



European
Down's
Syndrome
Association

NewsLetter

Half-yearly - N° 6 - February 1995

Les clés du mouvement associatif Down

DR. JUAN PERERA

La SPÉCIALISATION est un produit de notre temps: on la trouve dans le monde de la science, de l'art, de la technique, du commerce... et évidemment elle existe aussi dans le mouvement associatif.

Le moment est venu de ne pas mettre tous les handicapés mentaux dans le même sac. Parce que "les recherches actuelles démontrent que la déficience mentale ne peut pas être abordée comme une entité unique, mais qu'au contraire, elle englobe des cadres très divers et différenciés, tant au niveau neuropathologique, qu'au niveau neuropsychologique et psychopédagogique" (Florez).

Il existe encore des gens qui se demandent pourquoi doivent exister des Associations Down indépendantes des Associations qui s'occupent des handicapés mentaux en général.

Le mouvement indépendant associatif Down dans le monde est fondé sur trois raisons importantes:

- 1) Les Associations qui s'occupent des handicapés mentaux en général n'ont pas su donner une réponse appropriée aux besoins actuels des personnes ayant le Syndrome de Down.
- 2) Le nombre de personnes affectées.
- 3) La spécificité ou la singularité du Syndrome de Down qui requiert une haute spécialisation.

Reconnaissant et remerciant la grande tâche que les Associations s'occupant des handicapés mentaux ont réalisée pendant de nombreuses années, nous pensons qu'en général, et avec des exceptions méritoires, elles n'ont pas suffisamment évolué, elles sont restées en marge des connaissances actuelles sur le Syndrome de Down, et se sont ankylosées dans tout le "spécial": Centres d'Education Spécialisée, Centres Professionnels Spécialisés, Centres Spécialisés d'Emploi, Sport Spécialisé, Vacances Spécialisées. Alors qu'il est évident qu'aujourd'hui, la philosophie de la normalisation et de l'intégration ne passe pas, dans les pays développés, par ce qui est "spécial"; c'est pourquoi les familles - la plupart des Associations Down sont nées de groupes de parents préoccupés par l'attention à leurs enfants - ont cherché des solutions plus progressistes et actuelles par l'intermédiaire des Associations Down dans lesquelles le diagnostic précoce, les programmes de santé, l'intervention précoce et l'attention spécifique permettent de mieux exploiter les potentialités de chaque personne ayant le Syndrome de Down, de lui donner une plus grande autonomie et qualité de vie, et une pleine incorporation à la vie de la communauté.

La deuxième raison, c'est le nombre de personnes affectées. Il existe des données particulièrement importantes comme les suivantes:

a) Sur le total des bébés nés vivants, un sur mille, dans tous les pays, cultures et races, a le Syndrome de Down. Ceci signifie qu'en Espagne, en comptant 25% de mortalité, il y a actuellement trente mille familles affectées.

b) Selon les statistiques les plus récentes, 20 à 40% des handicapés mentaux ont le Syndrome de Down.

Un collectif si nombreux n'a-t-il pas la capacité suffisante pour se constituer et se consolider comme un groupe autonome et indépendant de tout autre?

Troisièmement, la philosophie de la singularité ou de la spécificité, ou ce qui est la même chose, de la spécialisation. Connaitre la spécificité signifie connaître l'identité d'un syndrome, dans notre cas, le Syndrome de Down. Cela signifie étudier quelles sont les caractéristiques propres qui le définissent, qui ne se trouvent pas (ou se trouvent sous forme différente ou en proportion inégale) dans d'autres types de déficience mentale. Cela signifie marquer les limites avec d'autres types de pathologie cérébrale. Cela signifie connaître exactement, scientifiquement, quelles sont leurs potentialités, particularités et carences. Et ceci ne signifie pas la ségrégation des personnes ayant le Syndrome de Down par rapport au reste de la population qu'elle soit ou non déficiente mentale, ni nier les nombreux points en commun de ce syndrome avec les autres types de déficience mentale, mais tout simplement approfondir et s'occuper, partant de la spécialisation, des zones qui lui sont propres et spécifiques. Nous ne voulons pas faire des ghettos pour les personnes ayant le Syndrome de Down, ni ne prétendons créer des centres ou services exclusifs pour ces personnes. Quand cela existe, c'est l'exception qui confirme la règle. La prestation de services - à tous les niveaux et âges - doit se faire d'une manière absolument intégrée, mais avec des programmes spécifiques qui s'occupent des besoins concrets de chaque individu.

Parce que ce qui nous intéresse, c'est l'individu. Et parmi les individus ayant le Syndrome de Down, il existe une grande variabilité et d'énormes différences. Ceci n'étant pas un obstacle pour apprécier chez eux des traits relativement homogènes qui permettent d'aborder dans son ensemble l'étude spécifique de cette pathologie et, surtout, d'élaborer des mesures d'intervention spécialisées pour compenser leurs limitations.

La spécificité du Syndrome de Down, principale cause génétique connue de la déficience mentale, se concrétise par la présence d'un chromosome extra sur la paire 21 (ou une partie essentielle de celle-ci), responsable des altérations de type morphologique, biochimique et fonctionnel qui se produisent dans divers organes, et en particulier, dans le cerveau, à différentes étapes de la vie.

La structure moléculaire du chromosome 21 met en évidence une série d'anomalies génétiques (spécifiques du Syndrome de Down), qui, à leur tour, provoquent des anomalies, également spécifiques (Wisniewski-Nadel), sur la structure et fonction du cerveau et du système nerveux et sur l'apprentissage et la conduite des personnes ayant le Syndrome de Down.

Donc, si nous étudions et connaissons ces anomalies propres et singulières du Syndrome de Down (provoquées par la présence de ce chromosome extra 21), nous pourrons déterminer les méthodes thérapeutiques, les règles d'intervention, les recours didactiques pour le soin de la santé, pour l'intervention précoce, pour l'implantation et le développement du langage, pour l'enseignement de la lecture et l'écriture... qui seront plus directs et effectifs car précisément ils auront été conçus en tenant compte des potentialités, des particularités et des limitations qui sont spécifiques du Syndrome de Down.

En Europe, EDSA (Association Européenne pour le Syndrome de Down) aux USA, la NDSS (National Down Syndrome Association) et le DSC (Down Syndrome Congress); au Canada, la CDSS (Canadian Down Syndrome Society); en Australie, l'Australian Down Syndrome Association, considèrent ce point de vue si transcendant, si actuel et si important qu'elles ont proposé comme thème pour la VI^e Conférence Mondiale, qui aura lieu à Paris en 1996, la spécificité du Syndrome de Down, et elles n'ont jamais douté que ce soit le chemin à suivre en marge des Associations qui s'occupent des handicapés mentaux en général.

De l'adolescent à l'adulte trisomique 21

Observations et réflexions (2^{me} partie)

R. Bonjean ¹

1. LA CAPACITE DE PENSER ET D'AGIR PAR SOI MEME, POUR SOI MEME

1. le droit au choix

Toute personne humaine a sa propre pensée. Elle a droit à sa pensée. Elle a le droit de s'exprimer, de faire connaître sa volonté, de dire oui, de dire non, de pouvoir choisir ce qui l'intéresse et refuser ce qui ne l'intéresse pas. Les personnes différentes ne sont pas exclues de ce droit. J'affirme que nous n'avons pas le droit d'enfermer des personnes trisomiques ou non dans des cadres stricts et rigides que nous avons définis sans leur avis la plupart du temps. La personne handicapée mentale adulte a le droit de vivre pour elle-même, par elle-même, avec assistance si nécessaire.

Elle a le droit de refuser les limites du périmètre, parfois le plus étroit possible dans lequel nous voulons, parents et/ou professionnels, la voir vivre. Nous avons le devoir de l'aider définir son cadre de vie mais avec elle, pas sans elle.

Il est frappant de voir à quel point la pression du milieu familial et éducatif empêche l'exercice de ce droit au choix et tend à modeler la personne trisomique. Nous avons été frappé de constater la grande différence qu'il y a entre le discours décrivant la personne trisomique 21 et ses capacités réelles dans sa vie de tous les jours.

