

« Au-delà de la différence... » : Une exposition photo pour démystifier la trisomie 21

Une exposition intitulée "Au-delà de la différence..." est installée depuis ce 25 février dans le hall du service population de Woluwe-Saint-Pierre. Fruit d'un partenariat entre les Cliniques universitaires Saint-Luc et l'Apem-T-21 Bruxelles-Brabant wallon, l'exposition a pour objectif de briser les préjugés et de démystifier la trisomie 21 (appelée également « Syndrome de Down »), ainsi que de promouvoir l'inclusion de ces enfants et jeunes dans la société. Elle a été inspirée de l'exposition «Mas Allá de un Rostro» créée en 2011 par la Fondation Syndrome de Down de Madrid.

Tout être humain possède habituellement dans chacune de ses cellules 46 chromosomes répartis en 23 paires. La trisomie 21 se caractérise par la présence d'un troisième chromosome sur la 21^{ème} paire. Toutes les cellules d'une personne porteuse de la trisomie 21 possèdent donc 47 chromosomes au lieu des 46 habituels.

La trisomie 21 est la cause la plus fréquente de déficience intellectuelle d'origine génétique dans le monde. L'incidence naturelle est estimée à 1 pour 800 naissances vivantes, soit un bébé trisomique qui naît tous les 3 ou 4 jours en Belgique. Il y a environ 10.000 personnes porteuses de trisomie en Belgique.

La personne porteuse de trisomie 21 a d'abord le bagage génétique de ses parents. Son chromosome 21 supplémentaire donne certaines caractéristiques physiques comme les yeux légèrement bridés ou un tonus musculaire réduit. Il n'y a pas deux personnes porteuses de trisomie qui sont exactement égales, car l'effet du chromosome supplémentaire sur le développement physique et intellectuel varie énormément. Par exemple, un peu moins de la moitié des enfants nés avec une trisomie ont une malformation cardiaque tandis que le reste de ces enfants naissent avec des cœurs sains. Les problèmes de vision et audition sont très répandus, et le développement moteur et d'apprentissage varie d'un enfant à l'autre.

La majorité des enfants porteurs de trisomie apprend et se développe plus lentement que les enfants ordinaires: certains avec un écart très important, et d'autres avec un écart plus faible. Certains parviennent à un langage bien compréhensible; d'autres ont une grande difficulté à développer un discours clair. Beaucoup d'enfants porteurs de trisomie 21 peuvent apprendre à lire et écrire avec des outils adaptés, tandis que d'autres n'ont pas accès à ces apprentissages. A l'âge adulte, certains ont besoin d'une assistance soutenue; d'autres peuvent arriver à un bon niveau d'autonomie et mener une vie bien intégrée dans la société. Ces derniers sont de plus en plus nombreux grâce à l'amélioration de l'accompagnement dès le plus jeune âge.

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, la **consultation multidisciplinaire trisomie 21 et syndromes délétionnels (Constridel)** accueille plus de 400 enfants et adolescents ayant une trisomie 21 ou un syndrome délétionnel, en vue de réaliser à intervalles réguliers une mise au point médicale globale.

L'exposition "Au-delà de la différence..." présente 30 photos d'enfants et d'adolescents pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc et porteurs de trisomie de l'âge de 4 semaines à 25 ans. Ces photos ont été prises par Hugues Depasse, photographe au Centre audiovisuel des Cliniques universitaires Saint-Luc et présentent les enfants accompagnés d'un message, en trois langues, de leur famille ou de l'enfant lui-même (voir en page 2 de ce communiqué).

"Au-delà de la différence..."

Exposition photo gratuite à voir **du 25 février au 8 mars** dans le hall du service population de Woluwe-Saint-Pierre (Avenue Charles Thielemans, 93)

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Sandrine Greiner (beyonddifference@downsyndrome.be)



Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
Service communication : caroline.bleus@uclouvain.be
Tél. 02 764 11 99 - www.saintluc.be/presse

Quelques extraits de l'exposition



Alexander

Tu ne parles pas encore mais ton empathie, ton rire et ta joie de vivre valent tous les beaux discours. Merci Alexander, d'ouvrir nos yeux sur ce qu'est la vraie vie.



Alistair

Trisomie 21 = 1 chromosome en + et quel + pour toute la famille. Une telle intelligence du cœur, une leçon de vie pour tous. Merci Alistair de nous faire grandir et vivre dans l'amour et l'authenticité.



Kenza

La joie de vivre incarnée.