

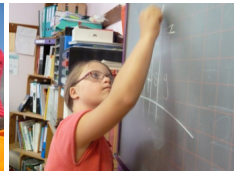
Savoir



Pratiquer



Chercher



Apprendre



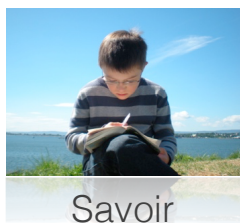
Echanger

ça se **P**ARTage

2020

10 ans

Axes de développement et mission



Axe de la personne,

englobant la connaissance de la personne porteuse de trisomie 21 dans ses aspects bio-psycho-sociaux, inspirée des caractéristiques du syndrome.



Axe du terrain professionnel,

impliquant le suivi et la prise en charge au niveau médical, éducatif ou pédagogique, ainsi que les mesures de soutien dans les activités des personnes.



Axe de la recherche scientifique,

comprenant des appels à projet, la facilitation de collaborations, la mise en réseau des chercheurs et la participation à des publications.



Axe de la formation,

consistant à la mise en place ou au soutien de formations de base ou continues, ainsi qu'à l'encouragement à la réalisation de travaux d'études.



Axe de l'événementiel,

incluant le partage de l'expertise notamment par la mise en œuvre d'activités d'échanges telles que journées de formation, congrès, séminaires, colloques et autres partenariats, ainsi que l'organisation annuelle d'un Forum académique.

PART21 a pour but 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, en mettant en œuvre une coordination pluridisciplinaire et partenariale.

En finalité, la démarche vise 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 ces personnes.

Histoire et préhistoire

C'est le 29 novembre 2010 qu'une Assemblée générale constitutive donne le statut d'association et la personnalité juridique à *PART21*-Pôle académique romand trisomie 21. A cette date débutent réellement l'histoire et l'activité de la plateforme romande pluridisciplinaire et partenariale autour de la trisomie 21. Le projet trouve cependant son origine bien quelques années auparavant ; les premières traces écrites remontent à 2003 dans un PV de séance du Comité de l'Association Romande Trisomie 21 – ART 21, regroupement de personnes ayant une trisomie 21 et de leurs familles.

Au-delà d'intentions et d'objectifs qui, à cette époque, restent à définir en termes de mission, le nom définitif y est déjà mentionné avec un *P* évocateur qui précède ART 21, initiale de *P*ôle de compétences, *P*artenariat, *P*ersonne, *P*arents, *P*roches, *P*rofessionnels, *P*luridisciplinarité : *Projet et Perspectives de cette Préhistoire. Publique* désormais en ce 21 mars 2006, *PART21* devient le sujet de ce qui est vraisemblablement le premier grand rassemblement sur la planète dans le cadre de la toute première Journée mondiale de la trisomie 21. Le Centre médical universitaire de Genève accueille une centaine de personnes lors d'un colloque intitulé « Un pôle de compétence romand pour la trisomie 21 ? ». A cette question bien sûr ouverte, une réponse immédiatement affirmative confirme la nécessité d'une telle structure ; de plus, ses contours développementaux basés sur cinq axes (savoir, pratiquer, chercher, apprendre, échanger) sont déjà esquissés à cette occasion. Le développement académique prend son essor dans la région et, l'année suivante, le premier congrès national suisse sur le syndrome de Down réunit quelques cinq cent participants à Fribourg. Dans la foulée, le Comité d'ART 21 planche sur la rédaction des statuts d'un pôle de compétence ; ils seront approuvés dans une démarche consultative par son Assemblée générale.

Dans le sillage de cette mouvance, le Centre d'expertise clinique trisomie 21 voit le jour en 2010, à l'initiative du Service de médecine génétique et développement des Hôpitaux universitaires de Genève. De son côté, la Haute école pédagogique du Canton de Vaud met en place l'Espace trisomie 21, un centre de ressources dédié. Ensemble avec ART 21, ces deux partenaires deviennent membres fondateurs de *PART21*.

