

# 21 QUESTIONS SUR LA TRISOMIE 21



**RT21**

Regroupement  
pour la Trisomie 21

# SOMMAIRE

1. Qu'est-ce que la trisomie 21? ..... p. 4
2. Y a-t-il plusieurs types de trisomie 21? ..... p. 6
3. Y a-t-il d'autres types de trisomie? ..... p.6
4. Quelles en sont les caractéristiques physiques? ..... p. 8
5. Pourquoi les personnes ayant la trisomie 21 sortent-elles souvent la langue? ..... p. 8
6. Les personnes ayant la trisomie 21 ont-elles toutes une déficience intellectuelle? ..... p. 10
7. Quel est l'âge mental des personnes ayant la trisomie 21? ..... p. 10
8. Peuvent-elles aller à la garderie et à l'école comme les autres? ..... p. 12
9. Peuvent-elles lire, écrire et compter? ..... p. 12
10. Les personnes ayant la trisomie 21 peuvent-elles apprendre plusieurs langues? ..... p. 14
11. Peuvent-elles travailler et avoir une vie autonome? ..... p. 14
12. Peuvent-elles avoir des enfants et, si oui, ceux-ci auront-ils la trisomie 21? ..... p. 16
13. Les personnes ayant la trisomie 21 peuvent-elles avoir une vie amoureuse et sexuelle? ..... p. 16
14. Ont-elles les mêmes droits? ..... p. 18
15. Sont-elles conscientes d'avoir la trisomie 21? ..... p. 18
16. Quelle est l'espérance de vie des personnes ayant la trisomie 21? ..... p. 20
17. Quelles sont les maladies et problématiques associées à la trisomie 21? ..... p. 20
18. Pourquoi est-ce difficile de comprendre les personnes ayant la trisomie 21? ..... p. 22
19. Les personnes ayant la trisomie 21 ont-elles une vie sociale? ..... p. 22
20. Comment doit-on agir avec les personnes ayant la trisomie 21? .... p. 23
21. Comment aider les personnes ayant la trisomie 21 à développer leur plein potentiel? ..... p. 23

## INTRODUCTION

En tant que société, nous pouvons changer notre regard, nous ouvrir à la différence et aider les personnes ayant la trisomie 21 à prendre leur place dans notre communauté. Peut-être serez-vous étonnés de constater à quel point ils ont beaucoup à nous apprendre et à nous offrir!

Fruit du travail de l'équipe du Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21) et de plusieurs collaborateurs, le présent document vise à répondre aux questions les plus fréquemment posées à propos de la trisomie 21 et des personnes vivant avec cet état. Certaines réponses ont été généralisées, car chaque personne ayant la trisomie 21 est unique et se développe selon ses capacités, ses goûts et ses intérêts.

Le RT21 est un organisme québécois à but non lucratif ayant comme mission de favoriser le plein développement des personnes ayant la trisomie 21, promouvoir leur contribution au sein de la société et défendre leurs droits, en plus de soutenir les familles, les proches aidants et les professionnels qui les entourent.



[Cliquez pour en savoir plus](#)

Auteur de bandes dessinées, Fabien Toulmé publie en 2014 «Ce n'est pas toi que j'attendais», aux Éditions Delcourt. Il nous y livre sa rencontre avec sa fille Julia, ayant la trisomie 21. Il signe aussi toutes les illustrations de cette brochure. Merci pour sa générosité.

