

rapport d'activités 2024

réseau
interprofessionnel



part21

pôle académique romand trisomie 21

expertise interdisciplinaire autour de la trisomie 21



Portrait

La mission de part21 est définie par ses buts statutaires qui sont :

1. de contribuer à la constitution, à la gestion et au développement d'un réseau romand de compétences, capable de promouvoir l'excellence de l'accompagnement spécifique des personnes ayant une trisomie 21, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation, de la pédagogie et de l'accompagnement social ;
2. de 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.

En finalité, la démarche tend à favoriser le développement global des personnes ayant une trisomie 21 et améliorer le pronostic des pathologies liées à leur syndrome, avec pour corollaire une meilleure intégration sociale et une augmentation de leur qualité de vie.

Partenaires ayant une convention avec part21

académiques

- Haute école pédagogique Vaud (HEPL)
- Service de médecine génétique Université de Genève (UniGE)
- Neuroréhabilitation pédiatrique Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- Haute école de travail social et de la santé Vaud (HETSL)
- Haute école de travail social Fribourg (HETS-FR)
- Haute école de travail social Genève (HETS)
- Haute École de Santé Vaud (HESAV)
- Institut des sciences logopédiques Université de Neuchâtel (ISLo unine)

associatifs

- ASA-Handicap mental, association suisse d'aide
- Commission romande d'isaac-francophone



2024, vers une dynamique de réseau.x interprofessionnel.s

En 2024, nous avons formalisé la notion de **centres d'expertise** capables de promouvoir et fournir une offre d'information, de conseil et supervision, de formation ainsi que de soutien à la recherche, en lien avec les spécificités de la trisomie 21. Sous la veille académique de nos partenaires, nous voulons prioritairement agir avec les centres de compétences et les prestataires déjà actifs sur le terrain. Dans cette optique, nous instituons des **réseaux** dans quatre domaines d'accompagnement : **clinique, pédagogique, éducatif et social**. Ces réseaux ont pour but de recenser les besoins, d'établir des contacts et des liens entre les professionnels concernés, de mener une réflexion sur le développement de l'offre et de piloter la gestion des quatre centres d'expertise autour de la trisomie 21 dans chacun des domaines.

Le **Centre d'expertise pédagogique romand trisomie 21** a déjà vu le jour en 2023. Il a dispensé une formation au Home-École Romand des Buissonnets à Fribourg et produit des documents sur les ressources pédagogiques pour les parents et les enseignants. Cependant, le départ de certains de nos membres vers d'autres horizons a considérablement ralenti son essor. Appuyée par un stand, notre présence au dernier Congrès suisse de pédagogie spécialisée en septembre à Fribourg nous a permis de nouer d'excellents contacts. Ils sont prometteurs d'une remise en route des objectifs qui avaient cours en début d'année. La poursuite de notre partenariat avec l'Unité d'enseignement et de recherche pédagogie spécialisée de la Haute école pédagogique Vaud y contribuera. Nous avons eu des échanges intéressants avec des prestataires de différents cantons, dont le nouveau Centre de compétence trouble du développement intellectuel du canton de Vaud.

Le **Centre d'expertise clinique romand trisomie 21** verra le jour expressément en 2025. Il est le fruit d'une campagne de prospection menée cette année dans le but de remédier à la fermeture de la consultation spécialisée des

Hôpitaux universitaires de Genève. Cette démarche s'accompagne d'une réflexion autour de solutions innovantes dans le cadre des nouvelles pratiques infirmières avancées. Ces professions émergentes nous procurent l'opportunité de construire une offre améliorée sur le plan d'une approche holistique et interprofessionnelle. Avec une entrée en matière et des propositions réjouissantes, l'Infirmière cantonale vaudoise et le Centre hospitalier universitaire vaudois nous accompagnent pour mener à bien cette entreprise. D'autres perspectives complémentaires s'y ajoutent. Le centre pédiatrique des maladies rares Corail aux HUG a repris le suivi spécialisé des petits Genevois ; il analyse actuellement le développement de la prestation au niveau romand. Nous participons aussi à la construction d'une offre dans le cadre d'une consultation privée.

Dans le sillage du dernier **Forum académique** qui a bénéficié de la participation de l'Institut Jérôme Lejeune, nous opérons un rapprochement avec ce centre de soin et de recherche reconnu internationalement. Il pourra nous guider dans la construction de nos prestations cliniques et participer à la formation des intervenants.