Avec pour seule mission de constituer, gérer et développer un réseau de compétence capable de promouvoir l'excellence de l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21, l'association réunit les délégués de partenaires concernés au sein d'une Commission de coordination scientifique. Ce comité est appelé à mener à bien des mandats, c'est à dire des missions dotées des ressources nécessaires, qui lui seront

attribués par les organisations actives dans le domaine ou les autorités, afin de donner une réponse scientifique aux problématiques des personnes concernées et guider l'élaboration d'offres répondant à leurs besoins spécifiques. L'un de ces mandats est statutaire et consiste en la tenue d'un Forum académique trisomie 21, espace d'échange ouvert à toute personne impliquée. Sans format prédéfini, ses éditions annuelles constituent la colonne vertébrale de l'action du pôle, offrant un élément fédérateur à ses partenaires dont les domaines de compétences sont variés dans des champs d'activités distincts.

Au cours de cette décennie, PART21 met en réseau des acteurs majeurs actifs dans l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 et plus largement une déficience intellectuelle ou un handicap. Cette émulation s'avère instigatrice de nombreux projets et développements, y compris et probablement majoritairement en marge de l'action directe du pôle lui-même. Ainsi est proposé un CAS pédagogie spécialisée avec option « déficience intellectuelle » à la HEP Vaud ; ailleurs des formateurs en situation de handicap interviennent dans des programmes destinés aux professionnels de la santé.

L'essor revêt même une dimension internationale avec la programmation des journées « Ouvrons la voie ! » initiée avec la Fédération Trisomie 21 France, un projet porté par douze organisations partenaires, impliquant plus d'une centaine de personnes dans sa réalisation. Prévues en 2020 à l'occasion de la 15^e Journée mondiale de la trisomie 21, mais annulées en raison de la pandémie de covid-19, ces quatre journées d'étude, de rencontres et d'échanges devaient traiter de l'accessibilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle au travers de différentes dimensions de la vie. Cette expérience procure néanmoins l'avantage inestimable de consolider et d'agrandir encore le réseau de PART21 à l'aube de ses 10 ans.

Potentiel et perspectives

Aujourd'hui, PART21 s'est doté d'un capital opérationnel au potentiel prometteur avec une adhésion marquée à ses objectifs, tant des milieux professionnels que de nombreux usagers concernés.

Grâce à l'expérience acquise avec neuf éditions du Forum académique, le pôle affiche un savoir-faire dans l'organisation de journées d'études dont la qualité est largement reconnue. Son réseau étoffé s'étend sur la plupart des domaines touchant aux problématiques liées à la trisomie 21, offrant une plateforme partenariale propice au développement de projets à ses membres en quête d'innovation. Il révèle également une réelle demande en matière de formation spécifique et d'information, tout comme des besoins à l'encontre d'une offre d'accompagnement et de suivi encore lacunaire.

Pour y répondre, il peut s'appuyer sur des partenaires possédant des structures en lien direct avec la trisomie 21.

Pour déployer toute sa force d'action et la richesse de ses ambitions à la faveur des compétences recrutées en son sein, *PART21* entame sa deuxième décennie avec des perspectives novatrices. Il désire cependant explorer la réalité du terrain, tout en valorisant les connaissances scientifiques disponibles et utiliser les ressources remarquables à disposition dans la région.

A cette fin, il mandate la HETSL | Haute école de travail social de Lausanne pour une étude portant sur les besoins et les demandes des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie. Il en attend une vue d'ensemble de la situation par une meilleure perception de l'articulation entre ces besoins/demandes et le contexte régional avec corroboration des données scientifiques probantes. Cette démarche vise à alimenter la réflexion sur la mise en place pertinente de nouveaux services ou l'optimisation de ceux existants. Elle rejoint celle issue de la mission globale, tendant à favoriser le développement 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.

