



**Votre enfant est
né avec une
trisomie 21**

Cher parent,

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

Vous vous êtes imaginé comment il serait, ce qu'il ferait.
Mais il est né différent.

Le médecin vous a appris qu'il est né avec une trisomie 21.

C'est le monde qui s'effondre autour de vous.

C'est un très grand choc, un évènement auquel vous ne vous attendiez pas.

Peut-être vous sentez-vous dérouté.e, coupable, malheureux.se, mal à l'aise, en colère, impuissant.e, seul.e devant cette « catastrophe », désespéré.e, très triste, très déçu.e, envahi.e par des sentiments très violents parfois... ?
Peut-être avez-vous des difficultés à vous occuper de votre bébé, vous ne l'acceptez pas ?

Toutes ces réactions sont normales.

Vous n'aurez pas immédiatement des réponses à toutes vos questions, mais ce livret va vous apporter les premières informations et ouvrir 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.

Des professionnels de santé, de l'éducation, des travailleurs sociaux, des associations dont Télecap21 Ardennes (voir adresses utiles), peuvent vous accompagner selon vos besoins et ceux de votre enfant et pourront répondre, au fil du temps, aux interrogations qui sont vraisemblablement les vôtres :

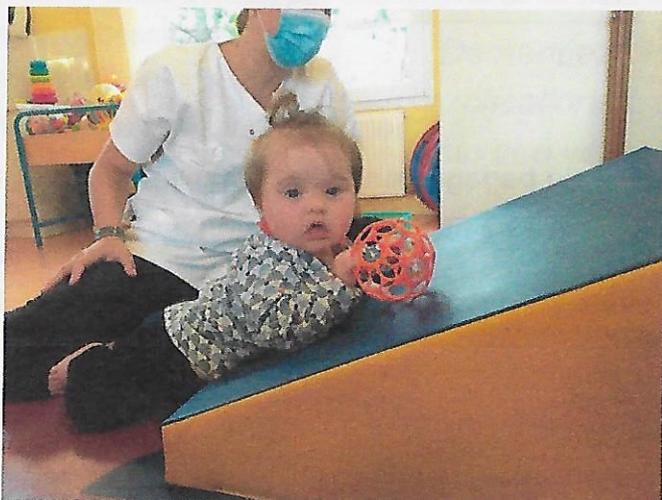
Qu'est ce que la Trisomie 21 ?

Que va devenir notre enfant ?

Comment va-t-il se développer ?

Quelles sont les démarches que nous devons effectuer ?

Où trouver de l'aide et de l'écoute ? ...



Pourquoi la trisomie 21 ?

Actuellement, la trisomie 21 atteint un nouveau né sur 1500 à 2000 naissances.

Chaque individu porte dans ses cellules 23 paires de chromosomes, soit 46 chromosomes. La personne née avec trisomie 21 porte quant à elle, 47 chromosomes, soit un chromosome en plus sur la paire 21.

Le terme de « trisomie 21 » remplace désormais l'appellation ancienne de « mongolisme », depuis la découverte de l'équipe du Professeur LEJEUNE en 1959.

C'est un accident dans la distribution des chromosomes au moment de la formation des gamètes (=cellules reproductrices).

Le chromosome surnuméraire est responsable des caractéristiques physiques et du retard mental à des degrés variables.

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

Certaines caractéristiques physiques sont présentes dès la naissance. Elles permettent de suspecter l'existence de la trisomie 21 (visage arrondi, yeux obliques et écartés, langue qui a tendance à sortir, pli palmaire unique...)

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

Tous les frais médicaux sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie, au titre d'une affection de longue durée (ALD).

LE DÉVELOPPEMENT

On constate une grande variabilité en ce qui concerne le développement, les possibilités intellectuelles et le comportement des personnes nées avec trisomie 21. Le développement est différent, caractérisé surtout par une lenteur et un frein aux acquisitions, nécessitant une stimulation régulière.

Mais c'est avant tout, un enfant comme un autre, qui communique, et qui, à son rythme, apprend à sourire, à jouer, à marcher, 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 regards, de câlins, d'affection et d'amour.

*Demandez plus
d'explications à votre
médecin et à votre pédiatre*

UN TORRENT D'ÉMOTIONS ...