© Fabien Toulmé/Éditions Delcourt/octobre 2014

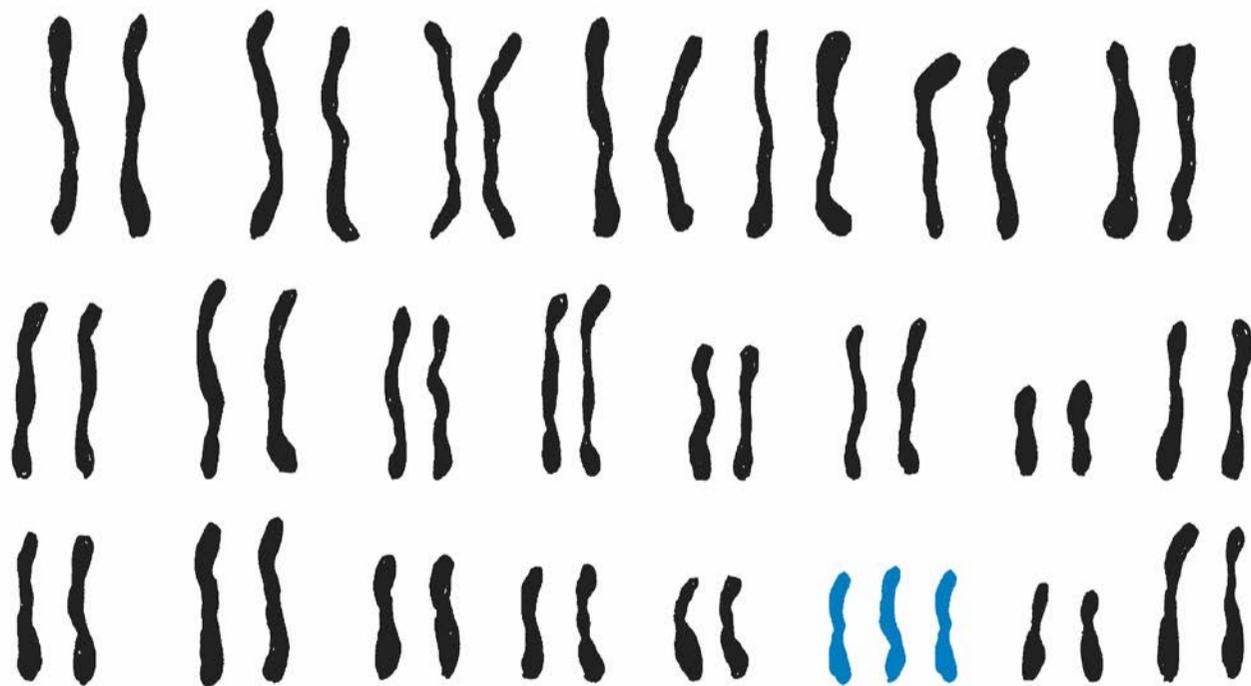
[Retour au sommaire](#)



## QU'EST-CE QUE LA TRISOMIE 21 ?

La trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, est un état congénital provoqué par la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21<sup>e</sup> paire de chromosomes. Ce n'est pas une maladie, ça ne s'attrape pas et ça ne se guérit pas.

