

# Trisomie 21 : quels besoins de soutien en Romandie ?

Samedi 2 décembre 2023 • 10h-15h • HETSL • Lausanne

Présentations • Ateliers • Échanges

En présentiel ou par visioconférence

*A l'occasion de la publication des résultats de l'étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie, cette journée d'information et d'échanges est ouverte à tout public intéressé.*

*Elle s'adresse cependant plus particulièrement aux personnes concernées, notamment celles ayant participé à l'étude, aux représentants des milieux associatifs, aux prestataires d'offres de soutien ainsi qu'aux partenaires de PART21.*

⇒ INSCRIPTIONS jusqu'au 30.11.2023 sur [www.part21.ch](http://www.part21.ch) ⇐

Finance d'inscription CHF 10,--  
+ CHF 10,-- pour contribution aux frais de repas si inscription en présentiel.

## Intervenant·e·s

**Laurent Jenny**, président de PART21, infirmier en équipe éducative, papa d'un adulte ayant une trisomie 21.

**Caroline Valeiras**, vice-présidente de PART21, ingénieure EPFL, maman d'une fille ayant une trisomie 21.

**Murielle Martin**, maître d'enseignement à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL) et membre du réseau de compétences Neurodev (participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux).

**Giulia Montone**, éducatrice sociale, formatrice d'adultes au service de formation à la vie autonome de Pro Infirmis (SFVA), collaboratrice de recherche à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL) et membre du réseau de compétences Neurodev (participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux).

## Des défis aux stratégies d'engagement...

La trisomie 21 génère des défis au quotidien pour la personne qui en est porteuse, ainsi que pour son entourage. Les obstacles et les difficultés susceptibles d'être rencontrés tout au long de la vie et dont ils touchent l'ensemble des domaines ont été démontrés. Aujourd'hui, quels besoins de soutien expriment les personnes concernées par cette spécificité chromosomique ? A quels services de soutien font-elles appel ? De quels types de nouveaux services auraient-elles besoin ? Ce sont les interrogations auxquelles tente de répondre la recherche menée par le Réseau Neurodev (Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux) de la HETSL.

L'analyse des besoins de soutien constitue une étape clef pour permettre une amélioration pertinente de l'offre de services actuelle ainsi que la construction de nouvelles propositions qui répondent aux attentes contextualisées en Suisse romande. Bien qu'un certain nombre de services de qualité y soit déjà existant, les besoins de soutien des personnes concernées ont rarement été documentés. De même, leurs suggestions de développement de nouveaux services ou de modification des services existants n'ont jamais été recensées. Or, la mise en évidence de ces besoins et suggestions permettrait de formuler des recommandations utiles quant au développement d'éventuelles nouvelles prestations.

En adressant la restitution des résultats de cette étude aux acteurs de la sphère associative ainsi qu'aux prestataires d'offres de soutien, ce forum leur fournira de précieux éléments pour mener leur(s) stratégie(s) d'engagement. Les échanges permettront d'affiner les données récoltées et de pondérer les priorités d'action. Au final, cette rencontre devrait tendre vers un engagement coordonné visant encore et toujours à favoriser le développement intellectuel et améliorer le pronostic des pathologies liées, avec pour corollaire une meilleure intégration sociale et une augmentation de la qualité de vie de des personnes ayant une trisomie 21...

•

*Les résultats de cette étude font l'objet d'un document illustré, rédigé en langage facile à lire et à comprendre (FALC). Il n'a cependant pas été possible, notamment pour des raisons de temps, de prévoir également cette présentation en FALC.*

*Nous ne pourrions donc pas garantir un langage adapté à la compréhension des personnes ayant une trisomie 21. Cette journée sera l'occasion d'étudier l'opportunité et les modalités d'une séance adaptée ultérieure.*

# Programme

Dès 09.30

*Accueil*

10.00 \_\_\_\_\_ *Bienvenue et introduction*  
Laurent Jenny

Bref retour sur les origines de l'étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie et aperçu des enjeux de la journée.

