

21 mars 2022
 17^e Journée Mondiale
 de la Trisomie 21
 World Down Syndrome Day
 Colloque à Paris le 19 mars
 www.afrt.fr

L'AFRT présente le colloque de la
 17^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21
 19 mars 2022
 Par VISIOCONFERENCE & PRESENTIEL
 Conférences et Tables rondes

Université Paris Cité
 Bâtiment Lamarck : 5 rue Marie-Andrée Lagroua-Weill-Halle 75013
 Salle RH73



Copy Right Laurent Philippe, photo compagnie Regards en lignes



PRESENTATION du COLLOQUE

Jean-Louis Faure (AFRT)

Après avoir consacré la totalité du colloque 2021 aux questions de santé et de recherche médicale, en lien avec la pandémie de COVID 19, l'AFRT reprend, pour le colloque qu'elle organise le 19 mars 2022 à l'occasion de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 (JMT21-2022), les deux thèmes sur lesquels elle insiste: bien sûr la santé et la recherche médicale, qui constituent l'ADN de l'association, et aussi l'inclusion, ambition qu'elle partage avec d'autres associations. La demi-journée consacrée à « inclusion et vie quotidienne » a donc été préparée en collaboration étroite avec d'autres partenaires, experts de domaines et associations, dont l'UNAPEI et les Papillons Blancs de Paris. Nous les remercions tous.

Santé et recherche :

Quatre interventions sont programmées :

- La première montrera comment les outils de la génétique moderne permettent à la fois d'apporter un éclairage nouveau sur des diagnostics anciens fondés sur le caryotype, imprécis ou erronés, y compris de trisomie 21, et de proposer des diagnostics pour des personnes adultes souffrant d'une déficience intellectuelle génétique non accessible au caryotype dans leur enfance.
- La seconde expliquera pourquoi les facteurs environnementaux (inactivité physique, déséquilibres alimentaires...), responsables de l'augmentation de l'obésité et des maladies associées, ont un impact plus important chez les personnes avec trisomie 21.
- La troisième poursuivra la réflexion, entreprise au colloque 2021, sur les bases génétiques et immunologiques des formes graves d'infection pulmonaire par la COVID 19 constatées chez des personnes avec trisomie 21. Elle mettra en évidence le rôle des interférons (IFN) de type 1, molécules du système immunitaire, et d'auto-anticorps qui neutraliseraient leur activité.
- La quatrième fera un point d'ensemble des traitements médicamenteux de la déficience intellectuelle chez les personnes avec trisomie 21. Dans le passé, plusieurs tentatives de ciblage sur des gènes se sont avérées peu efficaces. Cependant, des sociétés de biotechnologie développent actuellement de nouvelles molécules prometteuses. Elles devraient faire l'objet de tests cliniques dans un délai de deux ans. Mais une réflexion est nécessaire sur les améliorations attendues pour les personnes.

Inclusion et vie quotidienne :

Les domaines dans lesquels l'inclusion des personnes handicapées, dont les personnes avec trisomie 21, doit progresser sont nombreux. Au cours des colloques 2018 et 2019, certains domaines, notamment l'emploi, ont été traités. Cette année, il a été décidé de mettre l'accent sur la « vie quotidienne ». La discussion avec nos partenaires a fait émerger deux thèmes : les outils de communication, sujet peu étudié, et l'habitat inclusif, préoccupation de plus en plus forte. Chacun d'eux fera l'objet d'une table ronde comportant quatre interventions.

Outils de communication, bénéfiques et risques :

La première intervention, après avoir analysé les difficultés de langage et de communication des personnes avec trisomie 21, montrera l'intérêt de la mise en place d'outils de « communication alternative et augmentée » (CAA) pour, à la fois, améliorer l'expression et permettre des progrès en compréhension, ce qui a un impact positif sur la communication, donc sur l'interaction avec les autres.

La seconde présentera une revue systématique de la littérature scientifique sur les avantages et les risques de l'usage des médias sociaux par les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces médias constituent des opportunités de participation sociale mais leur usage comporte des risques, ce qui rend nécessaire l'accompagnement par les proches et une formation de l'ensemble des acteurs.

La troisième traitera du même sujet – les médias sociaux – mais d'un point de vue concret fondé sur l'accompagnement d'adultes avec troubles du développement intellectuel. Elle proposera différents soutiens permettant à ces personnes de faire une utilisation plus pertinente et plus sécuritaire des réseaux sociaux, favorisant leur autonomie et leurs choix.

Le FALC (Facile à lire et à comprendre) prend une importance grandissante dans la communication avec les personnes déficientes intellectuelles. L'UNAPEI présentera le projet numérique qu'elle développe, baptisé CAP'FALC, plateforme au service de l'inclusion et outil à la disposition des transcripteurs en FALC, ainsi que l'algorithme de simplification de texte intégré à la plateforme.

Vivre chez soi sans être seul :

En juin 2020, Denis PIVETEAU et Jacques WOLFROM ont remis au Premier Ministre un rapport intitulé « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », au terme de leur mission qui était de proposer une stratégie nationale pour le développement à grande échelle de l'habitat inclusif. Ce rapport sera présenté par Denis PIVETEAU lui-même. L'habitat inclusif n'est pas une nouvelle catégorie de structure d'accueil mais un habitat ordinaire que les auteurs désignent ainsi : « habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale » (API). Le rapport, très complet, explicite les caractéristiques fondamentales de « l'habitat API » puis décrit les freins rencontrés lors des expériences déjà lancées et les actions à mener pour dépasser ces freins. Des fiches thématiques détaillent les fonctions qui devraient apparaître dans « l'habitat API » et les nombreux aspects techniques (aides financières, questions juridiques, rôles des acteurs...) à prendre en compte.