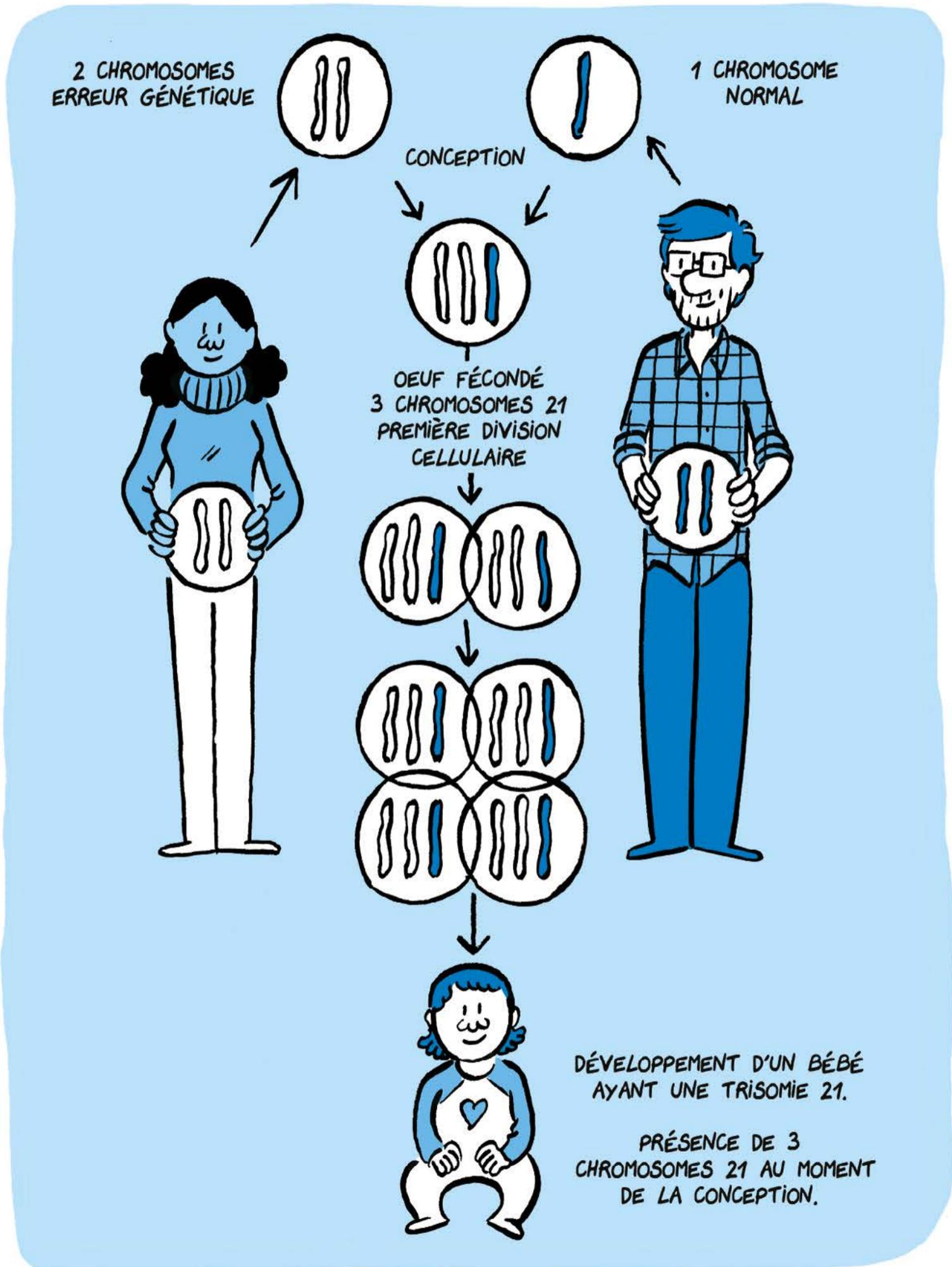
Chez les personnes ayant la trisomie 21, on observe des particularités comme un retard cognitif ainsi que des caractéristiques anatomiques distinctives qui varient d'une personne à l'autre. L'incidence est d'environ un cas pour 770 naissances. Celle-ci croît avec l'âge maternel. La trisomie 21 n'est généralement pas héréditaire mais aléatoire.



© Fabien Toulmé/Éditions Delcourt/octobre 2014

[Retour au sommaire](#)

# TRISOMIE 21\*



\* schéma d'une trisomie libre

[Retour au sommaire](#)

