

# Nouvelles du Chromosome 21

N° 31

Octobre 2020

Éditorial par  
**Jacques Costils**

Mesdames, Messieurs, chers adhérents,

Ce début d'année 2020 avait bien commencé. Nous étions, avec les associations partenaires, dans l'organisation du colloque qui devait se tenir cette année 2020 à Paris, à l'Université de Paris site Diderot, quand la Covid-19 nous a contraint et forcé d'annoncer son annulation 4 jours avant sa tenue. Un crève-cœur pour ce 15ème colloque, une douche froide pour les organisateurs qui ont passé 6 mois à le programmer. Celui-ci est reporté en mars 2021 ; la date précise vous sera donnée ultérieurement. Nous discutons en ce moment des modalités d'organisation pour tenir compte du contexte sanitaire. Nous espérons que vous serez nombreux pour effacer cette année 2020.

La Covid-19, ce nouveau virus, marqua un tournant dans nos vies de tous les jours et l'attention de toutes et de tous, jusqu'à faire en sorte que nous sortions le moins possible. Évidemment, nous ne savions pas quel impact celui-ci aurait sur les personnes présentant un handicap et, pour ce qui nous concerne, sur nos enfants nés avec une Trisomie 21. C'est pourquoi, la majeure partie du N°31 des Nouvelles du Chromosome 21 sera consacrée à ce virus pour vous informer au mieux : *Jacqueline London* a suivi de très près les publications et a été en relation avec le Dr René Jacob-Vestling de l'association Délos-Yvelines et avec la Société savante internationale T21RS.

Dans ce numéro, nous donnons aussi la parole aux personnes nées avec Trisomie 21 et leurs parents, pour expliquer sous toutes les formes (dessins, explications diverses) la façon dont ils ont vécu cette période de confinement suivant qu'elle se soit passée en établissement ou en famille.

Le Conseil Scientifique et Médical renouvelé a pu se réunir tout au début de l'année et de nouveaux projets nous ont été récemment proposés,

ils seront étudiés par celui-ci sous l'impulsion de *Jacqueline London* et de *Jean-Louis Faure*.

L'AFRT 78, antenne des Yvelines, a réuni son CA au début de l'année avec l'ambition de réaliser plusieurs projets qui n'ont pas pu être mis en place ; elle a tenu dernièrement son Assemblée Générale et a reconduit comme Président *Christian Lecocq* qui est également le trésorier de l'AFRT.

Nous regrettons très vivement le décès de notre ami *Daniel Saulet*, ancien vice-président de l'AFRT 78, décédé des suites de la Covid-19 et nous adressons nos sincères condoléances à son épouse et ses enfants.

L'AFRT 78 a été invitée début mars par le Club de l'Amitié de la ville de Montigny-le-Bretonneux à l'organisation d'un Loto au profit de l'AFRT 78. *Christian Lecocq*, son président, s'est vu remettre un chèque de 600 euros. Ensuite, l'arrivée du Covid-19 a empêché la vente du muguet du 1<sup>er</sup> mai, et notre participation à l'opération les Boucles du Cœur organisé par Carrefour, (pour rappel, en 2019 nous avons reçu un chèque de 2 800 euros). Annulé également l'organisation d'un Loto prévu en Octobre de cette année 2020 ainsi que la soirée programmée habituellement en Novembre, celle-ci est reportée au 30 janvier 2021 à la Salle Gauguin à Montigny-le-Bretonneux avec notre partenaire le Restaurant La Fontaine qui offre le buffet.

Pendant tous ces mois peu d'adhésions, nous sont parvenues. Une relance au cours de l'été a permis de recevoir quelques chèques, merci aux généreux donateurs. Vous trouverez toutes les informations en dernière page pour renouveler votre adhésion si vous le souhaitez et faire adhérer vos proches.

***D'avance merci et prenez soin de vous.  
Cordialement***



Association Française  
pour la Recherche  
sur la Trisomie 21

[www.afrt.fr](http://www.afrt.fr)

## **Trisomie 21 et pandémie de la Covid-19 par Jacqueline London**

Dès début mars et avant que le confinement officiel ait été décrété, certaines familles ayant des enfants, jeunes adultes ou adultes vieillissants, ont pris conscience que quelque chose d'inhabituel se produisait. Ces familles qui avaient conscience que les personnes avec T21 pouvaient être plus à risque que la population générale ont donc pris des mesures variables suivant les lieux de résidence, les conditions d'habitation et les régions. Ces mesures, du moins en France, semblent avoir porté leurs fruits car malgré les facteurs de risques objectifs et connus que nous développerons dans un encadré séparé, il semble que les personnes avec T21 n'aient pas été plus touchées que la population générale et peut-être moins.

L'AFRT qui fait partie de la Société Savante T21RS a participé à plusieurs conférences Zoom à propos d'une enquête internationale auprès des personnes avec T21 positives à la Covid-19 ayant été ou non malades afin de mieux connaître leurs facteurs de risques. Nous donnerons dans un numéro séparé les résultats de cette enquête qui a pour la France été menée par le Centre Médical Jérôme Lejeune et spécifiquement par Anne Sophie Rebillat.