Les trois autres interventions de la table ronde porteront sur des expériences d'habitat inclusif :

- L'Ilot Bon Secours à Arras, habitat en activité depuis un certain temps, qui a inspiré plusieurs autres projets.
- La résidence « Cap Soleil » à Bourg en Bresse, qui a ouvert ses portes en septembre 2021.
- Le projet de création d'une résidence à Paris « AppartAsoi », qui reste un projet en suspens du fait des difficultés rencontrées.

REMERCIEMENTS

Jacques Costils (AFRT)

Mesdames, Messieurs

Le Conseil d'Administration de l'AFRT tient à renouveler ses remerciements aux personnes qui se sont inscrites l'année dernière pour la visioconférence du colloque JMT21-2021. Ainsi le colloque a trouvé un écho en dépassant nos frontières. Nous renouvelons cette année la présentation en visioconférence, mais également en présentiel sur le site de l'université pour les personnes qui le souhaitent.

Nous tenons donc à remercier, l'Université de Paris nous permettant d'être en visioconférence et en présentiel, une première pour nous AFRT, ainsi que nos associations partenaires la Fondation AMIPI Bernard Vendre, l'UNAPEI, les Papillons Blancs, EDSA (European Down Syndrome Association) et l'AFRT 78. Les logos de ces partenaires sont sur les documents du présent colloque JMT21-2022.

Nous tenons à préciser que les sommes collectées lors des colloques précédents grâce aux personnes inscrites, aux associations et fondations sont placées sur un compte bancaire, ouvert sous le nom de « AFRT JMT 21 », dédié uniquement à l'organisation des colloques autour de la Journée Mondiale de la Trisomie21 (JMT21).

Nous remercions aussi tout particulièrement l'UFR-SDV de l'Université Paris Cité et le professeur Nathalie JANEL d'assurer la logistique de cette visioconférence de ce colloque JMT21-2022.

Les origines de la Journée Mondiale de la Trisomie

L'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT) a été créée il y a 32 ans afin d'informer sur les avancées médicales et scientifiques et de soutenir financièrement la recherche. L'AFRT a choisi en janvier 2005 la date du 21 mars comme symbole pour sensibiliser à la trisomie 21. Cette date explicite la présence trois chromosomes 21 au lieu de 2 (21/3 en français et 3/21 en anglais).

C'est en mai 2005, lors d'un colloque international à Palma de Majorque que l'AFRT a proposé aux organisations, européenne (EDSA) et internationale (DSI), de choisir cette date pour promouvoir la trisomie 21 (syndrome de Down) au niveau international. Cette date fut reconnue le 20 décembre 2007 par l'OMS (WHO) puis par l'Assemblée Générale de l'ONU le 19 décembre 2011.

Le Secrétaire général des Nations Unis Ban Ki-Moon a déclaré le 21 mars 2012, « en ce jour, nous réaffirmons que les personnes atteintes de la trisomie ont droit à la jouissance pleine et effective de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales. Que chacun, fasse sa part pour permettre aux enfants et aux personnes atteintes de trisomie de participer pleinement à l'élaboration et à la vie de leur société sur un pied d'égalité avec les autres. Bâtissons une société inclusive pour tous ».

Ainsi, chaque année autour du 21 mars, des personnes concernées par la trisomie se rassemblent, échangent leurs savoirs, leurs demandes et permettent ainsi à des dynamiques nationales, européennes et mondiales de se mettre en place. Ces dynamiques ont déjà permis d'aboutir à de nombreux programmes de recherche fondamentale et de recherches pluridisciplinaires mais aussi d'éducation spécifique tel un programme d'apprentissage des mathématiques. Ces rencontres ont été l'occasion pour des chercheurs de différents pays de se rencontrer et d'instaurer des collaborations fructueuses.

Notre premier colloque fut organisé à Paris en 2005 avec l'ensemble des associations concernées par la trisomie 21 et depuis chaque année, sauf en 2020, un colloque est organisé dans diverses villes.

- 19-20/03/2021 en Visio-conférence: « Santé et Recherche »
- 2020 : Annulé à cause du COVID
- 21-22 et 23/03/2019 à **Angers**: « Trisomie 21 : vivre mieux »
- 22-23 et 24/03/2018 à **St Quentin-en-Yvelines**: « Trisomie21, Evolution et perspectives »
- 16-17 et 18/03/2017 à **Grenoble**: « Trisomie 21, changeons de Cap »
- 18-19/03/2016 à **Marseille**: « Devenir adulte dans une société inclusive »
- 20-21 et 22/03/2015 à **Paris** : « Trisomie 21 : Nouveaux horizons »
- 21-22/03/2014 à **Lyon**: « Santé, bien-être et vie affective »
- 23/03/2013 à **Versailles**: « Vivre ensemble avec la trisomie 21 »
- 24/03/2012 à **Paris**: « Essais thérapeutiques et Trisomie 21 »
- 21/03/2011 à **Lyon**: « Entrée dans la vie adulte »
- 19 et 20/03/ 2010 à **Paris**: « Progrès thérapeutiques et scientifiques et mieux vivre »
- 21/03/2009 à **Limoges**: « 50 ans après la découverte de la Trisomie 21 »
- 21/03/2008 à **Lyon**: « Mobilisation pour la recherche »
- 23-24/03/2007 à **Paris**: Colloque européen « Trisomie 21 en mouvement »
- 21/03/2006 à **Paris**: « Comment appréhender et tenter de guérir le handicap mental »
- 21/03/2005 à **Paris**: « Du patient à la recherche : mieux comprendre pour mieux aider »

Samedi 19 mars 2022

Par visioconférence et présentiel

9h30-12h : Santé et Recherche

Chaque exposé sera suivi d'une discussion de 10 mn

- **9h30-9h45 : Allocutions d'ouverture**

- **9h45-12h :**
 - « Trisomie 21 et déficience intellectuelle de l'adulte, apports de la génétique moderne » **Rodolphe DARD** (CHI Poissy-St Germain en Laye)
 - « Impacts des facteurs environnementaux sur la prévalence de l'obésité chez les personnes avec trisomie 21 » **Christophe MAGNAN** (Université Paris Cité)
 - « Etude immunologique du COVID 19 chez des personnes avec trisomie 21 » **Paul BASTARD** (Institut Imagine Necker, Paris)
 - « Trisomie 21 et traitements de la déficience intellectuelle : passé, présent, futur » **Rafaël de LA TORRE** (Hospital del Mar, Barcelone)

Trisomie 21 et déficience intellectuelle de l'adulte, apports de la génétique moderne :



Dr. Rodolphe DARD

Génétique Médicale

CHI POISSY

10 rue du champ Gaillard,

78300 Poissy

Département de génétique, unité de génétique médicale, centre de référence maladies rares filière AnDDI-rares, CHI de Poissy-Saint-Germain-en-Laye.