Dans le même temps, *PART21* souhaite plus spécifiquement renforcer son implication dans le développement des ressources pédagogiques et celui de la collaboration interdisciplinaire en matière de santé. Il poursuit dans le domaine de la formation, avec le même souci d'excellence dans l'élaboration des éditions annuelles du Forum académique trisomie 21, tout en œuvrant à l'édification d'une offre élargie. Dans ce sens, il vient de démarrer une plateforme de webinaires. Il projette aussi de promouvoir les synergies dévoilées avec les acteurs internationaux et francophones plus particulièrement.

A l'embranchement d'une nouvelle décennie, *PART21* se trouve également à la jonction entre son enracinement et la ramification de sa mission dans le paysage de l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 et plus largement une déficience intellectuelle. C'est la promesse d'une fructification de ses capacités opérationnelles, soutenues par un engagement convaincu et croissant, tant individuel que collectif ; l'atteinte des objectifs fixés au départ de sa mission en découlera forcément !



La trisomie 21

La trisomie 21 est une anomalie congénitale, intervenant dès la conception, liée à la présence complète ou partielle d'un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire. Elle entraîne un ralentissement variable du développement intellectuel, de possibles malformations et augmente la fréquence de certaines pathologies.

Cet arrangement chromosomique irréversible aura un pronostic d'autant plus favorable si la personne bénéficie dès sa naissance (voire avant) d'un accueil bienveillant, conjugué précocement et durablement à un accompagnement adapté, stimulant et intégré à l'environnement.

Les personnes ayant une trisomie 21 appartiennent pleinement à la communauté humaine en tant que membres de la société. Toute notion de différence en référence à cette singularité génétique est de nature stigmatisante et discriminatoire. La variabilité interindividuelle entre elles correspond à celle prévalant dans la population générale.

Une situation

Statistiquement, un individu sur mille est porteur de trisomie 21, ce qui représente non loin de deux mille personnes dans ce cas en Suisse romande. Compte tenu des difficultés qu'engendre ce syndrome, notamment sur les plans médicaux, éducatifs, pédagogiques et sociaux, elles requièrent un accompagnement spécifique. Il n'est souvent pas optimal, limité par une utilisation ainsi qu'un déploiement insuffisant des ressources et des connaissances disponibles à ce jour. De ce fait, ces personnes risquent de ne pas atteindre le niveau de compétence correspondant à leurs réelles capacités.

Notre région rassemble cependant des centres de compétence de haut niveau pour chacun des domaines concernés et elle affiche un engagement dynamique dans la promotion des droits des personnes handicapées. C'est l'assurance de trouver les experts et les ressources indispensables à la mise en œuvre de la mission de *PART21* et à la réalisation de ses objectifs.

Le Centre d'expertise clinique trisomie 21 des HUG et l'Espace trisomie 21 de la HEPL ont vu le jour dans le sillage de la création de *PART21*. Ils constituent un solide ancrage pour la réalisation de son action, auquel s'ajoutent des collaborations ainsi que des ouvertures intéressantes auprès d'autres acteurs des domaines concernés ; ce sont plus particulièrement les partenaires de *PART21*.

Des défis

Le projet postule que la coordination de l'accompagnement et l'organisation du suivi de ces personnes dans le cadre d'un réseau multidisciplinaire peut favoriser leur épanouissement,

tant sur les aspects intellectuels que sanitaires. Le corolaire en sera une meilleure intégration sociale et une amélioration de leur qualité de vie. L'activité du pôle intègre l'appropriation de recommandations, la formation continue, l'évaluation des pratiques professionnelles, le recours à l'expertise, la recherche, l'innovation, la diffusion des connaissances et l'accès à la formation, en favorisant le rapprochement entre les chercheurs, les formateurs, les praticiens, les personnes et leur entourage.

Le pôle veut également appuyer les instituts académiques dans leur quête d'excellence et assurer la visibilité des centres de compétence, tant auprès des usagers, du public et des autorités politiques que des organisations scientifiques.