Par ailleurs, l'AFRT pensant que l'enquête T21RS et ses résultats ne répondaient pas spécifiquement à la question de savoir si une personne avec T21, vivant dans une famille ou dans une institution présentant des cas de la Covid-19, était plus ou moins sensible au virus, a créé un questionnaire qui a été envoyé à environ 200 personnes. A ce jour, nous n'avons reçu qu'une quarantaine de réponses malgré l'envoi à différentes associations. Cependant, nous avons pu faire un premier bilan de ces réponses.

L'AFRT, faisant partie de l'EDSA (Européen Down Syndrome Association) a fait traduire par Manon Trichard en anglais et espagnol le questionnaire et nous espérons avoir des réponses. Les seules réponses que nous avons reçues nous informaient que dans leur pays, il n'y avait pas de Covid-19 chez des personnes ayant une trisomie 21. Un article a été rédigé dans le numéro d'octobre de la revue d'EDSA.

### **Pourquoi les personnes avec trisomie 21 seraient-elles plus sensibles au Covid-19 ?**

Dans le cadre de cette pandémie, un travail collaboratif international a été suscité par la Société Savante T21RS ; ce travail très important n'a pas été publié à ce jour. Je vous donne en tant que professeure en immunologie et biologie moléculaire ayant participé à un chapitre, quelques éléments concernant ces risques objectifs. À mon sens ces facteurs de risque sont certes scientifiques mais aussi d'ordre sociétal et assez spécifiques de l'épidémie Covid-19.

#### **Sur le plan scientifique et médical**

Les personnes avec T21 sont beaucoup plus sensibles, que la population générale et que les personnes avec d'autres déficiences intellectuelles, aux infections du tractus respiratoire supérieur et en particulier au virus syncytial respiratoire (RSV) conduisant souvent à des hospitalisations plus longues et plus mortelles. Les facteurs de risques pour la Covid-19 rencontrés dans la population générale à savoir, l'obésité, le diabète, l'hypertension pulmonaire et le vieillissement (en particulier la maladie d'Alzheimer) sont accrus chez les personnes avec T21.

#### **Sur le plan immunitaire :**

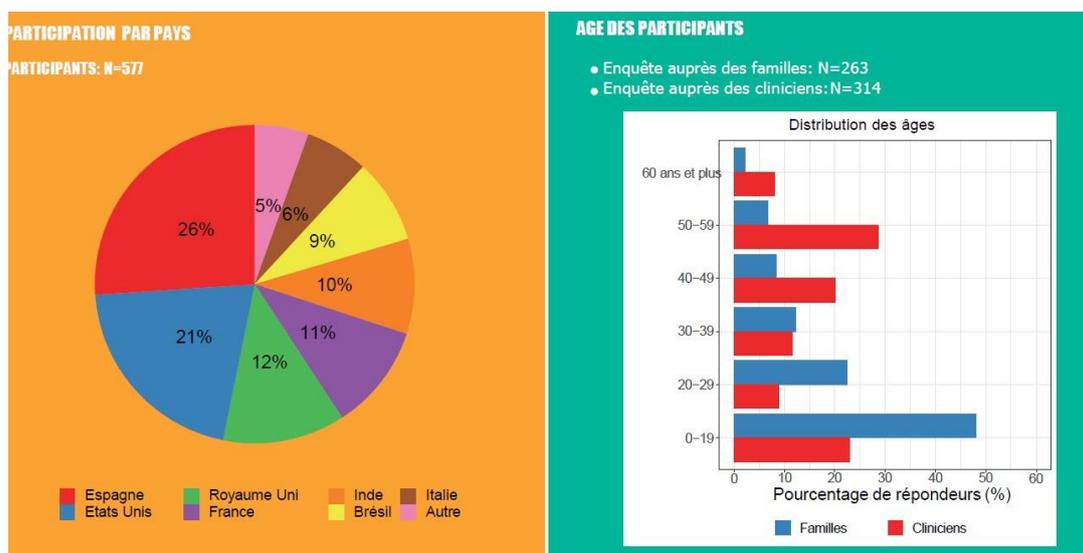
- Diminutions de l'immunité innée (cellules T de type CD14 et Natural Killer), de l'immunité humorale (synthèse d'anticorps IgG, IgA), de l'immunité adaptative (déficit de maturation des cellules B, diminution des cellules T et de leurs fonctions);
- Il y a de plus une inflammation assez générale et des modifications de réponses aux interférons et au système du complément qui sont des éléments importants des défenses immunitaires;
- Certaines protéines codées par des gènes en triple exemplaire sur le chromosome seraient des facteurs de risques : ainsi la protéase TMPRSS2 impliquée dans l'entrée du virus dans les cellules, la protéine APP serait impliquée dans le trafic du matériel viral et d'autres protéines (synapoptjanine, intersectine1 et le régulateur de la calcineurine1) seraient impliquées dans le trafic des endosomes (organites permettant la digestion de certains composants de la cellule).

