

Trisomie 21 : quels futurs ?

À la veille des premières Rencontres Européennes sur la trisomie 21, au moment où la mise en place du diagnostic prénatal laisse penser à une diminution sensible des naissances de bébés porteurs de trisomie 21, l'amélioration du suivi médical de ces mêmes personnes fait progresser leur durée de vie moyenne. Il convenait donc de s'interroger sur les perspectives d'avenir des personnes porteuses de trisomie 21.

Un processus d'intégration en marche

Il semblerait tout d'abord qu'il y a deux siècles, la trisomie 21 ou plutôt le mongolisme n'était pas identifié en tant que tel. C'est au siècle dernier qu'il a été décrit et ... isolé. Si localement, certaines personnes porteuses de trisomie 21 ont bénéficié d'une éducation et d'une intégration sociale, il n'en demeure pas moins qu'avant les années 70, la plupart d'entre elles étaient naturellement orientées vers les établissements protégés.

Au tout début des années 70, un mouvement de fond va se mettre en marche pour exiger tout à la fois un accompagnement plus professionnel et une meilleure intégration sociale des personnes handicapées. L'association de parents et de professionnels qui va devenir le premier GEIST 21 naît ainsi dans la Loire en 1973. Dans son intention, la loi de 1975 " en faveur des personnes handicapées " donne à la personne une place naturelle dans la société, validant ainsi une demande sociale qui s'exprime alors tout handicapés confondus.

La demande étant plus particulièrement portée par des parents de jeunes enfants et l'école étant le lieu d'apprentissage et de socialisation de tous les enfants d'une classe d'âge, la demande d'intégration scolaire devient de plus en plus forte.

Dès la fin des années 70, les GEIST 21 mettent en place des dispositifs collectifs d'intégration scolaires : les classes intégrées. Parallèlement ils développent des dispositifs d'accompagnement médical, para-médical et éducatif. Il s'agissait de faire évoluer la personne dans un milieu ordinaire, lui amener les soins, les rééducations que nécessitent les atteintes dues à son handicap, avec pour objectif de faire évoluer la personne pour faire évoluer son image. En 1991, la circulaire sur les CLIS, Classes d'intégration scolaires, valide le fonctionnement initial des classes intégrées. Parallèlement, les circulaires de 1982 et 1983 vont donner une base réglementaire sur laquelle vont s'appuyer les parents et professionnels pour faire avancer les idées d'intégration scolaire et sociale.

Les enfants grandissant et devenant des adolescents, la demande va se déplacer de

l'intégration scolaire vers le collège. Dès la fin des années 80, naissent ainsi les premières " classes collège " ouvertes aux jeunes porteurs de trisomie 21 et accompagnées par les GEIST 21 (LAVAL, PAU, RIOM, ROUEN...). En 1995, la circulaire sur les Unités Pédagogiques d'Intégration formalise ces dispositifs. En 2000, un projet de texte étendrait les UPI aux handicaps moteurs et sensoriels.

La circulaire de novembre 1999 rappelle que le " milieu ordinaire doit être la règle, l'établissement spécialisé l'exception ".

L'intégration scolaire a toujours constitué pour les GEIST un moyen pour amener l'adulte porteur de trisomie 21 vers une autonomie sociale la plus effective possible en lui donnant accès aux apprentissages scolaires de base comme aux apprentissages sociaux. C'est dans cette optique que quelques-uns d'entre eux ont d'ores et déjà mis en place des modules de formation professionnelle en milieu ordinaire.

Ce rappel peut paraître un peu long, mais il doit permettre à chacun de mesurer le chemin parcouru, même si au quotidien l'inertie, les reculs ponctuels, les inégalités géographiques peuvent se montrer exaspérantes, la demande sociale fait avancer le processus d'intégration.

Un projet ambitieux et accompagné

Ce projet ambitieux pour la personne porteuse de trisomie 21 implique tout d'abord une adhésion et un engagement des parents, lesquels " demeurent décideurs et acteurs principaux de l'éducation de leur enfant et ne peuvent donc pas tout attendre de la seule prise en charge de leur enfant par des professionnels ". Tous le savent, le processus d'intégration évoqué plus haut ne se serait pas mis en marche sans cette implication parentale qui a interrogé, aiguillonné les institutions.

La meilleure prise en charge médicale des difficultés induites par la trisomie 21 a offert aux personnes porteuses de trisomie 21 une meilleure qualité de vie. Il convient en premier lieu de citer le traitement des cardiopathies. Il n'y a pas si longtemps, on



considérerait qu'il était inopportun de les opérer. Cette opération pratiquée aussi tôt que possible a permis non seulement que les personnes porteuses de trisomie 21 acquièrent une espérance de vie plus grande mais surtout accèdent à une meilleure qualité de vie, donc à de plus larges possibilités d'autonomie et d'intégration sociale. On peut également citer les travaux et la prise de conscience de la nécessité des traitements autour de la sphère bucco-dentaire : là encore confort de vie, digestion facilitée, moins de surcharge pondérale, effets esthétiques et ... potentiel d'autonomie et d'intégration sociale augmenté. Il en va de même du traitement des affections thyroïdiennes, ORL ...

