

# PART21

## Pôle académique romand trisomie 21

La plateforme romande pluridisciplinaire et partenariale autour de la trisomie 21



[www.part21.ch](http://www.part21.ch)

PART21-Pôle académique romand trisomie 21

**A**ccueil  
ction  
utoreprésentation  
cadémie  
micale  
vec  
utorité  
venir romand trisomie 21 +

# Avenir romand trisomie 21 +

- Qu'en est-il des enjeux autour de l'action collective des personnes ayant une trisomie 21 et de leur entourage?
- "Se réunir pour échanger", est un clin d'œil au nom du groupe de parents initiateurs d'ART 21 - Association Romande Trisomie 21 il y a un quart de siècle.
- De ces prémices à aujourd'hui, le monde romand de la trisomie 21 a connu une évolution importante tant du point de vue de l'action collective que celui de l'environnement dans lequel elle s'exerce :
  - un élargissement du réseau des familles avec une répartition plus homogène sur le territoire romand ;
  - une augmentation de la moyenne d'âge, ainsi qu'une plage plus étendue ;
  - des engagements individuels et collectifs accrus ;
  - des partenariats conclus avec le milieu associatif et le domaine académique ;
  - un paysage sociétal et politique globalement plus favorable (notion d'inclusion);
  - un cadre législatif progressiste (notamment la CDPH ratifiée par la Suisse en 2014)
- Cette évolution offre d'intéressantes perspectives et potentialités dans la réalisation d'une mission, à la condition qu'à l'avenir elles soient soutenues par une vision claire et une gestion ambitieuse proposées par une entité qui fasse autorité dans le domaine.

# Avenir romand trisomie 21 +

Représentant l'état futur et désirable qu'une action collective devrait prétendre atteindre, cette vision peut se décliner sous plusieurs axes rejoignant des objectifs soutenus par une mission :

- *«inspirer, promouvoir et mettre en œuvre toute action d'information, de formation, de recherche, d'échanges de contacts et d'expériences contribuant à une amélioration de la connaissance, de l'évolution ou des conditions de vie des personnes atteintes d'une trisomie» ;*
- *«diffuser et enrichir les connaissances au sujet de la trisomie 21 en proposant son action scientifique axée sur l'information, la formation, la recherche, le développement et l'échange».*

Visant au final une amélioration de la qualité de vie et une meilleure intégration sociale des personnes ayant une trisomie 21, cette vision repose également sur des valeurs d'engagement altruiste, de confiance et d'excellence.

## Accueil

Axe défini par la vocation d'utilité publique de l'action collective, tournée vers toute personne concernée par la trisomie 21, avec un accent particulier pour le soutien des familles nouvellement impliquées.

- ✓ Possibilité à toute personne ayant une trisomie 21 en Suisse romande, ainsi qu'aux familles, proches et accompagnants de prendre une part active à une démarche collective et de bénéficier de son action.
- ✓ Favoriser les contacts avec les personnes mentionnées ci-dessus.
- ✓ Offrir des prestations visant à faciliter les premières étapes du parcours des personnes en lien avec la trisomie 21.

## Action

Axe caractérisé par une démarche militante et médiatique ayant pour finalité la reconnaissance des droits des personnes, la revendication de leur mise en application, ainsi que l'exigence de l'exploitation des ressources connues et disponibles.

- ✓ Réflexion sur les enjeux sociétaux et politiques générés par le droit à l'égalité des chances des personnes handicapées et plus spécifiquement en lien avec la trisomie 21.
- ✓ Démarches médiatiques de sensibilisation aux problématiques et de promotion de mise en œuvre de solutions pour leur résolution.
- ✓ Interventions au niveau politique, tant législatif qu'exécutif, revendication d'application du droit en vigueur et participation aux mouvements progressistes.
- ✓ Interventions pour l'implémentation des recommandations auprès des autorités compétentes.

### Autoreprésentation

Axe impliquant la prise en compte prioritaire des besoins de la personne ayant une trisomie 21 exprimés de manière autodéterminée dans une perspective d'autonomie.

- 
- ✓ Mesures facilitant l'information et l'expression des personnes ayant une trisomie 21 au sein des structures collectives.
- ✓ Cadre inclusif offrant une pleine participation des personnes ayant une trisomie 21 à l'action collective.
- ✓ Développement de structures permettant un engagement autonome des personnes ayant une trisomie 21 dans le cadre des missions et buts fixés.
- 

### Académie

Axe visant à la diffusion des connaissances, tant auprès des personnes ayant une trisomie 21 que de leur proches et leurs accompagnants professionnels, ainsi que la promotion du développement et de la recherche scientifique.

- 
- ✓ Mise à disposition des personnes ayant une trisomie 21, de leurs familles, de leurs proches et de leurs accompagnants des connaissances actuelles spécifiques.
- ✓ Mise en place d'une structure capable de proposer une offre de formations.
- ✓ Participation à la création, à la promotion et au développement de centres de compétences dans les différents domaines en lien avec la trisomie 21 (santé, pédagogie, éducation, accompagnement social).
- ✓ Mise en place de réseaux d'échange et de coordination interdisciplinaire.
- ✓ Soutien et promotion de la recherche scientifique.
-

# Avenir romand trisomie 21 +

## Amicale

Axe se référant à l'entraide mutuelle et la pair-aidance, favorisé par la rencontre et les échanges entre les personnes.

- ✓ Rencontres conviviales facilitant et multipliant les échanges entre les personnes.
- ✓ Soutien à des groupes d'intérêts communs et/ou régionaux.
- ✓ Développement de réseaux de proximité.
- ✓ Soutien et promotion de plateformes sur les réseaux sociaux.

# Avenir romand trisomie 21 +

## Avec

Axe promouvant les échanges et l'interactivité avec le milieu associatif national et international.

- ✓ Structuration des relations avec les associations homologues des autres régions linguistiques de Suisse.
- ✓ Structuration des relations avec les organisations homologues étrangères francophones.
- ✓ Échanges avec les organisations internationales pour le syndrome de Down et participation à leurs activités.
- ✓ Implication dans le mouvement international de la Journée mondiale de la trisomie 21.

### Autorité

Axe appelant à développer une stratégie de gestion stimulant l'émergence de projets tout en facilitant leur mise en œuvre, offrant un pouvoir d'agir à chaque personne ou groupe avec une autonomie efficiente.

- 
- ✓ Établissement d'un cadre de référence indiquant les valeurs défendues de manière consensuelle par la majorité des personnes concernées, conditionnant l'orientation des actions.
- ✓ Gouvernance participative ouverte à l'ensemble des personnes actives au service de la cause.
- ✓ Délégation par mandat à des groupes d'action en privilégiant leur soutien sur la base d'objectifs, plutôt que sur la finalisation des projets.
- ✓ Visibilité de la mission et de l'action collective.
- ✓ Recherche et allocation de fonds à l'ensemble des domaines d'action entrant dans la mission et les buts fixés.
- ✓ Réflexion sur la structure de l'organisation (régionalisation, centres d'intérêts, partenariats).
- 

*S'engager et recevoir en retour...*