Nous avons observé que la plupart des adolescents et adultes ne peuvent pas décider eux-mêmes. Il ne leur est pas permis dans la plupart des cas, dans le milieu familial, scolaire, professionnel ou dans leur environnement social de donner leur avis, de décider par eux-mêmes, pour eux-mêmes. Alors qu'un adolescent pourra se défendre et au besoin "ruer dans les brancards" pour marquer son désaccord ou sa désapprobation, la personne trisomique 21 subira, ne se révoltera pas, sera docile. La peur de déplaire qui est liée au handicap mental rend la personne trisomique de plus en plus dépendante de son entourage et l'empêche de s'exprimer et de réagir.

Il est évident qu'il faut laisser la personne exprimer son avis et ses choix mais pas n'importe comment. Il faut l'écouter et lui répondre. Il faut l'accompagner, la guider objectivement, lui faire découvrir les aspects différents qui lui permettront de décider. Il faut l'aider à comprendre certaines limites venant d'elle-même ou du milieu dans lequel elle vit.

Au départ de la famille parfois, mais aussi malheureusement des services, la personne trisomique 21 est enfermée dans une bulle protectrice prévue pour la protéger contre les atteintes du monde extérieur ou encore perçue au travers de vieux clichés: elle a des dons musicaux, elle est douce et affectueuse, elle est heureuse de vivre et d'autres clichés du même genre encore trop répandus.

N'est-elle pas souvent trop protégée par amour, par excès d'amour plutôt, dans le but évident de la mettre à l'abri des agressions de la société? Peut-être cela facilite-t-il la prise en charge tant de la famille que de cer-

tains professionnels ? Peut-être cela rassure-t-il ? Peut-être cela évite-t-il de rencontrer trop fréquemment les difficultés liées au handicap et chez les parents de trop souffrir ?

Je n'en sais rien et me garderai bien d'y répondre. Si je puis admettre et essayer de comprendre semblable attitude chez des parents, je ne puis l'excuser chez des professionnels. Nous, professionnels à quelque titre que ce soit, qui à un moment donné avons été en contact avec la famille et avec la personne, devons nous poser la question de savoir si nous ne sommes pas responsables de la persistance des clichés et de la construction de cette bulle.

2. les interdits

Autour de la personne adolescente ou adulte une série d'interdits sont dressés. Ils sont rarement expliqués, justifiés et dialogués avec la personne.

Il existe un profond fossé entre:

- * ce que nous pensons que la personne peut faire et ce qu'elle peut réellement faire
- * ce qui est possible à la personne mais que nous interdisons
- * ce qu'elle se souhaite et ce que nous souhaitons,
- * ce qu'elle veut et ce que nous voulons pour elle.

Cela entraîne l'apparition de troubles préjudiciables à la qualité de la vie présente et future.

Dans ces circonstances la personne trisomique 21 trébuche et perd pied. La personne trisomique 21 décroche de la réalité et ne sait plus se situer dans son environnement immédiat. Elle ne sait plus que faire ni que penser. Elle se rend seulement compte qu'elle n'a rien à dire.

Consequences:

- * développement de troubles de la personnalité: isolement, manies, tics, monologue à haute voie, scénarios que la personne se joue pour elle-même... etc

L'apparition de ces comportements parasites a comme origine le fait que nous n'avons pas tenu compte d'elle, que nous ne lui avons pas reconnu le droit de penser et d'agir. Nous ne l'avons pas écoutée, nous n'avons pas dialogué avec elle. Nous l'avons empêché d'être, d'avoir sa propre pensée.

J'ai souvent entendu des adolescents trisomiques s'exprimer par rapport à leur vie affective.

J'ai entendu des adolescents de 18/19 ans dire "moi je voudrais avoir une amie, je voudrais l'embrasser, ..."

A la question de savoir pourquoi il n'en avait pas une, ils répondent souvent: "papa et maman ne veulent pas".

Je connais des adultes qui expriment clairement leur désir de vivre avec une personne de sexe opposée et à qui on le refuse "parce qu'ils sont handicapés",

"parce que les gens riraient d'eux",
"parce qu'il ne faut pas leur faire prendre goût à ces choses"
"parce que qu'en penseraient les voisins, amis et connaissances,"
ou encore parce que nous pensons que
"ce qu'ils ne connaissent pas ne saurait leur nuire".

J'ai cité ces exemples relatifs à la vie affective de nos adolescents et adultes parce qu'ils illustrent clairement le refus de vie adulte que nous imposons.

3. le questionnement

Les questions qu'ils posent sont parfois très pertinentes et très dures à entendre. L'exemple de la vie affective que je viens d'évoquer est évidemment une question très difficile à entendre mais il en est des quantités d'autres qui sont tout aussi difficiles:

"je voudrais conduire une voiture",
"je voudrais aller habiter seul dans un appartement",
"je voudrais sortir avec mes copains le soir",
"je voudrais sortir seul, aller dans une discothèque, aller au cinéma...etc",
"pourquoi les autres ne me veulent-ils pas avec eux ?"

Si parfois certaines de ces questions sont entendues et obtiennent une réponse franche et précise, très souvent la plupart sont ignorées.

Répondre d'une manière très sibylline

"tu le feras quand tu seras grand"
"tu le feras quand tu auras du travail"
"on verra plus tard", ou "tu le feras quand..." "

ne constituent en aucun cas une aide pour la personne trisomique 21. Cela ne fait que maintenir les interrogations, postposer des réponses difficiles à donner et nuire à la relation de confiance.

Les questions mettent mal à l'aise, à la limite elles dérangent. Chez les parents elles ravivent une souffrance toujours latente et les réponses négatives qu'il faut parfois donner - parce qu'il n'y en a pas d'autres possibles à ce moment là du moins renforcent l'isolement des familles. Quelle détresse chez la personne et sa famille parce qu'il n'y a pas de réponse, parce que chacun constate que la question est vraie mais que les solutions n'existent pas ou pas encore.

Il est impératif que parents et professionnels soient attentifs aux interrogations des personnes et aux réponses qu'ils donnent. De la qualité des réponses dépend la qualité de la vie des personnes.

4. la conscience de leur handicap et de leur limites

Contrairement à ce que beaucoup de personnes pensent encore, ils ont parfaitement conscience de leur différence. Ils ont conscience de leur handicap, ils se savent différents, ils en souffrent. Ils en souffrent d'autant plus qu'on ne leur en a jamais parlé, qu'on ne leur en parle pas ou que les mots ne sont pas justes.

Les adolescents et adultes rêvent d'une vie ordinaire qu'ils pressentent au fond d'eux-même difficile à atteindre et que nous savons qu'ils ne pourront pas réaliser complètement. C'est dur pour nous. Cela est encore

plus dur pour eux de vivre cet antagonisme entre ce qu'ils veulent et ce qu'ils peuvent avoir.

Cette souffrance est parfois très vive et ne trouve pas toujours l'écho nécessaire dans la famille ou chez les professionnels. Ne lui ayant pas permis de l'exprimer ni la vivre, il la refoule. Il l'intériorise au point de créer chez lui une tension qui devient un jour ou l'autre insoutenable. Les conséquences peuvent être très graves comme chez n'importe quel être humain qui serait dans le même cas si nous n'en prenions pas conscience et n'agissions pas en conséquence.

Une attitude compréhensive, ouverte, respectueuse de son expression et de lui-même permet de créer un climat de dialogue dans lequel la personne trisomique 21 sera plus facilement à l'aise et pourra communiquer. La responsabilité éducative est de les aider à prendre conscience de leurs difficultés et de leur limites pour les accompagner à mener une vie ordinaire appropriée - comme pour chacun de nous avec tout ce que cela comporte de craintes, de dangers, d'incertitudes, de difficultés et d'échecs et tout ce que cela demande comme énergie. Tout cela est pénible et difficile à vivre pour des parents car les difficultés et limites de leur enfant sont, de la sorte, constamment rappelées.

Nous devons cependant parents et professionnels avoir le courage de confronter la personne différente à la réalité, à certaines de ses limites différentes ou plus importantes.

Personne n'a le droit de "coincer" quelqu'un, que ce quelqu'un soit la personne trisomique 21 elle-même ou sa famille.