## Sur le plan sociétal

Les personnes avec T21 ont tendance à avoir besoin de beaucoup d'affection et pour elles le maintien de la distance sociale peut-être difficile à établir de même que le port du masque. Ces deux facteurs sociétaux ont pu être des facteurs de risque au début de la pandémie.

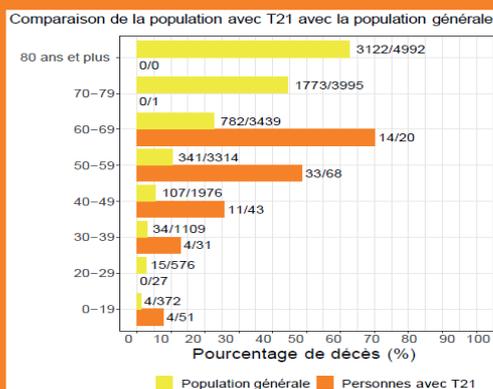
Aujourd'hui, les consignes sont bien acceptées par les personnes avec T21 mais leurs pratiques auront-elles des conséquences psychologiques à plus long terme, il est trop tôt pour le savoir.

### Résultats au 24/07/2020 de l'enquête T21RS sur les personnes avec T21 hospitalisées :



#### DÉCÈS LIÉS A LA MALADIE COVID-19 CHEZ LES PATIENTS HOSPITALISÉS PAR AGE

- Le risque de décès est augmenté à partir de l'âge de 40 ans
- 4 décès ont été rapportés chez des enfants (0-19 ans) ayant de nombreuses comorbidités (4 en moyenne), 1 au Brésil et 3 en Inde
- Plus de données sont nécessaires pour mieux comprendre la maladie chez les enfants



#### FACTEURS DE RISQUE DE GRAVITÉ DE LA MALADIE COVID-19 CHEZ LES PERSONNES AVEC TRISOMIE 21

Facteurs de risque	Facteurs de risque potentiels	Pas de preuve de risque
Age (plus de 40 ans)	Reflux gastro-œsophagien	Conditions de vie (institution)
Obésité	Epilepsie	Niveau de déficience intellectuelle
Maladie d'Alzheimer	Apnée du sommeil	Dysthyroïdie
Sexe masculin		Cardiopathie congénitale
		Troubles psychiatriques/du développement (autisme)

## Résultats de l'enquête de l'AFRT

À la suite du questionnaire que l'AFRT a envoyé à ses adhérents (et via ses adhérents à d'autres personnes), associations et professionnels, nous vous faisons part des résultats de cette enquête.

Tout d'abord, plusieurs personnes nous ont répondu que leurs familles, leurs proches etc., n'ont pas été concernés par la Covid-19. Ces personnes ont écrit que c'est sans doute pour cela que nous avons reçu peu de réponses, car en effet notre questionnaire était ciblé. Alors, c'est une très bonne nouvelle, beaucoup de personnes avec T21 n'ont pas été touchées par la Covid-19, comme d'ailleurs la population générale. Mais nous avons peur car elles ont des facteurs de risques (rapportés brièvement dans l'encart).

- A) Nous avons eu des réponses de *trois professionnels* ciblant la région de Nantes, la Nouvelle Aquitaine et la région d'Anjou, nous rapportant qu'à leur connaissance il n'y avait pas de cas de personnes avec T21 ayant contracté le virus Covid-19 et ayant été malades.
- B) Nous avons eu cinq réponses de personnes avec T21, restées confinés en établissement : trois femmes entre 15 et 40 ans et deux hommes de 38 et 47 ans avec aucun cas de la Covid-19.
- C) La plupart des réponses se rapportent à des personnes qui sont restées confinées dans leurs familles (11 femmes et 12 hommes). Dans la majorité des cas, ce sont des adultes avec deux tranches d'âge principales 15-35 ans et 35-45 ans. De plus, deux enfants de 4 ans (une fille et un garçon). Dans tous ces cas, personne n'a été contaminé.
- D) Nous avons eu **quatre réponses** concernant des personnes avec T21 qui sont restées dans leur famille où une ou plusieurs personnes ont été contaminées. Aucune des personnes avec T21 (2 femmes et 2 hommes adultes de 35-45 ans) n'a été malade. Pour deux familles il n'y a eu ni test PCR ni test anticorps. Pour l'une des familles, le papa a été très malade et isolé dans le logement familial. Quatre semaines après, la personne avec T21 a eu des résultats anticorps paradoxaux. Une autre famille a été très touchée puisque le papa est décédé du Covid-19 et la maman atteinte a été hospitalisée et est revenue à la maison encore contagieuse. La fille de 45-50 ans, atteinte de T21 a rencontré le virus puisqu'elle a eu des anticorps IgG mais n'a pas été malade et pourtant elle a des facteurs de risque (opérations récentes et un peu d'obésité).