Le 21 mars, à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, nous avons diffusé par communiqué de presse les résultats de **l'étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21** en Romandie. Leur publication a bénéficié de la forme innovante d'un rapport résumé, rédigé en langage facile à lire et à comprendre par la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne. Son contenu a été validé par le Bureau du langage simplifiée de Pro Infirmis Fribourg. Ce document sert de porte d'entrée aux développements des différents points et conclusions dans leur format scientifique original à l'aide de codes QR. Cette étude nous guide dans nos réflexions et le développement de plusieurs projets en lien avec des besoins de soutien identifiés, mais partiellement satisfaits.

Nous avons proposé deux **webinaires** avec l'intention de promouvoir des actions en cours dans notre région et qui présentent un intérêt manifeste pour les personnes ayant une trisomie 21.

Nous avons poursuivi notre prospection à la recherche de solutions

d'accompagnement pour les familles confrontées au **double diagnostic** de trisomie 21 et de trouble du spectre autistique ; nous espérons être en mesure d'élaborer un programme le plus prochainement possible.

Nous devons toujours composer avec un environnement en constante mutation ; cette année a questionné sur le fond notre partenariat avec les personnes concernées, au travers de notre relation avec l'Association Romande Trisomie 21 - ART 21. La réorganisation de cette dernière n'offre plus les conditions à part21 d'en être l'organe scientifique, tel que le prévoyait le concept originel. Dans ce contexte, la dissolution de ce pôle académique a été à l'ordre du jour de l'Assemblée générale ordinaire du 17 juin 2024. L'historique et la préservation d'un précieux réseau de compétences ainsi qu'un potentiel de **réaménagement structurel** ont constitué des arguments favorables à la poursuite de notre mission.

Au final, les actions menées en 2024 démontrent notre capacité à mettre en œuvre la diffusion des connaissances et le déploiement des recommandations scientifiques auprès des professionnels et institutions en charge de l'accompagnement et du suivi des personnes ayant une trisomie 21. Notre restructuration prend néanmoins beaucoup de temps et d'énergie ; nous n'avons pas toujours pu la consacrer au développement de nos prestations. Nous avons cependant posé les bases nécessaires à la poursuite optimale de notre mission.

Comité 2024

Président

Laurent Jenny, Infirmier en équipe éducative

Vice-président

Patrick Mattenberger, Directeur financier

Secrétaire

Philippe Adler, Pharmacien

Forum académique trisomie 21 :

"Quelle santé ?"

La Haute école de travail social et de la santé de Lausanne a reçu cette édition annuelle, le 12 décembre après-midi, et y a très activement collaboré. La cinquantaine de participants a aussi profité des interventions de l'Institut Jérôme Lejeune et du Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme du CHUV.

Le choix de la thématique avait pour but d'informer sur le suivi médical spécialisé ainsi que de réfléchir aux enjeux romands en matière de santé pour les personnes ayant une trisomie 21, à la lumière de leurs attentes et celles de leur entourage. La démarche visait aussi à développer ces points particuliers ressortant notre étude sur les besoins de soutien.

En parallèle, nous avons voulu donner corps à un réseau de compétences clinique capable de fournir des prestations de suivi médical spécialisé dans notre région. Comme pour les compétences pédagogiques il y a deux ans, notre Forum réussit à fédérer les forces actives prêtes à proposer des solutions en la matière. Le développement du Centre d'expertise clinique romand trisomie 21 en ressort dynamisé, avec une perspective d'ouverture à court terme.

Des ateliers ont permis de faire émerger des pistes de développement autour de quatre thématiques.

1. La consultation médicale spécialisée : sa nécessité est un constat unanime, avec des professionnels aguerris non seulement au suivi spécifique de la trisomie 21, mais aussi à l'interaction avec une population nécessitant une approche relationnelle singulière ; ceci est non seulement valable pour une consultation généraliste, mais également pour les spécialistes avec l'évocation d'un "label" qui pourrait se traduire par l'appartenance à un réseau.

2. Les informations médicales pour les proches et les personnes : ce point s'imbrique totalement avec les besoins de soutien dont il apparaît comme élément prioritaire, mais la fragmentation des supports démontre l'absence d'une stratégie de communication et l'urgence de la définir ; l'existence de ressources concernant les nombreuses thématiques évoquées corrobore ce constat.
3. La formation des professionnels de la santé : la capacité d'entrer en relation et communiquer avec les personnes ayant une trisomie 21 ressort comme un élément essentiel de la formation, tout en s'appuyant sur des outils de transmission des informations spécifiant les besoins individuels ; la sensibilisation aux spécificités cliniques, mais aussi aux aspects sociaux, représente un enjeu pour un meilleur suivi.
4. Les besoins de soutien des proches au sujet de la santé : écoute, dialogue, échange, contacts, bons contacts, bonnes adresses, bons conseils, ressources sont les mots clés englobés dans la notion de soutien ; ils dénotent clairement que le soutien le plus attendu est l'accès à des informations fiables et structurées.

