la lettre de l'Institut

1er semestre 2021 - n°19

INSTITUT Jérôme Lejeune
soigner, chercher, former

« Goûter le temps présent, sans s'inquiéter de demain »

L'édito

de Grégoire François-Dainville
Directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune

Chers amis,

L'année 2021 a déjà commencé et pourtant nous voyons 2020 se prolonger avec son climat mêlé d'incompréhensions, d'inquiétudes et d'incertitudes. Cette crise est évidemment une invitation à goûter le temps présent, sans s'inquiéter de demain, à nous réjouir et profiter des petites choses du quotidien qui font le sel de nos vies. Nous pouvons aussi, au creux de la nuit, nous accrocher à ces étoiles qui brillent comme des lueurs d'espoir. L'étude internationale à laquelle nous avons collaboré montre qu'avant l'âge de 40 ans, sauf pour les adultes ayant certaines pathologies, les personnes porteuses de trisomie 21 ne sont pas plus à risque de développer une forme grave de Covid-19. Autre bonne nouvelle, l'arrivée des premiers vaccins qui permettront de vacciner en priorité les personnes les plus à risque.

Faut-il tout jeter de 2020 ? Beaucoup d'entre vous nous ont fait part de la joie d'avoir découvert des capacités, jusque-là méconnues, de leur enfant. D'autres sont encore reconnaissants des élans de solidarité autour d'eux. L'Institut a cherché sans cesse à s'adapter afin d'être fidèle à sa raison d'être. Ce faisant, nous avons expérimenté les téléconsultations – 900 en 2020 –, ce qui nous permis d'honorer la quasi-totalité des rendez-vous. Notre équipe s'est encore étoffée pour mieux vous servir et nous avons fortement avancé dans notre projet d'ouvrir des antennes de l'Institut en région. Une première antenne devrait ouvrir en septembre ! Aucun projet de recherche n'a été abandonné et nous devrions bientôt connaître les résultats de l'étude PERSEUS sur un traitement à partir de l'EGCG. Enfin, nos programmes de formation ont pu se déployer, à distance ou en e-learning, avec un nombre croissant de professionnels formés. En ce début d'année où Jérôme Lejeune a été déclaré vénérable par le pape François, soyez assuré de notre détermination à poursuivre son œuvre médicale et scientifique.

A tous, au nom de toute l'équipe, je souhaite une belle année. ●

Le mot **du Docteur Aimé Ravel**
Médecin pédiatre
à l'Institut Jérôme Lejeune

Bien gérer la crise de l'adolescence

Le mot « *adolescence* » vient du latin qui signifie grandir. L'OMS fait coïncider le début de l'adolescence avec celui de la puberté. Habituellement la puberté dure environ 3 ans et se termine par l'arrêt de la croissance. Chez les jeunes avec trisomie 21 la puberté est parfois explosive, sa durée pouvant se réduire à quelques mois.

Mais, bien plus, *« l'adolescence est l'âge où les enfants commencent à répondre eux-mêmes aux questions qu'ils posent »* (G. B. Shaw). La chose la plus précieuse dont a besoin un adolescent est, non qu'on lui parle, mais qu'on l'écoute.

Un adolescent avec trouble du développement éprouve les mêmes mouvements intérieurs qu'un adolescent ordinaire mais beaucoup d'adultes ne le perçoivent pas. Certains parents ne le voient pas grandir, parce qu'il n'est pas grand, parce qu'ils ont l'habitude de prendre en compte l'âge correspondant à ses acquisitions plutôt que le nombre réel de ses années. Il faut donc les aider à le considérer comme un adolescent à part entière. D'autres parents projettent sur lui leurs propres désirs et lui inspirent des objectifs au-dessus de ses possibilités.

Il est fréquent que le jeune ne sache pas exprimer ses états d'âme, se repliant sur lui ou s'installant dans le défi. On doit l'aider à dire ses émotions et ses attentes, de manière non verbale si nécessaire, en s'appuyant sur des images, des films, la danse, la musique. Il partage avec tous les adolescents le désir d'autonomie, le besoin d'amitiés extra-familiales, les interrogations sur son corps, la recherche du sens de sa vie, les projets d'avenir. Il ne faut faire l'impasse sur aucun sujet délicat (travail, logement, mariage, maternité, permis de conduire, permis de chasse…). Il est impératif d'aborder la sexualité, sans la séparer du désir d'aimer et d'être aimé.