### ***Bilan du confinement sur le plan psychologique et éducatif :***

Pour toutes les personnes qui ont répondu, les réponses ont montré que, quel que soit le lieu du confinement (établissements, logements habituels, autres logements, plutôt à la campagne), les personnes avec T21 ont plutôt bien accepté ce confinement, en comprenant et en respectant bien les

consignes de sécurité lors des sorties. Pour ce qui est des activités pour les personnes restées en famille, elles ont principalement été des jeux en famille, des activités culinaires, des marches régulières, visionnements de DVD et de films, des dessins et coloriages. Pour ce qui est des activités avec des professionnels, certaines personnes ont eu de nombreux contacts avec leur orthophoniste, leur psychologue, leur professeur de théâtre, leur employeur comme « le café joyeux » à Bordeaux. L'utilisation de la vidéo-conférence pour ces contacts a été appréciée. En revanche, d'autres n'ont rien eu et les parents ont assuré le quotidien et cela s'est bien passé.

Par ailleurs, nous avons deux réponses concernant des enfants de 4 ans, un petit garçon et une petite fille. Dans les deux cas le confinement a été bien vécu, la petite fille a fait d'énormes progrès dans l'autonomie et le langage (travail sur l'alphabet et les nombres) elle a fait de la trottinette et des activités artistiques. Le petit garçon a lui aussi bien vécu le confinement (voir encart rédigé par la grand-mère).

### **Notons quelques réponses particulières**

- a) Celle de la famille d'une femme de 35-45 ans qui était dans un établissement où il n'y a pas eu de cas de la Covid-19. De nombreuses activités y ont été réalisées au sein de l'établissement et « *une communication chaque soir avec sa maman par WhatsApp permettait de se rassurer mutuellement* ».
- b) Celle de cet homme de 26 ans, qui lors du confinement vécu chez sa maman, a passé avec son papa plusieurs heures de l'après-midi (alors qu'habituellement ce ne sont que quelques jours par mois), et jouait au bowling sur la console de jeux de son papa.
- c) Celle de cette femme de 35-45 ans qui a travaillé pendant tout le confinement en boulangerie/pâtisserie dans une grande surface et a pris les transports en commun.
- d) Enfin deux hommes en Belgique, un de 47 ans confiné dans sa chambre en établissement et dont le confinement a été bien vécu grâce à de nombreuses activités d'autant plus que l'établissement jouissait d'un grand parc. Enfin Pascal Duquesne, l'homme du film « le 8<sup>e</sup> jour », a été confiné en famille et a bien vécu le confinement avec dessins, coloriages et activités à l'ordinateur.

***Je veux espérer que ce compte-rendu vous aura éclairé et que vous serez rassuré par le fait que les personnes avec T21, du moins celles dont on a eu les réponses, n'ont pas été atteintes par la Covid-19, y compris dans les quelques situations à risques.***

***Il faut bien sûr raison garder car à l'Institut Jérôme Lejeune, les personnes âgées (autour de 60 ans) ont été atteintes comme dans la population générale mais pas plus proportionnellement malgré les facteurs de risque qui nous faisaient très peur.***

