



VERSAILLES



ADAPEI des Yvelines



Unapei trisomie  
FRANCE

Reflot21  
association



**8èmes Journées  
Mondiales  
de la Trisomie 21**

World Down Syndrome Day

**Vivre Ensemble en 2013 avec la trisomie 21**

Nous tenons tout d'abord, à remercier chaleureusement la Mairie de Versailles et son Député Maire Monsieur François de Mazières ainsi que Madame Corinne Bébin Adjointe au Maire en charge des affaires sociales, des personnes âgées et des Personnes Handicapées; nos remerciements s'adressent également au personnel de la mairie et de l'Université Inter Âge qui a toujours été à l'écoute de nos souhaits.

Soyez remerciés d'être parmi nous lors de ce colloque qui célèbre autour du 21 mars la 8ème journée Mondiale de la Trisomie 21 que l'AFRT a initiée dès 2005 à Paris. Nous vous invitons à mieux connaître les associations qui se sont mobilisées pour la réussite de cette manifestation et qui sont présentées dans ce document.

Comme vous pouvez le constater, le programme est très dense d'autant plus que deux présentations ont été ajoutées au programme initial du matin.

Vous trouverez dans ce fascicule les présentations des associations partenaires ainsi que le programme définitif et les résumés des exposés du colloque.

Merci de votre présence et bon colloque.

Le comité d'organisation



## ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DES PARENTS ET AMIS DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES



Notre association, en liaison avec l'UNAPEI à laquelle elle est affiliée, a pour objectifs :

**De défendre les droits fondamentaux et les intérêts** des personnes handicapées mentales (droit à l'éducation, à l'hébergement, au travail, aux soins et aux loisirs) en les représentant dans toutes les commissions spécialisées et auprès de tous les partenaires institutionnels et politiques du département des Yvelines.

- **De faire évoluer** les dispositions sociales en faveur des personnes handicapées mentales tant au niveau local que national et européen en soutenant l'action de l'UNAPEI et de l'URAPEI.
- **D'informer et sensibiliser** sans cesse le grand public afin de favoriser la reconnaissance, de respecter la dignité et de travailler à l'insertion au quotidien des personnes handicapées mentales.

### L'appui moral et matériel aux familles :

- **Pour apporter** un réconfort aux parents, notamment à ceux qui viennent d'apprendre la nouvelle du handicap. **Pour accueillir et aider** les familles et plus généralement toutes les personnes ayant la responsabilité d'une personne handicapée mentale. **Pour l'aide à la recherche** d'informations et de places disponibles dans les établissements. **Pour faciliter** la stimulation et la rééducation à travers des clubs de sports et de loisirs. **Pour une meilleure annonce** du handicap.

### Créations d'établissements spécialisés :

La création de ces établissements reste à l'initiative des associations qui composent l'ADAPEI des Yvelines et qui gèrent 70 établissements et services accueillant 3200 enfants, adolescents et adultes.



## **Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT)**

L'AFRT: Association Françaises pour la Recherche sur la Trisomie 21 créée en **1990** par des Médecins et des Chercheurs de l'hôpital Necker à Paris, précise son objectif dans son article 1 de ses statuts : « l'information et le financement de la Recherche sur la Trisomie 21 ».

L'AFRT créait En **1995** « Les Nouvelles du Chromosome 21 » pour lui permettre de diffuser les avancées de la recherche à ses adhérents mais aussi à celles et ceux qui cherchent à mieux comprendre cette pathologie. En **2008** l'AFRT créait son site internet, où l'on peut retrouver tous les numéros des Nouvelles du chromosome 21 ainsi que d'autres informations et surtout plusieurs des conférences auxquelles l'AFRT a participé.

L'AFRT est membre d'EDSA (European Down Syndrome Association) depuis 10 ans.

Dès **janvier 2005** l'AFRT (Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21) choisissait la date du 21 mars comme date symbole pour sensibiliser la population à la trisomie 21 pathologie si mal connue ; la date choisie explicite la présence de 3 chromosomes 21 au lieu de 2 (21/3) ce qui en anglais donne 3/21. Lors du colloque international en mai 2005 organisé à Palma de Majorque par le Dr. Juan Pereira Mme J. London proposa au nom de l'AFRT, à EDSA (European Down Syndrome Association) et à DSI (Down Syndrome International), de choisir cette date pour promouvoir la trisomie 21 (syndrome de Down) au niveau international. EDSA et DSI adoptèrent cette date. Petit à petit, tant en Europe que dans divers continents, cette date du 21/3 ou 3/21 (pour les anglo-saxons) fût adoptée. Elle fût reconnue le **20 décembre 2007 par l'OMS (WHO)** puis, grâce à une campagne très active de nos amis anglo-saxons et d'Amérique du sud, par l'Assemblée Générale de l'ONU le **19 décembre 2011**(résolution 66/149).

***Depuis 2005, l'AFRT organise chaque année un colloque en collaboration avec les organisations concernées par la trisomie 21***

- 21 mars 2005 à Paris : « Du patient à la recherche : mieux comprendre pour mieux aider ».
- 21 mars 2006 à Paris : « Comment appréhender et tenter de guérir le handicap mental ».
- 23 et 24 mars 2007 à Paris : Colloque européen « Trisomie 21 en mouvement ».
- 18-19 mai 2007 au Maroc : Premier Colloque international à Meknès (Maroc).
- 21 mars 2008 à Lyon : en collaboration avec Reflet 21 et d'autres associations locales
- 20 et 21 mars 2009 à Limoges: « 50 ans après la découverte de la Trisomie 21 ».
- 19 et 20 mars 2010 à Paris: « Progrès thérapeutiques et scientifiques au service d'un mieux vivre des personnes atteintes de Trisomie 21 ».
- 21 mars 2011 à Lyon: « Entrée dans la vie adulte » organisé par l'association Reflet 21
- 24 mars 2012 à Paris : « Essais Thérapeutiques et Trisomie 21 »

***Certains programmes et résumés de ces colloques peuvent être trouvés sur notre site [afrt.fr](http://afrt.fr).***

L'AFRT est aussi sollicitée par les média et participe à de nombreuses manifestations

**L'AFRT SUBVENTIONNE LA RECHERCHE**

Depuis 2009, l'AFRT a subventionné: plus de dix programmes de recherche, 3 projets de fin de thèse et une thèse, une bourse de licence Professionnelle et 10 bourses de Master 2.

**Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21**  
**Université Paris-Diderot Case 7088, 35 Rue Hélène Brion - 75205 PARIS Cedex 13**  
**Tel : 01.57.27.83.61 et 06 42 92 26 46; Fax: 01 57 27 83 55**  
**Email : [afrt@univ-paris-diderot.fr](mailto:afrt@univ-paris-diderot.fr) Site internet : <http://afrt.fr>**



## Grandir à l'école

**Promouvoir la Scolarisation des enfants handicapés et notamment porteurs de handicap mental à l'école de tous**

### Objectifs

- Informer les familles sur les procédures de scolarisation de leurs enfants handicapés
- Aider et conseiller pour l'établissement des projets de scolarisations en école
- Participer à la formation des Auxiliaires de Vie Scolaire
- Travailler à la professionnalisation des AVS avec le ministère Éducation Nationale
- Sensibiliser le grand public sur les capacités d'apprentissage des élèves handicapés à l'école de tous et sur l'intérêt pour tous de l'inclusion scolaire, en terme de moindre cout pour la société, la réalité d'un vivre ensemble et le développement de la tolérance auprès des enfants valides.
- Aider à la mise en place de la loi de 2005