Un accompagnement rééducatif s'appuyant sur un projet individuel, se doit de proposer à chaque personne porteuse de trisomie 21 une réponse adaptée à ses besoins : kinésithérapeutes travaillant notamment sur les problèmes d'hypotonie, psychomotriciens orientant leur action sur la motricité fine et le repérage dans l'espace, orthophonistes plus particulièrement concernés par les problèmes articulatoires et de langage, psychologues pour tenter de comprendre le fonctionnement des mécanismes d'apprentissages, mais également pour accompagner l'enfant puis l'adolescent lors de passages délicats.



Les apprentissages scolaires ont souvent été jugés utopiques. Les personnes porteuses de trisomie elles-mêmes ont fait la démonstration de leurs capacités à apprendre. Variables selon les individus, ces capacités demandent à être activées et maintenues pour favoriser l'accès à des compétences de base mais aussi à la culture commune.

L'accès à une autonomie maximale peut également impliquer un appui éducatif qui ne se substitue pas à la responsabilité parentale mais soit axé sur la sécurisation de la prise de risque, l'attention aux demandes exprimées par les personnes.

Comme nous l'avons rappelé plus haut, il faut souligner que la démarche évoquée ici n'est pas propre aux seuls GEIST 21. Prise en compte des problèmes particuliers, recherche de l'autonomie et intégration sociale des personnes ont constitué le fondement des démarches d'autres associations dans le domaine du handicap mental (autisme notamment), comme dans le domaine du handicap moteur ou sensoriel (myopathie, personnes sourdes ou aveugles). Le secteur du handicap n'est d'ailleurs pas le seul concerné si l'on songe au maintien à domicile des personnes vieillissantes, à l'hospitalisation à domicile....

Enfin soulignons que le processus d'intégration se nourrit de ses propres réussites. Par définition tout d'abord, il s'agit d'un processus et la demande s'appuie sur les avancées initiales. Si l'on reprend l'aspect de l'intégration scolaire : l'intégration en

maternelle appelle naturellement l'accès à l'école primaire, puis au collège, puis à une formation professionnelle... De même on ressent actuellement une demande plus pressante d'intégration individuelle s'appuyant sur l'existence des dispositifs collectifs.

Une image qui évolue

De par les avancées évoquées plus haut, l'image des personnes a évolué.

Les prises en compte rééducatives n'y sont pas étrangères. Les responsables associatifs citent souvent la langue que les rééducateurs, l'éducation ont rendue moins pro tubérante. Les recherches et avancées actuelles autour de la sphère bucco-dentaire participent également à cette évolution. Chacun peut constater la différence



d'image entre une personne édentée et une personne appareillée, il en va de même pour les personnes porteuses de trisomie 21. Encore fallait-il prendre en compte cet aspect particulier de la rééducation.

Les personnes porteuses de trisomie 21 sont les meilleures ambassadrices de leur propre image et ce sont elles qui contribuent le mieux à faire évoluer celle-ci. Pour ce faire, il est bien évident que ce sont les contacts au quotidien avec l'ensemble du tissu social, à l'école, les clubs de loisirs, au travail, qui permettent cette connaissance mutuelle des ressemblances et différences.

Une demande en évolution

Le parcours en milieu ordinaire a généré naturellement chez la plupart des jeunes trisomiques une aspiration légitime à poursuivre ce parcours intégratif dans le monde du travail, de la culture, des loisirs. Le premier GEIST 21 est né dans la Loire. Récemment cette association a engagé une réflexion sur l'hébergement des adultes. A la question qui leur était posée de connaître leurs souhaits la réponse a été claire :

"Les clés de la porte et de la boîte aux lettres..."

La demande parentale s'appuyant sur les réalisations antérieures se porte vers une intégration plus effective, plus individuelle, parfois plus individualiste (le réflexe de s'associer semble moins présent). La présence de la personne porteuse de trisomie 21 au sein du tissu social et des institutions qui le composent est posée légitimement en principe, la demande d'accompagnement se porte vers des dispositifs souples et adaptables au projet de la famille pour l'enfant.

On passe ainsi d'une notion de protection à une notion d'accompagnement des personnes. Il y a bien sûr une part de risque qui existe pour tout un chacun mais que l'on doit sécuriser.

Une évolution de l'environnement ?