**Merci de votre collaboration et continuez à vous protéger, ainsi que tous vos proches**

**Jacqueline London**

## Témoignage de Annick, Xavier et Maxence GRUET :

### Vivre le confinement en 2020 :

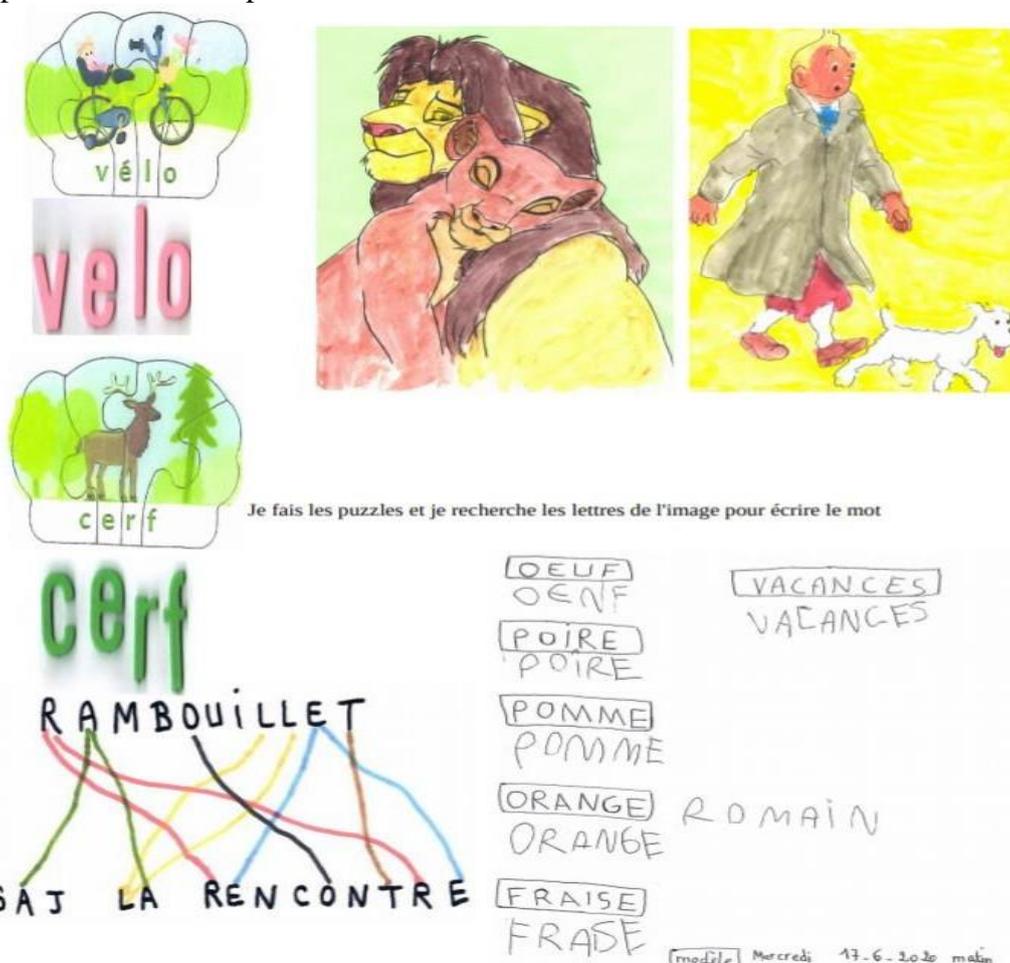
Notre fils Maxence, âgé de trente ans, est atteint de la trisomie 21 et vit en foyer de vie depuis plusieurs années. Dès l'annonce de l'urgence sanitaire, avec l'accord de Maxence, nous sommes allés le chercher, car en raison des mesures drastiques du confinement, nous n'aurions pas pu le voir pendant plusieurs mois. Cette période a été un grand bouleversement pour chacun d'entre nous. Nous nous sommes retrouvés, comme beaucoup de nos compatriotes, isolés et coupés du monde extérieur à l'exception des moyens de communication informatiques (messagerie, Skype, etc..). Maxence n'a donc pas pu bénéficier des activités de son foyer de vie correspondant à son projet de vie et ses besoins de compensation. Ce fut une sorte de rupture. En tant qu'aidants familiaux devant cette situation inédite, l'isolement était bien présent ! La présence de notre fils à nos côtés, sa « zenitude », nous ont beaucoup aidé à éloigner notre crainte du virus, à regarder plus loin que les peurs anxiogènes, à continuer à être dynamique durant cette inédite période de vie. Alors, nous avons dû imaginer un nouvel emploi du temps, un plan d'action qui prenait à la fois en compte des nécessaires stimulations pour éviter une régression et des actions qui pourraient lui permettre de rester en forme physiquement. Nous, les parents, avons eu plusieurs casquettes : enseignant, orthophoniste, psychomotricien, éducateurs, coach sportif, professeur de cuisine, moniteur d'atelier, de jardinage... Jeux de société, éducatifs, mettre la table, cuisiner, faire le ménage de la chambre, apprentissage des gestes barrières pour se protéger...



Mais combien ont été riches ces journées ; nous avons réappris à apprécier les petits bonheurs simples de la vie, de découvrir le jeune homme qu'il était devenu, d'accompagner notre fils sans précipitation, sans stress. Maxence nous dit qu'il a grandi avec le confinement auprès de maman et de son papa et il a compris que le virus est dangereux. Il semble avoir pris conscience que cette période lui a été finalement bénéfique. Nous avons pu constater de grands progrès en matière d'acquis intellectuels, sportifs, d'épanouissement et d'autonomie. Nous espérons que cette rupture due au Covid-19 permettra aux équipes de professionnels d'accompagner notre fils en tenant compte de ses nouveaux acquis et de son épanouissement.

## Le témoignage de Michèle, Jacques et Romain Costils :

Pendant deux mois de confinement, Romain, trente-cinq ans n'est plus retourné à son établissement depuis le 11 mars 2020. La difficulté que l'on rencontre est son retour. Pour lui permettre de ne pas perdre certains acquis il a été sollicité par ses parents tous les jours pour faire des activités à la maison : dominos, puzzles, lotos, mémos soit par cartes, soit avec ordinateur via internet, coloriage avec feutres, crayons de couleurs, peinture, jeux de lettres, et vidéo-conférence avec son frère retenu chez lui en télétravail. Durant le confinement il a respecté les consignes entendues à la télévision, afin de lui permettre de sortir pour s'aérer.



### Témoignage Mme X :

Antoine est mon petit-7 fils. Ses parents sont séparés. Il a donc vécu son confinement en allant une semaine chez l'un, une semaine chez l'autre. La semaine où il était chez mon fils j'ai continué à le voir car nous partageons à Paris le même petit jardin.

Antoine est fils unique, ses parents comédiens et musiciens bloquaient leur travail personnel pour la semaine où Antoine n'était pas là. Ils étaient donc complètement libres quand Antoine était chez eux. Antoine n'a pas eu l'air de souffrir du confinement et au contraire a fait beaucoup de progrès de compréhension et de langage pendant cette période. En effet le fait d'avoir ses parents à plein temps l'a aidé à progresser et apprendre à se débrouiller tout seul pour se déshabiller, mettre ses chaussures, se laver les dents etc... et tout cela dans le calme sans être les yeux sur l'horloge...

