

20 novembre Journée nationale de la trisomie 21

Si la trisomie 21 demeure la cause principale du retard mental chez les personnes déficientes intellectuelles, elle reste mal connue du grand public. Lancée à l'initiative de la Fédération des associations d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21, la journée de la trisomie 21, est organisée un peu partout en France le 3ème dimanche de novembre.

Entrer en contact et faire connaissance avec des personnes porteuses de trisomie 21 permet, au-delà des discours et des intentions, de faire évoluer notre regard.

Un grand scientifique a, tout au long de sa vie, oeuvré en ce sens : Le professeur Lejeune...

Découverte de la trisomie 21 par le professeur Jérôme Lejeune

En 1958, à l'âge de 32 ans, il découvre la première anomalie chromosomique chez l'homme : la trisomie 21.

Appelée jusque là "mongolisme" et considérée à tort comme une dégénérescence raciale, elle est en réalité due à la triple présence du chromosome 21.

Pour la première fois au monde, un lien est établi entre un état de débilité mentale et une aberration chromosomique. Les parents d'enfants trisomiques savent alors que le handicap de leur enfant est un accident, appelé dès lors trisomie 21. Par la suite, avec ses collaborateurs, il découvre le mécanisme de bien d'autres maladies chromosomiques, ouvrant ainsi la voie à la cytogénétique et à la génétique moderne.

Chef de l'unité de cytogénétique à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris, sa consultation devient l'une des plus nombreuses du monde.

Il étudie avec son équipe plus de 30 000 dossiers chromosomiques et soigne plus de 9 000 personnes atteintes d'une maladie de l'intelligence.

Il a la conviction que toute avancée vers la guérison de l'une de ces maladies donnera la clef pour soigner les autres.

Ce qui le préoccupe avant tout, c'est de parvenir un jour à guérir ses petits malades qui viennent le voir du monde entier. Or, à son grand désespoir, il devient "à la mode" de supprimer le malade qu'on est incapable de guérir. Alors que les résultats de sa recherche auraient dû permettre l'avancée de la médecine dans la voie de la guérison, ils sont utilisés pour dépister au plus tôt les enfants porteurs de ces maladies et les supprimer le plus souvent.

Il prend alors la décision de défendre publiquement ses malades. Cet engagement au service des plus déshérités d'entre nous lui a valu l'ostracisme des puissants mais l'amitié des petits et de ceux qui leur ressemblent.

Découvrir le site de la fondation Lejeune : www.fondationlejeune.org

La journée du 21 mars est consacrée elle aussi à la trisomie 21 : Vous pouvez découvrir le site www.worlddownsyndromeday.org (site en anglais)

Un site à visiter : www.trisomie21-france.org