

rapport d'activité 2025

réseau
interprofessionnel

savoir

pratiquer

chercher

apprendre

échanger



part21

pôle académique romand trisomie 21

expertise interdisciplinaire autour de la trisomie 21



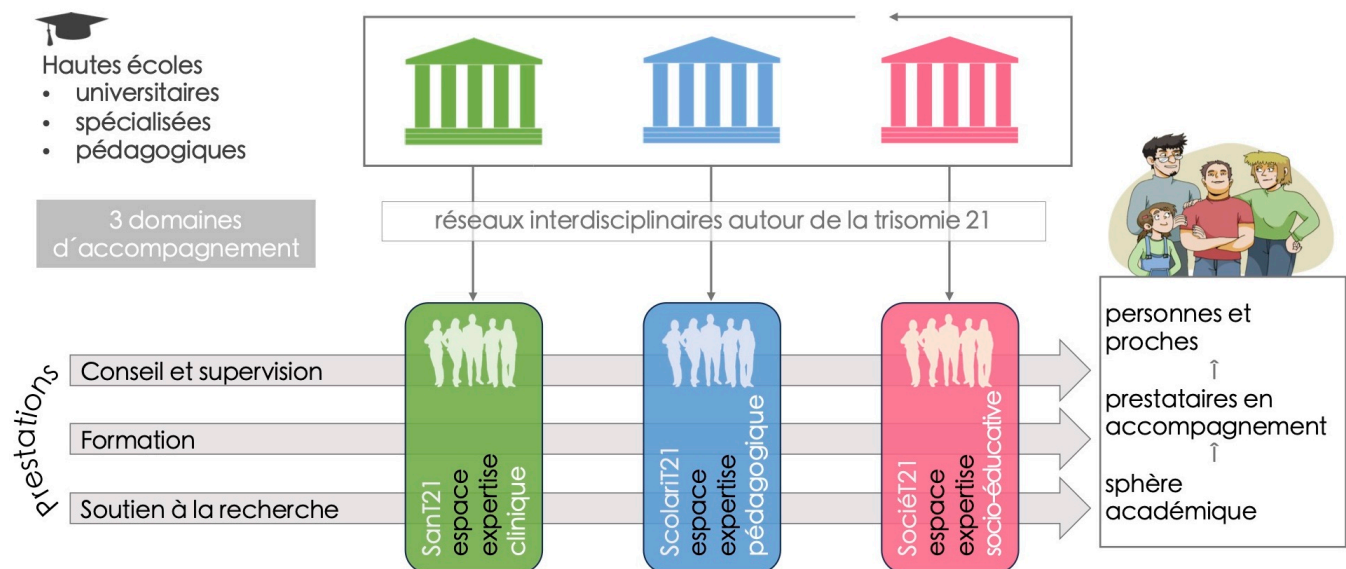
Portrait

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.

part21 réseau interprofessionnel



2025, promotion et développement des espaces-expertise

Notre dernier rapport annuel faisait état de la création de centres d'expertise autour de la trisomie 21. Cette terminologie a été abandonnée au profit de celle d'**espaces-expertise**, pour éviter toute confusion possiblement liée aux centres d'expertises accrédités par les autorités. Plus générique, cette nouvelle formulation fait **référence à un réseau englobant des ressources expertes**. Ce changement n'affecte en rien la dynamique entamée depuis quelques années et qui repose désormais sur une **organisation formellement structurée**. Dans le sillage de ce développement, l'offre aux personnes concernées s'intensifie et s'améliore.

Ce sont ainsi trois espaces-expertise qui sont constitués autour des **domaines d'accompagnement** de la personne ayant une trisomie 21 :

- **clinique**, avec **SanT21**,
- **pédagogique**, avec **ScolariT21**,
- **socio-éducatif**, avec **SociéT21**.

