

JOURNEE D'ETUDE AIRHM

1^{er} FORUM ACADEMIQUE DE PART21

AVEC LA COLLABORATION D'ASA-HANDICAP MENTAL
ET LE SOUTIEN DE LA HEP VAUD

MERCREDI 23 MARS 2011

APRES-MIDI

HAUTE ECOLE PEDAGOGIQUE VAUD, LAUSANNE
AV. DES BAINS 21, AUDITOIRE 313

1 Personne + 1 trisomie 21

=

quels besoins, quelles recherches ?

Points forts de la journée :

- *lancement d'une coordination autour de la trisomie 21*
 - *mise en valeur de travaux de recherche*
 - *ouverture vers de nouveaux horizons*

AIRHM • Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes
Handicapées Mentales

www.airhm.org

PART21 • Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21

www.part21.ch

ASA-Handicap mental • Association d'aide aux personnes avec un handicap mental

www.asa-handicap-mental.ch

HEP Vaud • Haute école pédagogique du canton de Vaud

www.hepl.ch

Personnes, trisomie 21, environnement...

=

...quels besoins, quelles recherches ?

La trisomie 21 touche environ un cinquième de la population ayant un retard mental, avec un impact particulier pour chaque personne du fait de ses ressources et limites propres à son environnement. L'**évolution des connaissances et des services offerts** se traduit par une espérance de vie passant, en moins d'un siècle, de 9 à 60 ans, et par des perspectives d'intégration sociale réjouissantes. Il subsiste néanmoins de nombreuses **attentes et interrogations**, tant du côté des personnes elles-mêmes et de leurs proches que des professionnels concernés.

L'ouverture d'un centre de compétence médical aux Hôpitaux Universitaires de Genève consacré au syndrome de Down, la création de PART21-Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21, l'engagement continu des associations de parents ainsi que les travaux académiques en cours ou récents, effectués dans un cadre régional ou international, révèlent l'**émergence d'un développement** qu'il convient de mettre en valeur mais aussi de stimuler.

Les domaines de recherche sont aussi nombreux que variés que ce soit dans le champ de la médecine, de la psychologie, de la sociologie ou de la pédagogie. Mais trop souvent, que l'on soit intervenant ou parent, nous méconnaissons l'existence des travaux réalisés, ou encore souhaiterions voir se réaliser **des recherches en lien avec les questionnements issus de la pratique** grâce à un processus de collaboration entre chercheurs, professionnels du terrain et familles.

Cet après-midi d'étude s'inscrit dans une approche transdisciplinaire et partenariale. De style incitatif, le titre nous invite à une réflexion sur le sens et les modalités d'**une recherche en lien avec la trisomie 21 centrée sur la personne et ses besoins**, au service de sa qualité de vie. L'équation se lit comme un équilibre qui lie les éléments qu'elle comporte, l'importance de chacun d'eux influençant nécessairement celle des autres.

Des orateurs aux compétences reconnues en matière de trisomie 21 animeront cet après-midi d'étude. Le débat qui clôturera la rencontre nous invitera à découvrir des horizons nouveaux, dans une tentative de réponse à la question posée dans le titre.

Bienvenue

Merci de vous annoncer au moyen du bulletin d'inscription ou par Internet :
voir tarifs et adresses à la fin du programme.

Une attestation de participation est délivrée à l'issue de la manifestation.

Accès (Transports publics ou voiture) :
METRO M2 station Délices / PARKING Bellerive (pas de possibilités à la HEP)

Programme

23 mars 2011

13h00 **Accueil**

13h30 **Message de bienvenue**

Guillaume VANHULST, Recteur de la HEP Vaud Lausanne

13h40 **Présentation des buts et contenus de la journée, lancement de PART21**

Manon MASSE, Professeure Hets Genève, resp. de la délégation suisse de l'AIRHM

Laurent JENNY, parent, président de PART21

Viviane GUERDAN, Professeure formatrice HEP Vaud Lausanne, présidente ASA-Handicap mental

14h15 **Trisomie 21 : comment faire mieux ?**

Ariane GIACOBINO, Médecin-adjointe agrégée au Service de Médecine Génétique des HUG, co-responsable du Centre d'Expertise clinique Trisomie 21, Privat-Docent à la Faculté de Médecine de Genève

La longévité des personnes ayant une trisomie 21 ne cesse d'augmenter, mais la médecine peut encore faire mieux : en accentuant la prévention des problèmes de santé associés, les mesures de suivi et l'intégration de ces personnes dans un réseau non seulement de soins, mais en partenariat avec tous les intervenants socio-éducatifs.