### Historique

- **1999** : Création de l'Association pour la gestion d'auxiliaires de vie scolaire privées
- **2003** : Reprise des Auxiliaires de vie scolaire par l'éducation nationale, développement des dispositifs de conseils et d'informations aux familles
- **2004** : Lancement des campagnes de sensibilisation à la scolarisation des enfants porteurs de handicap mentaux en milieu ordinaire. Diffusion d'un spot d'information sur de nombreuses radios nationales et locales à la rentrée scolaire 2004-2005 (renouvelé ensuite chaque année)
- **2005** : Création d'un site internet [www.grandiralecole.fr](http://www.grandiralecole.fr)
- **2007** : Embauche d'une salariée en contrat aidé pour assurer la permanence aux familles et développer la communication de l'Association
- **2009** : Organisation d'un colloque au sénat sur « accompagnement de qualité pour une scolarisation réussie », point de départ de la réflexion sur la professionnalisation du statut des Auxiliaire de vie scolaire

## Grandir à l'école en 2013 :

- Plus de 250 familles suivis pour la scolarisation de leurs enfants handicapés à l'école
- Une reconnaissance locale et nationale auprès des pouvoirs publics
  - Interlocuteur de référence sur le département 92 avec différents mandats représentatifs aux conseils d'administrations de la Maison du handicap, de l'agence régionale de santé, de différentes commissions interministérielles
  - Contrat de partenariat avec 20 Mairies du 92
  - Acteur et référents des différents Ministères concernés
- Une couverture de presse importante :
  - Une campagne radio nationale offerte par les médias pour la scolarisation des enfants handicapés à l'école de tous
  - + de 30 passages Journaux TV ou radios depuis 2005 (dont le Journal de TF1, A2, l'émission nationale les 100 français qui comptent)
  - + de 50 interviews Presse écrite
- Une lettre bimestrielle tirée à plus 2500 exemplaires pour informer et relayer nos actions, les bonnes pratiques et les travaux ministériels  
Notre légitimité est reconnue par tous les institutionnels et les familles et nous devons développer nos outils de sensibilisation et de diffusion des « bonnes pratiques ».

## Campagne Radio Rentrée 2012

Notre Marraine **VANESSA PARADIS**

Le spot radio diffusé pour la 9<sup>ième</sup> année consécutive sur les ondes, reprend notre thématique de la scolarisation des élèves handicapés à l'école de leur quartier ; école collège lycée.

Cette campagne représente l'équivalent de 500 000 euros offert par les stations suivantes :

- EUROPE 1 (du 28/8 au 03/01)
- Chérie FM et Nostalgie (du 26/8 au 31/08)

Et à partir du 26 /08 et pour au moins tout le mois de septembre

RMC ; BFM; VIRGIN RADIO ; RFM

Plus diffusion libre



## **Association REFLET21**

L'association REFLET21 regroupe des parents et des professionnels de l'agglomération lyonnaise, et constitue un réseau d'entraide et d'information pour les personnes concernées par la trisomie 21.

Son site internet <http://www.reflet21.org> est très visité dans le monde francophone. Il est relayé par les adresses électroniques [reflet@reflet21.org](mailto:reflet@reflet21.org) pour tous les questions sur l'association et la trisomie, et [contact@reflet21.org](mailto:contact@reflet21.org) pour les questions de scolarisation. Un téléphone, 06 68 12 88 98, permet un dialogue avec un responsable de l'association.

REFLET21 a été à l'origine du projet de la consultation médicale qui est ouverte depuis plusieurs années à l'Hôpital Saint-Luc-Saint-Joseph de Lyon et assurée par le Dr. Till.

REFLET21 est membre de l'association lyonnaise << La Courte-Échelle >>, qui regroupe 25 associations autour des questions de scolarisation, elle-même adhérente de la FNASEPH. À ce titre, des membres de REFLET21 participent à la formation des auxiliaires, sur les questions liées à la trisomie.

L'association organise des sorties et fêtes pour développer les contacts entre anciens et nouveaux adhérents. REFLET21 a convié régulièrement ses adhérents et sympathisants à des soirées-débats, consacrées à la fratrie, au diagnostic prénatal, à la tutelle et à la curatelle, à la scolarisation, aux problèmes de langage, etc. Les deux premiers points forts ont été l'organisation de deux colloques à Lyon, avec publication des actes : le premier était intitulé << Trisomie et Réalités >>, le second << Trisomie, Langage et Sexualité >>. Plus récemment, en 2008 et en 2011, REFLET21 a coordonné l'organisation à Lyon de la Journée Mondiale de la Trisomie, en regroupant chaque fois collectif d'associations locales et nationales.

REFLET21 met en avant la nécessité d'une coopération entre toutes les associations, au bénéfice des personnes concernées, et a été à l'initiative de la création d'une << Alliance pour la Trisomie 21 >>, pour que les associations soient mieux mutuellement informées des événements qu'elles organisent, et se regroupent pour quelques actions importantes, notamment chaque année à l'occasion de la Journée Mondiale pour la Trisomie.

**Association REFLET21 - Adresse : 5, rue Henri Ferré, 69004 Lyon - Tél. : 06 68 12 88 98**

**Email : [reflet@reflet21.org](mailto:reflet@reflet21.org) (association) [contact@reflet21.org](mailto:contact@reflet21.org) (scolarisation) Site :**

**<http://www.reflet21.org>**



## **Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis**

L'Unapei représente et défend les intérêts des personnes déficientes intellectuelles et de leurs familles. Premier réseau associatif gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux dans ce domaine, elle fédère à travers ses associations membres de nombreuses initiatives pour accueillir et accompagner les personnes handicapées. L'Unapei regroupe des unions régionales (Urapei), des associations ou unions départementales (Adapei et Udapei), des associations locales (Apei, Papillons Blancs, Chrysalide, Envol...) et des associations mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

Les domaines d'intervention de l'Unapei concernent de nombreuses questions de société avec, comme but central, une meilleure inclusion dans la société des personnes dont la déficience principale est intellectuelle : lobbying auprès des décideurs publics, sensibilisation de l'opinion ; négociation de moyens (création d'établissements notamment) ; soutiens, conseils et outils pour les associations locales (petite enfance et scolarisation, travail, culture et loisirs, accessibilité, communication et vie associative, droit des familles et des associations, gestion, formation...).

### **Chiffres clés**

600 associations, 60 000 familles, 180 000 personnes handicapées accompagnées  
3 000 établissements ou services médico-sociaux, 75 000 professionnels.



# Association Trisomie 21 France



FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS D'ETUDE POUR L'INSERTION SOCIALE  
DES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21.



La **fédération Trisomie 21 France** a été créée en 1981 sous le nom de FAIT 21 par les Groupes d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (GEIST 21).

En 2006, la fédération et les associations départementales ont adopté le nom de Trisomie 21 décliné sur l'ensemble du territoire.

La fédération compte aujourd'hui 63 associations départementales Trisomie 21 en France métropolitaine et dans les départements d'Outre Mer. Depuis 2010, elles s'engagent dans une démarche de régionalisation. Toutes les associations s'appuient sur le principe du partenariat parents, professionnels, personnes porteuses de trisomie 21 pour que ces dernières puissent mettre en oeuvre leurs choix de vie dans le milieu ordinaire.

**Les associations départementales** informent le public et soutiennent les personnes porteuses de trisomie et leurs familles dans leurs démarches. Elles assurent également la relation politique avec les partenaires de leur département et de leur région.

C'est ainsi qu'elles proposent des services innovants : cellules d'accueil, accompagnement de l'insertion professionnelle et sociale, aide à la formulation du projet de vie...