Si les écrans ne lui sont absolument pas autorisés les livres et la musique aussi bien classique que moderne font partie de sa vie et il adore aussi bien les uns que l'autre...

Je dirais que le confinement lui a été plutôt positif et qu'il a vraisemblablement fait plus de progrès qu'au jardin d'enfant. Cette année il va dans une maternelle Montessori et ses progrès explosent...

C'est un petit garçon qui malgré la séparation de ses parents va, semble-t-il, on ne peut mieux...

## **Confinement : observations cliniques d'enfants avec Trisomie 21**

### ***Témoignage d'une professionnelle, Anne-Emmanuelle KRIEGER,***

*Docteure en Psychologie & Psychologue – Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé  
(UR 4057), UNAPEI 92*

#### ***Introduction :***

L'épidémie de Covid-19 a amené l'Etat à prendre une mesure inédite de confinement de la population dès le 17 mars dernier. Le ministère de la santé et des solidarités a alors préconisé aux établissements spécialisés de favoriser le maintien à domicile des personnes en situation de handicap et d'assurer une continuité de l'accompagnement médico-social (Ministère de la santé et des solidarités, 15 mars 2020. *Covid-19 : Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap*).

Notre établissement est un externat médico-pédagogique situé dans les Hauts-de-Seine qui accueille 31 enfants et adolescents actuellement âgés de 7 à 15 ans. Tous présentent une déficience intellectuelle d'origine génétique (trisomie 21, syndrome de Williams-Beuren...), infectieuse (encéphalopathie...) ou inconnue, et environ un tiers d'entre eux ont reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme associé.

Lors du confinement, les familles ont été amenées à garder leur enfant à domicile. L'équipe éducative, thérapeutique et pédagogique a donc dû réinventer ses pratiques afin de poursuivre l'accompagnement spécialisé et offrir un soutien spécifique aux enfants et leurs familles.

#### ***Continuité de l'accompagnement médico-social :***

Dès la déclaration de la mesure de confinement et selon les recommandations gouvernementales, de nouveaux moyens d'intervention ont été réfléchis puis mis en œuvre par l'équipe de l'institution afin de maintenir la continuité de l'accompagnement.

Pour assurer la poursuite d'activités éducatives, rééducatives et pédagogiques les propositions suivantes ont été faites :

- La mise en place d'un espace de partage en ligne accessible par les familles proposant des activités à imprimer ou à visionner (vidéos de lecture d'histoires, de cours de sport...) permettant de soutenir les enfants dans les différents domaines de développement ;
- L'envoi numérique ou la livraison à domicile d'activités spécifiques, de supports et jeux sélectionnés par les éducateurs ou les enseignantes ;
- Des activités variées en visioconférence, en individuel ou en petits groupes, proposées par les enseignantes, les éducatrices et les thérapeutes.
- Un soutien à la parentalité et un accompagnement thérapeutique ont également été assurés

selon différentes modalités, en fonction des besoins :

- Un suivi téléphonique régulier des familles a été assuré par l'équipe éducative et thérapeutique (au minimum 1 appel par semaine et jusqu'à 3 appels / semaine) ;
- Un groupe de parole pour les parents animé par les psychologues (1 / semaine) ;
- Des visites à domicile ou à l'extérieur pour certains enfants ;
- Une astreinte téléphonique assurée par l'établissement, et une assurée par l'association gestionnaire.

### ***Observations cliniques du vécu des enfants et de leurs familles :***

La situation de confinement a nécessité des remaniements dans l'organisation des familles et des ajustements réguliers au cours des semaines afin de trouver un équilibre satisfaisant pour chacun. L'ensemble des 8 enfants avec trisomie 21 (âgés de 7 à 12 ans) accueillis par notre établissement a perçu que la situation était inhabituelle. Ils y ont réagi de façon plus ou moins positive, en fonction de leurs capacités de communication et d'adaptation. Le contact régulier avec leurs familles a permis de noter les observations cliniques suivantes.

Tout d'abord, le confinement a limité les déplacements de chacun. Tous les parents ont observé le besoin de leur enfant d'avoir une activité physique suffisante chaque jour. La dépense physique a un effet régulateur sur le sommeil, l'alimentation et le niveau d'activité. Ainsi, les plus sédentaires ont montré plus de difficultés d'endormissement et un temps de sommeil réduit, un appétit limité ou à l'inverse plus d'envies de grignotage, une agitation et une irritabilité plus importantes.

Le nouveau rythme familial a permis à une partie des enfants de participer davantage aux tâches domestiques et de progresser dans leur autonomie personnelle (habillage, toilette, propreté, repas...). De plus, la situation a favorisé les liens dans certaines fratries et a pu amener les enfants à imiter, à bon escient, leurs frères et sœurs, favorisant leurs progrès. En revanche, l'ensemble des familles a rapporté la difficulté des enfants avec trisomie 21 à s'occuper par eux-mêmes et une recherche d'attention élevée, parfois constante.

