

# PETIT21

PARCOURS EDUCATIF ET THERAPEUTIQUE INITIAL EN TRISOMIE 21

Jeudi 12 septembre 2019 • 9h-17h • CHUV • Lausanne

**Présentations • Débat • Echanges**

*Qu'en est-il des enjeux, des perspectives et de la coordination de l'accompagnement interdisciplinaire jalonnant le parcours des familles, de la naissance au seuil de l'école?*

*A l'attention des intervenant-e-s des domaines médicaux, paramédicaux, socio-éducatifs, pédagogiques, des proches et de toute personne concernée, ce forum vise à diffuser les connaissances actuelles, présenter les ressources disponibles et ouvrir des pistes pour leur valorisation.*

⇒ **INSCRIPTIONS** jusqu'au **6.9.2019** sur [www.part21.ch](http://www.part21.ch) ⇐

**Finance d'inscription CHF 100,-.** (voir aussi infos complémentaires)

## Intervenant-e-s

**Jean-Luc Tournier** : Psychothérapeute et consultant

**Christian Roudon** : Psychomotricien, praticien du BSM; coordonnateur responsable du Pôle Adultes Trisomie 21 Loire

**Russia Ha-Vinh Leuchter** : Pédiatre, spécialisée dans le développement de l'enfant

**Sara Erni** : Maman, membre du comité d'ART21

**Mélanie Lachat** : Maman, pédagogue en éducation précoce spécialisée

**Alexandra Stampfli Haenni** : Maman, avocate de formation et chargée d'enseignement (Université de Genève)

**Caroline Valeiras** : Maman de Anaé (3 ans)

**David Jacquier \*** : Chef de clinique DFME - Service de pédiatrie - Neuroréhabilitation pédiatrique

**Deborah Brunner Tavaglione\*** : Assistante sociale, Besoins Spéciaux de la Petite Enfance, BSPE, Pro Infirmis Vaud

**Karin Dobjanschi\*** : Physiothérapeute spécialisée en pédiatrie

**Violeine Ducret\*** : Logopédiste

**Corinne Hall\*** : Pédagogue en éducation précoce spécialisée au SEI de la Fondation de Verdeil

**Ruth Scheidegger\*** : Assistante sociale, Besoins Spéciaux de la Petite Enfance, BSPE, Pro Infirmis Vaud

**Laurent Vuilleumier\*** : Ergothérapeute spécialisé en pédiatrie

**Michel Zollinger\*** : Responsable du SEI à la Fondation de Verdeil

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

organisé en collaboration avec le Service de Pédiatrie | DMFE | CHUV,  
à l'initiative et sous la coordination de

*PART21 - Pôle académique romand trisomie 21*

*PART21 est un partenariat associatif avec*

- *Association Romande Trisomie 21 ART 21*
- *Département de médecine génétique et développement Université de Genève*
- *Haute école pédagogique du canton de Vaud*
- *ASA Handicap mental*
- *Haute école de travail social et de la santé I EESP I Lausanne*
- *Haute école de travail social HETS-FR Fribourg*
- *Service de pédiatrie I DFME I CHUV*
- *Haute école de travail social Genève*
- *Haute Ecole de Santé Vaud*

## PARCOURS EDUCATIF ET THERAPEUTIQUE INITIAL EN TRISOMIE 21

Qu'en est-il des enjeux, des perspectives et de la coordination de l'accompagnement interdisciplinaire jalonnant le parcours des familles, de la naissance au seuil de l'école?

Une suspicion puis un diagnostic viennent très souvent cacher l'être attendu au moment de sa naissance; la trisomie s'inscrit au premier plan, l'enfant disparaît. Fidèle à lui-même, cet enfant est cependant bien là... c'est son avenir qui se redessine, comme toujours; mais cette fois-ci l'esquisse a (presque) totalement été effacée. Aux doutes et espoirs qui se disputent dans l'esprit des parents, la réalité offre son arbitrage, mais les règles ne sont pas forcément claires. Les rendez-vous s'enchaînent, par centaine-s chaque année. Les intervenants se multiplient et, avec eux, autant de nouveaux espoirs, autant de nouveaux doutes. Chaque question reçoit ses réponses, chaque réponse apporte ses questions. Dans cette polyphonie, les dissonances peuvent être déstabilisantes, elles interpellent évidemment les professionnels : se mettre d'accord pour parler d'une seule voix. Mais la pluralité refait très vite surface via les réseaux sociaux, virtuellement connectés ou convivialement formés. La notion de stimulation précoce se pare des atours de l'urgence; le temps passe vite, les retards s'invitent avec le risque de ne jamais être comblés et de compromettre un avenir déjà si incertain. Alors, (comme) pour rassurer ses parents et ses accompagnants, l'enfant dévoile ses certitudes : son humanité le pousse à construire sa propre vie à la force de sa volonté, dans son environnement social avec l'ancrage de l'amour. Ce Forum nous invite à revisiter les premières années de l'enfant et à réfléchir ensemble aux améliorations souhaitées, partant de la singularité de chacun-e.