Parmi elles, 30 ont développé des **services** médico-sociaux dont elles assurent la gestion :

- Services d'Education et de Soins Spécialisés A domicile (SESSAD),
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS),
- Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),
- Services d'Aide par le Travail hors les murs (SAT),
- Dispositifs expérimentaux d'accompagnement.

**Ces services** permettent de matérialiser les principes du projet associatif : ils accompagnent en milieu ordinaire les personnes porteuses de trisomie ou déficientes intellectuelles dans toutes les dimensions de leur vie. Les associations Trisomie 21 favorisent l'accès à l'école, à la formation professionnelle, à l'emploi, au logement et aux loisirs.

Les associations Trisomie 21, ont créé un **Siège Inter Associatif** Il s'agit du premier dispositif national de ce type. Soutenu par la DGAS, il est autorisé depuis le 4 mai 2009 et est situé à Saint Etienne. Il a pour missions de rationaliser et sécuriser la gestion, de mutualiser les moyens. Il permet ainsi aux associations de se repositionner sur le coeur de leur action : l'élaboration des projets de vie personnalisés et l'accompagnement en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap.

## La journée de la trisomie 21

Les personnes trisomiques sont les meilleures ambassadrices de leur propre image. La perception sociale des personnes trisomiques, change à mesure que la société apprend à les connaître.

C'est la raison pour laquelle Trisomie 21 France organise chaque année la **journée de la trisomie 21** au cours de laquelle les personnes porteuses de trisomie 21 vont à la rencontre du public.

Des actions support sont organisées localement pour valoriser l'image des personnes et permettre à chacun de mieux les connaître. En 2011, plus de 60 grandes villes se sont mobilisées.

## **La recherche**

Trisomie 21 France soutient des recherches sur l'amélioration de la vie quotidienne des personnes et effectue une veille sur les travaux en cours. Actuellement nous contribuons au financement de travaux sur :

- L'amélioration des fonctions cognitives (Université Paris VII Diderot),
- La connaissance des processus cognitifs (Université Victor Segalen Bordeaux),
- La production d'écrit (Université de Provence Aix Marseille I),
- L'apprentissage du calcul chez les enfants porteurs de trisomie 21 (Université Lille III)
- La conception d'outils conduisant la personne à formuler elle-même son projet de vie, (Université de Mons, CHU Saint Etienne). Cette recherche action est co-financée par la CNSA.

## **La représentation des associations**

Trisomie 21 France siège :

- au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (**CNCPH**),
- à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (**CNSA**),
- à l'Agence Nationale d'Evaluation des établissements et services médico-sociaux (**ANESM**)
- à l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (**ONFRIH**)
- Trisomie 21 France participe aux travaux du **Comité d'Entente** des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés

Trisomie 21 France adhère au **Conseil Français pour les personnes Handicapées en Europe (CFHE)**, et en contact étroit avec les associations européennes particulières à la trisomie 21 Elle est **co-fondatrice de l'European Down's Syndrom Association (EDSA)**.



**Programme et résumés des interventions du  
colloque du 23 mars 2013**

# Programme du colloque

8H30 : Accueil des participants

9H : Mots d'ouverture par la Mairie de Versailles

## Thème de la Matinée : Quoi de neuf en 2013

9h15 *En Médecine* :

Quoi de neuf dans le suivi des porteurs de trisomie 21 **Dr M. Till**

9h45-11h45 *En Recherche*

La personne au centre des recherches **Pr. J. London**

Dysautonomie et fatigue lors de l'exercice physique **Dr. V. Bricout**

Liaisons entre fonctions cognitives, comportement et cerveau **Pr. S. Vicari**

Corrections du surdosage du gène *Dyrk1a* par l'EGCG **Dr. J. Delabar**

Améliorations des fonctions cognitives : étude TESTA **Pr. R. De LaTorre**

Maladie d'Alzheimer chez les individus avec une trisomie 21. **Dr. MC. Potier**

Le site [www.unusual-event.net](http://www.unusual-event.net) pour collecter des faits uniques **Dr H. Bléhaut**

12h-12h30 *En Diagnostic*

Evolution du dépistage de la trisomie 21 **Dr. E. Prada-Bordenave**

**12h30-13h30 : PAUSE DEJEUNER**

## **Thème de l'après midi : Déclinaisons autour de l'autonomie**

### **13h30 14h15 : *Insertion scolaire***

**L'école pour tous**

**S. Cluzel**

**L'expérience Montessori**

**N. Thomas**

### **14h20-15h 30 : *Accès à l'emploi***

**Accès à l'emploi : ESAT aujourd'hui et demain**

**V. Bonhomme**

**Service d'Aide par le Travail Hors les Murs de Trisomie 21 Loire**

**C. Dupas**

**Témoignages de jeunes adultes**

**MP Alonso, MA. Gasse et MV Saille**

### **15h45- 17h45 : *S'épanouir ensemble***

**Logement :**

**« L'îlot Bon Secours »**

**E. Laloux**

**Couple et sexualité**

**C. Giordanella**

**Danse contemporaine «Duos coté jardin »**

**MF. Roy**

**Sports : « Les Olympiades du Vivre Ensemble »**

**R. Boulenger-Dumas**

# Exposés du matin : Quoi de neuf en 2013

## 1) En Médecine

### Quoi de neuf dans le suivi des porteurs de trisomie 21

**Docteur Michel TILL**

*Centre Hospitalier St Joseph St Luc LYON*

- Il y a environ 500 naissances par an en France d'enfants avec une trisomie 21. Nous décrivons les principales nouveautés récentes dans le domaine médical.
- **La vitamine D** : toute la population en manque, son rôle est bien plus que la « simple vitamine des os », et les porteurs de trisomie 21 sont eux carencés.
- **Lien mastication –obésité** : l'équipe du Pr M HENNEQUIN (Clermont-Ferrand) a mis en évidence le lien entre les capacités de mastication et le surpoids d'où l'importance de maintenir la série molaire prémolaire en congruence, de traiter de manière orthodontique tout désordre et de rééduquer la mastication-déglutition, enfin d'éviter l'alimentation moulinée.
- **Syndrome d'Apnées du Sommeil** : la fréquence élevée du SAOS chez les porteurs de trisomie 21 se confirme ainsi que l'intérêt d'essayer la ventilation ou les orthèses : leur tolérance voisine les 50%
- **Viellissement : la maladie d'Alzheimer** touche plus précocement les porteurs de T21 : plusieurs constats : plus le niveau atteint est haut plus lente sera l'installation de la maladie  
Les tests utilisés couramment ne sont pas adaptés à la trisomie 21  
Sur le plan thérapeutique les anticholinestérasiques ont plus d'effets secondaires que de bénéfices ....

**Docteur Michel TILL**

**Consultation de suivi Trisomie21**

**Service de Médecine Interne**

**Centre Hospitalier St Joseph St Luc LYON 69007**

## 2) En Recherche

### Recherche et trisomie 21

J. London

*AFRT et Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Biologie Fonctionnelle  
Adaptative, EAC CNRS 4413, 75205 Paris, France.*

À la différence de nombreuses maladies génétiques, dues à une mutation sur un ou plusieurs gènes (mucoviscidose, sclérose latérale amyotrophique, etc), la trisomie 21 est due à la présence de gènes normaux (environ 350) en trois exemplaires.