Chacun de ces réseaux bénéficie d'une **référence académique** proposée par nos partenaires, ainsi que d'une **coordination professionnelle** gérée au sein de part21. Nous avons aussi mis à jour nos conventions et nous les implémentons progressivement auprès de l'ensemble des entités académiques partenaires. De plus, nous amorçons dans nos réseaux l'accueil de professionnels **experts, référents** ou **praticiens**. Cette dernière catégorie comprend aussi les personnes ayant un engagement collectif en tant que proches-aidants.

La poursuite et la finalisation d'un réaménagement structurel ont été priorisées ; ce travail est décrit ci-après dans le rapport pour chacun des trois réseaux. Par manque de temps, aucun webinaire n'a été organisé. Par contre, le Forum académique trisomie 21 a pleinement rempli sa mission, clôturant par la même occasion une riche année 2025.

L'expertise clinique

Fruit d'une campagne de prospection menée en 2024 suite à la fermeture de la seule consultation dédiée spécifiquement à la trisomie 21 en Suisse romande, l'espace-expertise clinique a vu le jour le 20 mars 2025, veille de la Journée mondiale de la trisomie 21. Organisé au CHUV et avec sa collaboration, un colloque inaugural a formellement scellé la création du réseau *SanT21*. Il a réuni une vingtaine de personnes, pour certaines engagées à haut niveau dans le système sanitaire. Les présentations et les discussions ont révélé une fois encore la pertinence et de la nécessité de rassembler des ressources expertes pour optimiser les prestations, tout en dégagant des perspectives intéressantes et constructives.

Ainsi, le Service de médecine génétique des HUG reprend son activité de suivi spécialisé autour de la trisomie 21 ; il est secondé pour Genève par le Centre CORAIL dans le secteur de la petite enfance. Des développements sont attendus et pourront être soutenus dans le cadre de notre réseau.

Les réflexions et les démarches autour de solutions innovantes dans le cadre des nouvelles pratiques infirmières avancées se sont poursuivies, mais n'ont malheureusement pas pu aboutir à des projets concrets. Cette intéressante piste demeure une option si l'opportunité se présente.

Part21 a soutenu activement la création de la consultation Unique à Vevey qui offre un nouveau site de suivi médical spécialisé en trisomie 21. Sa responsable, Dre Isis Atallah s'engage dans la coordination du réseau SanT21. Elle vient d'effectuer un stage à l'Institut Jérôme Lejeune, contribuant ainsi à resserrer les liens que nous avons créés avec cet établissement de référence.



Nous réunissons désormais des compétences et des références de premier ordre qui nous permettent d'activer un réseau de prestataires capable de répondre non seulement à la demande de la population concernée, mais de promouvoir les recommandations scientifiques. Ces avancées démontrent aussi la contribution du Forum académique trisomie 21, en l'occurrence celle de la précédente édition sur la thématique de la santé. L'enrichissement qualitatif et quantitatif de l'offre de suivi médical spécialisé demeure l'une de nos priorités.

Consultations spécialisées

Consultation UNIQUE à Vevey

078 220 98 52

www.unique-csmg.ch

Service de médecine génétique des HUG à Genève

022 372 18 55

secretariat.genetique@hug.ch

Perspectives

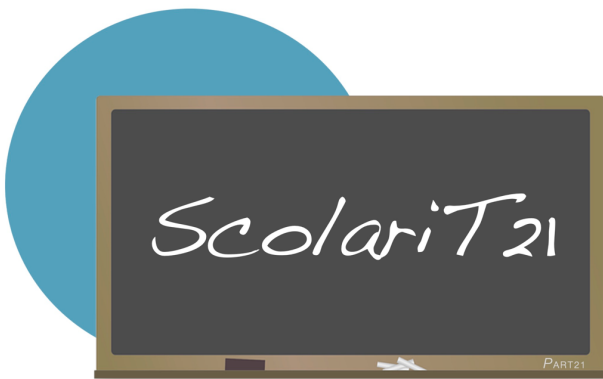
Les actions menées en 2025 dans le domaine de l'accompagnement clinique jettent aussi les bases de développements futurs, quelques priorités sont déjà dégagées :

- la promotion du suivi médical spécialisé par des professionnels experts ;
- la sensibilisation tant des familles que du milieu institutionnel ;
- le déploiement de références interdisciplinaires ;
- la mise en place de consultations multidisciplinaires coordonnées ;
- la collaboration internationale ;
- le soutien et la participation à la recherche.