Trop de parents ne pensent qu'à l'apprentissage de l'autonomie or l'art, la vie spirituelle et le besoin de servir sont indispensables au bonheur. Apprenez-lui, plutôt que de chercher à bien vivre, de chercher à faire le bien, pour vivre mieux. ●

3 questions à Violaine Roger, Assistance sociale à l'Institut Jérôme Lejeune

▶ Quelle est votre mission à l'Institut ?

Depuis bientôt trois ans, je travaille à l'Institut Jérôme Lejeune comme assistante sociale. Rattachée à l'équipe médicale, j'interviens toujours à la demande d'un médecin. Les patients et leurs proches ne me rencontrent donc qu'après un échange avec un médecin.

J'ai principalement un rôle de conseil et d'appui des parents dans le cadre des différentes démarches administratives pour leur enfant. Par exemple, pour expliquer aux parents d'un nouveau-né quelles sont les différentes aides qu'ils pourraient solliciter, aider les parents d'adulte ou les personnes vieillissantes dans les démarches nécessaires à leur orientation professionnelle et recherche de lieu de vie. J'interviens aussi pour expliquer et accompagner la mise en place de la protection juridique qui conviendra le mieux à l'enfant, lorsqu'il devient adulte.
Ma mission me conduit parfois à effectuer des visites à domicile en Ile-de-France lorsque c'est nécessaire.

▶ Qu'est-ce que la protection juridique ?

Il s'agit d'un ensemble de mesures qui permettent à une personne (le tuteur, le curateur, le représentant légal, …) d'aider la personne en situation de handicap à protéger ses intérêts.
En effet, à partir de 18 ans, la personne est majeure et donc théoriquement responsable de ses actes. Mais en raison de sa déficience intellectuelle, une protection juridique est nécessaire parce qu'elle ne peut être responsable de l'intégralité de ses actes.

Il y a plusieurs formes de protection juridique : il convient de trouver celle qui sera adaptée à chacun. La tutelle, par exemple, est un régime de représentation continue de la personne. La curatelle est davantage un régime d'assistance : ce statut permet au curateur d'aider et conseiller la personne dans les actes importants de sa vie civile. Enfin, l'habilitation familiale, qui existe seulement depuis 2016, est une mesure, plus simple, qui permet que le représentant légal soit un proche familial sans qu'un juge des tutelles intervienne régulièrement. C'est le statut que nous préconisons le plus souvent : il protège le jeune adulte tout en simplifiant les démarches pour la famille.

▶ Quel conseil donneriez-vous aux parents qui nous lisent ?

La MDPH considère la personne comme adulte à partir de ses 20 ans. Pourtant, elle est bien majeure dès ses 18 ans et un régime de protection juridique adapté à ses capacités est essentiel dès cet âge-là. Je recommande donc vivement de l'anticiper, et de s'en préoccuper dès les 17 ans de l'enfant, c'est important pour le protéger.

Certains parents me disent parfois que leur enfant n'a pas besoin de protection juridique, peut-être parce qu'inconsciemment on l'associe à un mauvais comportement qui induirait des ennuis avec la justice. Pourtant, il ne s'agit pas de cela. Encore récemment, j'ai rencontré une famille qui venait de perdre la bataille pour le choix de l'établissement de leur enfant, simplement parce que ce dernier n'avait pas de protection juridique et que, par conséquent, l'avis des parents ne faisait pas autorité.

Je suis là pour conseiller les familles à ce sujet : il ne faut pas hésiter à demander mon aide, ou à se tourner vers un notaire.

Covid-19 et trisomie 21 : les premiers vaccins

Avec l'arrivée en France des premiers vaccins contre la Covid-19 et la stratégie vaccinale du gouvernement qui place les personnes porteuses de trisomie 21 comme prioritaires, beaucoup se demandent quelle conduite adopter pour leur enfant. Dans ce contexte, l'Institut Jérôme Lejeune a souhaité préciser sa position.

Le début de cette année a été marqué par la mise sur le marché de deux vaccins anti Covid à ARNm, le vaccin Cominarty© et le vaccin Moderna. Ils ont montré leur efficacité sur la survenue de formes symptomatiques de la Covid-19 en population générale. L'objectif principal de la campagne de vaccination est de limiter les risques de décès ou de survenue d'une forme grave de la Covid-19 (1).
L'enquête internationale menée par la Trisomy 21 Research Society (T21RS), à laquelle l'Institut Jérôme Lejeune participe, montre que les personnes porteuses de trisomie 21 présentent un risque plus élevé de forme grave après 40 ans et/ou en présence de certaines comorbidités (en particulier diabète, obésité, maladie d'Alzheimer etc.) (2). Ces résultats sont similaires à ce que nous avons observé parmi la centaine de cas rapportés de Covid-19 chez des patients porteurs de trisomie 21 à l'Institut Lejeune.
Le Gouvernement a annoncé que les personnes porteuses de trisomie 21, sans distinction, devaient être vaccinées prioritairement (3). Nous recommandons pour notre part d'affiner la stratégie vaccinale.