« A la naissance d'un enfant porteur de handicap ou à risques majeurs, la musique s'oublie. Toutes les mères du monde chantent à leur bébé. Elles retrouvent des berceuses oubliées, des phrases entières mélodiques enfouies et ressuscitées, des accents, des bercements, un rythme, tout un être nouveau qui s'harmonise au bébé et à ses besoins. Les parents d'un enfant porteur de handicap ne chantent plus, sinon de lointaines plaintes monocordes, endeuillées. Traversez les couloirs d'une maternité, l'oreille collée aux portes. D'un côté le bruit, les rires, la parole, la vie, en musique. De l'autre, le silence. Pas la mort, mais le silence ».

Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre

Colloque « l'enfant handicapé et la musique ».

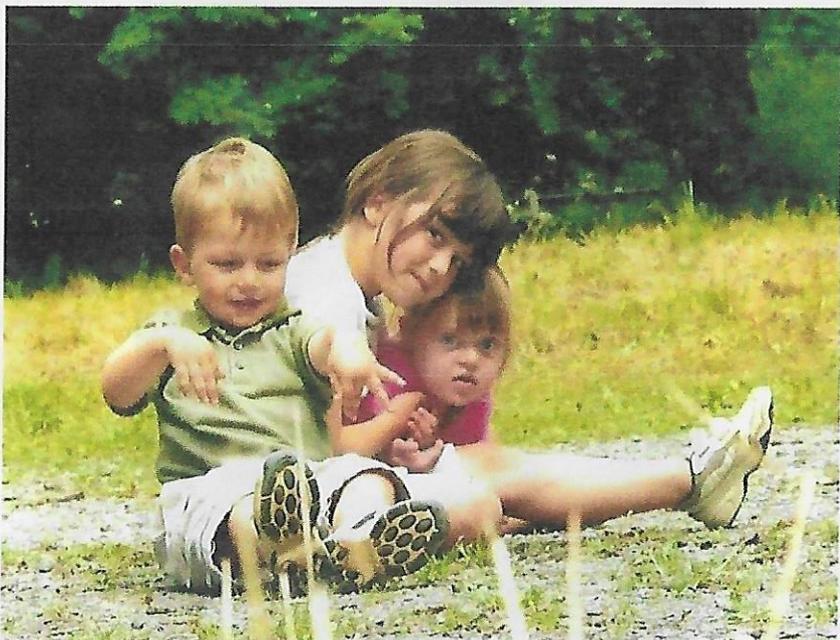


... DES PARENTS TÉMOIGNENT

Maud était enfin là, ressemblant traits pour traits à sa grande sœur. Pourtant, le doute s'installait, me faisant revenir sur ma réflexion « Ce n'est pas la même ! »

Il me fut alors très difficile de reconnaître en elle l'enfant que j'avais imaginée, espérée, portée pendant 9 mois. Elle était là, me regardant fixement, comme si elle me disait déjà : « Je ne suis peut-être pas celle que tu attendais, mais tu dois apprendre à me connaître ».

Véronique



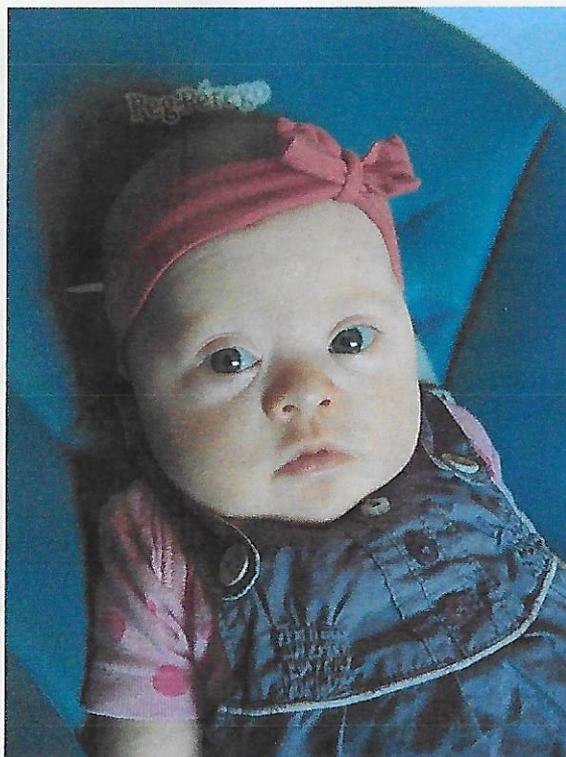
« Les premiers jours avec Camille ont été très difficiles à vivre. Ce n'était pas Camille le problème mais la découverte de la trisomie 21 avant la découverte de notre bébé.