L'expertise pédagogique

Créé en 2023, le réseau *ScolariT21* a été le premier modèle d'espace-expertise de part21. La Haute école pédagogique du canton de Vaud en demeure la référence académique et Pre Rachel Sermier Dessemontet, responsable de l'UER pédagogie spécialisée, en est la représentante au sein de notre pôle.

Cette unité déploie des ressources pour l'entourage scolaire des élèves ayant une trisomie 21. Ce service est le prolongement de l'Espace-trisomie 21, développé à partir de 2011 avec notre collaboration. Il propose également une offre de formation et de sensibilisation.



Perspectives

Nous abordons une nouvelle phase exploratoire et prospective ayant pour buts :

- l'expansion de la Commission ScolariT21 à l'échelon romand ;
- le recensement des besoins d'appui du milieu spécialisé, qui sous-entend aussi la scolarité post-obligatoire ;
- le développement d'une collaboration interdisciplinaire ;
- une offre de ressources dans le champ de la petite enfance.

L'expertise socio-éducative

Les réflexions menées avec nos partenaires nous ont conduits à n'envisager qu'un seul espace-expertise autour de l'accompagnement social et celui de l'éducation. En effet, au niveau académique, ils sont très généralement traités au sein d'une même entité. Ce réseau *SociéT21* reste pour l'heure formellement en développement, mais notre activité a été conséquente dans le domaine en 2025. Évoquée plus loin, la thématique de l'habitat inclusif traitée lors de la dernière édition du Forum académique trisomie 21 en témoigne.

Nous apportons notre contribution à la recherche TAJDI menée par la Haute école de travail social Fribourg. Notre partenaire s'intéresse ici à la transition vers la vie adulte et nous participons aux travaux du comité consultatif.

Nous avons par ailleurs établi d'intéressants et prometteurs contacts avec le monde institutionnel. Notre expérience de terrain nous dévoile des besoins de sensibilisation, d'appui et de formation, corroborée par une demande explicite de ce milieu.



Contact

info@part21.ch

Perspectives

Nous avons pu ébaucher une planification pour déployer notre action dans le domaine socio-éducatif sur plusieurs points :

- la capacité de sensibiliser l'ensemble du secteur institutionnel résidentiel sur les aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21, plus particulièrement en rapport avec la santé ;
- l'élaboration d'une offre de soutien du personnel institutionnel, avec notamment la reprise du projet GITE21 ;
- l'exploitation des perspectives émergentes concernant l'habitat et la participation sociale au cœur de la cité.

Forum académique trisomie 21

"Habitat et participation sociale au cœur de la cité"

La Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL) a reçu et collaboré activement à notre édition annuelle, qui aussi bénéficié du soutien de l'Association Romande Trisomie 21 - ART 21. La thématique de l'habitat inclusif a réuni une soixantaine de personnes le jeudi 11 décembre.

Notre site expose les enjeux de cette journée et donne accès au discours de conclusion qui en synthétise les contenus et évoque les perspectives pour construire l'avenir. Des interventions expertes, ainsi qu'une participation très représentative des milieux concernés, confère une qualité toute particulière à ce moment d'échanges et lui vaut d'être un tremplin pour des actions futures.