La trisomie 21 est une des premières maladies dont l'origine génétique a pu être formellement établie avec le développement du caryotype dans la seconde partie du siècle dernier. Longtemps cet examen est resté le seul disponible pour rechercher une pathologie génétique. Le développement ces 15 dernières années, d'outils bien plus puissants d'analyse génétique, a permis d'apporter un nouvel éclairage sur des diagnostics anciens, imprécis ou erronés, parfois de trisomie 21. Ces techniques modernes permettent également de mettre enfin en évidence des diagnostics chez des patients, adultes maintenant, souffrant d'une déficience intellectuelle génétique, non accessible au caryotype dans leur enfance. La connaissance de ces nouveaux outils de la génétique moderne permet de mieux appréhender la situation du diagnostic des adultes souffrant d'une déficience intellectuelle.



- Les personnes avec une trisomie 21 ont 3 chromosomes 21 au lieu 2 ce qui explique leurs problèmes.
- Pour contrôler les chromosomes, il faut une prise de sang.
- Il existe d'autres maladies comme la trisomie 21 mais on ne savait pas leurs causes génétiques.
- Les progrès de la génétique permettent de savoir mieux maintenant.
- Ces personnes peuvent maintenant mieux connaître leur parcours de santé.

Impacts des facteurs environnementaux sur la prévalence de l'obésité chez les personnes avec trisomie 21 :



Pr Christophe Magnan, PhD

Université Paris Cité

BFA Unit, CNRS UMR 8251

Bâtiment Buffon, 4ème étage, pièce 424A

4 rue Marie Andrée Lagroua Weill-Halle

75205 Paris Cedex 13, France

De nombreux facteurs environnementaux, inactivité physique, nourriture trop riche en lipides et en glucides, surconsommation alimentaire... sont en partie responsables de l'augmentation dramatique de l'obésité et des maladies associées (diabète de type 2, hypertension artérielle) au sein de la population générale. Des études récentes montrent que l'impact de ces facteurs environnementaux semble plus important chez les personnes avec trisomie 21, la prévalence de l'obésité ou du diabète de type 2 étant plus forte dans cette population. Cette présentation fera le point sur l'état de la question et mettra en lumière des mécanismes cellulaires et moléculaires pouvant expliquer ces résultats.



- L'environnement, la nourriture trop riche et en trop grande quantité, peuvent causer des maladies comme l'obésité ou le diabète ;
- Ces maladies sont plus fréquentes chez les personnes avec trisomie 21 ;
- Le conférencier donnera des explications.

Etude immunologique du COVID 19 chez des personnes avec trisomie 21 : **Les auto-anticorps anti-interférons de type I expliquent-ils la gravité du COVID-19 chez les malades porteurs d'une trisomie 21 ?**



Paul Bastard

Laboratoire de Génétique Humaine des Maladies Infectieuses
Institut Imagine, Hôpital Necker Enfants Malades, INSERM et Université de Paris, Rockefeller University, New-York, USA

La trisomie 21 prédispose à des formes graves d'infection par le SARS-CoV-2, qu'il s'agisse de pneumonie chez l'adulte (COVID-19) ou de réponse hyper-inflammatoire chez l'enfant (MIS-C). Ces observations sont paradoxales, car ces malades ont un excès d'immunité dépendante des interférons de type I, dont le déficit explique les infections graves dans la population générale, notamment chez les sujets qui portent des auto-anticorps les neutralisant. En effet, notre équipe de recherche a identifié les premières causes génétiques et immunologiques expliquant 15 % des formes graves de Covid-19 pulmonaire. Ces causes ont en commun un défaut d'activité des interférons (IFN) de type I, molécules du système immunitaire qui ont normalement une puissante activité antivirale (Casanova & Su, Cell, 2020 ; Zhang, Science 2020 & Med 2020 ; Bastard, Science 2020 ; Levy, J Clin Immunol 2021). Les malades porteurs d'une trisomie 21 font des formes très sévères de COVID-19. Nous avons même rapporté qu'ils font dans l'enfance des formes atypiques de MIS-C (Malle, J Clin Immunol 2021). En parallèle, nous travaillons à mieux comprendre l'auto-immunité globale qui est présente chez les patients ayant une trisomie 21. En étroite collaboration avec l'équipe du Pr Bogunovic du Mt Sinai Hôpital à New-York, nous avons étudié la réponse immunitaire chez des individus ayant une trisomie 21 et montré la présence d'auto-Ac dirigés contre différentes cibles. Dans ce contexte, des données récentes et non publiées de notre laboratoire ont permis de montrer que plusieurs patients avec une trisomie 21 étaient porteurs de ces auto-Ac, à des taux cependant plus faibles que ceux que nous avons identifiés jusqu'à présent chez les patients avec des formes sévères de COVID-19. Nous avons pourtant montré dans le passé que les patients avec une trisomie 21 présentent des taux sanguins d'interférons élevés, possiblement du fait de la présence des récepteurs des interférons sur le chromosome 21 (Kong, J Clin Immunol 2020). Ces interférons devraient en principe les protéger, à moins au contraire qu'ils ne déclenchent la synthèse des auto-anticorps.