Faire prendre conscience à la personne adolescente ou adulte de ses limi-

tes, la confronter aux difficultés, poursuivre des objectifs précisés avec elle, s'appuyant sur des valeurs clairement comprises et définies constituent indiscutablement un investissement dont le principal bénéficiaire sera la personne trisomique 21 elle-même. Il est donc important dans le dialogue que parents ou professionnels avions avec la personne trisomique 21 de parler vrai. Il ne faut pas la leurrer d'illusions. Il ne faut pas la laisser s'échapper et se construire son monde à elle parce que nous avons refusé le dialogue, parce que nous avons éludé ses questions et n'avons pas précisé les limites ou les aspirations raisonnables qu'elle peut avoir.

5. le projet individuel et les apprentissages

L'absence d'un projet cohérent autour de la personne n'est jamais que source de souffrance et d'anxiété tant pour elle-même que pour ses parents. C'est pourquoi il faut éviter de bercer la personne d'illusions et l'entretenir dans la poursuite d'un rêve inaccessible. Bien sur nul ne sait définir pas plus un professionnel qu'un parent ou que n'importe quel savant, les frontières du possible et de l'impossible mais il y a quand même des limites de la personne que nous connaissons.

Le projet mis en place avec la personne et pour elle doit permettre à la personne trisomique 21 d'apprendre, apprendre à faire elle-même. Vouloir à tout prix protéger la personne, faire en sorte qu'elle ne souffre pas, qu'elle n'aie pas mal, faire en sorte qu'elle vive dans son petit monde à elle ou l'on fera un maximum de choses à sa place n'est pas la meilleure solution.

Tout cela est difficile car les interrogations et les réponses nous ramènent inlassablement à la vie quotidienne et aux apprentissages de l'autonomie personnelle, de l'autonomie domestique, de l'autonomie sociale. Les apprentissages à l'autonomie sociale constituent un pas difficile à franchir. A l'évidence est il important de le souligner, toutes les personnes différentes n'auront pas la même possibilité de s'exprimer, de faire connaître leurs choix, n'auront pas la même volonté ou les mêmes possibilités d'atteindre un niveau de développement d'autonomie personnelle, domestique ou sociale. Les limites sont là, il ne faut pas les méconnaître. Il n'y a pas moyen de les éviter. Quelque soient les limites ou l'atteinte du handicap toutes les personnes sont désireuses de faire quelque chose. Il faut leur donner la possibilité de le faire.

* Apprendre à se laver, s'habiller, se moucher, se raser, brosser ses dents, se tenir correctement à table, utiliser couteau et fourchette, ne pas parler la bouche pleine, ne pas émettre des bruits incongrus sont autant d'apprentissages de l'autonomie personnelle qui doivent être rendus accessibles à la personne le plus tôt possible.

* participer à la vie familiale en dressant la table, préparer des légumes, cuisiner un repas simple, nettoyer, faire la vaisselle, vider et ranger un lave vaisselle, aller faire une course au magasin du coin sont des apprentissages d'autonomie domestique indispensables qui doivent être permis à ceux qui en ont les capacités.

* faire de petits achats, gérer son argent de poche, utiliser le téléphone, les transports publics, les services bancaires, être poli, dire bonjour correctement et non sauter au cou de tout qui on rencontre...sont autant d'apprentissages de l'autonomie sociale.

Tous ces apprentissages sont évidemment individualisés. Ils se feront en collaboration avec la personne.

Les apprentissages, quelque soit l'âge, permettent d'acquérir de nouvelles compétences. Les comportements sociaux adaptés sont indispensables pour envisager et permettre des activités intégrées.

Mais il est aussi important de penser à des apprentissages plus complexes: apprendre à rester seul à la maison, à circuler seul en rue, acquérir les comportements qui permettent de s'intégrer à un groupe, groupe de personnes non handicapées ou groupe de personnes handicapées. Apprendre à gérer son temps est évidemment un domaine beaucoup plus complexe, beaucoup plus délicat car il suppose un ensemble de prérequis et d'acquis scolaires. Il n'est possible que si la personne a déjà atteint un haut niveau d'autonomie. Même si tout cela est acquis il faut que la personne ait la permission de le faire. Dans le cadre familial apprendre à établir son planning, à trancher son réveil pour se lever le matin, à savoir à quelle heure il faut prendre son petit déjeuner pour ensuite se rendre à l'arrêt du bus pour aller à l'école ou au travail... Nous n'oublierons pas de veiller à l'apprentissage de la frustration, au fait qu'on ne peut pas toujours tout avoir, quand on le désire.

Chacun voit l'importance des apprentissages. Certains devraient déjà être acquis à l'adolescence ou à l'âge adulte mais ce n'est pas toujours le

cas. Il n'est pas trop tard pour compléter le registre des compétences de la personne trisomique 21 pour lui permettre de rencontrer les situations qu'il va vivre.

2. LA NORMALISATION ET LA RELATION AUX PAIRS

Les adolescents et adultes trisomiques 21 n'ont guère d'amis et de relations sociales personnelles. Ils n'ont pas de personnes avec qui nouer des relations ou s'ils en ont ces personnes sont issues la plupart du temps du contexte familial. Ce sont des personnes qui dans un entourage immédiat ont établi une relation privilégiée, importante et non négligeable avec l'adolescent ou l'adulte. Il faut se rendre compte que rares sont les personnes handicapées mentales et les personnes trisomiques qui ont un ami. Nous avons constaté que même dans des groupes de personnes trisomiques 21 nombre d'entre elles sont seules. Il suffirait de peu de chose pour rompre partiellement cette solitude et cet isolement: apprendre à téléphoner par exemple, permettre et apprendre à inviter, à se déplacer seul.... Il faut que la personne trisomique 21 apprenne à utiliser le maximum et au maximum les structures sociales correspondantes à celles que des adolescents et adultes de son âge, dans les mêmes circonstances, utilisent. Apprendre à la personne trisomique 21 à vivre avec les autres, veiller à ne pas l'isoler complètement, lui permettre d'avoir sa vie sociale propre en dehors du milieu scolaire ou professionnel sont des objectifs importants dont nous n'avons pas toujours suffisamment conscience. Quand la personne trisomique 21 n'a pas appris à se créer un réseau social et qu'il y a modification de l'environnement pour diverses raisons: changement d'école, déménagement des parents, changement de lieu de travail c'est automatiquement le vide. Sommes-nous alors suffisamment attentifs pour l'épauler et l'aider à recréer ce réseau social puisqu'il n'a pas appris à le faire ? C'est une question que nous devons nous poser et la réponse dépend évidemment de chacun de nous. Elle doit aussi apprendre à vivre avec ses pairs. Eviter que la personne se crée un réseau social avec d'autres personnes handicapées est dangereux. Maintenir la personne trisomique 21 uniquement dans un "milieu de handicapés" est tout aussi néfaste à son épanouissement. Je ne crois pas à l'intégration complète mais je crois que nous devons rechercher cette intégration le plus loin possible. Je crois à des démarches intégratives mais je crois surtout que les adultes doivent participer à des activités avec des personnes dites "normales" mais aussi des personnes présentant un handicap. Intégrer ne veut pas dire participer à tout ce que la personne veut, quand elle le veut, comme elle le veut. Intégrer ne veut pas dire ne pas participer. Intégrer implique pour chacun des partenaires de tenir compte de l'autre ou du groupe. Intégrer impose, pour chacun des partenaires, d'apprendre à participer ensemble et acquérir les comportements et le savoir faire qui conviennent. L'intégration ne s'impose pas. Elle se réalise lentement. Elle exige que soient contrôlées les compétences de la personne et que son activité intégrée soit bien valorisée. La personne trisomique ne doit pas être acceptée parce qu'elle est trisomique 21. Elle doit être acceptée pour elle-même, pour les compétences qu'elle apporte.

Il faut être réaliste. Tout en recherchant la normalisation et l'intégration maximales il faut se rendre compte que celles-ci ne seront jamais totales pour diverses raisons liées à la structure de notre société et aux capacités et limites de la personne trisomique 21.

L'âge joue un rôle important dans la démarche d'intégration. Un enfant en bas âge sera plus facilement intégré qu'un adolescent ou un adulte car l'âge laisse apparaître plus férolement encore les différences. Il faut malheureusement constater qu'elles laissent l'adolescent fort isolé.