Ce n'est donc **pas la nature des gènes** qui est en cause **mais leur quantité** et la façon dont cette quantité affecte le **développement** et le **fonctionnement** de l'organisme. Il n'y a aucun signe spécifique à la trisomie 21 ; c'est l'accumulation et la plus grande fréquence de certains signes (présents aussi dans la population générale) qui caractérisent la pathologie. Le but de la recherche est de diminuer certains symptômes et pour cela il faut d'une part **les décrire** le mieux possible et d'autre part tenter d'en trouver la ou les causes biochimiques indispensables pour trouver d'éventuels **traitements ciblés** pour chacun d'eux. Contrairement à ce que l'on pensait il y a encore dix ans compte tenu du nombre important de gènes candidats possibles parmi les 350, les chercheurs disposent de très nombreux modèles de souris

Parmi ces symptômes, les difficultés intellectuelles font l'objet, de recherches intensives aujourd'hui, grâce aux modèles de souris, recherches permettant de fonder des **espoirs sérieux sur pistes pharmacologiques**. Cependant, il ne faut pas négliger d'autres recherches avec ces même modèles ou lors d'études très précises sur les patients

**Le patient doit être au centre des recherches**; l'observation précise de certains symptômes chez les patients permet de mieux les identifier et les comprendre pour mieux les soigner. Telles sont les études sur la dentition, le sommeil, la peau et les cheveux, sur les modes d'alimentation de la petite enfance à l'âge adulte, sur l'obésité, sur les aspects osseux, sur le rythme cardiaque, l'imagerie cérébrale. Ces études sont encore peu nombreuses mais très importantes pour des prises en charge ciblées.

Toutes ces recherches fondamentales, tant sur les patients que sur les modèles de souris, qui sont encore trop peu nombreuses étant donné le grand nombre de patients concernés dans le monde, doivent permettre des applications précieuses pour un mieux vivre des patients.

**La trisomie 21 n'est pas ce qu'elle était il y a vingt ans et ne sera pas dans vingt ans ce qu'elle est aujourd'hui.**

# Dysautonomie et apparition d'une fatigue lors de l'exercice physique chez de jeunes adultes porteurs d'une trisomie 21

Véronique A. BRICOUT<sup>12</sup>, T. LETI<sup>12</sup>, M. GUINOT<sup>12</sup>, A. FAVRE- JUVIN<sup>12</sup>.

<sup>1</sup>CHU de Grenoble: UF Recherche Médecine du sport et <sup>2</sup>INSERM U1042, Grenoble, 38100.

**Introduction.** La trisomie 21 s'accompagne d'une dysautonomie induite par une activation sympathique associée à une levée du frein vagal inappropriée, et se traduisant par une fréquence cardiaque (FC) et une pression artérielle (PA) abaissées. Des perturbations du système nerveux autonome (SNA) ont été rapportées, et pourraient aussi participer à l'apparition d'une fatigue précoce lors d'effort musculaire chez les sujets porteurs d'une trisomie 21, et seraient associées à des anomalies adaptatives des réponses hormonales: cortisol et catécholamines. La quantification des composants spectraux permet d'obtenir des indicateurs du contrôle autonome (par analyse de variabilité de fréquence cardiaque (VFC)).

**L'objectif** de cette étude est de comparer 10 sujets ayant une trisomie 21 à 10 témoins (CONT) sur 3 tests d'activation du SNA et sur la VFC au cours de 3 nuits, afin de vérifier l'existence d'une dysautonomie. Un lien entre dysautonomie et variables d'effort sera ensuite recherché pour comprendre l'apparition de la fatigue à l'effort chez ces jeunes.

**Méthodes.** 10 sujets ayant une trisomie 21 ( $24 \pm 4$  ans) et 10 témoins ( $23 \pm 2$  ans) ont réalisé un enregistrement de FC sur 3 nuits, 3 tests de stimulation du SNA, et 2 épreuves d'effort sur tapis (maximale et sous-maximale) permettant d'évaluer l'apparition de la fatigue à l'effort.

**Résultats.** Les résultats montrent que les sujets ayant une trisomie, présentent une possible dysautonomie, confirmée lors des tests de stimulation du SNA et d'enregistrements nocturnes, par de nombreuses différences significatives observées comme suit :

- (1) les analyses spectrales montrent des différences significatives entre les deux groupes lors du tilt test ( $P < 0,05$ );
- (2) au cours des enregistrements nocturnes, les sujets avec trisomie montrent des FC qui sont le reflet d'une incompétence chronotrope ( $FC_{\text{CONT}} = 56 \pm 5$  bpm vs  $FC_{\text{T21}} = 63 \pm 12$  bpm;  $p < 0,05$ );
- (3) les concentrations hormonales d'ACTH et de cortisol au cours des tests tilt et cold pressor sont significativement plus élevées chez les sujets avec trisomie ( $p < 0,05$ ).
- (4) Lors du test d'effort maximal, les sujets avec trisomie présentent une capacité cardio-vasculaire moindre que celle des contrôles ( $FC_{\text{pic}}$ ,  $VO_{2\text{pic}}$ ,  $VE_{\text{pic}}$  ;  $p < 0,05$ ).

**Discussion.** Sur des tests de stimulation du SNA, nos résultats sont en accord avec ceux de la littérature, et confirment que la trisomie 21 s'accompagne d'un déséquilibre de la balance sympatho-vagale, associé à des sécrétions hormonales significativement augmentées.

Cette dysautonomie est aussi observée lors des enregistrements nocturnes. Chez les sujets ayant une trisomie, l'indice de sensibilité baroréflexe alpha plus faible, permet de supposer que les ajustements normalement contrôlés par le SNA sont altérés, ce qui pourrait expliquer l'incompétence chronotrope observée dans cette population, et l'apparition d'une fatigue précoce lors d'effort musculaire. Cette dysautonomie pourrait trouver son origine dans une levée du frein vagal incomplète, une stimulation sympathique insuffisante, et un ensemble de réponses hormonales inadaptées.

**Conclusion.** Même si on ne peut attribuer un rôle unique à la présence d'un chromosome 21 surnuméraire, le surdosage génique qui en découle peut partiellement expliquer l'existence de cette dysautonomie.



# **Liaisons entre fonctions cognitives, comportement et aires cérébrales**

**Professeur Stefano VICARI**

**Département des Neurosciences, Hôpital des enfants, Rome, Italie**

Les populations atypiques telles les personnes atteintes de trisomie 21, permettent d'observer les effets des gènes sur le développement du cerveau et des aptitudes comportementales. Les études d'imagerie cérébrale peuvent utiliser les anomalies génétiques lorsqu'elles sont relativement homogènes, et qu'elles peuvent être considérées comme un facteur de risque du développement atypique du cerveau.

Nous présenterons et discuterons en détail les corrélations entre cerveau et comportement chez les personnes atteintes de trisomie 21 (T21) afin de mieux comprendre les influences de la présence des gènes en trois exemplaires sur le développement et le comportement du cerveau. Très peu d'études en imagerie cérébrale ont été réalisées pour essayer d'identifier d'éventuels corrélats entre anatomies cérébrales régionales et profil cognitif des personnes atteintes de T21. Les études réalisées par morphométrie de « Voxel brain » montrent des diminutions significatives du cervelet, du gyrus cingulé, du lobe frontal médian gauche et du gyrus temporal médian droit et supérieur ainsi que de l'hippocampe gauche.

On observe aussi chez les personnes ayant une trisomie 21 une diminution significative de la substance blanche dans tout le tronc cérébral inférieur. Des études récentes essayent d'établir une corrélation entre des anomalies structurales et les compétences cognitives et ont montré une association entre les anomalies de densités régionales de la substance grise et certains déficits neuropsychologiques chez ces personnes. Ainsi la densité de la matière grise dans le cervelet et dans le gyrus temporal médian et le gyrus temporal inférieur serait corrélée aux performances linguistiques alors que celle du gyrus frontal gauche médian serait corrélée avec la perception visuelle. De plus, les performances de la mémoire à court terme sont liées à la densité de substance grise du lobe pariétal inférieur, de l'insula, du gyrus temporal supérieur, du lobe occipital médian et du cervelet. Les capacités de mémoire à long terme sont corrélées à la densité de matière grise du cortex orbital frontal, des régions des lobes temporaux latéral et médian, et du cingulum antérieur.

