation spéciale se prononce sur l'orientation des enfants en établissement spécialisé, attribue les allocations d'éducation spéciale et les cartes d'invalidité. Sa compétence cesse quand la personne a 20 ans ou entre dans la vie active.

## **F.A.I.T. 21 :**

Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21.

## **G.E.I.S.T. :**

Groupe d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21.

Association départementale, constituée de parents et professionnels, qui vise à une meilleure intégration des personnes porteuses de Trisomie 21 au sein de la société.

## **P.M.I.**

Protection maternelle infantile : service dépendant du Conseil général, chargé de toutes les actions de prévention et de protection de la mère et de l'enfant de moins de 6 ans.

## **S.E.S.S.A.D. :**

Selon leur agrément, les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile ont pour mission d'assurer la prise en charge précoce, le soutien à l'intégration scolaire et/ou à l'acquisition de l'autonomie.

Les interventions des divers spécialistes se déroulent sur les lieux de vie de l'enfant ou dans les locaux du service.



*Qui aide qui ?*



*L'emmener partout avec soi et partager les moments de plaisirs.*



Favoriser le sport collectif pour mieux grandir dans sa tête.



## Pourquoi la Trisomie 21 ?

La Trisomie 21 atteint un enfant sur 1000.

Chaque individu porte dans ses cellules 23 paires de chromosomes, soit 46 chromosomes. La personne porteuse de Trisomie 21 porte quant à elle, 47 chromosomes, soit un chromosome supplémentaire sur la paire 21.



Le terme de “Trisomie 21” remplace désormais l'appellation ancienne de “mongolisme”

C'est un accident dans la distribution des chromosomes au moment de la fécondation, découvert en 1959 par le professeur LEJEUNE.

Le chromosome supplémentaire est responsable des caractères physiques et du retard mental de ces personnes.



## Caractéristiques physiques

Par contre, certaines caractéristiques paraphysiques sont présentes dès la naissance, à des degrés divers. Elles permettent de suspecter l'existence de la Trisomie 21 (Visage arrondi, yeux obliques et écartés, langue qui a tendance à sortir, manque de tonus, pli palmaire unique...)

De façon inconstante, les malformations peuvent être associées (cardiaques, digestives...) La plupart peuvent être corrigées par une intervention chirurgicale.



*Chaque enfant hérite du bagage génétique de ses parents et a, à ce titre, des ressemblances familiales.*



## Le développement

On constate une grande variabilité en ce qui concerne les possibilités intellectuelles, le comportement et le développement physique des personnes trisomiques 21.

Le développement est différent, caractérisé surtout par une lenteur et une limitation des acquisitions, nécessitant une stimulation constante jusqu'à l'âge adulte.

Mais c'est avant tout un enfant comme un autre, qui communique, et qui, à son rythme, apprendra à sourire, à jouer, à parler...

Ses goûts, son caractère, sa personnalité vont se développer et s'affirmer grâce à son environnement familial et social. Il a d'ores et déjà, besoin de câlins, d'affection et surtout d'amour.

## Comment exprimer ses sentiments ?

Parlez de ce que vous ressentez, en couple, en famille, avec vos amis.

N'ayez pas peur d'exprimer vos sentiments.

Ne cachez pas que votre enfant est trisomique.

Vos proches peuvent l'annoncer à votre place.

Si vous avez d'autres enfants, essayer de leur parler de ce qui se passe avec votre bébé. Vous pourrez leur donner davantage d'explications quand vous serez prêts, ou quand vous en sentirez l'envie.

Il y a des gens qui peuvent vous aider, vous comprendre, et vous répondre.

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



## Votre bébé à la maison

Vous allez progressivement découvrir, le plaisir d'être avec lui, apprendre à le connaître, prendre conscience de ses possibilités, de ses limites et participer activement à son éveil.

Le bébé trisomique est avant tout un bébé. Il a besoin d'être pris dans ses bras, dorloté, embrassé.

Parlez-lui souvent. Suscitez et profitez des moments privilégiés tels que le bain, les massages, les soins, le temps des repas.

Le bébé trisomique est souvent calme et de bonne humeur.

Ne laissez pas trop longtemps votre bébé seul quand il est éveillé.

Egayez son environnement (mobiles, jouets colorés) et n'oubliez pas : votre visage reste ce qu'il y a de plus intéressant à regarder pour lui.

Vous découvrirez vous-mêmes des petits jeux pour le stimuler.