## 2. Y A-T-IL PLUSIEURS TYPES DE TRISOMIE 21 ?

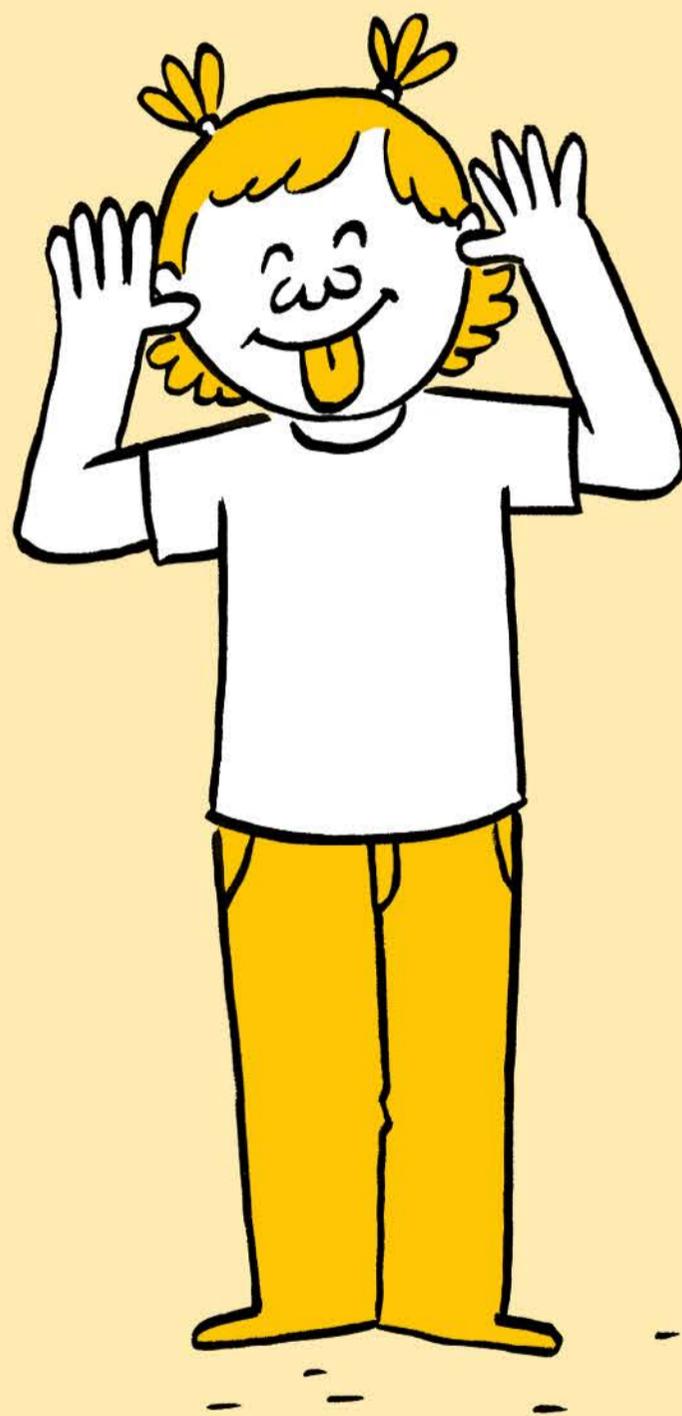
Trois types de trisomie 21 ont été identifiés jusqu'ici.

- 1. La trisomie libre :** elle touche environ 95% des personnes ayant la trisomie 21 et affecte toutes les cellules du corps humain. Elle est le résultat d'une erreur de distribution des chromosomes, qui se produit lors de la première division cellulaire (*voir schéma de la page 4*).
- 2. La trisomie mosaïque :** elle se produit lors de la deuxième division cellulaire et touche environ 2% des personnes ayant la trisomie 21. Dans ce cas, il y a combinaison de cellules qui ont 46 chromosomes et de cellules qui en ont 47. Les personnes ayant la trisomie mosaïque présentent parfois des différences comparativement aux personnes ayant la trisomie libre, comme une déficience intellectuelle moins importante et des traits moins prononcés.
- 3. La trisomie par translocation :** elle touche environ 3% des personnes ayant la trisomie 21. La trisomie par translocation résulte du bris d'une partie du chromosome 21. L'un des parents, lui-même porteur de la trisomie 21 sans en être affecté, transmet dans le bagage génétique de l'enfant ce chromosome transloqué. La trisomie par translocation est la seule qui soit héréditaire.