Quel que soit leur niveau de compréhension, tous les enfants ont réagi à cette situation. L'équipe de professionnels a fourni aux parents des supports visuels pour faciliter la transmission d'informations accessibles aux enfants. Ceux qui ont montré une meilleure compréhension se sont révélés plus coopératifs et apaisés. D'autres, plus en difficulté, ont présenté des troubles du comportement et un mal-être évident. Par exemple, une jeune a mis son manteau chaque matin, attendant le transport qui l'amène habituellement à l'institution, et a également montré des troubles des fonctions instinctuelles (accident de propreté, sommeil perturbé) et des pleurs fréquents.

Aussi, les enfants qui ont pu verbaliser leurs émotions et leurs inquiétudes ont pu être plus

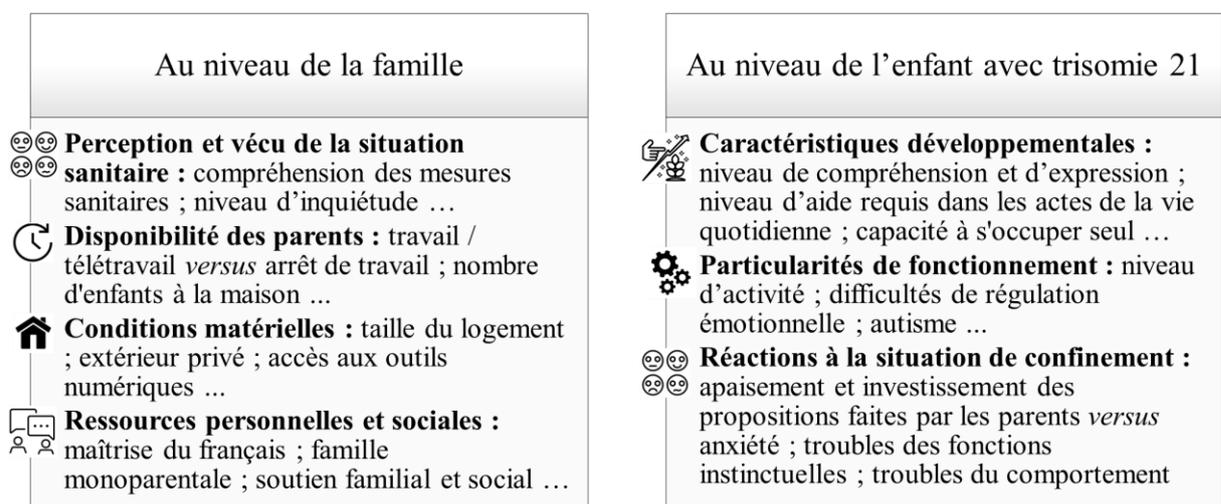
aisément rassurés. D'autres, les ont exprimées à travers des somatisations, des troubles des fonctions instinctuelles (accident de propreté, troubles du sommeil et troubles alimentaires), des troubles du comportement (opposition, refus...) ou des régressions dans le domaine de l'autonomie et de la communication, notamment. Des enfants ayant un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme associé ont présenté une augmentation de leurs comportements d'autostimulation et une tendance à l'isolement. L'aménagement de nouveaux rituels et l'utilisation de supports visuels ou de démonstrations concrètes ont, peu à peu, aidé ces enfants à s'apaiser. Par exemple, des mamans ont emmené leur enfant devant l'établissement pour leur permettre de constater sa fermeture. Enfin, le recours à des médicaments a parfois été nécessaire.

**Au total**, nous avons observé que certains enfants se sont montrés apaisés et plutôt confortables dans le nouveau rythme trouvé à la maison. Certains ont même progressé de façon substantielle, notamment dans les gestes de la vie quotidienne : participation aux tâches domestiques, autonomie personnelle. D'autres enfants ont davantage été perturbé par la situation. Les parents ont alors rapporté une augmentation des crises, des troubles des fonctions instinctuelles, ainsi que des régressions dans leur développement.

### ***Discussion / Conclusion :***

Les éléments d'observations rapportées par les familles permettent dès à présent de réfléchir aux facteurs impliqués dans le plus ou moins bon déroulement du confinement pour les enfants avec trisomie 21 et leurs familles. Ils nous amènent également à nous interroger sur les moyens d'accompagnement que nous proposons au sein des établissements médico-sociaux et la pérennisation de certains dispositifs mis en place à cette occasion.

Nous pouvons faire l'hypothèse que les observations rapportées par les parents sont en lien avec certains facteurs familiaux et individuels suivants :



Les parents ont relevé de nombreux défis au cours de cette période. Ils ont dû réorganiser leur vie de famille (télétravail, scolarité à la maison...) tout en palliant l'arrêt de l'accueil quotidien de leur enfant avec trisomie 21 en institution spécialisée. Nous notons que ces familles ont pris en main de façon remarquable l'accompagnement de leur enfant au cours de cette période. Elles ont installé des rituels rassurants auprès de leur enfant, ont su se saisir des propositions faites par les professionnels (activités papiers et vidéos, ateliers éducatifs en visioconférences...) et mettre en place des outils adaptés (communication alternative et augmentée, emploi du temps visuel ...).