Avec une forte implication des parents et des proches, incluant les personnes elles-mêmes, la dimension partenariale se révèle un atout majeur. Elle peut palier à des contingences défavorables voire préjudiciables comme la complexité liée aux interventions multidisciplinaires, l'absence de stimuli économiques encourageant la recherche résultant de la faible masse critique (proche des critères de maladie rare), la considération plutôt médiocre de l'opinion publique et partant l'engagement insuffisant des milieux politiques pour les enjeux concernant les personnes avec une déficience intellectuelle.

Un idéal

La confiance en la personne, quelle que soit sa situation, justifie un engagement lui assurant la possibilité d'exploiter sans compromis ses propres ressources et capacités.

L'excellence réunit compétences et responsabilités garantes d'un accompagnement attentif, adéquat et performant. Un pôle de référence se caractérise par son aptitude à mettre en valeur des connaissances de pointe et à mobiliser des ressources perfectionnées.

L'humanisme, défini comme une volonté de mise en valeur des qualités essentielles de l'être humain, la quête du savoir et sa diffusion, offre un sens moral fondé sur le partage de la condition humaine, dans le dessein de faire monde commun.

Le partenariat, qu'impliquent la pluridisciplinarité et la relation entre personnes, proches, professionnels, requiert des notions d'écoute, de respect, d'ouverture.

En fondant sa mission sur ces valeurs, *PART21* veut donner à toute personne ayant une trisomie 21 en Suisse romande la possibilité de mettre en œuvre efficacement les actions nécessaires au complet bénéfice de ses besoins et de son épanouissement, lui assurant l'optimisation de sa qualité de vie. Ainsi et en aucun cas, une déficience quelconque ne doit être la conséquence d'un accès insuffisant aux connaissances ou aux prestations actuelles, ni celle d'un développement médiocre de ces dernières ou d'un environnement inadapté.

Organisation de 8 forums académiques

- 2011 | **1 Personne + 1 trisomie 21 = quels besoins, quelles recherches ?**
 - Haute école pédagogique Vaud
- 2012 | **Trisomie 21 : le réseau, une évidence ! ?**
 - Haute école pédagogique Vaud
- 2013 | **Devenir adulte**
 - Hôpitaux universitaires de Genève
- 2014 | **Apprendre tout au long de la vie**
 - Université de Fribourg
- 2016 | **Trisomie au troisième âge, besoins et perspectives**
 - Haute école de travail social et de la santé Vaud
- 2017 | **Santé et bien-être**
 - Haute école de travail social Fribourg
- 2018 | **Conférence et colloque**
 - Haute école pédagogique Vaud
- 2019 | **Petite Enfance et Travail Interdisciplinaire en Trisomie 21**
 - Centre hospitalier universitaire vaudois

Contributions, collaborations, relations

- **CAS Déficience intellectuelle**
 - Haute école pédagogique Vaud
- **Centre d'expertise clinique trisomie 21**
 - Hôpitaux universitaires de Genève
- **Espace trisomie 21**
 - Haute école pédagogique Vaud
- **Diffusion de thématiques du Forum académique trisomie 21**
 - Pages romandes
- **Groupe de pilotage « Droits & Participation »**
 - ASA-handicap mental
- **Neurodev, réseau de compétence**
 - Haute école de travail social et de la santé Lausanne
- **Formations diverses**
 - ART 21 – Association Romande Trisomie 21
- **Journées « Ouvrons la voie ! »**
 - Rencontres internationales organisées en collaboration avec 11 organisations, mais annulées en raison de la situation sanitaire (*voir notre site*)