L'image d'un habitat inclusif révèle les contours de la société souhaitée pour demain. Les chemins pour y parvenir doivent mettre en cohérence valeurs, politiques et pratiques. Ils s'entrecroisent, mêlant la notion même d'habiter et les nécessaires aménagements en termes d'accompagnement et de financement pour les personnes en situation de handicap. Notre contribution à cette évolution figurera au rang de nos préoccupations.

Un retour sur l'édition ainsi que des informations en lien avec le contenu et la thématique sont accessibles sur : <https://www.part21.ch/forum2025>.

Forum académique trisomie 21

Habitat et participation sociale au
cœur de la cité

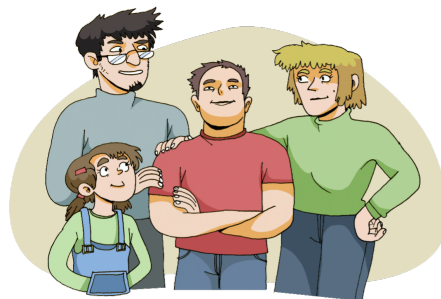
Jeudi 11 décembre 2025 • 9h-17h • HETSL • Lausanne
Présentations • Ateliers • Échanges



Espace proches-aidants

L'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 ne saurait être conçu sans la participation primordiale des proches-aidants et forcément complémentaire au travail du milieu professionnel que nous appuyons et représentons. Les proches-aidants détiennent un savoir expérientiel qui leur est propre et constituent de précieux vecteurs de la connaissance scientifique. Ils mènent aussi des actions collectives qui leur sont spécifiques, certes parfois plus centrées sur de légitimes préoccupations de proximité, mais avec une finalité identique à la nôtre.

Les missions respectives des organisations du milieu professionnel et celles des familles ne sauraient rester parallèles. Des spécificités existent ; leur exploitation dans des actions communes, avec un soutien mutuel et une communication permanente sera garante d'une vision d'excellence au service des personnes. Dans ce dessein, nous déployons un espace proches-aidants qui se veut une passerelle directe. Il sera complémentaire aux relations que nous entretenons avec plusieurs associations de personnes concernées.



© Maxime Schertenleib 2023

*Informations concernant l'espace personnes/proches-aidants sur
<https://www.part21.ch/proches-aidants>*



Remerciements

Au service des personnes, de leur entourage et de leurs accompagnants, nos partenaires fournissent les prestations d'un réseau de référence qu'ils constituent. Ils y contribuent avantageusement en déployant une expertise axée sur les spécificités de la trisomie 21 dans le cadre de leurs missions respectives. Nous les remercions sincèrement pour leur engagement efficace et enthousiaste. Nous témoignons aussi toute notre reconnaissance aux personnes bénévoles qui encadrent administrativement notre action et en garantissent la coordination.

Laurent Jenny, Président

Hommage à Viviane Guerdan

Présidente d'honneur d'ASA Handicap Mental dont elle était encore déléguée au sein de part21, Viviane Guerdan nous a quitté le 19 novembre. Son décès nous touche profondément, comme toutes les personnes qui l'ont connue et eu la chance de collaborer avec elle.

C'est au titre de professeure-formatrice de la Hep Vaud qu'elle a été membre fondatrice de notre pôle académique. Son esprit visionnaire, sa rigueur scientifique, la richesse de son réseau et son indéfectible engagement ont très largement contribué à l'essor ainsi qu'au rayonnement de part21 et du Forum académique trisomie 21.

Nous lui devons une immense reconnaissance et prenons en héritage sa volonté et sa conviction de faire évoluer les regards tout comme de renforcer la place et les droits des personnes en situation de handicap dans la société.

Comité 2025

Président

Laurent Jenny,
Infirmier en équipe éducative

Vice-président

Patrick Mattenberger,
Directeur financier

Secrétaire

Philippe Adler,
Pharmacien



Partenaires ayant une convention avec part21

académiques et prestataires

- 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)
- Unique, consultation spécialisée maladies génétiques, Vevey

associatifs

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



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