Je suis convaincu qu'il est important après apprentissage d'autoriser l'adolescent et l'adulte à participer à des activités intégrées qui vont permettre de rejoindre la vie sociale traditionnelle.

Mais je suis tout aussi convaincu que lorsque l'enfant grandit il est important de lui permettre de trouver des activités avec d'autres personnes différentes, avec qui il va pouvoir établir des relations sociales équilibrées et correctes.

CONCLUSIONS

En conclusion, je veux en appeler au respect de la personne trisomique 21 comme personne à part entière, comme véritable partenaire avec ses capacités différentes. Je veux aussi en appeler au respect des familles. Qui que nous soyons, quoi que nous ayons comme compétences, nous ne pouvons jamais nous permettre de juger de l'éducation qu'ont donné les parents car nous n'avons pas vécu et ne vivrons pas leur vie de chaque jour. Chaque famille a donné ce qu'elle pensait devoir donner. Cela doit aussi être respecté.

De récentes situations que j'ai personnellement vécues et notamment il y a une semaine un séminaire de parents ayant comme thème "la vie affective et sexuelle" m'ont renforcé dans l'idée qu'il fallait communiquer les observations que l'équipe de l'APEM a faites et que l'association s'efforce de faire partager aux parents.

Nous n'agissons jamais qu'en fonction de ce que nous connaissons. Les parents apportent à leur enfant le meilleur de ce qu'ils savent et essayent toujours de faire le mieux possible. Fiducie donc de tous jugements et opinions.

Ensemble, parents et professionnels, nous pouvons en n'importe quelle circonstance faire en sorte que demain soit différent et encore mieux qu'aujourd'hui.

1) Directeur du Centre de Jour "la fermette"

Secrétaire général d'EDSA (Association Européenne du Syndrome de Down)

avec la collaboration de:

Madame A.BASTYNS, psychologue, service d'aide pour l'intégration (SAPI) (APEM-Belgique)

Madame A.MONTULET, psychologue, centre de Santé Mentale de Verviers, animatrice du club d'adolescents (Club "J") (APEM-Belgique)

Cognitive development in children with Down's syndrome

Jennifer G. Wishart ⁽¹⁾

Children with Down's syndrome (DS) face many problems in growing up. A substantial percentage have to cope with health complications of varying degrees of severity, many have to manage with visual or hearing acuity that is far from perfect, and yet others have to put up with motor difficulties ranging from minor clumsiness to real problems in dealing with everyday tasks requiring fine motor coordination. For the majority of children, however, the greatest obstacles lie in mastering the basic cognitive skills of childhood. Achieving academic milestones and problem-solving skills much beyond those of the average 6-8 year old proves to be extremely difficult for many children who have DS and a significant number reach adulthood without ever gaining these levels of cognitive ability.

Intervention programmes for children with DS have had many positive effects, not least of which is the raising of parental expectations of the

developmental progress which can be made. The impact they have had on end-achievement levels has to date been very disappointing, however. In many cases, the outcome has simply been to bring forward the age of acquisition of motor and self-help skills - skills which are normally delayed in children with DS but which usually appear in due course, with or without the benefits of additional training programmes. Truly cognitive skills - and the language skills on which so much of cognitive development depends - have unfortunately proved much more resistant to our attempts at facilitative intervention.

This should not be taken to mean that children with DS cannot be helped to achieve higher levels of understanding or to reach more advanced academic goals. It is widely accepted that the progress of development in any child is determined by a complex interaction between genetic factors and the environment in which that child grows and learns.



Atlanto-Axial Instability in People with Down's Syndrome

by Dr. JENNIFER DENNIS, Medical Adviser D.S.A., U.K.

What is Atlanto-Axial Instability ?

In people with Down's Syndrome the ligaments which normally hold the joints stable can be very slack. This can lead to an unusually wide range of movement at some joints - much greater than in the general population. As well as affecting the ordinary limb joints, this can affect the stability of one of the joints in the neck—the atlanto-axial joint. This joint is the highest joint in the spinal column and it lies just at the base of the skull. There is movement at this point whenever you nod or shake your head. In some people with Down's Syndrome, in addition to a slack ligament, the actual bones of the atlanto-axial joint may be poorly developed. Theoretically these differences could make the joint more likely to dislocate than in people without Down's Syndrome.

Can Atlanto-Axial Instability cause problems in people with Down's Syndrome ?

The spinal cord which carries all the nerve messages from the brain to the rest of the body passes very close to the atlanto-axial joint. Bruising of the spinal cord can happen to anyone, with or without Down's Syndrome. This can either happen suddenly, as a result of a sudden shift within the joint or more gradually because of day to day pressure on the spinal cord as the neck moves. Because of the changes within the joint in some people with Down's Syndrome the following questions arise:

Are people with Down's Syndrome more at risk than the rest of the population for whiplash type injuries and possibly some sporting injuries?

Such injuries could lead to paralysis.

Are people with Down's Syndrome more at risk than the rest of the population for difficulties which can arise as a result of chronic pressure on the spinal cord in the neck?

If there is an increased risk of either of the above can we predict which people with Down's Syndrome are most likely to be affected? Can we do anything to prevent sudden injuries or the more slowly developing long term effects of atlanto-axial instability?

We are not sure of all the answers to these questions and that is why doctors may vary in the advice they give.

What sporting activities can people with Down's Syndrome take part in?

It is clear that very few sporting injuries have ever been recorded in people with Down's Syndrome which could have been caused by atlanto-axial instability. In fact the injuries recorded would have been just as likely to occur in an ordinary person as a result of a similar fall or accident.

Sports such as trampolining, diving and boxing do carry an element of risk for anyone, not just for people with Down's Syndrome. People can accidentally fall onto their head in many sports. People with Down's Syndrome may be less at risk because many are less vigorous in their activities than their peers without Down's Syndrome. On the other hand they may be more at risk in some activities because they tend to be less well co-ordinated. These too may well balance each other out.

Doctors are often asked whether simple forward rolls or supervised bouncing up and down on a mini-trampoline in a nursery school are particularly dangerous for children with Down's Syndrome. The answer is that there is no good evidence that they should be so. The same applies to the early stages of horse-riding. At a more advanced stage in all these pursuits a greater element of risk is inevitable for everyone, whether with or without Down's Syndrome.

Are there any other activities which may be dangerous?

Can any precautions be taken?

There are reports of whip-lash injuries in people with Down's Syndrome following road traffic accidents, possibly more than in the general population. It seems sensible therefore to recommend that head rests are always in place when a person with Down's Syndrome is travelling. Similarly, after a road traffic accident it is important to alert helpers that a person with Down's Syndrome is more likely to have sustained a neck injury than another person.

Another point to be aware of is that doctors will need to take special care when giving the sort of anaesthetic which involves passing a tube down the windpipe, because in achieving this the neck position can be strained and joint dislocation can occur.

What should carers look out for in everyday life?

The more slowly developing effects of atlanto-axial instability certainly do occur in a few people with Down's Syndrome and it is important to be on the look out for early signs which may indicate that a problem is developing.

If there is constant pressure on the spinal cord in the neck because the atlanto-axial joint is either chronically displaced or keeps dislocating, then there may be some neck pain and/or deterioration of some motor skills. There are some symptoms which should alert you that some compression may be occurring.

LOOK OUT FOR:

- Pain at a spot near the bump behind the ear.
- A stiff neck which doesn't get better quickly.
- Alteration in the way a person walks so that they appear less good on their feet.
- Deterioration in a person's ability to manipulate things in their hands.
- Incontinence developing in a person who has previously had no problems.

If any of these occur the person should be seen by a doctor.

What treatment is available?

A doctor suspecting that atlanto-axial instability may be present and causing problems in a person with Down's Syndrome will probably refer that person to either an orthopaedic surgeon or a neuro-surgeon. If instability or dislocation is confirmed and is thought to be causing problems an operation can be done to stabilise the upper part of the spinal column. The operation is delicate and not without risk, particularly in younger children, but it can be 100% successful in treating the problem.