Sur la base de ces données, il semble que l'organisation cérébrale des personnes atteintes de trisomie 21 soit donc moins efficace que celle des personnes n'ayant pas de difficultés cognitives. Cependant les récentes données du séquençage des gènes et de leur analyse fonctionnelle permettent d'espérer de nouvelles approches thérapeutiques pour la prévention et/ou l'amélioration de la structure du cerveau et des dysfonctionnements cognitifs dans la trisomie 21.

Ces travaux ont d'importantes implications pour d'autres domaines de recherche concernant la neurogénomique des fonctions cognitives et du comportement.

## **L'équilibre excitation / inhibition et l'apprentissage sont altérés par des défauts de dosage génique de Dyrk1A et corrigés par un traitement à base d'EGCG.**

B Souchet<sup>1</sup>, F Guedj<sup>1</sup>, I Sahul<sup>2</sup>, M Dierssen<sup>2</sup>, JC Bizot<sup>3</sup>, L de Koning<sup>4</sup>, A Duchon<sup>5</sup>, F Daubigney<sup>1</sup>, A Badel<sup>6</sup>, Y Yanagawa<sup>7</sup>, Y Herault<sup>5</sup>, M Arbones<sup>8</sup>, N Janel<sup>1</sup>, N Créau<sup>1</sup>, **JM DELABAR<sup>1</sup>**

(1) Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Adaptive Functional Biology, EAC CNRS 4413, 75205 Paris, France; (2) Genomic Regulation Center, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras Barcelona, Spain; (3) Key-Obs, Orléans, France; (4) RPPA Platform, Institut Curie Department of Translational Research, Paris, France; (5) IGBMC, CNRS, INSERM, UMR7104, UMR964, Illkirch, France; (6) MTI, Univ Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité (6); (7) Department of Genetic and Behavioral Neuroscience, Gunma University Graduate School of Medicine and JST, CREST, Japan (8) Instituto de Biología Molecular de Barcelona (CSIC), Barcelona, Spain

**Contexte:** Les déficits cognitifs observés dans la trisomie 21 ont été associés à une inhibition synaptique accrue qui conduit à un déséquilibre de l'excitation / inhibition (E / I). Divers modèles de souris et des études de cerveaux humains ont impliqué un gène du chromosome 21 humain (HSA21), la sérine / thréonine kinase Dyrk1A, en tant que candidat pour induire un dysfonctionnement cognitif.

Dans cette étude nous avons évalué les conséquences des modifications de dose de Dyrk1A dans des modèles de souris avec différents nombres de copies du gène Dyrk1A: mBACtgDyrk1a et Ts65Dn (avec 3 copies) et Dyrk1A (+ / -) (une copie fonctionnelle).

**Méthodes:** Des analyses moléculaires (par exemple, par immunohistochimie / immunoblot) et comportementales (par exemple, la tige tournante, le labyrinthe aquatique de Morris, le labyrinthe en Y) ont été réalisées chez ces souris modèles qui étaient soit non traitées, traitées avec un placebo ou avec un extrait de thé vert contenant l'EGCG, un inhibiteur de DYRK1A (POL60).

**Résultats:** L'augmentation de l'expression de DYRK1A produit des altérations du comportement, y compris de la mémoire à court terme et à long terme et de l'apprentissage spatial. Cependant, l'inhibition de Dyrk1A avec le POL60 corrige les phénotypes cognitifs chez la souris Ts65Dn. En outre, les altérations moléculaires induites par DYRK1A dans des voies impliquées dans la plasticité synaptique et qui sont communes aux deux modèles de surexpression, mBACtgDyrk1a et Ts65Dn, en particulier les changements dans l'expression des protéines GABAergiques et glutaminergiques, sont également corrigés par le traitement. La confirmation d'un rôle de DYRK1a sur la régulation des voies GABAergiques est apportée par deux observations : la surexpression de Dyrk1A protège les souris des crises d'épilepsie induites par le PTZ, et elle accroît le nombre et l'intensité des neurones GAD67-GFP-positifs chez des animaux double-transgéniques.

**Conclusions:** DYRK1A régule des voies impliquées dans la synaptogénèse et la plasticité synaptique, influençant l'équilibre E / I. L'inhibition de l'activité de DYRK1A est une cible thérapeutique pour la trisomie 21, mais la modification de son niveau par inhibition / activation peut aussi être pertinente pour les maladies psychiatriques avec altérations de l'équilibre excitation/inhibition.

## Normalisation de l'activité de la kinase DYRK1A pour essayer d'améliorer les performances cognitives des personnes atteintes du syndrome de Down: Etude TESDAD

**R DE LA TORRE**, S de Sola, M Farre, J Rodriguez, L Xicota, I Dueñas, L del Hoyo, G Sanchez-Benavides, B Benejam, S Catuara, J Sanchez, A Cuenca, S Videla, H Bléhaut\* , M Dierssen

*Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras Barcelona, Spain;*

\*Fondation Jérôme Lejeune

Dans le contexte multifactoriel de la trisomie 21 ou syndrome de Down, les études sur les animaux transgéniques présentant trois copies du gène *Dyrk1a* (qui code une kinase 1A à double spécificité pour les acides aminés sérine et thréonine) récapitulent la majeure partie du phénotype que l'on observe dans des souris trisomiques (Ts65Dn). De plus la normalisation de l'expression de ce gène avec des inhibiteurs de DYRK1A comme l'épigallocatechine gallate (EGCG) réverse les anomalies de comportement de ces souris montrant ainsi que cette kinase est bien impliquée comme cause de ces déficits cognitifs.

Nous avons exploré l'efficacité de la normalisation de l'activité kinase de Dyrk1A comme cible thérapeutique pour améliorer les performances des personnes ayant le syndrome de Down.

Lors de la première phase, nous avons recruté 74 personnes des deux sexes âgés de 18 à 30 ans (âge moyen 23.3 ans) avec syndrome de Down dont 55% avait un déficit mental modéré mesuré par leur  $QI \geq 40$  et 45% avait un déficit modéré à sévère avec un  $QI < 40$ . Après inclusion, tous les sujets ont été traités avec le placebo pendant un mois puis ont été séparés en deux groupes avec deux traitements différents : placebo ou extrait de thé vert (200mg EGCG par capsule, 7-10 g/kg dose b.i.d, p.o.). Tous les sujets ont participé à un programme de stimulation cognitive standardisée (une heure de stimulation 2-3 fois par semaine) délivrée par une plateforme télématique ([www.feskits.com](http://www.feskits.com)). Les sujets ont été évalués au début de l'étude (ligne de base) puis à 3 et 6 mois et seront à nouveau évalués à 12 mois. On leur demandera alors d'arrêter le traitement pendant 6 mois au bout desquels ils seront à nouveau évalués pour analyser la stabilité des effets du traitement. Il a été de plus offert aux participants une exploration neurophysiologique (stimulation magnétique transcranienne) et une imagerie cérébrale (fMRI au repos) au début de l'étude, 6 et 12 mois après traitement. 22 personnes ont participé à ces explorations supplémentaires.