14h45 **L'accès à la littéracie des enfants porteurs de trisomie 21 : comment faire ici aussi bien qu'ailleurs ?**

Britt-Marie MARTINI-WILLEMEN, Collaboratrice scientifique Section des Sciences de l'Education – Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education - Université de Genève

La contribution présentera les résultats d'une thèse (soutenue en 2008) s'intéressant à la préparation des élèves porteurs de trisomie 21 à leur vie adulte. L'accent sera mis sur l'accès à la littéracie pour ces élèves selon deux axes : le premier résumera les positions des acteurs quant à l'importance de la littéracie dans le projet scolaire ; le second concernera des recherches anglo-saxonnes montrant que les connaissances actuelles sur les particularités de ces enfants permettent de développer des méthodes d'apprentissage de la littéracie efficaces. Ces résultats, venus d'ailleurs, sont prometteurs. Les méthodes recommandées pourraient-elles être transposées ici et montrer une même efficacité ?

15h15 **Pause**

15h45 **Compétences socio-cognitives et émotionnelles des personnes avec une trisomie 21 : les apports de la recherche**

Koviljka BARISNIKOV, Professeure, directrice de l'Unité de psychologie clinique et neuropsychologie de l'enfant (section de Psychologie). Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation - Université de Genève

L'exposé présentera les études menées par l'Unité de psychologie clinique et neuropsychologie de l'enfant sur le comportement socio-émotionnel des enfants et des adultes avec trisomie 21, et plus précisément sur leurs compétences socio-cognitives (reconnaissance et attribution des émotions, représentations des règles sociales, etc.). Y seront discutés les bénéfices de telles recherches pour le développement d'outils d'évaluation et de prise en charge adaptée (élaboration d'un «Programme de remédiation des compétences socio-émotionnelles» pour adultes).

16h15 **Etude du développement cognitif chez l'enfant porteur de trisomie 21 : du phénotype à la variabilité interindividuelle**

Raphaëlle TSAO, Maître de conférence en Psychologie du Développement, IUFM d'Aix-en-Provence, Laboratoire Psyche, Université de Provence

A l'heure actuelle, le phénotype de la trisomie 21 est relativement bien connu, toutefois la notion de variabilité est peu abordée. Cette contribution, via la présentation de deux études, visera à souligner l'importance des différences interindividuelles dans le développement des acquisitions des habiletés cognitives. Ces données permettent ainsi de constater que les déficits intellectuels se caractérisent non pas par un ralentissement simple du développement cognitif normal, mais par des profils originaux qui peuvent être qualitativement spécifiés.

16h45 **Table ronde**

Laurent BONNARD, animateur, ancien journaliste à la Radio Romande

Réunissant les principaux intéressés, ce débat sur les besoins en matière de recherche et de soutien des pratiques aura pour but d'envisager des prolongements à cette journée en stimulant l'émergence de projets orientés vers les attentes du terrain.

Participants :

- **Christiane BAUER-LASSERRE**, enseignante spécialisée, formatrice HEP Vaud
- **Violeine DUCRET**, logopédiste, La Logomotive, Grens
- **Pierre MAYOR**, Dr en sciences sociales, directeur du Service interdisciplinaire, recherche et développement de l'Institution de Lavigny
- **Philippe PERRUCHOUD**, parent, président de l'Association Romande Trisomie 21-ART21
- **Francine VIQUERAT**, médecin pédiatre, Le Mont-sur-Lausanne

17h45 **Apéritif**

Prolongement immédiat, espace d'échanges et de contacts, moment de partage convivial.

Tarifs et inscriptions (voir bulletin)

Professionnels : CHF 40.00 • Parents : CHF 20.00 • Personne en situation de handicap : offert
Paiement sur place

✉ : ASA-Handicap mental • CP 4016 • 36, rue des Casernes • 1950 Sion 4

🌐 : www.asa-handicap-mental.ch • asa-handicap-mental@bluewin.ch

☎ : 027 322 67 55 • 📠 : 027 322 67 65