Children with dislocation have also been successfully treated by traction - which eases the pressure in the neck and allows the joint to get back into place - followed by immobilisation of the neck until the joint has firmed up again.

Can we predict which people are likely to have problems due to Atlanto-Axial Instability ?

The question which has caused the greatest confusion with regard to atlanto-axial instability is whether or not people should have neck X-Rays to find out if the joint is unstable.

We now know that neck X-Rays taken in the routine manner followed in most X-Ray departments are unlikely to be reliable in identifying instability. Some people who initially appear to have instability as shown by a neck X-Ray can show no evidence of instability if re-X-Rayed one week later. Equally people whose neck X-Ray appears entirely normal can show apparent evidence of instability one week later. On the basis of these findings there appears to be no useful information gained by carrying out such an X-Ray.

X-Rays can be taken in research conditions where results are known to be consistent from week to week. Even then, if instability is shown, we do not know if it is these people who are most at risk for sustaining a sudden dislocation-type injury at some time in the future. In fact we have evidence of the reverse - namely, of people with no X-Ray evidence of instability who subsequently sustain a neck dislocation.

The Department of Health Guidelines (U.K.)

Guidelines about atlanto-axial instability in people with Down's Syndrome were drawn up in 1986 by a standing medical advisory committee for the then Department of Health and Social Security (DHSS) and their Medical Officer. These were issued to all schools, social services departments and doctors. They were drawn up because some people with Down's Syndrome had been banned from taking part in the Special Olympics.

The guidelines were in general reassuring and the advice was against routine X-Ray screening of the population of people with Down's Syndrome. It was recommended, however, that X-Rays should be carried out in those intending to participate in vigorous sporting activity, because at that time it was thought that such X-Rays could show definitely if a person had an instability. These guidelines have not yet been revised, so some doctors and local authorities consider that for legal reasons they must insist that people with Down's Syndrome have neck X-Rays before

taking part in vigorous sporting activities. Some schools and LEAs have even been restrictive about letting children with Down's Syndrome take part in even quite ordinary sporting activities. This is probably because of ignorance about the actual wording of the guidelines.

What advice should be followed ?

The situation remains difficult for all concerned parents, schools, other carers and doctors. Doctors can give very different advice as to what should or should not be done. Some insist that all children with Down's Syndrome should have neck X-Rays before starting school and advise those with apparent Atlanto-Axial Instability against taking part in activities such as forward rolls or trampolining as well as any more vigorous activities. This is a more extreme recommendation than that put forward by the DHSS and there is little scientific evidence to support this course of action.

My local colleagues and I no longer feel that we can justify routine neck X-Rays. When we look at the X-Rays we do not know if we would get the same picture if we took a second film.

Even if we were sure that a particular picture was reliable we could not be 100% certain of giving the right advice and/or reassurance for that individual.

We hope that the Department of Health may be persuaded to look again at this issue in the light of more recent evidence.

What should I do if a school or college restricts activities against my wishes ?

Many schools, colleges and LEAs feel that they may be at risk for legal action should an injury occur, unless they interpret and follow the DoH guidelines rigorously. The DSA has recently had a considerable number of enquiries from parents and teachers who wish a particular child or student to continue with sporting activities despite these being restricted by the establishment concerned. If you find yourself in this position you can sign a "disclaimer". This should say that you have considered the information available and understand about the possible risks involved but would nevertheless like your child (or yourself if you are over 18) to take part in the currently restricted activity. You will need to discuss the wording of this with the school or college. Our information is that most are willing to follow this course of action.

You may of course consider that it is in your child's best interests to have some limitations imposed on sporting activities and be quite happy to go along with the restrictions set by the establishment.

A Personal View

My own personal view is that there are two issues at the present time which are more important than whether or not we should be taking X-Rays. We have to try to increase awareness among parents, carers and professionals of some possible risk situations where non-restrictive precautions can be taken to reduce the chance of neck injury. We also need to increase awareness of the symptoms of Atlanto-Axial dislocation and of the early signs of chronic pressure on the spinal cord. If we succeed in this, people are more likely to consult a doctor before any permanent damage ensues. Both of these issues have been discussed in this article.

Life for everyone is not without risk. It is for the individual to decide what "risks" are acceptable for their children or for themselves. We all have to compromise in our day to day lives as we balance freedom to take part in and enjoy life's activities against the risk of the possible injury.

Reprinted from the D.S.A. (U.K.) Newsletter

Presently, we have no way of correcting for the influence of genetic factors in DS. The learning process, however, is open to intervention. The genetic imbalance associated with DS will obviously place limitations on what can be achieved by any psychological intervention but if we knew more about the exact nature of the basic learning process in children with DS, we would be in a far better position to assist each child to develop to his or her full potential.

The very wide range of ability levels found at all ages indicates clearly that DS does not in itself place a 'fixed', very low ceiling on the development of cognitive skills. There is considerable evidence showing both that cognitive ability is relatively high in many young children with DS - much higher than might be anticipated given the levels of achievement typically seen at older ages - and also that the processes underlying early cognitive development in DS are receptive to structured interventions. Thus far, the size and longevity of the cognitive gains made by most children given early intervention and the failure of these gains to generalise to other skills areas may have been somewhat disappointing. There is, however, a sufficient number of children who have succeeded in making - and maintaining - remarkable progress in specific areas of their development to demonstrate that high levels of achievement are indeed possible with DS. It is important not to lose sight of the fact that such high achievers, who often receive a disproportionate amount of public attention, are not representative of the average child with DS, however.

Many of the teaching methods currently used in intervention are based on the assumption that development in children with DS is essentially a slowed-down version of normal development. A number of studies are beginning to suggest that this view may be incorrect. If so, our hard-won understanding of developmental processes in ordinary children will be of only limited help in understanding what is happening in DS. These findings also imply that simply adapting teaching methods which work well with other children will not necessarily be the best approach to teaching children with DS.

Our research has aimed to study in very close detail exactly how children with DS go about learning. We wanted to see not just what they learned and at what ages, but also to examine which strategies they used to learn new skills, how they responded to errors, what use they made of other people in finding solutions to new problems, and also whether any aspects of their learning 'style' changed in significant ways with increasing age and experience. We were particularly interested in seeing whether the children might in any way be adding to their already-existing difficulties by adopting counterproductive strategies when faced with solving new problems and consolidating new skills. The following is of necessity a rather brief outline of our findings but a few key references are given at the end of this article.

Our first studies started in 1984 and focussed on babies and children up to 5 years of age. These studies looked at the foundation blocks of early thinking by investigating how children with DS develop their first understanding of objects and of simple events (learning, for example, that when a toy disappears from view inside, say, a cup, that it is still there, even although it can no longer be seen). Adults often find it difficult to believe that children have to learn such basic facts about the world around them, but it has been shown that all children, with and without DS, have to go through a fairly lengthy apprenticeship before finally acquiring this kind of understanding. Thirty children aged under 3 years took part in a variety of long-term studies, along with a smaller group of 3-5 year olds who took part in shorter versions of some of these studies. The research revealed that mental ability in young children with DS is much greater than might be inferred from progress typically seen at later stages in their development. However, three clear developmental patterns emerged:

- 1) the children often actively avoided opportunities to learn new skills
- 2) they made poor use of new skills once they had acquired them
- 3) their new skills were often poorly consolidated.

Taken together, these learning patterns could explain why children with DS typically fall increasingly behind their non-disabled peers as they grow older.

Avoiding difficult learning situations is perhaps an understandable response to the unfavourable balance of success to failure which must be experienced by the average child with DS in trying to learn new skills. The next stage in the research was designed to look more directly at coun-

ter-productive learning styles and to investigate how much these might themselves be a product of learning. This meant going right back to the very beginnings of learning - looking at how very young babies approach problem-solving. The aim was to find out which ratio of success to failure would encourage the most active exploration of a new learning situation. Because of the hypotonia often present, a task requiring minimal motor skills was chosen. The children sat securely in a baby seat. If they kicked with either foot, this broke a lightbeam and fed a signal into a microcomputer which controlled a brightly-coloured mobile. The programme allowed us to vary a number of features: the number of times the baby had to kick before the mobile would turn for a brief time, whether the mobile would/would not turn independently of any effort on the part of the baby, and so on. It is easy to measure when a baby has realised that there is a connection between what he or she is doing and the mobile's movements: rate of kicking quickly rises and is often accompanied by excited vocalisations and smiles.

