

Réadaptation

5 DOSSIER

LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

EN COLLABORATION AVEC
TRISOMIE 21 FRANCE (FAIT 21)



RÉGINE CLÉMENT



JEAN-PAUL CHAMPEAUX



DR RENAUD TOURAINE



3 TRIBUNE LIBRE

À PROPOS DU RÔLE DE L'AGEFIPH
DANS LA DÉMARCHE PRÉCOCE
D'INSERTION

MICHEL BUSNEL

58 MAGAZINE

LES FABLES PEINTES
DU CORPS ABÎMÉ

UN LIVRE DE
HENRI-JACQUES STIKER



ONISEP



N° 533

Sept-Oct 2006 / 9,00 €

I.S.S.N. 0484 - 0305



SOMMAIRE RÉADAPTATION N° 533

EDITORIAL

Ce numéro de rentrée bénéficie d'une nouvelle présentation. Tout en gardant les mêmes rubriques avec notamment un dossier de fond et une partie magazine, nous avons voulu donner une plus grande lisibilité au texte et en développer l'illustration dans la mesure du possible. Nous sommes partis de l'idée qu'une revue – d'autant plus qu'elle est ancienne, et c'est le cas pour *Réadaptation* qui en est à son numéro 533 – devait constamment se renouveler. Ce numéro, réalisé en collaboration avec Trisomie 21 France (FAIT 21), est consacré aux personnes porteuses de trisomie 21. Si ce sujet a déjà été traité par notre revue dans le passé, on mesurera à sa lecture combien, même si elle n'est pas parfaite, l'image de la personne handicapée mentale, et plus spécifiquement des personnes porteuses de trisomie 21, a fait de progrès dans l'esprit du public. On retiendra aussi qu'à côté de la notion d'accessibilité de la cité, qui jusqu'ici a surtout concerné les personnes handicapées moteur ou sensoriel, celle d'accessibilité intellectuelle commence à émerger. Un progrès qui nous semble significatif, de même que le développement de la notion d'accompagnement.

Jean Savy
Rédacteur en chef de
Réadaptation

Ce numéro de *Réadaptation* bénéficie du soutien du Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement

TRIBUNE LIBRE

À PROPOS DU RÔLE DE L'AGEFIPH DANS LA DÉMARCHE PRÉCOCE D'INSERTION - *Michel Busnel*

DOSSIER

En collaboration avec Trisomie 21 France (FAIT 21)

05 Préface : Les **personnes** porteuses de **trisomie 21**

Interview de Régine Clément

07 **FAIT 21** de 1881 à aujourd'hui – Perspectives d'avenir : Trisomie 21 France *Interview de Jean-Paul Champeaux*

12 Le **conseil scientifique** de FAIT 21

Dr Renaud Touraine

13 **Trisomie 21 Recherche** – Améliorer la **qualité de vie** des personnes porteuses de trisomie 21 *Françoise Lacaze*

16 Le **chromosome 21** et le diagnostic **prénatal**

Interview du Pr Didier Lacombe

18 La cellule d'accueil de Gironde *Andrée Bernier*

19 Le **suivi médical** et les accompagnements **paramédicaux**

Interview du Dr Bénédicte de Fremenville

21 Le **vieillessement** de la personne trisomique

Dr Renaud Touraine

23 Le développement du **langage** du **jeune enfant** porteur d'une trisomie 21 *Shirley Vinter*

25 Un **sourire** pour toute la **vie** *Interview de Régine Clément*

29 La construction des premiers liens

Interview de Bernadette Céleste

33 Être frère ou soeur d'une personne porteuse de trisomie 21

Rencontre avec Régine Scelles, par Hélène de Compiègne

36 Témoignages aux différents âges de la vie

Rassemblés par Hélène de Compiègne

37 L'**accompagnement** de la **scolarisation** des élèves

porteurs de trisomie 21 *Jean Pennaneac'h*

40 GEIST 21 Alpes-Maritimes : **SESSAD** et accompagnement

de la **scolarisation** *Interview d'Audrey Serré*

43 L'accompagnement des **adultes** au **travail**

Interview de Fabrice Lançon

46 Les **prestations** d'accompagnement du dispositif **PHARE**

Interview de Rémy Leblanc

50 Comment favoriser l'**expression** des personnes porteuses

de la trisomie 21 ? *Marie-Claire Haelewyck*

53 Les demandes **parentales** *Cécile Dupas*

55 Questions sur la vie **affective** et **sexuelle**

Interview du Chantal Fourcade

MAGAZINE

58 **LES FABLES PEINTES DU CORPS ABÎMÉ** - *Henri-Jacques Stiker*