Nous sommes à ce jour à 7 mois depuis le début de l'étude et 6 mois après le début du traitement. Aucun effet adverse majeur n'a été observé à ce jour. On peut trouver plus de détails à propos de l'étude TESDAD sur le site (<http://www.cridard.imim.es/indexin.php>)

Nous remercions la Fondation Jérôme Lejeune et "el Fondo de Investigaciones Sanitarias" (PI11/00744)

## **La maladie d'Alzheimer chez les individus ayant une trisomie 21.**

**Marie-Claude POTIER**

*Directeur de recherche, Institut du Cerveau et de la Moelle, Hôpital de la Salpêtrière, Paris*

Les personnes ayant une trisomie 21 ont un risque accru de développer une maladie d'Alzheimer. En effet environ 40% d'entre eux ont à 55 ans une neurodégénérescence de type Alzheimer alors que ce pourcentage est de 15% dans la population générale au même âge. La maladie d'Alzheimer est caractérisée par des dépôts amyloïdes extracellulaire et des dégénérescences neurofibrillaires intracellulaires. Ces caractéristiques s'étendent dans différentes aires cérébrales au cours du développement de la maladie. Les dépôts amyloïdes sont constitués de peptides amyloïdes produits par clivage d'une protéine précurseur l'APP (Amyloid Precursor Protein). Cette protéine est membranaire, à la surface des neurones et doit être internalisée pour être clivée. Le gène codant cette protéine est localisé sur le chromosome 21 et les individus ayant une trisomie ont des taux plus élevés de cette protéine. Une immunothérapie préventive anti-amyloïde pourrait être testée chez les porteurs de trisomie 21.

Nous avons montré qu'une autre protéine du chromosome 21 amplifie certaines caractéristiques cellulaires de la maladie d'Alzheimer retrouvées dans les cellules nerveuses mais aussi les cellules périphériques des individus porteurs de trisomie 21. Cette protéine régule la phosphorylation de lipides qui interviennent dans les phénomènes d'internalisation et joueraient un rôle dans la production de peptides amyloïdes.

Nous allons étendre cette étude afin de trouver d'autres facteurs de risque de développer une maladie d'Alzheimer dans un contexte de trisomie 21 mais aussi des facteurs de protection.

**Aider la recherche**  
**sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique avec l'outil**  
*www.unusual-event.net*

**Dr Henri BLEHAUT**  
*Fondation Jérôme Lejeune*

Les grandes découvertes proviennent parfois du hasard : la pénicilline a été découverte par Flemming parce qu'une moisissure avait souillée par hasard une boîte de culture de bactéries. Si un événement très surprenant, très inhabituel, très inattendu survient chez un patient, il est difficile de conclure... Mais si cet événement survient chez deux patients, alors cela vaut le coup d'entamer un programme de recherche spécifique pour comprendre : une fois c'est peut-être le hasard, deux fois, c'est trop. [www.unusual-event.net](http://www.unusual-event.net) est un site destiné à aider ce hasard en rassemblant des événements très inhabituels impossibles à rassembler sans Internet. Le site comporte 2 parties : une partie est destinée aux familles pour qu'elles fassent part des événements inhabituels, en positif comme en négatif, l'autre partie est destinée aux chercheurs pour qu'ils accèdent à ces informations et essaient de les comprendre. [www.unusual.net](http://www.unusual.net) est un site indépendant qui comportera des liens vers toutes les associations y participant.

### **3) En Diagnostic**

#### **Evolutions du dépistage de la trisomie 21.**

**Emmanuelle PRADA-BORDENAVE**

*Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine*

Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est devenu techniquement possible dans les années 1970 par l'établissement du caryotype fœtal après amniocentèse. Compte tenu du risque de fausse couche lié à l'amniocentèse, il a été limité aux femmes les plus à risque et, pendant plusieurs années, une amniocentèse a été ainsi proposée aux femmes de plus de 38 ans et aux femmes pour lesquelles l'échographie avait décelé une anomalie.

En 2007, la Haute Autorité de Santé, dans un rapport très documenté, a fait ressortir que les femmes enceintes, souhaitent dans leur majorité pouvoir bénéficier d'un dépistage de la trisomie 21 et désirent qu'il soit le plus précoce possible au cours de la grossesse. Un dépistage combiné au premier trimestre, qui associe tous les paramètres permettant le calcul du risque que le fœtus soit atteint a été mis en œuvre progressivement depuis début 2010.

Les évolutions techniques qui s'avancent à grand pas vont dans le sens d'un diagnostic qui pourrait s'affranchir de l'amniocentèse, en utilisant le passage d'ADN du fœtus dans le sang de sa mère. Ces avancées technologiques, aujourd'hui encore lourdes et très coûteuses, soulèvent d'importants débats de société : les pratiques de dépistage des maladies graves et incurables ne doivent pas stigmatiser les patients et leurs familles. Par ailleurs, la génétique du fœtus doit rester un domaine médical dans lequel les informations doivent être données par des professionnels de santé compétents et bien formés.

## **Exposés de l'après midi**

### **1) Insertion scolaire**

#### **L'école pour tous**

**Sophie CLUZEL**

*Présidente de la FNASPEH*

Nous présenterons un bilan chiffré de la scolarisation actuelle et le schéma des dispositifs aujourd'hui disponibles pour mettre à bien cette scolarisation

Nous montrerons comment le PPS Projet Personnalisé de scolarisation est un outil de pilotage de la scolarisation avec ses avantages mais aussi les améliorations qui pourraient être réalisées dans ce dispositif.

Le maître mot de notre travail est l'évaluation des besoins pour une réponse adéquate.

L'Auxiliaire de Vie Scolaire ou AVS est une aide humaine au service du Projet. Elle doit être considérée et formée non pour un préalable à la scolarisation mais comme une réponse à des besoins bien définis.

**Sophie Cluzel :**

Fondatrice de Grandir à l'école pour la scolarisation des jeunes porteurs de trisomie 21

Présidente de la FNASPEH

Grandir à l'école pour grandir en Société.

# **L'expérience Montessori**

**Nicole THOMAS**

*Présidente de l'Association Montessori France*



## 2) Accès à l'emploi

### **ESAT aujourd'hui et demain**

**Véronique BONHOMME,**

*Présidente de l'Association Parisienne Travail Epanouissement, A.P.T.E,  
Administratrice de TRISOMIE 21-Paris*

Parler des ESAT, Etablissements et Services d'Aide par le Travail (anciennement CAT), c'est citer les textes de loi qui les ont fondés, en 2075, faire l'état des lieux des ESAT aujourd'hui en France, et montrer l'exception française qu'ils représentent face à la Communauté Européenne.

C'est aussi les situer en pleine mutation depuis les lois de 2005 « *pour l'Egalité des Droits et des chances, la Participation et la Citoyenneté des personnes handicapées* ».

En effet, lentement et sûrement les personnes qui travaillent en ESAT revendiquent leur droits à vivre dans la cité, d'accéder aux loisirs à la culture, au monde du travail. Accès au monde ordinaire, avec ce dont ils ont besoin d'accompagnement, de compensation, de formation. Les personnels qui les accompagnent doivent se mettre au niveau de ces avancées pour promouvoir l'autonomie de chacun, selon ses possibilités et favoriser son épanouissement. Mon propos sera aussi de dépoussiérer l'image que gardent bien des personnes sur ces établissements de travail protégé. L'ESAT est une réalité économique, un lieu de vie et d'activité à part entière dont les travailleurs handicapés sont fiers. Il subit malheureusement les aléas de la crise, comme toute entreprise et doit se positionner économiquement comme faisant intégralement partie de la vie économique de notre pays.

## **Service d'Aide par le Travail Hors les Murs de Trisomie 21 Loire**

**Cécile DUPAS**

*Présidente Trisomie 21 Loire*

*Vice Présidente Trisomie 21 France*

Le Service d'Aide par le Travail Hors les Murs de Trisomie 21 Loire a ouvert ses portes en 2008 avec un agrément de 30 usagers à partir de 20 ans.