Le réseau clinique romand trisomie 21, que nous formalisons actuellement, trouvera matière à développer des prestations pour un suivi optimisé, une centralisation des informations et une offre de formation. Ces perspectives naissent de la contribution attendue du Forum académique trisomie 21.

Un retour sur l'édition ainsi que des informations en lien avec le contenu et la thématique sont accessibles sur <https://www.part21.ch/forum2024>



Forum académique trisomie 21

Quelle santé ?

Jeudi 12 décembre 2024 • 13h-17h • HETSL • Lausanne
Présentations • Ateliers • Échanges

Les webinaires

Nous maintenons notre plateforme webinar. Elle offre une forme de conférence qui n'est certes pas optimale en termes de convivialité et de fluidité d'échanges, mais qui cumule néanmoins des avantages non négligeables :

- souplesse dans la planification temporelle,
- économie de frais de déplacement et de location,
- participation facilitée et donc accrue,
- disponibilité sur le long terme grâce à l'enregistrement.

Notre productivité ne veut pas se mesurer au nombre de séances, mais aux perspectives de terrain qu'elles amènent. Les sujets doivent englober des domaines dont le développement s'articule sur des notions probantes de besoin et de réelles capacités de mise en œuvre de projets. Nous restons à l'écoute des propositions émanant des personnes concernées en leur offrant notre savoir-faire et l'accès à notre réseau de compétences.

Cette année, nous avons ainsi soutenu la prometteuse recherche Pulse-Up que mène le Centre hospitalier universitaire vaudois autour de l'hormone GnRh. Nous avons aussi mis en valeur l'offre d'ASA-handicap mental concernant la promotion de l'auto-détermination et le soutien à la participation sociale ; cette offre répond notamment à une préoccupation affichée des parents.



Le programme des webinaires, ainsi que les archives et les enregistrements sont accessible sur <https://www.part21.ch/webinaires>



Espace personnes, proches-aidants

Notre dernier rapport évoquait la perspective d'articuler les activités scientifiques de notre pôle en concertation avec l'engagement du regroupement de parents ART 21, à l'origine de notre organisation. La notion d'universalité qu'englobe la mission académique et celle de proximité émanant des préoccupations légitimes des proches-aidants forment une dichotomie qui a certainement largement contribué à l'échec d'une entente sur le déploiement coordonné de nos missions respectives.

Ce partenariat personnes, proches-aidants, professionnels, longtemps symbolisé par le *P* placé devant l'acronyme ART21, n'a jamais réellement trouvé l'ancrage structurel voulu, et conçu au départ. Nous pensons que cette louable intention constitue en fin de compte une limitation à notre développement. Elle génère aussi de la confusion quant à la spécificité de notre rôle. Nous opérons une nécessaire clarification des identités avec une nouvelle dynamique collaborative, plus ponctuelle et convenue sur des actions précises. Elle s'inscrit aussi dans un cercle de partenaires élargi.

La mission académique ne peut que profiter de l'appui des organisations représentant les personnes ayant une trisomie 21 et leurs proches. Leur soutien participe avantageusement à notre but par le partage de leur expérience, leur engagement bénévole dans des projets communs, leur capacité d'aide au financement et leur influence politique. Ainsi, en plus des quatre réseaux professionnels autour des domaines d'accompagnement, nous créons un espace personnes/proches-aidants. Offrant la possibilité d'une participation individuelle ou collective pour les associations, ce réseau participe à la mise en œuvre d'évidentes synergies et complémentarités.