## 3. Y A-T-IL D'AUTRES TYPES DE TRISOMIE ?

L'être humain compte 23 paires de chromosomes. Une trisomie, soit la présence d'un chromosome supplémentaire, peut arriver sur n'importe quelle paire, de la première à la 23<sup>e</sup>. La trisomie 21 demeure la plus connue de toutes. Selon le chromosome touché et le type de trisomie, la personne ayant le chromosome supplémentaire sera viable ou non. Chez l'être humain, la plupart des trisomies entraînent un avortement spontané (fausse couche), mais certaines permettent la naissance dont les trisomies 8, 13, 18 et 21.

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)



## **4. QUELLES EN SONT LES CARACTÉRISTIQUES PHYSIQUES ?**

Chez les personnes ayant la trisomie 21, on observe souvent des yeux bridés, un visage rond, un petit crâne, des oreilles basses, un nez court et aplati à la base, une petite bouche et des lèvres très minces. Leurs jambes et leurs bras sont assez courts. Elles ont un seul pli dans la paume des mains et un tonus général plutôt faible.

Ces caractéristiques sont plus ou moins prononcées d'une personne à l'autre. Comme chacun de nous, l'hérédité familiale leur confère des traits bien personnels et reconnaissables.



## **5. POURQUOI LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 SORTENT-ELLES SOUVENT LA LANGUE ?**

Les personnes ayant la trisomie 21 ont généralement la bouche, les mâchoires et le palais plus petits que la moyenne des gens. Leur langue ayant moins d'espace pour bouger, elle a tendance à sortir de la bouche. Il faut aussi tenir compte du fait que les muscles de la bouche manquent de force. Il leur est donc plus difficile de garder la bouche bien fermée.



[Retour au sommaire](#)

**6.**

## **LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ONT-ELLES TOUTES UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ?**

Les effets de la trisomie 21 sur le développement varient d'une personne à l'autre et dépendent de plusieurs facteurs. La déficience intellectuelle varie généralement de légère à modérée, bien qu'elle puisse parfois être sévère. C'est à l'aide d'une évaluation psychologique vers l'âge de sept ans qu'est déterminé le degré de déficience intellectuelle. La plupart des personnes ayant la trisomie 21 sont capables de s'intégrer à la société de façon autonome à l'âge adulte.

**7.**

## **QUEL EST L'ÂGE MENTAL DES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ?**

La notion d'âge mental n'est pas pertinente étant donné que la diversité des acquis et des habiletés est très variable. Par intérêt, une personne ayant la trisomie 21 peut développer de grandes compétences dans une sphère donnée, peu importe son âge. Il faut également tenir compte de l'expérience acquise au fil des années. Un adulte de 30 ans qui aurait les acquis d'un enfant de huit ans a quand même 22 ans de plus d'expérience de vie, ce qui n'est pas à négliger !

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)





## 8. PEUVENT-ELLES ALLER À LA GARDERIE ET À L'ÉCOLE COMME LES AUTRES ?

Les enfants ayant la trisomie 21 ont droit, comme les autres enfants, au plein accès des différents milieux de vie comme la garderie et l'école. Ils sont, dans la mesure du possible, inclus dans une classe régulière ou obtiennent des services éducatifs dans le milieu le plus naturel pour eux. Tous les enfants font partie de leur communauté et le parcours régulier est à privilégier.

Si l'inclusion n'est pas possible, ils peuvent fréquenter des classes ou des écoles spécialisées. Ainsi, les enfants sont mieux encadrés dans leur parcours scolaire en étant dans des plus petits groupes et en bénéficiant de services spécialisés.



## 9. PEUVENT-ELLES LIRE, ÉCRIRE ET COMPTER ?

Oui, les personnes ayant la trisomie 21 peuvent apprendre à lire, écrire et compter. La réussite est possible pourvu que l'on tienne compte de leurs capacités, limites, besoins et intérêts. Pour y parvenir, elles sont généralement entourées d'une équipe qui y croit et dont toutes les forces sont mises à contribution : équipe-école, professionnels externes et surtout les parents, premiers experts de leur enfant.