- Chez les personnes avec T21, le virus COVID-19 peut donner des maladies parfois graves des poumons chez l'adulte et du cœur chez l'enfant.
- Les chercheurs essaient de trouver pourquoi ;
- Les auteurs ont trouvé que les personnes avec T21 produisent peut-être moins de défense de leur immunité ;
- Le conférencier expliquera pourquoi.

Trisomie 21 et traitements de la déficience intellectuelle : passé, présent, futur:



Rafael de la Torre, PharmD, PhD

Hospital del Mar Medical Research Institute (IMIM),
Barcelona, Spain

Les principales approches thérapeutiques testées pour l'amélioration des déficits cognitifs dans le syndrome de Down sont présentées. Bien que les tentatives de ciblage d'un système de neurotransmetteur unique aient, dans le passé, échoué à fournir des preuves d'efficacité, il existe deux développements pharmacologiques en cours qui pourraient réussir. Tous deux sont pilotés par des sociétés françaises de biotechnologie. Le plus avancé est le développement clinique en cours d'une molécule appartenant à une nouvelle classe pharmacologique que sont les inhibiteurs spécifiques de la signalisation CB1 (CB1-SSi). Ce projet est porté par la société pharmaceutique Aelis Farma et a reçu un financement de l'Union Européenne (programme H2020, projet ICOD). Les résultats d'innocuité et de tolérance ainsi que les résultats préliminaires d'efficacité devraient être disponibles l'année prochaine. Le deuxième développement mené par les sociétés de biotechnologie ManRos Therapeutics & Perha Pharmaceuticals, concerne le développement de nouveaux inhibiteurs de Dyrk1A gène qui avait déjà été ciblé par le composé du thé vert épigallocatechine gallate (EGCG) et avait montré des résultats prometteurs chez les jeunes adultes atteints du syndrome de Down. De nouvelles molécules pourraient être testées cliniquement dans un délai de deux ans (2023-2024). Outre les développements pharmacologiques les plus récents, les défis auxquels sont confrontés les développements cliniques de ces molécules seront abordés, notamment dans la définition des critères principaux d'efficacité.



- On veut améliorer les apprentissages chez les personnes avec trisomie 21 avec des médicaments.
- Plusieurs médicaments n'ont pas donné de bons résultats.
- Il y a de nouveaux médicaments qui sont étudiés.
- Quand ces médicaments sont estimés être bons, il faut bien savoir quelles améliorations sont attendues pour la personne avec trisomie 21.

13h30- 15h30 : Table ronde A :
« Outils de communication, bénéfiques et risques »

- « Intérêt des outils de communication alternative et augmentée pour les personnes avec trisomie 21 » **Anne-Emmanuelle KRIEGER** (psychologue, docteur en psychologie) et **Mariama SAMBE** (enseignante spécialisée)
- « L'usage des médias sociaux par les personnes avec déficience intellectuelle » **Marion DUTHOIT** (doctorante en psychologie)
- « Soutenir les personnes avec Trisomie 21 dans leur communication et l'utilisation des réseaux sociaux » **Katia PALIANOFF** (psychologue)
- « Le FALC (Facile à lire et à comprendre) : conseils d'utilisation, projet Cap FALC » **Delphine RICHARD** et **Louis MARTIN** (UNAPEI)

Intérêt des outils de communication alternative et augmentée pour les personnes avec trisomie 21



Anne-Emmanuelle KRIEGER,

Psychologue et Docteur en Psychologie,

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, UR4057),

Université de Paris

Mariama SAMBE,

Enseignante spécialisée, UNAPEI 92

Les enfants ayant la trisomie 21 présentent une faiblesse dans le développement du langage. L'acquisition du langage expressif est plus lente que celle du langage compréhensif et de certaines capacités cognitives non verbales. Ainsi, ces enfants s'expriment moins volontiers par des comportements de communication verbale de niveau conventionnel alors qu'ils sont capables d'utiliser conventionnellement les gestes ; ils compenseraient ainsi une faiblesse développementale en communication orale grâce à leurs capacités en communication non verbale. A l'âge adulte des troubles articulatoires et de la parole peuvent persister et leurs capacités de communication peuvent rester limitées. Les difficultés de langage et de communication des personnes ayant une trisomie 21 sont autant de freins à leur développement cognitif, affectif et social, et plus largement, à leur inclusion sociale, scolaire et professionnelle. La Communication Alternative et Augmentée (CAA) « recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ces deux versants expressif et réceptif » (Cataix-Nègre, 2011). La mise en place d'outils de CAA a un impact positif sur l'expression et permet des progrès significatifs sur le versant de la compréhension. Elle permet à la personne de (re)devenir acteur de l'interaction et d'être plus efficace dans ses relations interpersonnelles grâce à l'utilisation de supports différents mais complémentaires du langage oral. De manière indirecte, elle favorise des situations d'apprentissages et d'interactions positives. La CAA constitue une réponse appropriée aux difficultés de langage et de communication rencontrées par les personnes avec trisomie 21.



En grandissant, parler et comprendre les autres n'est pas toujours facile

Il existe des aides pour mieux s'exprimer et se faire comprendre, par exemple des images

Nous montrerons des outils qui aident à mieux communiquer

L'usage des médias sociaux par les personnes avec déficience intellectuelle



Marion Duthoit, Marie Danet, Alexandra Struyf, Yannick Courbois

Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - *Psychologie : Interactions Temps Émotions*

Contexte :

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont aujourd'hui des internautes fréquents qui utilisent les outils numériques à des fins sociales et récréatives. De fait, les médias sociaux offrent des opportunités d'inclusion, de normalisation, de participation sociale, d'expression et de choix. Toutefois, l'utilisation des médias sociaux comprend également des risques comme la cyberintimidation ou l'exposition à du contenu inapproprié, notamment pour ces internautes perçus comme plus vulnérables. Ces risques génèrent des inquiétudes et un sentiment de responsabilité, dans l'entourage de la personne avec déficience intellectuelle, qui peuvent se traduire par des restrictions et une limitation des usages. Les proches sont également conscients des opportunités sociales des outils numériques, notamment pour combattre la solitude. Ils souhaitent à la fois promouvoir les droits des personnes en situation de handicap et les préserver des risques en ligne. Dans cette perspective, nous avons réalisé une revue systématique dont l'objectif était de synthétiser et d'analyser les données de la littérature scientifique sur les risques et les avantages de l'usage des médias sociaux par les personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette synthèse s'intéresse aussi bien au point de vue des familles et des professionnels, qu'à celui des internautes concernés.