Les enfants

Comme rappelé dans les différentes recommandations de la Haute Autorité de Santé, il n'y a pas lieu de vacciner les enfants de moins de 18 ans. *« En l'état actuel des connaissances, les enfants porteurs de trisomie 21 ne nous semblent pas plus à risque que les autres, notre expérience clinique et les résultats de l'enquête nous le confirment »*, rappelle le Docteur Ravel, pédiatre à l'Institut Lejeune. De plus, les deux vaccins autorisés en France, en l'absence d'étude clinique chez l'enfant, ne sont pas actuellement indiqués pour cette tranche d'âge. (4)(5).

Les adultes

« Les personnes identifiées comme les plus à risque dans la population trisomique sont celles de plus de 40 ans, ou présentant des pathologies associées telles que le diabète, l'obésité ou une maladie d'Alzheimer, rappelle le Docteur Hiance-Delahaye, gériatre à l'Institut et référente médicale pour les questions relatives à l'épidémie, *Nous recommandons donc de vacciner en priorité ces personne-là, à commencer par celles qui présentent un risque accru d'exposition, notamment les personnes vivant en institution médicalisée ».*
Enfin, à ce stade, aucune étude comparant ces deux vaccins n'a été menée. Il n'est donc pas possible de dire si l'un est plus efficace que l'autre.

Ces informations devront être réactualisées en fonction de l'évolution des connaissances sur le virus et les vaccins. Une page dédiée est accessible sur notre site internet, qui sera mise à jour au gré des avancées. En cas de doute, n'hésitez pas à vous tourner vers votre médecin traitant, qui reste le meilleur interlocuteur pour vous accompagner.

(1) Stratégie de vaccination contre le Sars-Cov-2 - Recommandations préliminaires sur la stratégie de priorisation des populations à vacciner, HAS, MAJ le 30 nov. 2020
(2) COVID-19 and Down syndrome survey - T21RS
(3) Accélération de la campagne de vaccination nationale Covid-19 en faveur des personnes atteintes de trisomie 21, Handicap.gouv.fr, Publié le 14 janv. 2021
(4) Stratégie de vaccination contre le SARS-CoV-2 – Place du vaccin à ARNm COMIRNATY®, HAS, Publié le 24 déc. 2020
(5) Stratégie de vaccination contre la Covid-19 – Place du Vaccin Moderna Covid-19 mRNA (nucleoside modified) dans la stratégie, HAS, Publié le 8 janv 2012

Et si on parlait de sport ?

Une troisième vidéo-guide viendra bientôt compléter la série « 3 minutes avec l'Institut Lejeune ».

Cette fois-ci, le sport est à l'honneur !

Cette vidéo a été réalisée en collaboration avec Agnès Lefoulon, ostéopathe spécialisée dans l'accompagnement au sport adapté.

En attendant de pouvoir découvrir cette vidéo, Agnès a accepté de répondre à trois questions pour l'introduire.

Cette vidéo sera disponible prochainement sur notre site internet et notre page Facebook. Pour être informé de sa mise en ligne, écrivez-nous à communication@institutlejeune.org

Pourquoi est-ce important de pratiquer une activité physique ?

Parce que ça fait du bien ! Sans parler des nombreux bienfaits physiologiques, faire du sport permet de se sentir mieux dans sa tête et dans son corps. C'est amusant et on est fier de soi après s'être dépensé.

Que conseilleriez-vous à quelqu'un qui peine à s'y mettre ?

Faites des activités qui vous plaisent. Vous aimez marcher : faites de la randonnée ! Vous aimez l'eau : allez à la piscine. Les sports de combat? Hop en club ! Planifiez les activités que vous aimez et vous n'aurez pas l'impression de faire du sport. La pratique du sport est importante, mais chacun doit trouver la formule qui lui correspond.

A quel âge recommanderiez-vous de commencer le sport ?

Il n'est jamais trop tard ni trop tôt. Commencer dès le plus jeune âge permet de créer des habitudes et de dépenser son trop-plein d'énergie. Commencer plus tardivement vous aidera à être plus en forme. C'est à vous de jouer !