Fifty children with DS aged between 1 month and 2 years helped with these studies, many coming in at several ages so that we could see the effects of age and experience on response to this task. The following patterns emerged:

- i) with increasing age, the children with DS relied increasingly on the computer to turn the mobile - even although they were still very interested in its movements and well able to cause it turn by themselves
- ii) they could be encouraged to exercise their own control over what was happening by increasing the success rate experienced when first faced by the problem
- iii) increased experience of success and control at an early stage in development led to better consolidation of what had been learned.

It seems important to determine just how much development in children with DS is being hindered by these apparent tendencies to avoid difficult learning situations and to accept help when none is really needed. It also seems important to see whether different areas of development are affected differently by these tendencies. Our current research is therefore looking at how children achieve some of the most important cognitive skills of childhood and investigating just how stable each of these skills is once achieved. To do this, we are using two 'IQ'-type tests: the Bayley Scales of Infant Development and the Kaufman Assessment Battery for Children. These test batteries are made up of a variety of items (all designed to engage the interest of young children) which measure the progress of development in different areas: e.g. short-term memory skills, spatial understanding, shape matching, number concepts, and so on. Around 50 children (aged between 3 months and 11 years) are taking part in these studies. All are being presented with the same set of tasks on six separate occasions over a one year period. As well as providing us with a detailed picture of strengths and weaknesses at different ages and at different developmental stages, these studies will also establish whether scores from single session IQ testing provide a reliable - or meaningful - measure of cognitive potential in children with DS. We are finding that children with DS can often score very differently on two testing sessions, even when these are separated by as little as one week. In some cases, scores rise; in others, they fall. This raises great problems in interpreting such scores and it is essential that we find out why there should be this variation and what it implies for development.

REFERENCES

- Wishart, J.G. (1991). Motivational deficits and their relation to learning difficulties in young children with Down's syndrome. In J. Watson (ed.), *Innovatory Practice and Severe Learning Difficulties* (pp. 80-100). Edinburgh: Moray House Press.
- Wishart, J.G. (1991). Taking the initiative in learning: a developmental investigation of infants with Down's syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 38, 27-44.
- Wishart, J.G. (1993). Learning the hard way: avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down's Syndrome Research & Practice*, 1, 47-55.
- Wishart, J.G. (1993). The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 389-403.

⁽¹⁾ The Edinburgh Centre for Research in Child Development
Dpt of Psychology University of Edinburgh Scotland U.K.

3RD EUROPEAN DOWN SYNDROME CONFERENCE 1995

"TOWARDS AN INCLUSIVE SOCIETY"

The Down Syndrome Association of Ireland is honoured to host the 3rd European Down Syndrome Conference, under the auspices of the European Down Syndrome Association. It is scheduled to take place at University College Belfield Campus, Dublin, 23rd - 26th August 1995. The College is situated in beautiful woodland just six km from the heart of the city and is easily accessible by public transport.

The main venue for the Conference will be the newly built O'Reilly Conference Hall capable of accommodating up to 1,200 delegates, and in addition to the latest modern conference facilities, there are excellent inexpensive residential and catering facilities available for delegates and their families.

The D.S.A.I. is privileged to have Mary Robinson, President of Ireland, as its Patron. Mrs Robinson has taken a keen interest in the work of the Association and has generously given of her time to support many of its projects. If her schedule permits she will personally open the Conference and address the plenary session. The American Ambassador to Ireland, Mrs Jean Kennedy-Smith, has been invited to deliver the keynote address. The Kennedy family's generosity and support for people with disabilities is well-known and Mrs Kennedy-Smith heads her own Foundation, "Very Special Arts", an International organisation that provides programmes in creative writing, dance, drama, literature, music and the visual arts for individuals with mental and physical disabilities.

The Theme for the Conference "Towards An Inclusive Society" implies a two-way journey; Society coming to meet people with Down Syndrome; people with Down Syndrome moving towards this welcoming community.

The aim in the Conference is to look at ways to help people with Down Syndrome more easily make their part of the journey to inclusion - to make them more ready to participate in the Inclusive Society.

The subjects for discussion will include:

- Speech & Language Development
- Integration - Education at all levels
- Integration - Training & Employment
- Genetics - including paper on effects of Radiation
- Health, Nutrition and Fitness
- Special Forum of young people with Learning Disabilities

A panel of distinguished speakers have been invited and a fully detailed programme will be available shortly. The Conference is geared to allow plenty of time for discussion and debate.

The Special Forum of young people will include Chris Burke, star of the T.V. feature "Life Goes On" and now Editor of a new publication, News & Views, written exclusively by a group of young adults with Down Syndrome. The idea of such a Forum was initiated at the International Conference in Orlando in 1993 and gives people with Down Syndrome an opportunity to speak up and express opinions as to how they see their future role in society.

Ireland has become a very popular location for International Conferences and Dublin welcomes many thousands of delegates each year. A wide ranging social programme will be on offer during the Conference providing an opportunity for delegates and their families to enjoy entertainment and leisure facilities. A highlight of this programme will be a State Reception at historic Dublin Castle, hosted by the Irish Minister for Health, Mr Brendan Howlin T.D., for all registered delegates.

I urge all those interested in the future welfare and wellbeing of persons with Down Syndrome not to miss this unique family orientated Conference. I promise you that the Down Syndrome Association of Ireland will do everything in its power to ensure its success and cordially invite members of sister Associations and Caring institutions to come along and participate in what should be a memorable occasion.

For further details, including a preliminary programme, please contact:

Third European Down Syndrome Conference, 10 Hagan Court, Lad Lane, Dublin 2. Ireland. Tel: 3531 6618904 Fax: 3531 6785047

See you in Dublin!

Joseph E Greevy
CHIEF EXECUTIVE D.S.A.I.

3RD INTERNATIONAL DOWN SYNDROME SYMPOSIUM

PALMA DE MALLORCA-SPAIN
24th, 25th and 26th FEBRUARY 1995

PSYCHOLOGY OF DOWN SYNDROME: THEORETICAL ASPECTS AND INTERVENTION

Scientific Coordination

JEAN A. RONDAL; Ph.D., D.LING (Univ. of Liège)
JUAN PERERA; Ph.D. (Univ. Islas Baleares)

PROGRAM

1. PSYCHOBIOLOGY

Dr. Krystyna E. Wisniewski - New York, USA
Dr. Lynn Nadel - Tucson, USA
Dr. Henry Wisniewski - New York, USA

2. COGNITIVE ASPECTS

Dr. Siegfried M. Pueschel - Providence, USA
Dr. Lynn Nadel - Tucson, USA
Dr. Jennifer G. Wishart - Edinburgh, UK
Dr. Robert Hodapp - Los Angeles, USA

3. PSYCHOLINGUISTICS

Dr. Jean A. Rondal - Liège, BELGIUM
Dr. Sue Buckley - Southsea, UK
Dr. Robert Remington - Southampton, UK

4. EARLY INTERVENTION

Dr. Michael J. Guralnick - Seattle, USA

5. PERSONALITY AND PSYCHOAFFECTIVITY

Dr. Isidoro Candel - Murcia, SPAIN
Dr. Siegfried M. Pueschel - Providence, USA
Dr. Don C. Van Dyke - Iowa, USA

6. INTEGRATION

Dr. Michael Beveridge - Bristol, UK
Dr. Juan Perera - Palma de Mallorca, SPAIN

6EME CONGRES MONDIAL

A PROPOS DU SYNDROME DE DOWN

Paris, Aout 1996

La MDSS et EDSA organisent ce 6ème congrès (après le 5ème qui s'est déroulé à Orlando) à Paris du 20 au 23 aout 1996.

Ce congrès sera l'occasion de rencontres fructueuses pour les professionnels intéressants aux divers problèmes rencontrés dans le syndrome de Down, il permettra aussi des contacts entre les familles et d'autres familles ou des professionnels. Ce sera aussi l'occasion pour les scientifiques venus de divers points du globe de faire le point sur les progrès les plus récents concernant le diagnostic, les aspects génétiques et les possibilités thérapeutiques et de prise en charge.