10.15 \_\_\_\_\_ *Pourquoi une étude sur les besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 ?*  
Murielle Martin

Présentation de l'historique, des buts et objectifs, des principaux contenus et du déroulé de la recherche « Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie ».

10.30 \_\_\_\_\_ *Le point de vue des parents et des proches*  
Murielle Martin

Présentation de la méthodologie et des résultats du questionnaire envoyé aux parents et aux proches de personnes avec trisomie 21 et auquel 70 personnes ont répondu.

10.45 \_\_\_\_\_ *Le point de vue de personnes adultes avec une trisomie 21*  
Giulia Montone

Présentation de la méthodologie et des résultats des entretiens menés avec dix personnes adultes présentant une trisomie 21, 6 hommes et 4 femmes vivant dans des contextes variés (dans leur famille, en établissement socio-éducatif ou en appartement protégé).

11.00 \_\_\_\_\_ *Des résultats d'étude accessibles*  
Giulia Montone

Présentation du document de restitution des résultats rédigé en langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) et de la manière dont il a été conçu.

11.15 \_\_\_\_\_ *Et maintenant, quelles perspectives ?*  
Murielle Martin, Giulia Montone

Présentation des perspectives dégagées des conclusions de l'étude et temps d'échange avec ses mandants et les participants à ce Forum.

12.00

*Repas*

13.15

## Espace World Café et ateliers

Réflexions en petits groupes à la lumière des résultats de l'étude, notamment sur les propositions de thématiques déjà dégagées. Echanges en ateliers informels ou inspirés du modèle World Café.

14.30

## Ouverture sur l'avenir

Caroline Valeiras

Pour terminer cette journée, nous en ressortirons par la porte de l'avenir en dégagant des perspectives significatives. C'est le projet de chaque édition annuelle du Forum académique trisomie 21, offrir des pistes de développement pour s'y engager à plusieurs et aller plus loin encore...

15.00

## Atelier Pratique En Réseau Opérationnel

Rencontres et moment de partage convivial autour d'un apéritif.

**Accès**

GENÈVE

Sortie Lausanne-Vennes Hôpitaux

VEVEY

Bus 45 Epalinges

Parking Relais Vennes

A9

Transports publics

Depuis la gare CFF:  
Métro M2,  
direction « Croisettes »,  
arrêt « Fourmi »

Consultez les horaires sur:  
[www.cff.ch](http://www.cff.ch)  
[www.t-l.ch](http://www.t-l.ch)

Fourmi

Bus 41 Ch. des Abeilles

Ecole de Grand-Vennes/ Restaurant

Parking des Avettes

Sauvabelin

Bus 16

Ch. de la Fourmi

Rte de Berne

Ch. de Boissonnet

Ch. L.-de Montlieu

Parking Relais Valmont

ORON

Rte d'Oron

Av. V. Ruffy

Hôpitaux/La Sallaz

Bus 6/41

CENTRE-VILLE

**Véhicules privés**

- Parking de Boissonnet, payant, situé à 200 mètres en contrebas de l'école
- Parking-relais: Vennes ou Valmont, payant
- Personnes à mobilité réduite: Parking et accès facilité sur tout le campus

L'école ne dispose pas de places de parc pour les étudiant-e-s et les visites.

Nous encourageons le recours aux transports publics.

Haute école de travail social et de la santé Lausanne  
Ch. des Abeilles 14 • 1010 Lausanne • Suisse  
+41 (0)21 651 62 00 • [hetsl.ch](http://hetsl.ch)

Une attestation de participation sera délivrée aux personnes assistant en présentiel.

## 11<sup>e</sup> Forum académique trisomie 21

organisé à l'initiative et sous la coordination de *PART21* en collaboration avec la HETSL.

*PART21* est un partenariat associatif avec

*ART21*-Association Romande Trisomie 21 · Haute école pédagogique Vaud · Département de médecine génétique Université de Genève · asa-Handicap mental · Réhabilitation neuropédiatrique CHUV · Haute école de travail social et de la santé Vaud · Haute école de travail social Fribourg · Haute école de travail social Genève · Haute École de Santé Vaud · Institut des sciences logopédiques Université de Neuchâtel · Commission romande d'isaac-francophone