



**60 ANS  
D'ENGAGEMENT  
ET NOS COMBATS  
CONTINUENT**

---

## **Article sur le colloque sur la Trisomie 21 septembre 2017**

A Toulouse, Le 28 septembre 2017, l'Adapei 31, association de parents et d'amis de personnes en situation de handicap mental a tenu un colloque sur la recherche dans la trisomie 21.

Ce colloque était placé sous l'égide du professeur Jacqueline London professeur émérite au laboratoire de recherche Paris Diderot et fondatrice il y a 26 ans de l'association française pour la recherche sur la trisomie 21 qui nous a fait, outre l'immense honneur de sa présence, le point sur les recherches en cours menées sur cette pathologie et sur les pistes thérapeutiques. Nous la remercions et l'assurons de notre sincère reconnaissance. Elle fut accompagnée durant cette journée par des éminents membres de la communauté scientifique et médicale de notre ville : Dr Sophie JULIA généticienne, Dr JESURAN endocrinologue, Dr SMAÏL, anesthésiste, Dr GARDINI Orl, Dr Noirrit ESCLASSAN, chirurgien-dentiste, Professeur VAYSSE odontologue à l'hôpital Purpan, Anna MESSINE, orthophoniste à Tarbes. Tous, nous firent part de leur expérience, de leur méthode, de leur innovation face à ces patients singuliers. La vidéo intégrale du colloque est à voir sur le site de l'AFRT, ainsi que sur celui de l'Adapei31

La journée a été ouverte par à Christophe ALVES, maire adjoint en charge des centres sociaux, du handicap et de la vie associative, Monsieur GABRIELI, Président de la MDPH et Vice-Président du Conseil départemental a tenu à marquer par sa présence le grand intérêt de ce colloque pour toutes les personnes porteuses de Trisomie 21 et leurs proches

Le superbe auditorium de l'Espace des diversités (150 places) situé en plein centre de Toulouse et mis à la disposition par la municipalité n'a pas pu accueillir tous les participants désireux de participer à ces travaux sur la recherche qui pour la 1<sup>ere</sup> fois ont eu lieu à Toulouse. De nombreuses familles (à peu près la moitié des participants) purent poser leurs questions bien souvent restées sans réponse car Toulouse ne se distingue pas par de la recherche dans ce domaine et nous laisse, nous parents bien démunis parfois.

Cette journée a pointé également le déficit d'accompagnement psychologique des adultes porteurs de Tri 21. Les professionnels ne sont pas ou trop peu formés et restent inopérants devant certaines problématiques.

S'occuper de sa santé et se soigner

Enjeu majeur : Nous sommes face au paradoxe insupportable qui montre que les problèmes de santé sont plus importants dès lors que les difficultés sont plus grandes, entraînant une consommation de soins accrue, des hospitalisations plus longues et souvent peu qualitatives, Cela résulte des obstacles de l'environnement inadapté aux personnes avec des capacités de communication déficitaires : parfois, peu ou pas d'expression de la douleur, crainte des soins médicaux, mobilité réduite etc.... Il faut faciliter tout cela avec des coordinateurs de santé, la reconnaissance des aidants, la formation des professionnels de santé.

Des lors, objectif de cette journée est de parvenir à créer un réseau de professionnels rassemblant divers acteurs du champ de la promotion de la santé et les familles au service des personnes avec trisomie 21. L'Adapei 31 s'engage dans cette démarche.

Outre les familles, les participants représentaient les professionnels des établissements medico sociaux, des psychiatres et psychologues, infirmiers, des orthophonistes et un nombre représentatif d'étudiants en médecine, en orthophonie, en dentaire ainsi que quelques doctorants. Gageons que ce colloque ait fait naître des vocations !!

Ce colloque 2017 doit insuffler l'élan de la poursuite de la recherche sur la Trisomie 21, de la poursuite de la recherche sur les besoins des personnes en situation de handicap mental et leur famille, de l'évaluation généralisée dans les apprentissages au quotidien, et à la formation nécessaire à tous les professionnels dans une perspective d'une société inclusive

Tel est mon souhait et celui de mon association l'Adapei31

Nicole Deiber

**Date:** Samedi, 21. Avril 2018

---

**Source URL:** <https://www.adapei31.com/information/thematiques-handicap/article-sur-le-colloque-sur-la-trisomie-21-septembre-2017>