Lors des séances plénaires les sujets abordés concerteront notamment:

- Les progrès de l'étude en génétique fondamentale du chromosome 21.
- L'évolution des structures cérébrales et le développement neurologique.
- Le développement cognitif et les aspects linguistiques de ce développement.
- Les problèmes médicaux spécifiques durant l'enfance.
- Les problèmes de prise en charge familiale et sociale.

Des ateliers permettent à des groupes plus restreints un dialogue facile autour de sujets précis concernant notamment: le travail, la pratique d'activités physiques, le langage écrit et oral, la vie affective, la scolarité...

Enfin ce congrès sera aussi l'occasion de mieux connaître les différentes associations travaillant dans le monde autour du syndrome de Down et de confronter ainsi les différentes approches.

Pour tout renseignement s'adresser à:

UNIVERSITE DE PARIS - 200 Avenue de la Republique 92001

NANTERRE CEDEX

Tél (33) 16140974742 - Fax (33) 16140974743

EDSA **Science Advisory Board**

PRESIDENT

Prof. Dr. Juan PERERA MEZQUIDA - Psychologist
DIRECTOR "CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS" ASNIMO
km 7,5 Ctra. Palma-Alcudia • 07141 Marratxí, Baleares, ESPAÑA
Tel.: 34 - 71 - 79.50.54 Fax: 34 - 71 - 79.48.98

CHIEF EDITOR

Prof. Dr. Alberto RASORE QUARTINO - Pediatrician & Geneticist
DEPT. OF PEDIATRICS GALLIERA HOSPITAL
Mura delle Cappuccine, 14 • Genova, ITALIA
Tel.: 39 - 10 - 563.2464 Fax: 39 - 10 - 563.2699

SCIENCE ADVISORS

BELGIUM

Prof. Dr. L. KOULISCHER
CHEF SERVICE DE GÉNÉTIQUE HUMAINE
Université de Liège - Centre de Génétique Humaine - Tour de Pathologie (B23)
B • 4000 Sart Tilman (Liège)
Belgium
Tel.: 32 - 41 - 56.25.62 Fax: 32 - 41 - 56.29.74

Prof. Dr. Jean A. RONDAL - Psycholinguist
PROF. OF PSYCHOLINGUISTICS LIEGE UNIVERSITY
Laboratory of Psycholinguistics
Bat. B-32 • 4000 Sart Tilman (Liège)
Tel.: 32 - 41 - 56.20.05 / 56.20.06 Fax: 32 - 41 - 56.29.44

FRANCE

Prof. Dr. B. LAURAS - Pediatrician Geneticist
PROF. SAINT ETIENNE UNIVERSITY
4, Impasse du Midi, La Flache • 42290 - SORBIERS
Tel.: 33 - 77 - 53.89.99 / 82.80.28

Prof. Dr. Pierre MINAIRE - Functional Reeducator
PROF. REEDUCATION AND FUNCTIONAL READAPTATION
OF THE UNIVERSITY JEAN MONET DE SAINT ETIENNE
CHRU Hospital Bellevue, Pavillon 9-11 • F-42023 Saint Etienne 2
Tel.: 33 - 77 - 42.77.57 Fax: 33 - 77 - 42.77.72

Prof. Dr. Patrice GARDES - Rehabilitator Department of Orthopedics
CLINIQUE BEAU SOLEIL, MONTPELLIER
1 Rue Corneille • 30900 NIMES
Tel.: 33 - 66 - 67.93.54
33 - 67 - 75.98.88 Fax: 33 - 67 - 75.97.65

GERMANY

Prof. Dr. Med. Hubertus VON VOSS - Pediatrician
DIRECTOR KINDERZENTRUM MÜNCHEN
8000 München 70 • Heiglhofstrasse 63
Tel.: 49 - 89 - 71.00.90 Fax: 49 - 89 - 71.00.9248

Prof. Dr. Etta WILKEN - Language Therapeutist
PROF. HANNOVER UNIVERSITY
Dpt. of Special Education
Bismarckstrasse, 2 • D-3000 HANNOVER 1

GREAT BRITAIN

Prof. Dr. Cliff C. CUNNINGHAM - Psychologist
EX-PROF. NOTTINGHAM UNIVERSITY
154 Church Lane, Marple, Stockport-Cheshire • SK6 7LA
Tel.: 44 - 61 - 427.3024

Prof. Dr. Richard W. NEWTON - Neuropediatrician
PROF. MANCHESTER UNIVERSITY
Royal Manchester Children's Hospital
University of Manchester School of Medicine
Pendlebury, Near Manchester M27 1HA
Tel.: 44 - 61 - 794.4696

Prof. Dr. Sue BUCKLEY - Psychologist
DIRECTOR OF THE SARAH DUFFEN CENTRE
Dept. of Psychology Portsmouth University
Belmont Street
Southsea Haunts PO5 1NA U.K.
Tel.: 44 - 705 - 82.42.61 Fax: 44 - 705 - 82.42.65

Prof. Dr. Jennifer G. WISHART - Psychologist
PROFESSOR EDINBURGH UNIVERSITY
Edinburgh Centre for Research in Child Development
Dept. of Psychology, University of Edinburgh
7 George Square, Edinburgh EH8 9JZ • SCOTLAND, U.K.
Tel.: 44 - 31 - 650.3438 Fax: 44 - 31 - 650.6512

Prof. Dr. Derek CHERRINGTON - Psychologist
DIRECTOR NATIONAL CENTRE FOR DOWN'S SYNDROME
Centre for Advanced Studies in Education
Faculty of Education, Birmingham Polytechnic
Westbourne Road Edgbaston • Birmingham B15 3TN - U.K.
Tel.: 44 - 21 - 331.6021 Fax: 44 - 21 - 331.6147

HOLLAND

Dr. Marijke J. G. CREMERS, MPH
SSG
Wittevrouwenkade, 6 • 3512 CR UTRECHT
Tel.: 31 - 30 - 31.58.41 Fax: 31 - 30 - 36.70.77

HUNGARY

Prof. Dr. Sjoukje BORBELY - Psychologist
ASSOCIATE PROF. HOSPITAL BARCZI GUSTAV
Bárczi Gustáv - Institute of Psychology
1071 Budapest, Damjanich U. 41-43 • H-1443 Budapest 70 P.F. 146
Tel.: 36 - 1 - 121.3526 Fax: 36 - 1 - 142.3168

Prof. Dr. Joseph BUDAY - Anthropologist
PROFESSOR DEPT. ANTHROPOLOGY
Bárczi Gustáv - Dept. of Pathophysiology
H-1071 Budapest, Damjanich U. 41-43 • Bethlen Tér. 2
Tel.: 36 - 1 - 142.1379

IRELAND

Prof. Dr. Chris CONLIFFE - Psychologist
DIRECTOR INSTITUTE FOR COUNSELLING & PERSONAL
DEVELOPMENT
ICPD, Glendinning House, 6, Murray Street • Belfast, BT1 6DN
Tel.: 44 - 232 - 33.09.97 / 32.45.06 / 32.99.43
Fax: 44 - 232 - 24.86.07

Prof. Dr. O. Conor WARD - Pediatrician
CHIEF, DPT. OF PEDIATRICS NORTH WEST ARMED FORCES
HOSPITAL (TABUK-SAUDI ARABIA)
North West Armed Forces Hospital
P.O. Box 100 - Tabuk - Saudi Arabia
Fax.: 966 - 4 - 423.2795
Our Lady's Hospital for Sick Children • Crumlin - Dublin 12

ITALY

Prof. Dr. Generoso ANDRIA - Pediatrician
PROF. OF PEDIATRICS DIRECTOR DIVISION OF PEDIATRICS
METABOLIC DISEASE. CENTER FOR DOWN'S SYNDROME.
NAPOLI UNIVERSITY

Via S. Pansini, 5 • 80131 NAPLES
Tel.: 39 - 81 - 746.2673 / 746.3500
Fax: 39 - 81 - 546.3881 / 545.1278