Ce service s'inscrit dans la politique générale d'inclusion en milieu ordinaire que Trisomie 21 France promeut depuis toujours. Il fonctionne sur le principe de la mise à disposition individuelle d'un travailleur en situation de handicap dans une entreprise du milieu ordinaire, que ce soit dans le secteur privé ou dans le secteur public. La finalité de cette mise à disposition est de rendre possible à terme l'inclusion en milieu ordinaire de travail sur un dispositif de droit commun.

Pour ce faire, le SAT accompagne les entreprises en proposant des formations de tuteurs et en soutenant les équipes qui accueillent les travailleurs en situation de handicap.

Les usagers du SAT sont associés au fonctionnement du service et participent au comité de pilotage ainsi qu'au Conseil à la Vie Sociale.

L'accès au milieu ordinaire de travail constitue un volet indispensable à la participation sociale des personnes avec une trisomie 21.

### 3) S'épanouir ensemble

#### **Logement : L'îlot Bon Secours**

**Emmanuel LALOUX**  
*Président des Amis d'Eléonore*  
*Fondateur de Down Up, Arras*

**Résidence du parc social de Pas-de-Calais habitat, l'îlot Bon Secours à Arras est un emblème de réussite de mixité générationnelle et sociale. Personnes âgées, familles à revenus modestes, cadres et personnes trisomiques y cohabitent en bonne intelligence.**

Ce lieu situé en centre-ville était à l'origine un dispensaire de soins au service de personnes défavorisées, voulu et financé par une femme noble sauvée de la noyade par une religieuse de la congrégation des Sœurs du Bon Secours à la fin du 19ème siècle. Propriété de l'Evêché, le dispensaire s'est agrandi au fil des ans tout en gardant son essence humaniste puis il est devenu une clinique reprise par la Générale de Santé fin 2003. En raison d'un manque d'espace et de la nécessité de mise aux normes, un nouvel établissement hospitalier privé a été construit dans le parc des Bonnettes d'Arras. En 2007, Pas-de-Calais habitat a proposé à l'Evêché de racheter les bâtiments de la clinique et de les convertir en résidence intergénérationnelle susceptible d'accueillir tous types de population tout en continuant à préserver la mission sociale originelle de l'établissement.

L'association Down Up ne pouvait pas trouver meilleur terrain d'application que l'îlot Bon Secours où tout a été pensé pour multiplier les occasions de rencontres et d'échanges entre locataires. C'est ainsi que, parmi les soixante-quinze appartements, douze sont occupés par des locataires trisomiques. Après une intégration scolaire réussie, une formation professionnelle et, pour certains, un travail en entreprise ordinaire, ces jeunes adultes trouvent ici une suite logique à leurs parcours d'inclusion dans la société.

#### **Un lieu favorisant les liens dans une dynamique inclusive**

L'îlot Bon Secours ambitionne de créer du lien social pour prévenir la solitude des personnes âgées et des personnes déficientes, tant au sein de la résidence que dans son intégration au quartier en développant les relations intergénérationnelles. Et la communauté a tôt fait de s'approprier cette aspiration. En peu de temps, des relations interpersonnelles se sont créées. Déjà entre voisins, on s'aide à faire les courses, à se véhiculer, à manipuler le portail numérique... Des personnes âgées ont pris l'habitude de faire leurs emplettes dans le quartier, d'aller raconter des histoires aux chérubins de la crèche d'entreprise et de fréquenter les ateliers gym et mémoire, rapidement devenus des rendez-vous incontournables.

L'îlot Bon Secours est également une terre d'innovation sociale par l'utilisation des nouvelles technologies dont le but est de connecter les générations, doper la solidarité et lutter contre l'isolement. Une tablette numérique pourvue d'applications favorisant le maintien à domicile a été distribuée aux seniors et aux personnes déficientes. Les cuisines sont adaptées à la petite taille des personnes et toute l'ergonomie et la sécurité ont été repensées. Au-delà de l'aménagement des logements, l'association et le bailleur ont réfléchi à différents lieux de vie favorisant le lien social. Il y a bien sûr le futur lieu d'exposition dans la chapelle, une salle collective donnant sur le jardin suspendu ouvert sur la crèche et sur la ville, mais surtout le « kiosque », espace convivial aménagé

au pied des ascenseurs qui tient lieu de centre d'animation et de service tenu par des personnes trisomiques. Il fait également office de café social et accueille des ateliers culinaires. Par ailleurs, Down Up met en place une collecte de déchets ménagers verts permettant la fabrication de compost et de lombricompost, engrais vert qui servira à nourrir les fleurs des balcons. Cette activité génère du lien social grâce à la collecte hebdomadaire de déchets assurée par les maîtres-composteurs chez les résidents. Enfin, deux jeunes qui sont employés dans le dispositif du Service Civique encadrent les activités proposées par l'association Down Up et jouent un rôle de médiation sociale entre les résidents.

### **« Vis ta Vie »**

Le projet de vie nommé « Vis ta Vie » propose une activité d'accompagnement aux adultes déficients afin de leur permettre de vivre en autonomie. Chacun a globalement besoin d'une aide ménagère et/ou éducative en fonction de sa personnalité et de ses compétences. Ce projet s'inscrit dans une dynamique d'accompagnement personnalisé et individualisé de moindre coût par rapport à une prise en charge en milieu fermé. Grâce à cet accompagnement, chacun peut prétendre à une vie sociale, faire du sport, aller au cinéma et pratiquer des activités artistiques comme le théâtre « en milieu ordinaire ».

Le projet « Vis ta Vie » est porté par l'association Down Up, le principe étant de travailler en partenariat et en réseau entre bénéficiaires, membres de l'association, aides à domicile, professionnels de santé, employeurs, Conseil Général, MDPH, municipalité, etc.

La cohérence du projet et la motivation de chacun à travailler ensemble corroborent les progrès d'intégration, l'autonomie sociale et l'épanouissement des personnes accompagnées par l'association.

### **L'îlot Bon Secours, une ambition sociétale**

C'est la reconnaissance des savoir-faire et des « savoir-être » des personnes atteintes de trisomie 21 qui a amené la conception de ce projet d'inclusion sociale. L'association Down Up espère que cette réalisation participera à son tour à reconnaître les compétences et qualités de tout un chacun et, ce faisant, à positiver le regard sur les personnes déficientes.

## Couple et sexualité



**Claude GIORDANELLA**

*Sexologue*

La vie en couple permet de vivre plus longtemps ! Elle contribue au bonheur et au bien-être ! Beaucoup de nos contemporains posent sur la sexualité humaine un regard tragique, problème de performance, de pathologie sexuelle.. Cependant au regard de mes différentes expériences de travail et plus particulièrement avec des personnes en situation de handicap, je me suis rendue compte que la majorité des personnes vivent une sexualité heureuse, épanouie, seul ou en couple. Encore faut-il que les professionnels que nous sommes le reconnaissent et que nous changions notre grille de lecture de la sexualité pour l'accepter.

La vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap n'est pas un fait nouveau. Cependant, elle semble être un champ de préoccupations de plus en plus important et Le regard des professionnels a évolué depuis quelques années ; leurs pratiques éducatives s'en trouvent questionnées : Peut-on, en situation de handicap, concilier frissons érotiques et sécurité affective au sein d'un rapport de couple ? La séduction requiert elle les mêmes codes pour les uns plutôt que pour les autres ? Le consentement est-il clairement authentique ? Comment s'autoriser un choix homosexuel plutôt qu'hétérosexuel ? Comment s'interroger, lorsque l'on est professionnel ou parent accompagnant une personne en situation de handicap sur la bienveillance d'une relation amoureuse, affective et sexuelle ? Quels regards portons-nous sur les projets d'un couple ?