Méthodologie :

Une recherche sur les bases de données scientifiques a fait ressortir 652 résumés d'articles en lien avec notre sujet d'intérêt. Les études retenues devaient porter sur l'utilisation des médias sociaux ou d'Internet à visée sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle sans Troubles du Spectre de l'Autisme associés. Les synthèses de la littérature ont été exclues et aucune restriction concernant la langue dans laquelle les articles étaient rédigés n'a été appliquée. Ces critères de sélection précis nous ont conduits à retenir 16 études sur les 652 articles publiés. L'évaluation d'une seconde juge a été sollicitée à plusieurs étapes de la sélection. Nous avons ensuite synthétisé les résultats de ces études.

Résultats :

Les études sélectionnées ont impliqué l'usage de questionnaires, d'interventions ou d'entretiens auprès des internautes concernés et/ou de leur entourage. Elles ont été menées

dans 8 pays différents à travers le monde entre 2008 et 2020. Les thématiques abordées sont l'utilisation qui est faite des médias sociaux, les risques, les obstacles et les opportunités en ligne. Les attitudes des proches sont aussi évoquées, soulignant l'importance de ces outils pour le développement des relations sociales, bien que les médias sociaux ne permettent pas de répondre à l'ensemble des attentes des internautes. Le soutien apparaît notamment comme une condition sine qua non à l'utilisation de certains médias sociaux complexes. Des dimensions individuelles telles qu'un jugement social pauvre et une sociabilité exacerbée apparaissent comme des facteurs de risque en ligne. L'impact sur l'insatisfaction sociale et la solitude a également été étudié et semble dépendant des activités réalisées sur les médias sociaux.

Perspectives :

À ce jour, la synthèse des données montre un réel intérêt pour la question de l'accompagnement de l'utilisation des médias sociaux par les proches et une motivation pour l'apprentissage et le développement de nouvelles compétences de la part des internautes ayant une déficience intellectuelle. La formation de l'ensemble des acteurs apparaît comme nécessaire et implique de poursuivre les recherches sur l'impact de facteurs individuels, sociaux et émotionnels en lien avec l'usage qui est fait des médias sociaux.



- Les adolescents qui ont une déficience intellectuelle utilisent souvent les réseaux sociaux.
- Dans l'utilisation des réseaux sociaux, il y a des choses qui sont bien et il y a aussi des risques.
- Nous faisons un résumé de ce qui est bien et de ce qui est risqué dans les réseaux sociaux.
- Il est important que les adolescents qui utilisent les réseaux sociaux soient aidés par leurs familles et les professionnels pour bien utiliser les réseaux sociaux.
- Les familles et les professionnels doivent aussi apprendre à aider les adolescents qui utilisent les réseaux sociaux.

Soutenir les personnes avec Trisomie 21 dans leur communication et l'utilisation des réseaux sociaux



Katia Palianoff

Psychologue

Coordinatrice SAMSAH Autra Via – Trisomie 21 Haute-Garonne

Aujourd'hui, les réseaux et médias sociaux font partie de notre quotidien. Les réseaux sociaux ont bouleversé notre façon de communiquer avec autrui et contribuent au développement des relations sociales en ayant pour objectif principal de faciliter la communication. Ce sont des outils incontournables et présentant un impact positif lorsqu'ils sont compris et utilisés correctement. Pour tous, les relations interpersonnelles constituent un élément fondamental et incontournable de l'existence humaine. Nous sommes essentiellement des êtres de relation. Alors que nous constatons un réel isolement des personnes en situation de handicap, ces outils de communication facilitants, représentent une aide, l'opportunité d'avoir accès à l'information et de communiquer plus facilement, directement, sans intermédiaire. Ils représentent un moyen de combler cet isolement social. Mais ils exposent aussi chacun d'entre nous à des risques importants. Nous devons alors nous poser la question de l'apprentissage de leurs codes par les personnes en situation de handicap intellectuel. En effet, les réseaux sociaux peuvent engendrer de réelles difficultés. Accompagnant des adultes avec trouble du développement intellectuel depuis 12 ans, je tâcherai de vous présenter les constats, les avantages et les difficultés inhérentes à l'utilisation des réseaux sociaux. J'aborderai les différents soutiens proposés afin de leur permettre une utilisation plus sécuritaire et pertinente des réseaux sociaux, favorisant leur autonomie et leurs choix. Une utilisation en accord avec leurs souhaits et attentes permettant une ouverture sur le monde et un soutien à l'autodétermination.

J'aborderai également l'impact que les médias sociaux peuvent avoir sur les personnes avec un trouble du développement intellectuel, notamment concernant leur vision de la relation amicale, amoureuse et sexuelle.



Je vais parler des réseaux sociaux.

Les réseaux sociaux, c'est quoi ?

C'est un outil numérique : téléphone ou ordinateur.

Ça permet d'être en relation, de parler avec d'autres personnes.

Ça permet aussi de regarder des vidéos et des photos.

Je travaille avec des adultes qui ont un handicap intellectuel et qui sont porteurs de Trisomie 21.

Je vais expliquer comment les aider à utiliser les réseaux sociaux.