➤ www.part21.ch

Site Internet

- **Editions annuelles du Forum académique trisomie 21**
 - Thématique 2021 en cours de validation
- **Renforcement de la Commission de coordination scientifique**
 - Extension de son champ d'action
- **Programme de formations**
 - Ouverture d'une plateforme de webinaires
 - Développement d'offres à l'attention des professionnels et des proches
- **Etude des besoins demandes des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie**
 - Mandat au réseau de compétence « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux » (Neurodev) de la HETSL
- **Soutien et appui au développement de ressources médicales**
 - Suivi multidisciplinaire
 - Recommandations
- **Soutien et appui au développement de ressources pédagogiques**
 - Documentation spécialisée
 - Appui aux intervenants
- **Programme autour de l'accompagnement des personnes vieillissantes**
 - Fonds ouvert à la faveur d'un don dédié

Ressources

A l'avenir, PART21 pourra compter sur l'investissement bénévole de ses membres, le soutien collaboratif d'autres acteurs associatifs et bien évidemment l'engagement de ses partenaires au service de la cité : des compétences humaines qui ont déjà démontré leur niveau d'excellence dans la réalisation de notre mission. Néanmoins, les projets et actions que nous menons ont un coût, bien évidemment proportionnel aux exigences de qualité auxquelles nous voulons répondre. Les ressources financières que nous saurons mobiliser pour la cause que nous défendons seront un gage de réussite, avec, en finalité, une qualité de vie à hauteur des standards de notre société aussi pour les personnes ayant une trisomie 21.



Le slogan « 10 ans ça se PARTage » se veut aussi une invitation à l'entraide généreuse ; les dons récoltés intégreront le fonds mis à la disposition de la Commission de coordination scientifique. Elle pourra l'investir dans l'optique des perspectives présentées ci-dessus.

La science peut aider grandement les personnes ayant une trisomie 21.

[Merci à vous d'aider la science !](#)

Les partenaires de *PART21*

- ART 21 - Association Romande Trisomie 21
 - www.t21.ch
- Haute école pédagogique Vaud | HEPL
 - www.hepl.ch
- Département de médecine génétique | HUG
 - www.hug.ch
- ASA-Handicap mental
 - www.asahm.ch
- Neurologie et neuroréhabilitation pédiatrique | CHUV
 - www.chuv.ch
- Haute école de travail social Fribourg | HETS-FR
 - www.hets-fr.ch
- Haute école de travail social et de la santé Lausanne | HETSL
 - www.hetsl.ch
- Haute école de travail social Genève | HETS
 - www.hesge.ch/hets
- Haute école de la santé Vaud | HESAV
 - www.hesav.ch