Il m'est arrivé de penser qu'il serait plus simple pour tout le monde, elle y compris, si elle venait à mourir naturellement.

Puis je me suis rendu compte que c'était uniquement la peur de l'inconnu qui me faisait penser ça, que ma réflexion était totalement hypocrite et que sa trisomie ne nous empêcherait pas d'être heureux.

Aujourd'hui, je regrette d'avoir eu ces pensées et il ne se passe pas une journée sans que je sois heureux et fier de ma fille ».

Jonathan



COMMENT CONTINUER À VIVRE AVEC CES SENTIMENTS D'INCOMPRÉHENSION, DE PEUR, DE REJET, DE CULPABILITÉ, D'IMPUISSANCE... ?

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 né avec une trisomie.

Vos proches peuvent l'annoncer à votre place.

Si vous avez d'autres enfants, essayez de leur parler de ce qui se passe avec votre bébé. Vous pourrez leur donner davantage d'explications en temps utile.

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 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 et participer activement à son éveil.

Le bébé avec trisomie 21 est avant tout un bébé. Il a besoin d'être pris dans les bras, dorloté et embrassé. Parlez-lui. Suscitez et profitez des temps privilégiés tels que le bain, les massages, les soins, les temps de repas.

Le bébé avec trisomie 21 est souvent calme et de bonne humeur. Ne laissez pas votre bébé trop longtemps 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 MODE DE GARDE

Le fait que l'enfant soit né avec une trisomie 21 ne devrait pas modifier le mode de garde prévu à l'origine.

Comme tout enfant, votre bébé peut être accueilli par une assistante 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.

Les professionnels de l'éducation précoce peuvent continuer l'accompagnement sur les lieux de vie de l'enfant.

L'ÉDUCATION PRÉCOCE

Un accompagnement précoce est proposé dès les premiers mois, pour permettre de soutenir le développement du schéma neuromoteur, de la motricité fine et globale, de la communication et du langage, du schéma corporel et de la perception de l'environnement. Il respectera le rythme de l'enfant et s'appuiera sur des jeux essentiellement. La famille et l'entourage seront accompagnés pour faciliter la rencontre avec cet enfant et une meilleure observation et adaptation à ses besoins permettant la construction de sa personnalité.

Les acteurs de cette prise en charge précoce de l'enfant et de la famille sont, avec le médecin et le psychologue, les psychomotriciens, kinésithérapeutes et orthophonistes exerçant au sein d'une équipe pluridisciplinaire tel qu'un SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) ou un CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce) ou exerçant en libéral. Il est intéressant dans ce cas que le pédiatre de l'enfant (par exemple) joue le rôle de coordonateur et provoque des réunions de synthèse autour du suivi.

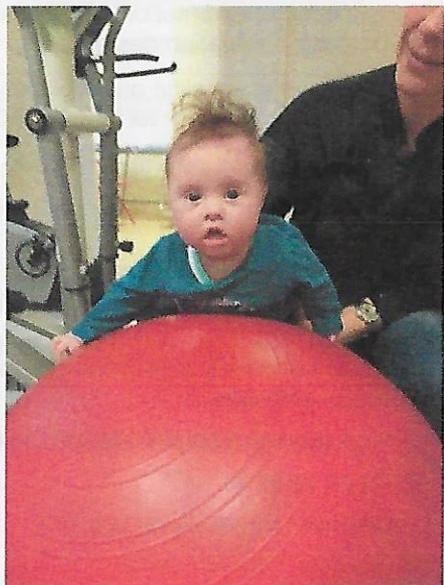
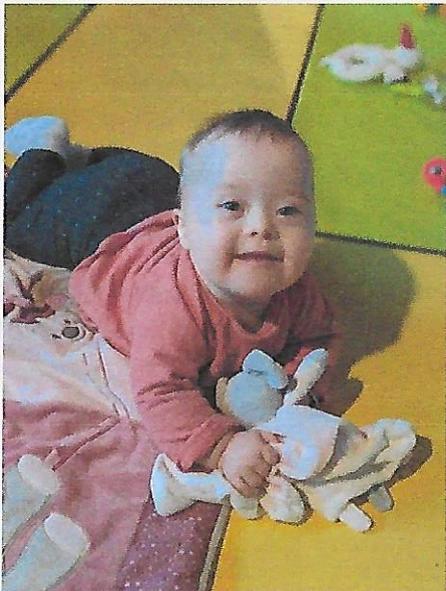
VOTRE REPRISE D'ACTIVITÉ

Contrairement aux idées reçues, il n'est pas obligatoire qu'un des deux parents s'arrête de travailler.