Les personnes ayant la trisomie 21 acquièrent des compétences majeures par paliers. Quand une acquisition majeure est en cours, les autres apprentissages se font généralement plus lentement.

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)

10.

## LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 PEUVENT-ELLES APPRENDRE PLUSIEURS LANGUES ?

Certaines études ont prouvé qu'une exposition à deux langues n'avait aucun effet négatif sur le développement du langage des enfants ayant la trisomie 21. Ils peuvent donc apprendre deux langues pour autant qu'on les expose suffisamment à celles-ci. Leurs difficultés connues au niveau du langage transparaîtront dans les deux langues, mais ne seront pas amplifiées par le bilinguisme.

11.

## PEUVENT-ELLES TRAVAILLER ET AVOIR UNE VIE AUTONOME ?

Avec le soutien des professionnels, des parents et de l'entourage, un grand nombre de personnes ayant la trisomie 21 parviennent à acquérir une autonomie, à compléter une scolarisation adéquate, à intégrer le marché du travail et à participer activement à la société. Bien entendu, tout cela dépend du degré de la déficience intellectuelle, des goûts et des intérêts de chacun !

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)

**12.**

## **PEUVENT-ELLES AVOIR DES ENFANTS ET, SI OUI, CEUX-CI AURONT-ILS LA TRISOMIE 21 ?**

Il est tout à fait possible pour les personnes ayant la trisomie 21 d'avoir des enfants. Plusieurs études démontrent que les hommes sont, pour la plupart, stériles, mais pas les femmes. À savoir si leurs enfants auront eux aussi la trisomie 21, la probabilité est de 50 %.

**13.**

## **LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 PEUVENT-ELLES AVOIR UNE VIE AMOUREUSE ET SEXUELLE ?**

Oui. On pense parfois que, parce qu'il y a déficience intellectuelle, il y a aussi déficience affective, ce qui n'est pas le cas. L'expression de la sexualité est liée au développement physiologique, physique, psychique et intellectuel. Certaines personnes ayant la trisomie 21 peuvent s'arrêter à un stade relationnel peu développé et démontrer peu d'intérêt envers une relation allant au-delà des relations familiales et amicales. Selon leurs besoins et leur niveau d'intérêt, il faut les renseigner sur les différents aspects de la vie affective et sexuelle, comme la compréhension et l'expression des émotions, les relations interpersonnelles et sexuelles, l'affirmation et l'estime de soi et les changements physiques.

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)

14.

## ONT-ELLES LES MÊMES DROITS ?

Les personnes ayant la trisomie 21 ont les mêmes droits que tous les citoyens, droits qui sont garantis par la Charte canadienne des droits et libertés. Par exemple, l'inclusion scolaire repose sur le droit que tout enfant peut fréquenter les mêmes garderies et écoles sans discrimination due à son handicap. La direction ou la commission scolaire doit envisager toutes les mesures d'adaptation ou d'accommodement possibles pour pallier aux limites ou incapacités reconnues, sans discrimination sur la base des caractéristiques personnelles, notamment les incapacités intellectuelles, physiques, sensorielles ou psychiques liées à la trisomie.

15.

## SONT-ELLES CONSCIENTES D'AVOIR LA TRISOMIE 21 ?

Une grande partie des personnes ayant la trisomie 21 prennent éventuellement conscience de leur état et composent assez bien avec leur réalité. Elles s'aperçoivent de leurs défis par rapport à leur fratrie et aux autres enfants. Certaines peuvent en être affectées et développer un trouble de l'humeur. Ce sont surtout les personnes qui ont une déficience intellectuelle légère qui semblent plus souvent affectées par leur état, car elles prennent conscience de leurs limites et du rejet de la société.

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)

16.

