

Trisomie 21 : le réseau, une évidence ! ?

Lausanne - Jeudi 22 mars 2012

HEPVaud - Auditoire 308
Avenue des Bains 21

*Journée de formation et d'échanges
sur le thème du travail en réseau dans l'accompagnement
des enfants et adolescents ayant une trisomie 21.*

*A l'attention des intervenants des domaines
médicaux, pédagogiques, socio-éducatifs et des proches.*

Une collaboration :

airhm

Association Internationale de Recherche scientifique
en faveur des personnes Handicapées mentales

Association d'aide
aux personnes
avec un handicap mental

ASA



Handicap mental

HUG  
Hôpitaux Universitaires de Genève

Association
Romande

Trisomie 21

hep/ haute
école
pédagogique
vaud

PART21 - Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21

Ch. de la Mellette 40 - 1081 Montpreveyres - Suisse
www.part21.ch - info@part21.ch

Trisomie 21 : le réseau, une évidence ! ?

Aujourd'hui, le travail en réseau est présenté comme une démarche utile à la résolution de problématiques complexes, il apparaît même comme une évidente nécessité.

Une perspective systémique et développementale guide le contenu de ce Forum académique 2012 de PART21. Au fil de quatre présentations, il propose d'illustrer diverses pratiques interdisciplinaires et partenariales dans l'accompagnement médico-pédagogique et socio-éducatif des enfants et adolescents ayant une trisomie 21. Partant de la réalité de réseaux existants, les intervenants, dans leurs communications, présenteront les ressources disponibles tout en identifiant de potentielles améliorations en la matière.

La journée se terminera par une conférence suivie d'une synthèse et d'un débat animés par un spécialiste reconnu. Il analysera et questionnera les facilitateurs et les obstacles à la mise en œuvre d'un travail en réseau, en exploitant les situations présentées. Il interrogera ces réseaux qui émergent d'un projet commun, d'une problématique à résoudre, qui se définissent par leur dynamisme et la souplesse de leurs liens et de leur organisation

Mais la réalisation d'une collaboration ordonnée, efficace et durable dans l'accompagnement de la personne est-elle aussi évidente que sa nécessité ? Dans cette question réside l'idée de ce forum et tout son enjeu tient dans les réponses concrètes à y apporter.

Inscriptions par formulaire auprès de :

www.asa-handicap-mental.ch

ou

ASA-Handicap mental
Ch, Louis-Hubert 2
1213 Petit-Lancy
Tel. +41 22 792 48 65
Fax +41 22 792 53 04

Finance d'inscription :

Membres AIRHM, ASA-HM,
ART21 et étudiants
Non-membres
Repas (facultatif)

CHF 40.-
CHF 70.-
CHF 25.-

Confirmation d'inscription :

Vous recevrez un bulletin de versement.
Votre paiement fera office de confirmation
qui sera prise en compte dans son ordre
d'arrivée. Les désistements sont à annoncer
10 jours à l'avance. Passé ce délai aucun
remboursement ne sera possible.

33, av. de Cour : HEP

21, av. des Bains : Auditoire 308

Veillez utiliser le parking Bellerive



08h45 **Accueil**

09h30 **Préambule**

Laurent Jenny, président de PART21

09h40 **Handicap et environnement : une vision interactionniste pour de nouvelles pratiques**

Viviane Guerdan, professeure-formatrice UER Pédagogie spécialisée, HEP Vaud, Lausanne

Un enfant, un adolescent vivant avec une trisomie 21 peut présenter une déficience au niveau physiologique et/ou organique, des difficultés dans l'exécution d'une tâche ou encore des problèmes pour participer à une situation de la vie réelle. Les professionnels du XXI^{ème} siècle portent un regard renouvelé sur ces diverses manifestations : elles ne sont plus considérées comme les signes d'un handicap trouvant son origine dans la personne mais comme l'effet de l'interaction entre les caractéristiques de la santé et des facteurs contextuels - notamment les facteurs environnementaux qui ont un rôle important dans le devenir de tout être humain. Cette nouvelle conception du handicap nous invite à repenser nos pratiques professionnelles. Après avoir présenté brièvement les modèles qui orientent dorénavant notre travail (modèles de l'OMS, de Fougeyrollas, de Bronfenbrenner, entre autres), nous montrerons que le travail en réseaux rejoint cette vision interactionniste.

10h00 **Travailler en réseau, une pratique complexe I**

Francis Loser¹, professeur HES-SO – HETS, Genève

Si le travail en réseau est devenu une pratique incontournable dans les domaines de l'éducation et de la santé, il soulève bon nombre de questions en termes de communication, d'organisation et de positionnement des acteurs impliqués. Pratique complexe et exigeante, elle produit une mise en confrontation des cultures professionnelles, des mandats et fonctionnements institutionnels et, bien sûr, des manières de faire et de penser des différents acteurs impliqués.

