

«On a sans doute considéré qu'en dessous de 86 de QI, ça ne valait pas la peine de dépenser de l'argent public. Moi, comme libéral, ça me choque.»

David CLARINVAL

60 ans. C'est l'espérance de vie actuelle d'une personne trisomique. Elle était de 25 ans, il y a trente ans.

Samedi 21 mars, journée internationale de la trisomie.

La Belgique discrimine les trisomiques

Les frais de logopédie quand on a un QI sous 86 ne sont pas remboursés. Les parents d'enfants trisomiques trinquent. David Clarinval (MR) veut faire modifier cette loi discriminatoire.

• Catherine ERNENS

Ils ont les yeux légèrement bridés, une force de vie qui émerveille et un troisième chromosome sur la 21^e paire. Tous les trois ou quatre jours, en Belgique, naît un bébé trisomique. Environ 10 000 personnes sont porteuses de trisomie dans notre pays. Pour tous, et pour toutes leurs familles, le parcours reste semé de larmes et d'embûches.

Le député MR, David Clarinval, ému par des amis proches dont la petite fille est née avec cette défi-

ciance, a décidé d'agir au Parlement. «J'ai été interpellé par les difficultés rencontrées à tous les niveaux par ces parents. Je dépose à présent à la fois une proposition de loi et une résolution sur lesquels on a travaillé pendant deux ans», explique David Clarinval.

Les parents se heurtent aujourd'hui à une loi particulièrement injuste. L'Inami n'intervient dans la rééducation des troubles du développement du langage qu'en l'absence d'un trouble de l'intelligence, soit un QI (quotient intellectuel) de 86

ou plus. Autrement dit, les personnes trisomiques, ou autistes, n'y ont pas droit. «On a sans doute considéré qu'en dessous de 86, ça ne valait pas la peine de dépenser de l'argent public. Moi, comme libéral, cette discrimination m'a choqué, assène David Clarinval. D'autant que ces frais de logopédie sont par contre remboursés si l'enfant déficient est pris en charge dans une grosse structure. Mais il en existe très peu. Mais évidemment quand on habite une commune rurale, ce n'est pas possible de courir tout le temps à

Liège ou à Bruxelles. Dans ce cas, les frais d'un logopède individuel ne sont pas remboursés. C'est inhumain», poursuit le député MR.

En vingt ans, grâce aux stimulations précoces des nouveaux nés trisomiques, le QI moyen a augmenté de 20 points. Une fois adultes, les personnes atteintes peuvent de plus en plus accéder à un niveau de vie permettant au minimum une autonomie partielle. Pour y parvenir, la personne devra être suivie dès sa naissance par un psychomotricien, un kinésithérapeute, un logopède. ■

«On a mis Gladys à l'école du village avec tous les autres enfants»

Gladys aura bientôt cinq ans. Ses parents ont appris sa trisomie deux semaines après sa naissance. Leur petite Gladys est aujourd'hui en deuxième maternelle à l'école du village, à Bièvres. Ils se battent pour que leur enfant, et tous les autres enfants différents, sortent des préjugés et des écueils.

Isabelle Tulman, vous êtes la maman de Gladys. Pourquoi vous battez-vous pour que la trisomie soit mieux connue ?

On détecte actuellement un cas de trisomie sur deux. 96 % des parents décident d'avorter quand ils l'apprennent. Pourquoi ? Parce qu'ils ne connaissent pas,

parce qu'ils ont peur. La vérité, c'est que la Belgique cache ses enfants trisomiques. Elle fait de la ségrégation. Elle ne propose qu'une seule voie, celle de la mise à terme en institution. Même les professionnels de la santé ou de l'éducation sont dans les préjugés.

Quelles sont les autres voies ?

La science a évolué de manière incroyable. En Espagne, des personnes atteintes de trisomie parviennent à faire des études universitaires. Parce que les enfants différents font leur scolarité avec les autres. Bien sûr, ils doivent avoir un encadrement supplémentaire. Mais ils font partie de

la vie de tous les jours avec tout le monde. Chez nous, c'est impensable. On ne propose que l'enseignement spécialisé. On piétine en Belgique.

Vous refusez l'enseignement spécialisé.

Oui. On a mis Gladys à l'école du village avec tous les autres enfants. On ajoute un encadrement. Mais ici on se heurte aux frais de logopédie qui ne sont pas remboursés. Parce qu'en Belgique, c'est comme si on disait «si votre enfant est trop bête, il ne peut pas être soigné».

Apprendre que son nouveau-né est trisomique est difficile.

On a eu du mal à l'accepter au début parce qu'on n'était pas préparés. Mais après, notre fille, on l'aime et c'est tout. Ce qui nous a le plus énervé, ce sont les pédiatres, les professionnels qui nous ont collé des a priori. On nous a dit qu'elle ne pourrait pas lire, qu'elle ne pourrait rien. C'est faux. Notre Gladys, elle est rigolote. Elle est active. Notre enfant n'est pas un échec. C'est le contraire. Elle n'est juste pas standard. Notre fille pourra avoir un métier, un logement, un amoureux plus tard. On devra juste être toujours un peu là pour elle. Mais elle aura sa place dans la société et une vie accomplie. ■

C.Ern.

Interventions précoces et espoirs

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est la première cause mondiale de déficit intellectuel d'origine génétique. Les symptômes de la trisomie 21 sont variés. Ils ne sont pas toujours présents avec la même intensité. Ils évoluent avec l'âge du patient. Chaque personne est en réalité très différente dans les déficits présentés et d'éventuels handicaps supplémentaires.

Mais les progrès dans la prise en charge ont fait progresser

de manière incroyable ces dernières années les potentiels des personnes atteintes de trisomie 21. La recherche a évolué de manière spectaculaire. L'espérance de vie des personnes trisomiques est passée de 25 ans à plus de 50-60 ans en 30 ans grâce aux traitements médicaux des différentes complications.

Les fonctions cognitives des personnes atteintes de trisomie 21, avec un suivi médical adapté, peuvent désormais être normalisées. C'est en tout

cas des résultats obtenus dans des pays bien plus en pointe que le nôtre sur la prise en charge comme les États-Unis, le Canada ou le Royaume-Uni. On peut même caresser l'espoir, à court terme, de diminuer voire de supprimer le retard mental pour certains.

Une intervention de nature cognitive, précoce et continuée, peut réduire significativement les retards de développement. Il s'agit de soutenir les capacités de langage et la mémoire. ■ **C.Ern.**

Le 21 mars, journée de la trisomie

Ce samedi 21 mars est considérée comme journée mondiale de la Trisomie 21. Il s'agit d'une date symbolique faisant référence aux 3 chromosomes 21 à l'origine du syndrome. Le député David Clarinval dépose, à côté de sa proposition de modification de loi, une proposition de résolution pour que cette date soit désormais reconnue au niveau national. L'objectif est d'améliorer la perception de

la population et de favoriser l'insertion des personnes porteuses d'une trisomie 21. David Clarinval, qui appelle les députés de tous les partis à le rejoindre dans cette démarche, demande une promotion des consultations multidisciplinaires pour les enfants atteints de trisomie. Il s'agit aussi de soutenir la recherche sur les traitements, notamment au niveau européen. **C.Ern.**