Quelle subordination de plaisir du professionnel ou du parent au plaisir de l'autre ?

Les solutions ne sont ni simples ni conformistes ; chaque individu, quel que soit son handicap ou pas, doit apprendre à trouver son bonheur de vivre et d'aimer.

Revisitons notre grille de lecture et apprenons à parler du plaisir avec plaisir en prenant le temps...

!

C GIORDANELLA

8 rue du Mal de Lattre de Tassigny 91450 SOISY sur SEINE  
N° SIRET : 38254657000021 - Codes APE : 8690F

## **Danse contemporaine : « Duos coté jardin »**

**Marie France ROY**  
*Pédagogue et chorégraphe*

**Au sein de l'Association Résonnance, depuis 2006, Marie France ROY, pédagogue et chorégraphe rassemble sur scène des danseurs amateurs, en danse contemporaine, de différentes générations associant tout handicap.**

La pièce chorégraphique «**Duos coté jardin**» d'une durée de 30 mn est présentée dans une salle de spectacle équipée.

- Interprétée par des danseurs ordinaires associés à des danseurs extraordinaires : 18 danseurs dont 10 sont porteurs de trisomie.
- C'est avant tout une démarche artistique.

Le travail de création dans ce groupe atypique ne présente aucune différence fondamentale avec la démarche adoptée dans toute création en danse contemporaine. Chaque danseur est unique, la différence est une force et un atout dans la création artistique en s'appuyant sur les ressources de chacun. Ils sont tous danseurs avant d'être handicapés et suivent les mêmes consignes que tous les autres danseurs.

A partir d'une démarche artistique, le travail de recherche repose sur une conscience du lien qui réunit les danseurs dans leur diversité et leur singularité. La présence à l'autre dans le groupe et dans les duos permet de recevoir le prévisible et aussi l'imprévisible. Chaque duo a construit son propre langage et se l'est approprié. Dans l'harmonie ou l'opposition, le mouvement laisse naître des énergies opposées et vitales qui s'allient, se bousculent et se propagent. La magie de la création qui émerge de ces énergies différentes et vitales, réunies par la danse, s'opère.

**Marie France ROY**  
**Chorégraphe**

## Sports : Les Olympiades du Vivre Ensemble

Mme R. BOULENGER-DUMAS  
(ADAPEI 78)

Les Olympiades du Vivre Ensemble ont été créées en 2010 et la 4<sup>ème</sup> édition aura lieu le samedi 25 mai 2013 – à Versailles – Stade Montbauron

**Une occasion unique** de poser un regard nouveau sur le handicap grâce à une grande journée sportive destinée à valoriser très concrètement la thématique du « **Vivre Ensemble** » en unissant valides et non valides.

**Un seul objectif** : développer l'esprit du « **vivre ensemble** » à travers le sport et ses valeurs, quelque soit l'âge, le milieu social, le handicap ou non des participants.

**Des sports pour tous les goûts.** Une palette très riche de sports et d'activités divers sont disponibles lors de cette journée et ce, quel que soit le niveau des participants. Les participants de tout âge, valides et/ou en situation de handicap, à travers des ateliers sportifs mixtes, peuvent ainsi à cette occasion prouver leurs capacités ou découvrir des activités sportives qu'ils n'avaient jamais expérimentées. C'est ainsi que de nombreuses personnes ayant une trisomie 21 participent à des courses en fauteuil, en handbike, à du Cécifoot, à du basket ou du handball en fauteuil, à des balades en goélette, et s'en réjouissent. Les accompagnateurs et aussi le public le plus large possible, sont invités à ne pas rester spectateurs mais à participer aussi très activement aux divers ateliers. La convivialité, la joie de partager, la découverte de certaines spécificités sportives liées à certains handicaps sont, ce jour-là, de rigueur et se partagent dans un souci total de mixité. On s'y amuse beaucoup !!!

### **Un partenariat mixte exemplaire**

Cette manifestation annuelle est organisée par l'Adapei des Yvelines et la Ville de Versailles ainsi que de sa Direction des Sports, et mobilise désormais de nombreux partenaires tels que le Conseil Général des Yvelines, Handisport Yvelines, le Sport adapté des Yvelines, les Scouts et Guides de France, le Comité Départemental Olympique et Sportif, l'UNSS78 (Union nationale Scolaire Sportive), les Médaillés de la Jeunesse et des Sport, le Lions Club de Versailles et de nombreuses associations sportives du département des Yvelines ( Société de Natation de Versailles, le Club Hippique, Maisons-Laffitte Chanbara (composée de membres de l'Equipe de France), la Ligue du Judo 78, l'Association du Mur d'Escalade, Dunes d'Espoir, l'Union Sportive du Vésinet, etc. C'est ainsi que petit à petit nous avons pu réunir à la fois le monde sportif spécialisé et le monde sportif du milieu ordinaire.

### ***Pour information, les diverses disciplines proposées sous forme d'ateliers sont :***

- Athlétisme : course à pied, saut en longueur, lancer de balle, course relais, course d'obstacle, courses en fauteuil, initiation à la course en joëlette.
- Judo, Parcours gymnique, Frisbee, Handbike, mini-golf, jeux en VTT, Kin Ball et jeux en parachute, pétanque
- Mur d'escalade, Tennis de table
- Sports collectifs : basket, handball, ateliers initiation au Foot et au Cécifoot et au Rugby
- Art martial : atelier initiation au Chanbara (escrime japonaise)
- Piscine : longueur de natation (grand et moyen bassin), parcours aquatique, plongée
- Equitation : jeux à poney, équithérapie

Des épreuves mixtes par équipes de sportifs valides et /ou en situation de handicap

## Contacts mel des intervenants

BLEHAUT Henri : [hblehaut@fondationlejeune.org](mailto:hblehaut@fondationlejeune.org)  
BONHOMME Véronique : [veroniquebonhomme@free.fr](mailto:veroniquebonhomme@free.fr)  
BOULENGER-DUMAS Rachel : [dumas.michel@numericable.fr](mailto:dumas.michel@numericable.fr)  
BRICOUT Veronique : [VBricout@chu-grenoble.fr](mailto:VBricout@chu-grenoble.fr)  
CLUZEL Sophie : [sophie@cluzel.eu](mailto:sophie@cluzel.eu)  
DE LA TORRE Rafael: [RTorre@imim.es](mailto:RTorre@imim.es)  
DELABAR Jean Maurice : [delabar@univ-paris-diderot.fr](mailto:delabar@univ-paris-diderot.fr)  
DUPAS Cécile : [cecile.dupas0@orange.fr](mailto:cecile.dupas0@orange.fr)  
GIORDANELLA Claude: [giordanella@orange.fr](mailto:giordanella@orange.fr)  
LALOUX Emmanuel: [manu@laloux.nom.fr](mailto:manu@laloux.nom.fr)  
LONDON Jacqueline: [london@univ-paris-diderot.fr](mailto:london@univ-paris-diderot.fr)  
PRADA-BORDENAVE Emmanuelle : [emmanuelle.pradabordenave@biomedecine.fr](mailto:emmanuelle.pradabordenave@biomedecine.fr)  
POTIER Marie-Claude: [marie-claude.potier@upmc.fr](mailto:marie-claude.potier@upmc.fr)  
ROY Marie-France : [res@resonnancedanse.com](mailto:res@resonnancedanse.com)  
TILL Michel: [dr.till.mi@wanadoo.fr](mailto:dr.till.mi@wanadoo.fr)  
VICARI Stefano: [stefano.vicari@opbg.net](mailto:stefano.vicari@opbg.net)