## QUELLE EST L'ESPÉRANCE DE VIE DES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ?

Les différentes conditions médicales qui y sont liées influencent leur espérance de vie. Toutefois, les avancées médicales ont permis de l'augmenter. Aujourd'hui, elle se situe autour de 60 ans. On estime que, dans un avenir rapproché, l'espérance de vie de ces personnes s'alignera sur celle du reste de la population.

17.

## QUELLES SONT LES MALADIES ET PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES À LA TRISOMIE 21 ?

Les personnes ayant la trisomie 21 présentent souvent un ensemble varié de malformations congénitales comme des cardiopathies (malformations du cœur) et des anomalies musculo-squelettiques. Effectivement, plusieurs personnes ayant la trisomie 21 présentent l'une des anomalies suivantes : luxation (déplacement des extrémités osseuses), hyperlaxité articulaire (élasticité excessive des articulations), hypotonie musculaire (faible tonus musculaire), instabilité articulaire, Alzheimer et troubles de la glande thyroïde. Il faut cependant préciser que la plupart vivent en santé.

[Retour au sommaire](#)



[Retour au sommaire](#)

18.

## POURQUOI EST-CE DIFFICILE DE COMPRENDRE LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ?

Pour bien articuler les sons, il faut d'abord bien les entendre. Certaines personnes ayant la trisomie 21 ont des problèmes d'audition, ce qui entraîne des difficultés d'élocution. Elles ont aussi souvent un faible tonus musculaire, ce qui entraîne des défis supplémentaires pour coordonner les multiples mouvements nécessaires à la parole, comme les mouvements des lèvres et de la langue, la respiration et la vibration des cordes vocales. De plus, il leur est souvent difficile de structurer les phrases correctement et de choisir le vocabulaire adéquat. Il arrive donc fréquemment que les personnes ayant la trisomie 21 s'expriment plus ou moins clairement et utilisent des termes simples. Toutefois, leurs habiletés sociales leur permettent de bien se faire comprendre.

19.

## LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ONT-ELLES UNE VIE SOCIALE ?

Comme tout le monde, oui ! La vie sociale est encouragée et stimulée par l'entourage, la famille, les amis, les collègues de travail et lors d'activités de loisirs. Comme pour la majorité des gens, leur cercle social est important. Les personnes ayant la trisomie 21 continuent de développer de bonnes aptitudes sociales et un comportement social adéquat tout au long de leur vie.

[Retour au sommaire](#)

**20.**

## COMMENT DOIT-ON AGIR AVEC LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 ?

Il faut les traiter comme toute autre personne du même âge. Il est important de ne pas faire semblant qu'elles n'existent pas ou de s'adresser uniquement à la personne qui les accompagne. Il suffit d'utiliser un langage simple, sans les infantiliser. Les clés : adapter son langage à leur niveau de compréhension, établir un contact visuel, faire des phrases courtes, donner des consignes claires, donner des exemples à l'aide de gestes et utiliser des repères visuels.

