

La recherche sur la Trisomie 2021 avance nettement



Article rédigé par *Le Salon Beige*, le 22 mars 2021

Source [Le Salon Beige] A l'occasion de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, les radios s'intéressent au sort des personnes porteuses de cette anomalie génétique.

Ce matin, sur Europe 1, Pierre de Vilno [a interrogé](#) Yann Bucaille-Lanzerac, fondateur des Café Joyeux, qui emploie des personnes atteintes de déficiences mentales ou cognitives, et Gaëlle Chappat, éducatrice au sein de l'établissement.

France Info [a interrogé](#) Jean-Marie Le Méné, président de la fondation Jérôme Lejeune :

Pendant cette pandémie de Covid-19, faut-il porter une attention particulière aux personnes porteuses de trisomie 21 ?

Oui, absolument. D'ailleurs, les autorités sanitaires françaises, européennes et même mondiales ont attiré l'attention sur la fragilité des personnes trisomiques 21 dans des propositions qui étaient d'ailleurs un peu alarmistes. Nous avons participé à une grande étude internationale avec plus de 1 000 cas avec d'autres pays européens et on s'est aperçu que les personnes touchées par la trisomie 21 avaient les mêmes risques que les personnes qui ne sont pas touchées mais avec 20 ans d'avance : c'est-à-dire que lorsqu'elles souffrent d'obésité, de diabète ou d'Alzheimer, dès l'âge de 40 ans, elles sont à risque. Cela nous a permis, en travaillant avec la Haute Autorité de santé, d'affiner le message, de le rendre un peu moins alarmiste et de montrer que, bien sûr, il fallait avoir de l'attention pour les personnes touchées, essentiellement les personnes qui ont plus de 40 ans et qui présentent des risques de comorbidité comme nous tous.

Quelles sont les difficultés particulières qui peuvent être rencontrées ? L'application des gestes barrières ? Réussir à exprimer clairement ses symptômes ?

Oui, une des difficultés que rencontrent les personnes porteuses de trisomie, c'est quelquefois la difficulté à dire leur souffrance ou leurs inquiétudes, à les verbaliser. Cela demande un petit effort de la part des familles, des accompagnants pour leur expliquer. Une fois qu'on leur a expliqué, elles comprennent très bien. Les personnes touchées par la trisomie sont loin d'être idiotes. Elles comprennent très bien et je pense que c'est le moment pour nous de les entourer un peu plus, surtout les personnes qui sont un petit peu âgées, qui vivent en institution, par exemple avec un risque accru d'exposition. C'est important de faire attention.

Votre travail porte ses fruits puisque l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 s'allonge nettement. Elle a triplé en 50 ans et atteint aujourd'hui 60 à 65 ans : cela veut dire qu'il y a de nouveaux services à apporter pour la prise en charge de ces seniors ?

Oui, d'autant que c'est la première génération de personnes porteuses de trisomie 21 qui va survivre à ses parents. Donc, c'est un problème affectif et social qui est nouveau. Avant, dans la situation antérieure, la situation était plus simple en un sens. Maintenant, ces enfants vont survivre à leurs parents et bien sûr c'est mieux, on le souhaite pour eux, mais il faut aussi que leur quatrième âge qui arrive un peu plus tôt que chez nous, soit bien accompagné. Parce que, on le sait, ils vieillissent plus tôt et la difficulté pour eux est grande. À 40 ans déjà, ce sont des personnes âgées. C'est toute une vision nouvelle qu'il faut avoir pour eux.