Prof. Dr. Carlo BACCICHETTI - Pediatrician and Geneticist
DEPT. OF PEDIATRICS - PADOVA UNIVERSITY
Via Giustiniani, 3 • 35128 PADUA
Tel.: 39 - 49 - 8213559 Fax: 39 - 49 - 8213510

Prof. Dr. Bruno DALLAPICCOLA - Geneticist
PROFESSOR OF HUMAN GENETICS ROMA UNIVERSITY
Servizio di Genetica, Laboratorio Centrale
C.R.I. Via Pansini, 15 • 00151 ROMA
Tel.: 39 - 881 - 41.04.23
Fax: 39 - 881 - 45.72.96

Prof. Dr. Salvatore SORESI - Psychopedagogist
DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO E DELLA
SOCIALIZZAZIONE - UNIVERSITÀ DI PADOVA
Via Beato Pellegrino, 26 • 35137 PADUA
Tel.: 39 - 049 - 876.1411 Fax: 39 - 049 - 875.5025

SPAIN

Prof. Dr. José A. ABRISQUETA ZARRABE - Geneticist
HEAD LABORATORY OF HUMAN GENETICS
PROFESSOR III CICLO UNIV. COMPLUTENSE MADRID
Centro de Investigaciones Biológicas • (C.I.S.C.) Genética Humana
Serrano, 113 bis • 28006 MADRID
Tel.: 34 - 91 - 562.0307 Fax: 34 - 91 - 562.7518

Prof. Dr. Isidoro CANDEL GIL - Early Rehabilitation
PROF. MURCIA UNIVERSITY
Facultad de Psicología ASSIDO
c/ Miguel de Cervantes, s/n • 30009 MURCIA
Tel.: 34 - 68 - 29.38.10 Fax: 34 - 68 - 28.29.42

MEMBERS

EFFECTIVE

BELGIUM

ASSOCIATION DE PARENTS D'ENFANTS MONGOLIENS APEM
Avenue du Tennis 31 • 4802 Heusy Verviers

VERENIGING DOWN SYNDROME ASSOCIATION
Bonnefantenstraat 18 • 3500 Hasselt

FRANCE

FAIT 21

Direction technique et administrative: S. Soins GEIST 21
10, rue du Monteil - 42000 St. Etienne - B.P. N°1
GEIST 21 Puy de Dôme - 40, rue Julien Ferry • 63118 CEBAZAT
GEIST 27 Ouest - Chemin du Pommier • 27300 Bernay
GEIST 21 Loire - 1, rue Edmond Charpentier • 42000 Saint-Etienne
GEIST 21 Bouches-du-Rhône - 119, Traverse des Sables Jaunes • 13012 Marseille
GEIST Eure 30 - 30, rue Gabriel Pérelle • 27200 Vernon
ASSOCIATION DE PARENTS D'ENFANTS TRISOMIQUES 21 DE METZ & ENVIRONS
204, avenue André Malraux - 57000 Metz

GERMANY

EUROPAÏSCHE DOWN SYNDROM ASSOZIATION
Siegfried von Westerburg Straße 22 • 50374 Erftstadt Lechenich

ARBEITSKREIS DOWN SYNDROME
Hegelstraße 19 • 4800 Bielefeld

GREECE

UNION OF PARENTS OF DOWN SYNDROME CHILDREN OF NORTHERN GREECE
19, rue Makrigianni-Triadria • 55337 Thessalonika

IRELAND

DOWN SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND
5, Fitzwilliam Place • Dublin 2

ITALY

ASSOCIAZIONE BAMBINI DOWN
Viale della Milizie, 106 • 00192 Roma

ASSOCIAZIONE SINDROME DI DOWN
Via del Progresso, 1 San Sebastiano al Vesuvio • Napoli

ASSOCIAZIONE COORDINAMENTO DOWN
Laboratorio Citogenetica - Via Giustiniani, 3 • 35128 Padova

MARTINIQUE

GEIST MARTINIQUE
12, Lot des Flamboyants - Cité Dillon • 97200 Fort de France

NETHERLANDS

STICHTING DOWN'S SYNDROOM
Bovenboerseweg 41 • 7946 AL Wanneperveen

GOALS AND OBJECTIVES OF EDSA

1. To spread throughout all European nations the principle that every person with Down's syndrome has the right to receive the health care and educational services demanded by his (her) condition, in order to achieve the best of his (her) possibilities.
2. To stimulate the implementation in each European country of a network of local groups, made up of parents and professionals. These groups should be able to better attend and resolve local needs, so that the families of every newborn with Down's syndrome may immediately receive the required support and advice.
3. To promote the principles of normalization in order to transform, humanize and dignify all human services upon which persons with Down's syndrome rely.
4. To encourage the development of programs and services that may be appropriate for persons with Down's syndrome.
5. To exchange information among the European countries on those programs that have proved to be effective. It is EDSA's conviction that the cultural pluralism of the European nations will enrich the personal and communal actions on behalf of the persons with Down's syndrome.
6. To introduce in all nations specific and comprehensive health programs for persons with Down's syndrome.
7. To encourage the constitution and convening of scientific groups, to share their study and research on:
 - a) The biology of Down's syndrome and its pathological consequences.
 - b) The mental development at different ages.
 - c) Programs of education and intervention that are suitable for the specific conditions of each person with Down's syndrome.
 - d) Integration in his (her) environment, in the community and at work.
8. To study and recommend legislation adapted to each European nation, in order to guarantee and ensure the services for the person with Down's syndrome during his (her) adult life.

SPAIN

ASSOCIACION PRO SINDROME DE DOWN DE BALEARES ASNIMO
Carretera Palma Alcudia km 7,5 - Centro Assistencial Príncipe de Asturias
07141 Marratxi (Mallorca Baleares)

FUNDACION CATALANA PER LA SINDROME DE DOWN
Valencia 229-231 08 007 Barcelona

FUNDACION SINDROME DE DOWN DE CANTABRIA
Avenida General Davila 24 A, 1º C. 39 500 Santander

AFFILIATE

C.I.S.

DOWN SYNDROME ASSOCIATION
Ulitz Mjawickja, D 13, Kw 3 • Moskau

HUNGARY

DOWN FOUNDATION OF HUNGARY
Kiraly u. 72 III, 22 • 1068 Budapest

MALTA

DOWN'S CHILDREN ASSOCIATION
45, South Street • Valletta VLT 11

MAROC

ANSHAM
rue Sanaa 13 • Rabbat

POLAND

POLISH ASSOCIATION OF PARENTS OF TRISOMIC CHILDREN
Histit. Math. Univ. Lodz - Rue S. Bonacha, 22 - 90238 Lodz

RUMANIA

DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION OF RUMANIA
Rue Teiu Doannei, 14 - BL8 - AP4 - Sect. 2 • Bucarest

SWITZERLAND

EDSA SCHWEIZ
4, Kalchthorestrasse • 8598 Bottighofen

ASSOCIATE

MM Richard BONJEAN
La Fermette, Rue V. Close, 41 • 4803 Polleur Belgique

MM Jean-Adolphe RONDAL
Université de Liège, Boulevard du Rectorat, 5 • 4000 Liege Belgique

MM Alberto RASORE-QUARTINO chief editor
Ospedali Galliera, Dpt. of Pediatrics, Mura delle Cappuccine, 14 • 16128 Genova Italia

MM Salvatore SORESI
Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione
Università di Padova - via Beato Pellegrino, 26 - 35137 Padova - Italy

THE INSTITUTE FOR INTEGRATION

Normalmstorg 1, S-111-46 Stockholm • Sweden

EFFECTIVE MEMBERS

Organizations of the countries that belong to the European Community, which are involved in the promotion of the rights and welfare of persons with Down's syndrome.

AFFILIATE MEMBERS

Organizations of the European nations that do not belong to the European Community, which are involved in the promotion of the rights and welfare of persons with Down's syndrome.

ASSOCIATE MEMBERS

Persons and organizations who provide advice and any kind of support to the persons with Down's syndrome and/or to the members of EDSA.

EDSA

SECRETARY GENERAL
Richard Bonjean

Rue V. Close, 41 • B-4800 Polleur-Verviers
BELGIUM

Tél: 32 (0) 87223355 • Fax: 32 (0) 87220716
MEMBER OF ILSMH