Je vais dire pourquoi les réseaux sociaux sont intéressants.

Je vais dire pourquoi les réseaux sociaux peuvent être difficiles à utiliser.



Le FALC (Facile à lire et à comprendre)
Une plateforme numérique innovante au service de l'inclusion



Delphine RICHARD

Cheffe de projet numérique CAP'FALC

UNAPEI, 15 rue Coysevox 75018 Paris

CAP'FALC, est une plateforme numérique innovante au service de l'inclusion et aussi un outil à disposition des transpositeurs en FALC (Facile à Lire et à Comprendre).

Il sera aussi présenté les travaux de Louis Martin, concepteur de l'algorithme novateur de simplification de texte, intégré à la plateforme. Cet algorithme a été réalisé dans le cadre de sa thèse encadrée par le laboratoire en intelligence artificielle de Facebook et par l'Inria (Institut national de recherche en intelligence artificielle).

13h30 -18h : Inclusion et Vie quotidienne (suite)

15h45-17h45 : Table ronde B : « Vivre chez soi sans être seul »

- « Demain, je pourrai choisir d’habiter avec vous ! – Rapport au Premier Ministre » **Denis PIVETEAU** (conseiller d’Etat)
- « Habiter pour une inclusion citoyenne – Expérience de l’Îlot Bon Secours à Arras » **Emmanuel LALOUX** (président de Down Up) et **Eléonore LALOUX** (élue à la Mairie d’Arras)
- « Résidence inclusive : Cap Soleil à Bourg en Bresse » **Jocelyne WLASSEWITCH** et **Marie-Christine ARBAN**
- « Une colocation pour vivre en autonomie sans être isolé » **Elisabeth BONNEVAL** (Papillons Blancs de Paris) et Catherine **GLASER** (présidente de « AppartAsoi »)

17h45-18h : Conclusion générale

Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! – Rapport au Premier Ministre



Denis PIVETEAU

*Ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Auteur, avec Jacques WOLFROM, du rapport « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous »*

Dans le rapport « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous » que nous avons remis au Premier ministre, Jacques Wolfrom et moi-même, en juin 2020, nous avons choisi de désigner l'habitat inclusif en parlant d'habitat « accompagné, partagé et inséré dans la vie locale » (API). Ce choix n'est pas anodin.

Nous avons en effet voulu marquer que ces formes – multiples – d'habitat ne constituent pas une « nouvelle catégorie » de structure d'accueil destinées à des publics qu'il faudrait identifier comme spécifiques, mais des habitats ordinaires, qualifiables seulement par la manière dont ils sont investis par leurs propres habitants.

Habitat accompagné : parce que, comme dans n'importe quel logement, des services d'aide à la personne sont susceptibles d'intervenir pour aider aux gestes de la vie quotidienne et à la participation à la vie sociale. On vit chez soi, mais on peut être aidé comme on l'est chez soi.

Habitat partagé : parce que ceux qui font le choix de ce mode de vie ont le projet de vivre des temps communs ensemble, entre « co-habitants », quel que soit le statut de l'habitat. C'est évidemment décisif en termes d'architecture : il faut concevoir des espaces communs qui répondent à ce désir de temps communs. Mais c'est plus décisif encore en termes de projet : on peut dire de l'habitat API (ou « inclusif ») qu'il est celui dans lequel la vie collective n'est pas subie, mais choisie.

Habitat inséré, enfin, dans l'environnement de vie locale – que le milieu soit rural ou urbain : l'enjeu est de vivre la relation au territoire dans les termes les plus ordinaires qui soient. Derrière cette volonté d'insertion citoyenne, une autre réalité, qui distingue là encore le projet de logement API d'un projet d'hébergement institutionnel et qui est tout simplement que ces habitats vivent avec et « sur » les ressources locales, qu'elles soient médicales, commerciales, administratives ou de service. Ce ne sont pas des vases clos.

De tout cela émerge, au-delà d'une simple formule nouvelle d'habitat offerte à des personnes en situation de vulnérabilité (âgées, handicapées, précaires ...) une autre manière d'inscrire, dans des réalités d'habitat, une vraie mixité sociale. L'habitat « inclusif » est beaucoup plus qu'une réponse technique, c'est une incarnation d'une certaine idée de ce que veut dire « faire société ».



Le conférencier explique ce qu'est l'habitat inclusif

- C'est un habitat accompagné : on vit chez soi, mais on peut être aidé
- C'est un habitat partagé : on est d'accord pour partager des temps communs avec les autres ; et pour cela il faut des salles communes
- C'est un habitat inséré dans la vie locale : on a des relations avec les habitants du quartier, les commerces, les services, les médecins ...

Habiter pour une inclusion citoyenne – Expérience de l'Îlot Bon Secours à Arras



Éléonore Laloux, *conseillère municipale d'Arras, déléguée à la transition inclusive et au bonheur*



Emmanuel Laloux, *président de l'association Down Up*

«Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils pourraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils sont capables d'être... »

Goethe

La voie de l'autonomie des personnes en situation handicapante ne peut s'envisager sans accompagnement.

Cet accompagnement doit se repenser et s'adapter en permanence pour ne surtout pas s'institutionnaliser. L'expérience inédite d'habitat inclusif menée depuis plusieurs années à l'Îlot Bon-secours d'Arras, nous a fait prendre conscience des limites de l'accompagnement au domicile des personnes. En leur apprenant, chez elles, à organiser leur quotidien, à cuisiner, à prendre soin d'elles, à faire face aux diverses formalités administratives..., nous les placions, bien malgré nous, face à leurs difficultés ou incapacités. Tout a changé, dès que ces personnes sont venues acquérir les mêmes savoir-faire (et être) lors d'ateliers collectifs proposés au sein de la résidence par l'association Down Up. Puis vint la nécessité de ne pas se replier sur les seuls résidents de l'îlot et de se lancer dans un projet plus innovant encore. Nous avons donc traversé la rue pour créer cet espace ressources désormais ouvert sur tout un quartier et à d'autres formes de différences.