Du côté des prochaines formations

Pour s'adapter à la situation sanitaire, l'Institut Lejeune s'est lancé en 2020 dans la formation à distance. Un beau défi pour notre équipe, qui propose déjà 4 nouvelles formations pour 2021, dont une aux familles, toutes accessibles à distance. D'autres proposition sont à venir. Rendez-vous sur la page FORMER du site de l'Institut pour accéder au détail de chaque formation.

FORMATIONS AUX PROFESSIONNELS

« Vieillissement & trisomie 21 » - *en présentiel ou à distance*

« Troubles neurologiques et comportementaux de l'enfant et de l'adolescent avec déficience intellectuelle » - *en présentiel ou à distance*

« Suivi médical et évaluation pour la prise en charge globale du jeune enfant avec trisomie 21 (0-6 ans)» - *en présentiel ou à distance*

FORMATIONS AUX FAMILLES

« Favoriser les comportements adaptés et le développement de la communication de l'enfant avec une déficience intellectuelle »

A distance
Un cycle de 2 rencontres en visioconférence
Les jeudis 11 et 18 mars 2021 de 20h30 à 21h45

Pour toutes questions, ou pour être informés régulièrement de nos propositions de formation : formations@institutlejeune.org

Une enquête de l'IFOP sur la trisomie 21

Depuis plusieurs mois, l'institut de sondage IFOP prépare une enquête, inédite en France, sur le rapport des professionnels de santé à la trisomie 21. Cette enquête interroge notamment le moment de l'annonce de la trisomie 21 aux parents.

Pour que l'enquête soit lancée, un fichier de 3 000 parents volontaires, acceptant d'être potentiellement contactés par l'IFOP, doit être constitué. A ce jour 2 000 parents nous ont fait connaître leur accord : nous les remercions vivement !

Avec d'autres associations, l'institut Jérôme Lejeune poursuit son appel pour qu'un maximum de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 soient informés de cette recherche.

Les résultats de cette enquête seront utiles à de nombreux acteurs mobilisés pour faire évoluer la société et pour initier des projets qui favorisent l'accueil et l'inclusion des personnes porteuses de trisomie 21.

Si vous souhaitez vous aussi participer à cette enquête, il vous suffit de compléter un petit formulaire.

Pour y accéder, écrivez- nous à l'adresse communication@institutlejeune.org, ou bien scannez le QR code ci-contre :

BIENVENUE À :

Andrea Khau : Pédiatre
Marion Camus : Pédiatre
Diane Martet : Neuropsychologue
Sébastien Vaast : Administrateur système et réseaux
François-Xavier Fruchard : Directeur des Ressources Humaines

Votre adresse a changé ?
Vous ne recevez plus cette lettre ?
Informez-nous de vos changements d'adresses pour continuer à la recevoir !
▶ communication@institutlejeune.org

Site : www.institutlejeune.org

La consultation s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique établie (trisomie 21, syndrome de l'X fragile, délétion 5p, anomalies chromosomiques rares, syndromes de Rett, Williams-Beuren, Prader-Willi, Angelman...) ou problable.

Plus de 4 000 consultations sont données chaque année.

Horaires : du lundi au vendredi 8h30-18h ; le samedi 8h30-12h30
Adresse : 37 rue des Volontaires 75015 Paris
Accueil : 01 56 58 63 00 - contact@institutlejeune.org

La *Lettre de l'Institut* est une revue semestrielle de l'Institut Jérôme Lejeune – 37 rue des Volontaires 75725 Paris Cedex 15 – www.institutlejeune.org – Tél : 01 56 58 63 00 – Fax : 01 56 58 63 40
Directeur de publication : Grégoire François-Dainville - Ont contribué à ce numéro : Docteur Aimé Ravel, Docteur Clotilde Mircher, Docteur Anne Hiance-Delahaye, Violaine Roger, Stéphanie Billot, Bénédicte Bourdel, Clotilde Quédreux - Conception graphique : Alexis Duport et Clotilde Quédreux– Crédits photos : Arnaud Faure, Maëlenn de Coatpont, IJL. N° ISSN : 1960-1778
Vous recevez cette lettre car vous êtes dans notre fichier en tant que patient, membre de la famille d'un patient, ou professionnel de santé d'un des patients ayant déjà consulté à l'Institut Jérôme Lejeune. Si vous ne souhaitez plus la recevoir, écrivez-nous à l'adresse contact@institutlejeune.org Pour plus d'informations sur la protection de vos données personnelles : https://www.institutlejeune.org/donnees-personnelles.html