Depuis 30 ans, une présence accrue des personnes handicapées dans le tissu social, le changement d'image induit, ont fait évoluer institutions publiques ou privées. On peut penser que cette mutation est trop lente. C'est souvent le cas. Les inerties locales dues à l'institution elle-même, parfois à des personnes constituent autant de freins.

Pourtant aujourd'hui qui oserait argumenter ouvertement un refus de recevoir un jeune porteur de trisomie 21 à l'école en mettant en avant le seul prétexte de trisomie 21 ?

Par ailleurs, les collectivités sont intéressées par l'expérimentation de dispositifs souples, s'appuyant sur le droit commun et transférables vers d'autres populations en difficulté.

Les dispositifs de formation professionnelle qui travaillent en liaison étroite avec les entreprises (formation en alternance) font régulièrement la preuve que l'entreprise peut intégrer des personnes handicapées pour peu qu'elle y soit préparée et accompagnée. Il en est de même pour les organismes de loisirs et vacances, demandeurs d'information et d'accompagnement.

Une évolution de la population

La mise en place du diagnostic prénatal, si elle ne fait pas disparaître la trisomie 21 à moyen terme va provoquer une baisse sensible des naissances. Les travaux de l'INSERM indiquent pour les années à venir une diminution des naissances de bébés trisomiques, moins sensible que ce que la médiatisation laisserait supposer.

Parallèlement, les personnes trisomiques vivent plus longtemps, parce que leur espérance de vie croît proportionnellement à celle de la population ordinaire, mais également parce qu'ils bénéficient maintenant de soins appropriés dès leur plus jeune âge. Les adultes d'aujourd'hui ont connu " l'éducation précoce ", on peut donc raisonnablement penser que leur espérance de vie continuera à croître dans les années à venir.

La pyramide des âges verra donc sa base se réduire, mais la durée de vie augmentant les personnes porteuses de trisomie 21 seront bien présentes et demandeuses d'une prise en compte de leurs besoins, besoins des adultes comme besoins des plus jeunes.

Une évolution nécessaire des accompagnements

On l'a vu, les appels reçus quotidiennement à la fédération en témoignent, la demande s'oriente vers des accompagnements plus souples, plus adaptable au projet de chacun, projet des parents, mais aussi projet de la personne elle-même.



L'institution telle qu'elle existait il y a quelques années, institution où la personne était prise en charge dès sa naissance et suivait une filière toute tracée : IME, IMPro, CAT ne répond plus à la demande sociale, tout au moins pour la grande majorité des personnes porteuses de trisomie 21. On peut penser que dans les années à venir, des formules plus souples permettront à une personne de passer du milieu ordinaire au milieu protégé mais aussi du protégé vers le milieu ordinaire. Pour l'heure, ces passerelles fonctionnent surtout dans le sens milieu ordinaire milieu protégé, ce qui renforce considérablement les crispations.

L'accompagnement des adultes ne pourra pas se calquer pas sur celui mis en place pour l'enfant. Une plus grande prise en compte des aspirations de la personne (un adulte), du milieu dans lequel elle évolue, seront indispensables.

Il est évident que même si la base de la pyramide des âges se réduit, les besoins des enfants porteuses de trisomie 21 continueront à exiger une attention particulière. Les tout jeunes enfants auront encore besoin d'éducation précoce, d'un suivi médical, d'un accompagnement sur les lieux de vie.

Il appartient aux responsables associatifs (parents et professionnels) comme aux pouvoirs publics de proposer des solutions adaptées à une demande qui ne manquera pas d'évoluer en fonction des avancées de la recherche, du pro-

cessus d'intégration, mais aussi en fonction des changements sociaux.

A la veille des VII^e journées Nationales sur la Trisomie 21 qui se déroulaient en 1999 à PAU, le quotidien " Le monde " publiait un article qui allait alimenter les conversations. Son titre " L'éradication programmée du mongolisme " provoquait, choquait, blessait, dans le développement l'auteur JY NAU soulignait que " le handicap, faute d'être étudié, nourrit des fantasmes réducteurs " et il concluait en rappelant les possibilités d'expression des personnes porteuses de trisomie 21.

Le diagnostic prénatal va provoquer une baisse sensible des naissances, parallèlement, nul ne peut nier que l'image des personnes porteuses de trisomie s'améliore. Les avancées du processus d'intégration, du suivi médical et paramédical, de la recherche (le chromosome 21 vient d'être entièrement séquencé) y contribuent toutes à leur niveau et de manière interactive.

Face à ce paradoxe, la vigilance sera plus que jamais de rigueur afin de veiller à une poursuite et une amélioration de la prise en compte des demandes des personnes porteuses de trisomie 21 de tous âges, attention particulière qui leur donne accès à la société de tous et aux droits et devoirs du citoyen. ■

Jean Paul CHAMPEAUX,
Directeur de FAIT 21