# Programme

08.30 \_\_\_\_\_ *Accueil*

09.00 \_\_\_\_\_ *Bienvenue et introduction*

Laurent Jenny (président de PART21), David Jaquier

09.15 \_\_\_\_\_ *"L'élégance du hérisson" :  
annonce du diagnostic et guidance parentale*

Jean-Luc Tournier

L'annonce du diagnostic est un moment clef dans le cheminement parental. Au-delà d'une trame qui serait à respecter, quelle posture est requise ? Comment on vit ce moment invivable ? On dit quoi quand il n'y rien à dire et tout à dire à la fois ? On va faire mal, assurément, mais sans faire du mal, s'il vous plaît. Possible ? OUI

10.00 \_\_\_\_\_ *Le développement et quelques points de vigilance  
pour les personnes avec trisomie 21*

Christian Roudon

Place des aspects sensoriel et tonique dans le développement de l'enfant avec trisomie 21. Impacts de ces aspects développementaux sur leur déploiement moteur et sur leurs représentations. Compréhension de la globalité motrice, cognitive et émotionnelle du développement des personnes avec trisomie 21 selon l'approche sensorimotrice. Perspectives d'accompagnement en repérant des axes de travail éducatif et de soins en réponse aux indicateurs de risque observés dans l'activité du bébé.

10.45 \_\_\_\_\_ *Pause*

11.15 \_\_\_\_\_ *Quels rôles a le suivi du développement  
dans l'accompagnement des enfants et des famille*

Russia Ha-Vinh Leuchter

Les familles d'enfants nés avec une trisomie 21 de la région de Genève sont invitées à venir régulièrement dans le Centre du Développement de l'enfant des HUG pour le suivi de développement de leur enfant. J'aimerais lors de la présentation questionner le sens de ce suivi (fait aux HUG ou ailleurs) et le rôle des bilans effectués. Ces moments peuvent être des opportunités pour les parents (et les thérapeutes) pour mieux comprendre leur enfant, ses singularités, ses potentiels et ses besoins.

12.00 \_\_\_\_\_ *Un enfant, des premiers pas, une valise*

Sara Erni, Mélanie Lachat, Alexandra Stampfli Haenni

Au moment où des parents apprennent que leur enfant sera porteur d'un chromosome supplémentaire, ils se sentent souvent perdus, seuls. Alors, l'idée a germée de leur offrir un bagage afin de les guider dès le départ de

cette nouvelle aventure! Lao-Tseu a dit: « Un voyage de mille lieues commence toujours par un premier pas ». Des premiers pas, ils en feront beaucoup au cours de leur parcours. Commençons par franchir le pas d'ouvrir la valise, de découvrir son contenu.

12.45 Atelier Pratique En Réseau Opérationnel *dinatoire*\*\*

14.00 Parcours d'une famille et interdisciplinarité dans le partenariat parents-professionnels

Caroline Valeiras, \*participants au débat

Le récit de la maman d'Anaé nous plongera dans le quotidien de ce parcours initial; une réalité à découvrir dans sa singularité et qui permettra à un groupe de professionnels de contextualiser leurs champs d'interventions respectifs dans l'espace interdisciplinaire, tout en débattant sur les enjeux globaux de la coordination de l'accompagnement des enfants et de leurs familles.

15.30 Perspectives médicales

David Jacquier

Point de situation sur la recherche médicale dans le domaine de la trisomie 21, et réflexions sur les directions à souhaiter.

16.00 Atelier Pratique En Réseau Opérationnel\*

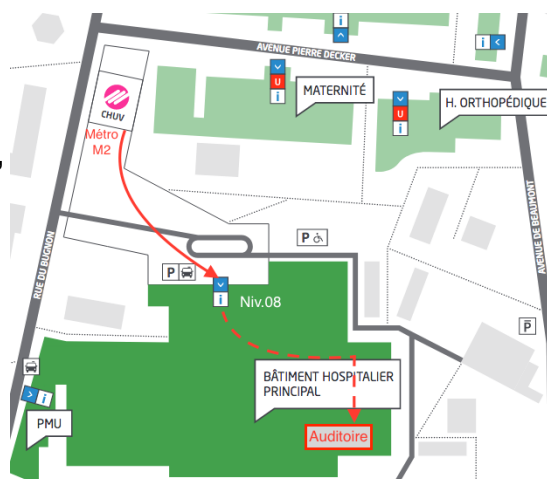
\*\*Rencontres et moment de partage convivial autour d'un apéritif (resp. dinatoire), avec la présence de personnes ressources cantonales.

### Accès recommandés

**Métro M2** : station CHUV, entrée principale puis balisage (niveau 08), auditoire Mathias Mayor

**Train** : gare de Lausanne puis **métro M2** direction Croisettes

**Voiture** : Vennes (P+R) puis **métro M2** direction Ouchy-Olympique



### Informations complémentaires

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

La finance d'inscription comprend aussi le repas et fera l'objet d'une quittance lors du paiement sur place. Une réduction de 50% est octroyée aux étudiants et aux bénéficiaires d'une rente AI sur présentation d'une pièce justificative. Tout désistement est à annoncer avant le 6.9.2019 à [info@part21.ch](mailto:info@part21.ch) sans quoi le montant total sera dû et facturé.

Une attestation de participation est délivrée.