Aussi, il semble que de nets progrès en termes de compétences ou de participation chez les enfants ont conduit au développement d'un sentiment de compétence parentale et de satisfaction au sein des familles. En revanche, la dépendance et les difficultés comportementales ont favorisé l'épuisement des parents.

Enfin, si la crise sanitaire nous a demandé d'adapter nos pratiques, certains dispositifs mis en place à cette occasion ont semblé favorables au partenariat parents/professionnels. Ils ont notamment permis des liens plus fréquents avec les familles à travers les appels téléphoniques et les ateliers en visioconférences.

Ces échanges directs ont permis aux parents de demander de l'aide sur des points précis, d'être accompagnés dans la mise en œuvre de stratégies éducatives et le réajustement d'objectifs individualisés, ainsi que de renforcer un sentiment de confiance mutuelle.

Les séances vécues en visioconférences ou en visite à domicile avec les familles ont permis d'exposer les techniques éducatives et pédagogiques aux parents qui ont davantage pu se les approprier mais aussi de favoriser la transparence concernant les pratiques utilisées par les professionnels de l'établissement.

Enfin, la proposition d'un groupe de parole de parents en visioconférence a permis un espace de parole régulier ou ponctuel en fonction des besoins de chacun. Les familles ont également ainsi pu se soutenir.

***Au total, cette situation nous a amené à travailler différemment et en étroite collaboration avec les familles. Aussi, nous devons tenir compte de cette expérience dans une logique d'amélioration continue de notre accompagnement au sein des structures médico-sociales. Ainsi, il serait notamment pertinent de poursuivre la proposition de certains de ces dispositifs favorables au développement du partenariat parents/professionnels.***

# Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

## Conseil d'Administration

Marie-Thérèse BIDJECK	Jacques COSTILS	Jean-Louis FAURE	Salomé HERSZBERG
Daniel DAGUIN	Agnès DUGUET	Jean-Marc RICHARD	
Christian LECOCQ	Jacqueline LONDON	Claudette DAGUIN	

## Bureau

Président	Vice-président	Vice-présidente	Vice-Président
<b>Jacques COSTILS</b>	<b>Jean-Louis FAURE</b>	<b>Jacqueline LONDON</b>	<b>Jean-Marc RICHARD</b>
☎ 06.81.80.80.95 <a href="mailto:afrt.jcostils@orange.fr">afrt.jcostils@orange.fr</a>	☎ 06.81.62.31.51 <a href="mailto:Jl-lucien.faure@wanadoo.fr">Jl-lucien.faure@wanadoo.fr</a>	☎ 06.77.78.01.66 <a href="mailto:afrt@univ-paris-diderot.fr">afrt@univ-paris-diderot.fr</a>	☎ 06.09.92.67.30 <a href="mailto:Refllet21@gmx.fr">Refllet21@gmx.fr</a>
Secrétaire général	Trésorier	Trésorière-Adjointe	
<b>Jacques COSTILS</b>	<b>Christian LECOCQ</b>	<b>Claudette DAGUIN</b>	
☎ 06.81.80.80.95 <a href="mailto:afrt.jcostils@orange.fr">afrt.jcostils@orange.fr</a>	☎ 06.83.53.77.99 <a href="mailto:Chrisqtian.lecocq8@sfr.fr">Chrisqtian.lecocq8@sfr.fr</a>	☎ 06.82.47.67.42 <a href="mailto:c.dagnuin@wanadoo.fr">c.dagnuin@wanadoo.fr</a>	

## Conseil Scientifique

<b>Bernadette ALLINQUANT</b> Directeur de Recherche, spécialiste de la Maladie d'Alzheimer, Paris.	<b>Jacques BORG</b> Professeur de Biochimie Médicale.	<b>Jean-Louis FAURE</b> Inspecteur Général honoraire de l'INSEE, Paris	<b>Anne-Emmanuelle KRIEGER,</b> Docteure en Psychologie, Paris
<b>Eric LEMONNIER</b> Médecin, Responsable du service de référence Autisme, CHU Limoges	<b>Jacqueline LONDON</b> Professeur Emérite Université Paris Diderot, Paris	<b>Christophe MAGNAN</b> Professeur Biochimie, Université Diderot, Paris	<b>Catherine THIBAUT</b> Orthophoniste, Paris
<b>Michel TILL</b> Médecin responsable de la consultation Trisomie 21, Hôpital Saint Joseph, Lyon	<b>François VIALARD</b> Professeur Génétique, UVSQ	<b>Luc ZIMMER</b> Professeur-Pharmacologie, Praticien hospitalier, CERMEP-Imagerie du Vivant, Université Lyon I.	

***Pour que la recherche médicale avance pour la Trisomie 21 comme pour les autres pathologies, adresser votre soutien à :***

**L'adhésion à l'AFRT 2020-2021 est de 40 €**



**Université de Paris, 35 Rue Hélène Brion, Case 7088 - 75205 PARIS Cedex 13**

- Par chèque
  - En ligne à <http://www.afrt.fr>
- Dans tous les cas un reçu fiscal vous sera adressé**

**De plus l'AFRT est habilitée à recevoir des dons au titre de l'ISE**  
**car elle est reconnue d'intérêt général**