Certaines contraintes demandent des ajustements et une organisation. Un enfant avec trisomie 21 n'est pas forcément incompatible avec une vie professionnelle pour les deux parents.

Aides financières : Allocation Journalière de Présence Parentale = AJPP et/ou Allocation d'Éducation pour Enfant Handicapé = AEEH.

Rapprochez vous de la CAF et de la MDPH pour faire valoir vos droits.



ADRESSES UTILES

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

Les travailleurs sociaux sont à vos côtés pour vous accompagner face au handicap de votre enfant (écoute, informations, démarches, aides financières : ajpp...)

4 Place de la Gare -CS 90001 - 08000 CHARLEVILLE-MEZIERES

08 10 25 08 10 Site internet : www.caf.fr monenfant.fr

CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce :

De la naissance jusqu'à 6 ans. Il a pour objet :

- Le dépistage des difficultés de développement de l'enfant
- La prévention de leur aggravation
- Les soins et rééducations nécessaires
- L'accompagnement des familles
- L'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance...

12 cours Aristide Briand - 08000 CHARLEVILLE-MEZIERES : 03 24 33 09 98

@ : camsp08@wanadoo.fr Site internet : www.camsp-ardennes.fr

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Accueil, écoute, information, accompagnement et aide de la famille à exprimer ses besoins. Evaluation des besoins.

Accès unique et simplifié aux droits et prestations : aides financières (AEEH) et services médicosociaux tel le SESSAD...

55 Avenue Charles de Gaulle - 08000 CHARLEVILLE-MEZIERES :

03 24 41 39 50 @ : courrier@mdph08.fr Site internet : www.cd08.fr

PMI : Protection Maternelle Infantile

Service du Conseil Départemental, chargé de toutes les actions de prévention et de protection de la mère et de l'enfant de moins de 6 ans = éducation à la santé et prévention médicale.

13 Place Winston Churchill - 08000 CHARLEVILLE-MEZIERES

☎ : 03 24 36 63 33

Site internet : <http://www.cd08.fr>

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
jusqu'à 20 ans

Prise en charge précoce, soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie sur les différents lieux de vie de l'enfant et dans les locaux du service.

S'adresser à la MDPH

Association TéCap21 Ardennes : Tous Egaux et Capables

Association départementale du réseau Trisomie 21 France, constituée de parents, de non-parents et de personnes concernées (avec trisomie ou autre déficience intellectuelle).

5 rue Jean Moulin - 08000 CHARLEVILLE-MEZIERES

 : 03 24 35 22 83

@ : tecap21ardennes@orange.fr



: *TéCap21 Ardennes*

**Ecoute, information, rencontres,
intervention auprès des environnements**

Site internet : <https://tecap21ardennes.fr>

Trisomie 21 France

La Fédération Trisomie 21 France est une association d'associations.

En France, les associations Trisomie 21 regroupent des personnes avec trisomie 21 ou une autre déficience intellectuelle, leurs familles et des personnes contribuant au projet. La Fédération est présente auprès des instances nationales européennes et internationales.

3 rue Claude Lebois - 42000 SAINT-ETIENNE

 : 04 77 37 87 29

@ : contact@trisomie21-france.org

Site internet : <http://trisomie21-france.org>

Consultations médicales spécialisées :

Centres de référence des anomalies du développement

CHU Dijon Bourgogne — Hôpital François Mitterrand

CHU de Reims — Hôpital Maison Blanche

CHU de Nancy — Hôpitaux de Brabois

Paris — Hôpital Necker — Enfants Malades

Paris — Institut Lejeune

BIBLIOGRAPHIE (QUELQUES PROPOSITIONS)

Lili-Lapin a un gros souci : son petit frère Doudou-Lapin a beau grandir, on dirait qu'il reste un bébé. Il ne parle pas, il salit tout, il bave, et parfois il fait même pipi sur le tapis.

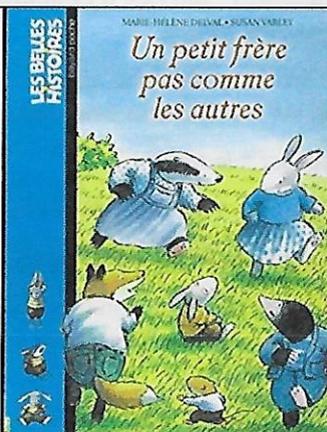
Lili a souvent envie de le gronder...