Pour compléter son éveil, vous pourrez trouver un appui auprès de professionnels de l'éducation précoce.



*Le bébé trisomique est souvent calme et de bonne humeur*



## L'éducation précoce

Cette éducation nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes travaillant en coordination au sein d'une équipe pluridisciplinaire (voir chapitre adresses) (par exemple : orthophoniste, psychomotricien, éducateur, psychologue, psychiatre...).

## Le mode de garde

Il ne devrait pas être différent de celui prévu à l'origine. Le fait que l'enfant soit atteint de Trisomie 21 ne devrait pas modifier le projet de vie des parents.

Comme tout enfant, le bébé porteur d'une Trisomie 21 peut être accueilli par une assistance maternelle ou fréquenter la crèche, la halte garderie...

La vie en collectivité et le contact avec d'autres enfants de son âge favoriseront son éveil et l'acquisition de son autonomie.

L'équipe spécialisée peut assurer une prise en charge éducative avec vous et en lien avec le lieu de vie de l'enfant.



La proximité des enfants favorise la communication

## **Bibliographie**

### **Accompagner l'enfant trisomique.**

D. VAGINAY

Ed. Chronique Sociale

### **Le jeune enfant porteur de Trisomie 21.**

Bernadette CELESTE - Benoît LAURAS

Collection Fac Psychologie. Nathan

Université

### **Le miroir brisé**

L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste

Simone SAUSSE - Ed. CALMANN LEVY

### **Un petit frère pas comme les autres**

Marie-Hélène DELVAL - Susan VARLEY

Les belles histoires (de 3 à 7 ans)

BAYARD POCHE.

### **Naître différent**

Collection 1001 bébés - Edition Erès

### **Mon enfant, ma douleur, mon bonheur**

Monique LAFONT

Témoignage

Acropole/Ed.J'ai lu





La recherche progresse



Pour pouvoir guérir la Trisomie 21  
Faites avancer la recherche



**Association Française  
Pour la Recherche  
sur La Trisomie 21**

Université Paris 7 Denis Diderot  
2, place Jussieu, case 7088  
75251 PARIS Cedex 05

Tél : 01 44 27 83 41 , Fax : 01 44 27 83 38 , Email : [afre@paris7.jussieu.fr](mailto:afre@paris7.jussieu.fr)



## La réussite est au bout du chemin

L'effort constant, la volonté de ses proches, les progrès considérables. C'est le chemin de Ségolène qui est passée professionnelle dans un grand restaurant chaumontais qui a su jouer la carte de l'intégration





<http://www.geist21haute-marne.com/>

C'est le site de notre association locale. Vous y trouverez beaucoup d'informations locales et nationales



<http://www.diderotp7.jussieu.fr/AFRT/>

Site dédié à la recherche sur la Trisomie 21.  
Toutes les évolutions des chercheurs



<http://perso.wanadoo.fr/fait21/>

Site fédérateur des G.E.I.S.T. 21 de France.



*Une grande complicité  
entre les générations et  
beaucoup de tendresse*



## **Journée de la Trisomie à Chaumont le début de notre association**

Le 22 novembre 2003 fut le véritable point de départ de notre association G.E.I.S.T. 21 Haute-Marne.

Après plusieurs réunions visant à nous connaître, nous avons éprouvé le besoin de nous reconnaître à travers cette association qui existe très largement à travers la France.

Composée essentiellement de parents, mais aussi de professionnels de la santé, les objectifs sont multiples pour favoriser l'information et ensuite l'intégration. Le fait de se retrouver permet également de se rassurer, de comparer, d'exposer ses difficultés mais aussi de positiver.

Cette journée permet aux parents d'apprécier la réceptivité des Chaumontais ainsi que des sociétés participants à la réalisation de cette manifestation

**Mes notes**





Livret d'information proposé  
par le G.E.I.S.T. 21. Haute-Marne

1<sup>re</sup> édition 2004

Le financement de ce livret a été assuré grâce au Journal  
de la Haute-Marne qui en a réalisé l'impression

Nos vifs remerciements pour cette action en faveur  
du handicap ainsi qu'aux personnes ayant aidé  
à la conception de cet ouvrage

G.E.I.S.T. 21 Haute-Marne  
Résidence du Dr-Jacques-Weil  
62, place Aristide Briand  
52000 CHAUMONT.  
[www.geist21haute-marne.com](http://www.geist21haute-marne.com)  
[geist21htemarne@hotmail.com](mailto:geist21htemarne@hotmail.com)