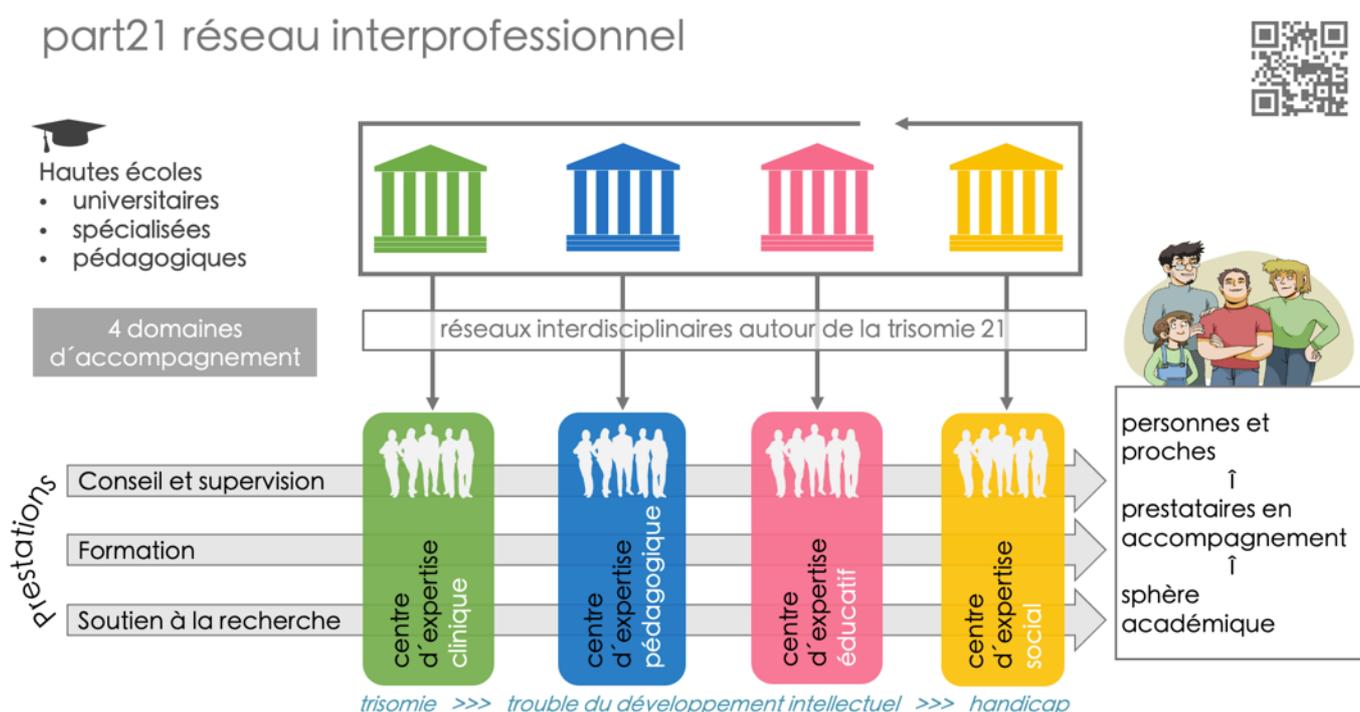
Les informations concernant l'espace personnes/proches-aidants et ses activités sont accessibles sur <https://www.part21.ch/proches-aidants>



La connaissance scientifique au service des personnes concernées

Pôle scientifique interdisciplinaire, part21 vise à renforcer l'expertise théorique et pratique autour des spécificités de la trisomie 21 avec des partenaires issus de départements de hautes écoles universitaires spécialisées et pédagogiques. Notre but est la diffusion, le déploiement ainsi que le développement des connaissances et des recommandations scientifiques dans l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21

Nous constituons une plateforme d'échange dans quatre secteurs d'accompagnement des personnes : clinique, pédagogique, éducatif et social. Pour chacun de ces domaines, nous instituons un réseau interprofessionnel réunissant des centres de compétences et des prestataires de mesures d'accompagnement sous la veille de nos partenaires académiques. Chaque groupe pilote son Centre d'expertise respectif qui fournit nos prestations, à savoir : information, conseil et supervision, formation, soutien à la recherche.



Centre d'expertise clinique
romand trisomie 21



Centre d'expertise
pédagogique romand
trisomie 21



Remerciements

Par leur engagement bénévole et leurs compétences professionnelles, nos membres et partenaires contribuent activement et efficacement à la mise en œuvre de notre mission en faveur des personnes ayant une trisomie 21 et de leur entourage. J'adresse mes sincères remerciements à toutes ces personnes ainsi qu'à celles qui ont collaboré avec notre pôle durant cette année. Elles ouvrent de nouvelles et réjouissantes perspectives.

Laurent Jenny, président

Les personnes

ayant une trisomie 21 ont besoin d'un accompagnement spécifique pour atteindre un degré d'autonomie satisfaisant.

Notre mission

consiste à diffuser et développer les connaissances pour aider ces personnes.

Votre soutien

participe ainsi à l'amélioration de leur qualité de vie et à leur inclusion sociale.

VOUS SOUHAITEZ CONTRIBUER À NOTRE EFFORT D'EXCELLENCE ET
PERMETTRE À CES PERSONNES DE DÉVELOPPER LEUR PLEIN
POTENTIEL MALGRÉ LES ENTRAVES D'UN
CHROMOSOME SURNUMÉRAIRE ?

FAITES UN DON !

Merci !

IBAN CH85 8080 8007 2108 6576 3



part21 pôle académique romand trisomie 21
expertise interdisciplinaire autour de la trisomie 21