Un espace entièrement dédié à celles et ceux qui cherchent à (re)trouver leur place dans le milieu dit ordinaire

Ce site ayant vocation à devenir un authentique lieu de rencontres des diversités, nous ne l'avons pas affublé du "label handicap", trop étroit et stigmatisant. Lieu de formation, de sensibilisation, d'entraide, d'accompagnement et de valorisation des personnes, il est aujourd'hui entièrement dédié aux personnes qui cherchent à (re)trouver tout simplement leur

place dans le milieu dit ordinaire. Animé par Down Up, en lien étroit avec un réseau de professionnels et de bénévoles qualifiés, le Comptoir 21 est considéré par toutes les personnes qui en bénéficient, l’animent ou le découvrent comme un extraordinaire et passionnant défi !

Un accompagnement “sur-mesure” du projet de chaque personne fragilisée

Il est réalisé grâce à une équipe de coordonnateurs de parcours et au service d’aide et d’accompagnement à domicile (SAAD) qui fédèrent de nombreux savoir-faire et compétences spécifiques, en lien avec une médiatrice à l’autonomie et à l’emploi.

Pour des professionnels qui accompagnent “autrement”

Les salariés du Comptoir 21 et de nombreux stagiaires (moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, psychologues...) ont conscience d’agir dans un environnement humain hors normes et passionnant en matière de médiation à l’autonomie ou à l’emploi, ou d’accompagnement à la vie domestique et sociale. Ils y inventent en permanence de nouvelles pratiques et repensent leur propre action à la faveur de ce que les personnes vulnérables et porteuses de différences leur donnent au quotidien.

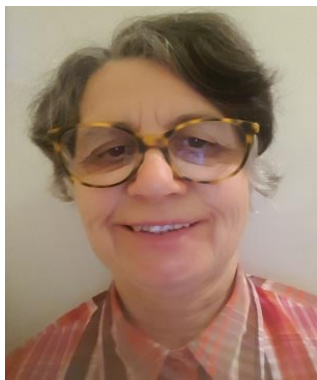
Imaginé par l’association Down Up, le Comptoir 21 participe à l’épanouissement et au bonheur de nombreuses personnes fragilisées.



Une résidence dans la ville.

La résidence Bon Secours est un habitat inclusif. Des personnes avec un handicap et des personnes sans handicap habitent le même immeuble. Mais la résidence Bon Secours est aussi inclusive parce qu’elle se trouve au centre de la ville d’Arras. Les résidents peuvent aller facilement dans la ville. Cela aide à l’inclusion des personnes handicapées dans la société. Les appartements permettent aux adultes ayant un handicap de devenir plus autonomes.

Résidence inclusive « Cap Soleil » à Bourg en Bresse



Jocelyne WLASSEWITCH
Membre d'Enfants Soleil 01



Marie-Christine ARBAN
Présidente d'Enfants Soleil 01

Le projet est né en 2016. Le 25 11 2016 l'ensemble des bailleurs sociaux de notre territoire avaient été conviés à une réunion proposée par l'association Enfants Soleil 01. Depuis quelque temps, les parents d'Enfants soleil 01 souhaitaient que leurs enfants devenant adultes aient un appartement comme tout un chacun avec un bail ordinaire, au milieu d'autres personnes n'ayant pas de handicap, à Bourg en Bresse (ville de 40 000 habitants dans le département de l'Ain). L'accompagnement serait léger, chaque famille restant responsable de son jeune adulte et l'aidant à progresser à son rythme vers l'autonomie. Il était envisagé d'employer une personne une vingtaine d'heures par semaine et d'organiser des ateliers. Nous nous sommes inspirés de ce qui a été fait à Arras, par l'association « les amis d'Eléonore » tout en visant quelque chose de plus petit. C'est donc le bailleur social Dynacité (appelé antérieurement office des HLM) qui a répondu présent à notre appel. Ce sera un immeuble de 12 logements, 8 T2 et 4 T3, qui sera conçu. 5 logements pour des personnes avec trisomie dont un T3 pour un couple, 6 pour des locataires valides et 1 pour une personne à mobilité réduite en fauteuil. Il s'implantera sur un terrain proche du Monastère royal de Brou (monument préféré des Français en 2015), ce qui le contraindra à avoir un seul étage. Quartier calme à proximité d'un centre commercial et des bus. De nombreuses réunions (parents entre eux, la présidente et Dynacité...) ont permis d'adapter notre idéal à la réalité ! Finalement en septembre 2021, soit moins de 5 ans après le lancement de l'appel aux bailleurs sociaux, c'est la remise des clés ! Les locataires non porteurs de handicap ont été avertis du projet inclusif lors de leur candidature au logement et ont accepté d'être des voisins bienveillants. Une charte a été établie. Pour certaines personnes avec trisomie, l'acclimatation est progressive, on vient passer peu à peu du temps dans son appartement. D'autres s'installent complètement. Finalement il n'y a pas d'embauche de salariés, chaque parent assure l'accompagnement personnalisé de son fils ou de sa fille. Certains sollicitent une éducatrice en libéral (« La main bleue ») ou une auxiliaire culinaire ou une ancienne AVS qui poursuit son accompagnement... Les ateliers qui ont lieu le samedi matin (déco, soins corporels, cuisine, bricolage, gestion du frigo...) sont animés pour l'instant par des bénévoles, parents ou autres. Malgré les restrictions liées au Covid, ces ateliers ont parfois pu être ouverts aux autres locataires. Ils ont lieu dans la salle commune de 35 m², que tout locataire peut aussi emprunter

pour une réception privée. Cette salle commune est la seule chose qui différencie cet immeuble d'un immeuble ordinaire. Elle a été aménagée par l'association Enfants soleil 01 : installation d'une cuisine intégrée, ameublement. De plus, un jardin partagé (dans des bacs) sera cultivé par les résidents dans des temps collectifs. Cet habitat inclusif est une belle réussite et prouve s'il en est besoin que les personnes avec trisomie ont la capacité de mener une vie ordinaire avec une aide appropriée. Et ils sont tous enchantés !