10h15 **Education précoce spécialisée, démarche originelle du réseau**

Intervenant(s) à confirmer, issu(s) d'une structure SEI

Les Services Educatifs Itinérants (SEI) sont actifs dans le domaine de l'éducation précoce spécialisée auprès de jeunes enfants atteints dans leur développement ainsi que de leur famille. L'intervention peut commencer dès la naissance avec pour but de préparer l'enfant à son intégration sociale puis scolaire. Cette démarche nécessite très rapidement le développement d'un partenariat avec la famille d'origine, la famille élargie et les autres professionnels présents. Le travail en réseau est donc un des outils privilégiés par les SEI et sa construction peut commencer tôt et se développer jusqu'au début de la scolarité.

A travers l'action des professionnels concernés, cet exposé nous fera découvrir l'activation de ce réseau en mettant en évidence les freins, les limites et les éléments facilitateurs pour les parents et pour les différents partenaires concernés.

11h00 **Prise en charge multidisciplinaire, l'expérience d'une pratique**

Karin Dobjanschi, physiothérapeute ;

Monique Mischler, logopédiste ;

Laurent Vuilleumier, ergothérapeute.

Prise en charge multidisciplinaire d'enfants porteurs de trisomie 21 dans la région lausannoise : qu'en est-il actuellement selon notre expérience ? Comment, quand et par qui les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les logopédistes sont-ils en général sollicités pour intervenir auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 ? Quel est le bon moment pour chaque prise en charge ? Qui décide de leur adéquation ? Comment garder un

emploi du temps harmonieux pour l'enfant et sa famille ? Comment mieux répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant et de sa famille ? La nécessité d'une bonne coordination s'impose... Réflexions autour d'un cas fictif.

11h45 **Repas**

13h30 **La collaboration médico-pédagogique**

Francine Viquerat, pédiatre FMH, ancienne cheffe de clinique à l'Unité de développement, Service de néonatalogie du CHUV

Comme tout un chacun, les enfants ayant une trisomie 21 ont leur propre caractère, leurs propres forces et faiblesses. Ils n'accusent pas un simple retard de développement, leur profil d'apprentissage est spécifique. Le fait de tenir compte des facteurs qui facilitent l'apprentissage et de ceux qui l'inhibent permet aux enseignants de planifier et de mettre en place un programme de travail approprié. Cette prise en compte des caractéristiques individuelles sera favorablement appuyée par l'anamnèse médicale et un éventuel soutien thérapeutique. De par sa connaissance de l'enfant et de sa famille, le pédiatre peut se révéler un élément clé du partenariat parents-professionnels. Inclu dans le réseau des intervenants scolaires, il y apportera son indispensable savoir en matière de santé et en emportera des informations utiles à l'établissement d'un diagnostic.

14h15 **Trisomie 21 : des hautes technologies aux soins**

Ariane Giacobino, Dr PD, médecin adjointe agrégée, Spéc. FMH Génétique médicale, HUG.

Depuis quelques années, on a beaucoup parlé de trisomie 21 et de diagnostic prénatal : détection précoce des anomalies chromosomiques par des paramètres échographiques, hormonaux, combinés ou par amniocentèse. L'analyse d'ADN fœtal en circulation dans le sang maternel pendant la grossesse est envisagée pour le futur. Qui sont pourtant les médecins qui s'occupent des 8 millions d'individus trisomiques 21 vivants dans le monde ? Du chromosome au quotidien, de l'angoisse des parents devant le nouvel inconnu au système scolaire : la médecine de pointe se doit de réaliser du nouveau pour cette affection ancienne. Faire preuve d'humilité et redévelopper une médecine de soins, de réseaux, de famille, en y associant les hautes technologies et les savoirs médicaux internationaux.

15h15 **Travailler en réseau, une pratique complexe II**

Francis Loser¹, professeur HES-SO – HETS, Genève

Les pratiques professionnelles en réseau viennent bousculer l'organisation habituelle du travail : elles demandent, dès lors, à être examinées attentivement. Sur la base des expériences de travail en réseau exposées durant la journée, nous essayerons de mettre en perspectives les facilitateurs et obstacles rencontrés par les acteurs concernés. Les résultats d'une recherche menée sur ce type de pratique nous fourniront les clés de lecture utiles.

16h30 **Atelier Pratique En Réseau Opérationnel**

Rencontre et moment d'échange convivial autour d'un apéritif.

¹Libois, J., Loser, F. (2010), *Travailler en réseau. Analyse de l'activité en partenariat dans les domaines du social, de la santé et de la petite enfance*. Editions ies, Coll. du centre de recherche sociale N°3, Genève.