La Commission de coordination

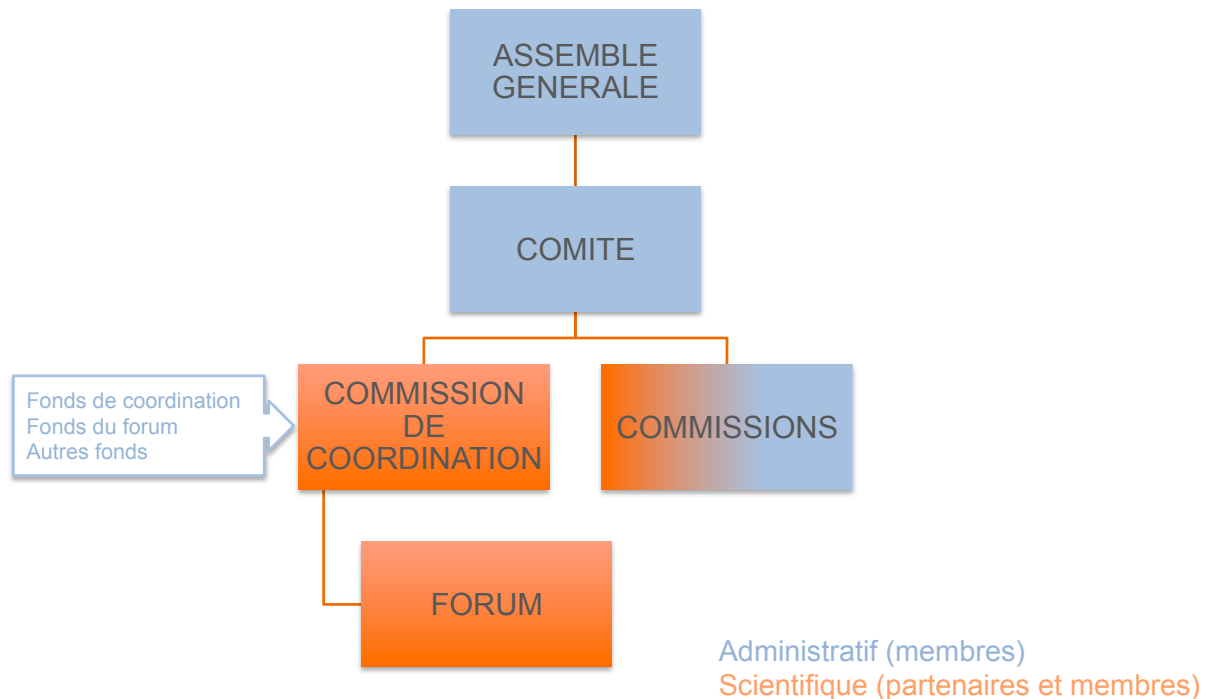
Les partenaires ont contracté une convention avec *PART21*. Leurs délégué.e.s intègrent ainsi la Commission de coordination, compétente pour mener à bien tout projet scientifique dans le cadre des buts de *PART21* et dans les limites financières du fonds de coordination dont elle a l'usage exclusif. Elle s'organise elle-même sous la responsabilité d'un membre du Comité. Elle est notamment en charge de la mise en œuvre du Forum académique trisomie 21 dont les éditions annuelles ont un rôle informatif, formatif ou consultatif.

Des personnes, à titre individuel, peuvent faire partie de la commission en devenant membre de *PART21*.



PART21

Pôle académique romand trisomie 21



PART21 est une association dont les membres s'occupent de la gestion administrative et garantissent la mise en œuvre de sa mission par délégation opérationnelle à une Commission de coordination scientifique, pluridisciplinaire et partenariale. Incluant les membres eux-mêmes, cette dernière réunit les délégué-e-s d'entités académiques universitaires ou de hautes écoles ainsi que d'organisations dont le domaine de compétence ou, respectivement, la mission sont directement liés à l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21.

Ces collectivités contractent avec PART21 une convention de partenariat de durée indéterminée qui les engage, sans fixer de contraintes particulières, à contribuer à la mise en œuvre des buts statutaires dans leur domaine de compétence. Elles ont l'usage conjoint d'un fonds de coordination à leur disposition exclusive.

La participation des partenaires aux activités de PART21 leur procure la possibilité de valoriser leur mission autour de la trisomie 21 et de la déficience intellectuelle. Ils bénéficient ainsi d'une plateforme d'échanges romande, pluridisciplinaire et interinstitutionnelle, tout en contribuant au déploiement des connaissances spécifiques de leur domaine d'expertise.

Il vous manque une idée cadeau pour notre anniversaire ?

Nous l'avons !



PART21 est administré bénévolement et ne bénéficie d'aucune subvention. Les actions que nous menons et les projets que nous développons pour assurer la meilleure qualité de vie possible à celles et ceux qui doivent quotidiennement surmonter les entraves d'un chromosome surnuméraire occasionnent cependant d'importantes dépenses. C'est pourquoi nous comptons sur la participation du plus grand nombre pour nous encourager et nous soutenir dans cette entreprise.

La science peut aider grandement les personnes ayant une trisomie 21.

Merci à vous d'aider la science !

par un don

IBAN CH47 8043 4000 0079 9184 3

3

21

10

?

**Effectuez un paiement
avec TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le paiement



PART21 - Pôle académique romand trisomie 21

La plateforme romande pluridisciplinaire et partenariale autour de la trisomie 21

PART21

Ch. de la Mellette 40
1081 Montpreveyres

16 décembre 2020

info@part21.ch
www.part21.ch