Résumé : A Bourg en Bresse (Ain), sous l'impulsion de l'association Enfants soleil 01, une résidence inclusive de 12 logements a été construite par le bailleur social Dynacité. 6 logements pour des locataires valides, 5 logements pour de jeunes adultes avec trisomie dont un couple, 1 logement pour une personne à mobilité réduite. Une salle commune pour des activités collectives ou des réceptions privées. Accompagnement par supervision parentale pour l'acquisition progressive de l'autonomie au rythme de chacun-e.



A Bourg en Bresse (Ain), une résidence de 12 logements a été construite
La résidence contient :

- 5 logements de jeunes adultes avec trisomie dont un couple,
 - 1 logement pour une personne à mobilité réduite.
 - 6 logements pour personnes « normales »
- Il y a aussi une salle commune pour des activités collectives.
- Accompagnement par les parents
→ But : acquisition progressive de l'autonomie au rythme de chacun-e.

Une colocation pour vivre en autonomie sans être isolé



Elisabeth Bonneval-Lagarde
Les Papillons Blancs de Paris

et **Catherine Glaser** Présidente de
« AppartAsoi », allée Anne de Beaujeu 75019 Paris.

À l'automne 2016, un collectif de parents d'adultes en situation de handicap mental ou cognitif, tous parisiens, se sont mobilisés pour promouvoir une solution d'hébergement et de vie pérenne, qui offrirait plus de liberté et serait plus ouverte sur la vie de la cité que les foyers traditionnels d'une part, apporterait une plus grande indépendance et autonomie que le domicile familial d'autre part.

Ainsi est né le projet /AppartAsoi /de création dans Paris d'une résidence pour 7 personnes accompagnées par un personnel, à hauteur de leurs besoins. Au fil des recherches et rencontres les parents du collectif, devenu association, ont réalisé qu'ils n'étaient pas les seuls, loin de là, à avoir imaginé une telle proposition, qu'il s'agissait plutôt d'une idée « dans l'air du temps ».

Mais alors que ces formes de lieu de vie, que l'on nomme API depuis le rapport de messieurs Piveteau et Wolfrom, se multiplient en province et même dans la lointaine banlieue, ils sont restés jusqu'à une date très récente, inenvisageables à Paris, du fait, objecte-t-on le plus souvent, du « prix de l'immobilier dans la capitale ».

Cet obstacle matériel majeur entrave l'implantation de la résidence /AppartAsoi, /qui reste un projet en suspens. Il freine aussi la participation des futurs bénéficiaires à l'aménagement du lieu, au choix d'installation personnel, à des partages, à une réflexion sur les marges d'une liberté quand elle rencontre la vie en collectivité, à l'élaboration des règles et des usages qui pourraient être établis en collaboration.



- A Paris, il y a un projet d'habitat partagé pour personnes avec une déficience intellectuelle
- Ce projet s'appelle *AppartAsoi*
- Ce projet n'est pas encore fini

Samedi 19 mars 2022

Par visioconférence et présentiel

9h30-12h : Santé et Recherche

Chaque exposé sera suivi d'une discussion de 10 mn

- **9h30-9h45 : Allocutions d'ouverture**
- **9h45-12h :**
 - « Trisomie 21 et déficience intellectuelle de l'adulte, apports de la génétique moderne » **Rodolphe DARD** (CHI Poissy-St Germain en Laye)
 - « Impacts des facteurs environnementaux sur la prévalence de l'obésité chez les personnes avec trisomie 21 » **Christophe MAGNAN** (Université de Paris)
 - « Etude immunologique du COVID 19 chez des personnes avec trisomie 21 » **Paul BASTARD** (Institut Imagine Necker)
 - « Trisomie 21 et traitements de la déficience intellectuelle : passé, présent, futur » **Rafaël de LA TORRE** (Hospital del Mar, Barcelone)

13h30-18h : Inclusion et vie quotidienne

- **13h30- 15h30 : Table ronde A : « Outils de communication, bénéfices et risques » :**
 - « Intérêt des outils de communication alternative et augmentée pour les personnes avec trisomie 21 » **Anne-Emmanuelle KRIEGER** (psychologue, docteur en psychologie) et **Mariama SAMBE** (enseignante spécialisée)
 - « L'usage des médias sociaux par les personnes avec déficience intellectuelle » **Marion DUTHOIT** (doctorante en psychologie)
 - « Soutenir les personnes avec Trisomie 21 dans leur communication et l'utilisation des réseaux sociaux » **Katia PALIANOFF** (psychologue)
 - « Le FALC (Facile à lire et à comprendre): conseils d'utilisation, projet CAP' FALC » **Delphine RICHARD** et **Louis MARTIN** (UNAPEI)
Discussion avec la salle
- **15h45-17h45 : Table ronde B : « Vivre chez soi sans être seul » :**
 - « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! – Rapport au Premier Ministre » **Denis PIVETEAU** (conseiller d'Etat).
 - « Habiter pour une inclusion citoyenne – Expérience de l'Îlot Bon Secours à Arras » **Emmanuel LALOUX** (président de Down Up) et **Eléonore LALOUX** (élue à la Mairie d'Arras).
 - « Résidence inclusive « CAP SOLEIL » à Bourg en Bresse »
Jocelyne WLASSEVITCH et **Marie-Christine ARBAN** (Enfants Soleil 01)
 - « Une colocation pour vivre en autonomie sans être isolé » **Elisabeth BONNEVAL** (Papillons Blancs de Paris) et **Catherine GLASER** (présidente de « AppartAsoi »).
Discussion avec la salle
- **17h45-18h : conclusions générales**