**21.**

## COMMENT AIDER LES PERSONNES AYANT LA TRISOMIE 21 À DÉVELOPPER LEUR PLEIN POTENTIEL ?

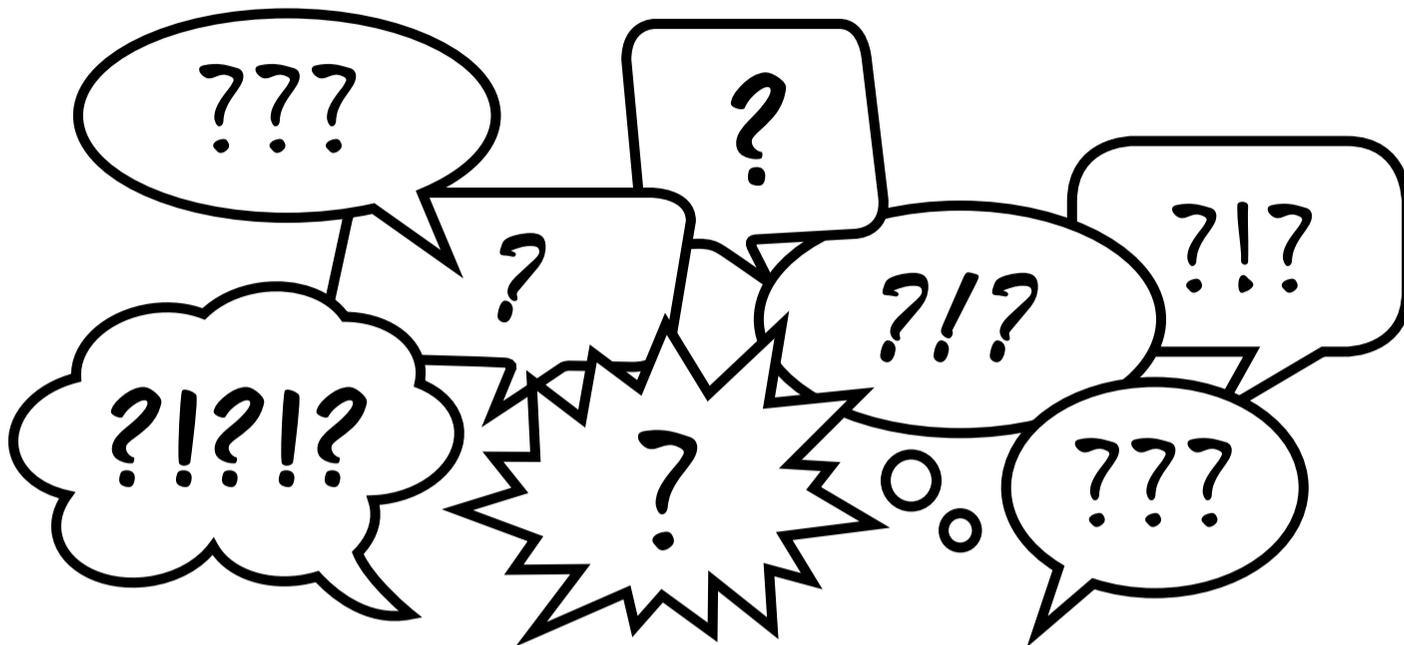
L'expérience a prouvé que la stimulation précoce aide au développement moteur, intellectuel et du langage. Il est donc primordial d'intervenir dès le plus jeune âge. Stimuler le développement d'un enfant ayant la trisomie 21 ne diffère pas tellement de la façon de stimuler tout autre enfant.

Outre l'engagement des parents, les conseils de spécialistes permettront de soutenir le développement de l'enfant ayant la trisomie 21 pour qu'il puisse s'épanouir et se réaliser. Chacun a un potentiel bien à lui. Il faut croire en ses capacités et éviter de lui imposer des limites. Ils sauront les trouver eux-mêmes et développer leurs forces.



[Retour au sommaire](#)

# 21 QUESTIONS SUR LA TRISOMIE 21



## REMERCIEMENTS

La création de cette brochure a été rendue possible grâce à l'appui financier de la Société canadienne du syndrome de Down. Nous les remercions de participer à notre effort de sensibilisation.



Canadian  
Down Syndrome  
Society

Société  
canadienne de la  
trisomie 21

Merci à tous ceux et celles qui ont contribué de près ou de loin à la production de cette brochure d'informations, tout particulièrement Ginette Bois, Lorraine Doucet, Kim Rondeau, Jean-François Martin et Sarah Montpetit.

### Pour plus de détails

Consultez le [trisomie.qc.ca](http://trisomie.qc.ca)

Nous contacter :

# RT21

Regroupement  
pour la Trisomie 21

1A-3250 boulevard Saint-Joseph E  
Montréal QC H1Y 3G2  
514-850-0666  
info@trisomie.qc.ca  
trisomie.qc.ca

[Retour au sommaire](#)