Mais quand les autres enfants le traitent de « bou-din qui ne comprend rien »,

elle entre dans une colère terrible.

Comment l'aider à faire des progrès,

ce Doudou qui pousse de travers et qui aime tant les câlins ?



Trisomie 21 France

100
Idées

**POUR EN SAVOIR PLUS
SUR LES PERSONNES
AVEC TRISOMIE 21**

...et casser les idées reçues

trisomie
FRANCE

Ton
PouSSe

Idee reçues : de l'annonce du diagnostic... aux questions liées au travail, à la vie affective et amoureuse, ce livre parle de santé, éducation, scolarisation, administration... . Cet ouvrage collectif associe une diversité de points de vue : personnes avec trisomie 21, familles, chercheurs, professionnels. Au final, l'hétérogénéité de cet ouvrage devrait permettre à chacun d'y trouver des pistes de réponse aux questions qu'il se pose (ou qu'il ne se pose pas encore) !

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignoraient tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents, mais aussi à nous tous, une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons.

Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu ou non pas de langage ?

Simone Sausse a travaillé de nombreuses années auprès de jeunes handicapés. En abordant de front les questions que ces enfants nous posent, ce livre nous oblige à porter sur eux un autre regard.

SIMONE SAUSSE

**LE MIROIR
brisé**

l'enfant handicapé,
sa famille et le psychanalyste



CALM LÉVY

Caroline
Boudet

La vie réserve des surprises

.....



« Je vous présente
ma fille, elle
s'appelle Louise »

fayard

« Certains disent qu'une naissance est le plus beau jour de la vie d'une femme. Je dois être sacrément gâtée, alors. Parce que ma fille à moi est née trois fois. La première fois, comme tout le monde, quand on me l'a posée sur le ventre. La deuxième fois, franchement pas comme tout le monde, et dans un bruit de tonnerre, quand la pédiatre de la maternité est entrée dans ma chambre avec l'air caractéristique du médecin qui va t'en filer un bon coup derrière la nuque et aimerait lui aussi être loin, loin de là. Surprise : mon bébé est porteur de trisomie 21. La troisième fois, quand, après quelques jours de plus que programmé dans l'enfer hospitalier, nous sommes rentrés à la maison avec cet enfant pas comme prévu. Ma fille, Louise, qui a deux bras, deux jambes, de bonnes grosses joues et un chromosome en plus. » Par ce cri du cœur, la mère de Louise fait le récit émouvant et drôle d'une naissance pas comme les autres et de la découverte d'un enfant qu'on n'attendait pas. Une véritable ode à la différence et aux surprises que la vie nous réserve.

La famille de Carole n'est pas tout à fait comme les autres. Elle a un petit quelque chose en plus : Marcel, leur fils aîné, a trois chromosomes 21. Lorsqu'ils apprennent la nouvelle, le jour de sa naissance, le ciel tombe sur la tête de Carole et Sylvain. Mais très vite, grâce à ce bébé débordant de joie de vivre qui les aide à affronter toutes les difficultés, ils décident d'être heureux et de faire de ce chromosome en plus la chance de leur vie. Carole raconte sans tabou le quotidien de sa famille extraordinaire : la peur, les doutes, la colère, la complexité de la prise en charge médicale et des démarches en tout genre, mais surtout le bonheur de voir grandir un enfant, des parents, une famille. Carole pose avec humour et tendresse son regard sur la trisomie 21, le handicap et, plus largement, la différence.

Carole Deschamps

L'EXTRAORDINAIRE MARCEL



Flammarion

FABIEN TOULMÉ

Ce n'est pas toi
que j'attendais



Dans la vie d'un couple, la naissance d'un enfant handicapé est un ouragan, une tempête. Quand sa petite fille naît porteuse d'une trisomie non dépistée, la vie de Fabien s'écroule. De la colère au rejet, de l'acceptation à l'amour, l'auteur raconte cette découverte de la différence. Un témoignage poignant qui mêle avec délicatesse émotion, douceur et humour.



Livret d'informations proposé par
l'association TéCap21 Ardennes

Edition 2021

TéCap21 Ardennes

Tous Egaux et Capables

5 Rue Jean Moulin -

08000 Charleville - Mézières

Tél : 03 24 35 22 83

Mail: tecap21ardennes@orange.fr

Site internet : <https://tecap21ardennes.fr>