

Laurent Jenny

Trisomie 21 : création et concept d'un pôle multidisciplinaire et partenarial

Résumé

Issue du partenariat entre proches de personnes ayant une trisomie 21 et professionnel-le-s, l'association PART21 – Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21 se définit comme un pôle d'excellence autour du syndrome de Down. Cet article présente la structure décentralisée de cette organisation scientifique à partir des critères qui ont conduit à son mode de fonctionnement. Cette démarche se veut un modèle de travail en réseau dans une approche multidisciplinaire et partenariale.

Zusammenfassung

Entstanden aus der Partnerschaft zwischen Angehörigen von Personen mit Trisomie 21 und Fachleuten, versteht sich die Vereinigung PART21 – Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21 als qualitativ hochstehendes Zentrum rund um die Trisomie 21. Dieser Artikel präsentiert die dezentrale Struktur dieser wissenschaftlichen Organisation aufgrund der Kriterien, welche zu ihrer Funktionsweise geführt haben. Dieses Vorgehen möchte als ein Modell für die Netzwerkarbeit in einem multidisziplinären und partnerschaftlichen Ansatz gelten.

Les intentions

Le 21 mars 2006, à l'occasion de la première journée mondiale de la trisomie 21 et à l'initiative de l'Association Romande Trisomie 21 – ART 21, une centaine de professionnel-le-s et parents se sont réuni-e-s en colloque pour évoquer la pertinence de la création d'un pôle de compétence dédié au syndrome de Down. En l'absence de structure spécialisée dans ce domaine en Suisse romande à ce moment-là, il s'est avéré qu'il y avait lieu de lancer un projet.

Les avis entendus lors des discussions ou récoltés à l'aide d'un questionnaire ont permis à un groupe de travail d'élaborer une proposition. L'idée d'un comité scientifique regroupant quelques personnes-ressources a fait place à une formule plus ambitieuse tendant à regrouper tous les acteurs et actrices impliqué-e-s dans l'accompagnement des personnes ayant une trisomie 21 dans une structure modulable, multidisciplinaire et partenariale.

Le contexte et les enjeux

Ce projet novateur se base sur divers constats. Une première observation est un contexte marqué par la diversité. En effet :

- Il concerne tout d'abord une population estimée à plus de 1500 personnes en Suisse romande dont les besoins, les ressources et les potentiels sont différents d'un individu à l'autre ;
- Au-delà des caractéristiques du phénotype, la symptomatologie présente une variabilité interindividuelle qui conditionne un accompagnement centré sur la personne ;
- Le syndrome affecte des fonctions très diverses de la personne qui en est atteinte impliquant un recours à de nombreux spécialistes ;
- Le cadre géopolitique est restreint, limité par deux frontières, l'une nationale, l'autre linguistique, et marqué par une diversité cantonale ;

- La région est cependant dotée de centres académiques et d'institutions de haut niveau qui recouvrent tous les domaines de la prise en charge; santé, enseignement, éducation, travail et social (ce dernier point offrant l'assurance de trouver les expert-e-s indispensables à la mise en place du projet).

Un second constat est que l'accompagnement optimal des personnes ayant une trisomie 21 s'avère parfois limité par une utilisation et un potentiel de développement insuffisants des ressources et connaissances spécifiques disponibles. De ce fait, ces personnes risquent de ne pas atteindre le niveau de compétences correspondant à leurs capacités. Il s'en suit un postulat disant que la coordination et l'organisation de leur suivi, dans le cadre d'un réseau multidisciplinaire, peut modifier favorablement leur développement intellectuel et le pronostic pathologies liées, avec pour corollaire une meilleure intégration sociale et une amélioration de leur qualité de vie.

L'émergence d'espaces interdisciplinaires, les attentes tant des parents que des professionnel-le-s, la facilitation de l'accès aux connaissances, la formation de la relève, la promotion du financement des prises en charge sont également autant d'enjeux déterminants pour la constitution, la gestion et le développement d'un réseau. Ce dernier doit favoriser la communication entre professionnel-le-s, ce qui est particulièrement important pour la continuité d'un suivi à long terme. C'est aussi une source d'information privilégiée pour des travaux d'épidémiologie, en termes d'analyse du suivi de personnes, d'évaluation des pratiques et de formation.

Un concept ouvert

En 2010, le *Département de génétique médicale et de développement de l'Université de Genève, la Haute école pédagogique du canton de Vaud et ART 21* constituent en association *PART21 – Pôle Académique Romand pour la Trisomie 21*. Cette organisation scientifique se veut être une plateforme d'échanges, mais en aucun cas une entité centralisée. Elle veut inciter les organismes en place à collaborer entre eux et à améliorer continuellement leurs pratiques par le partage de connaissances et l'instauration de projets. A côté des habituels organes administratifs, *PART21* se dote de quatre structures scientifiques ouvertes: un bureau de coordination, un conseil scientifique, un pool de commissions scientifiques et un forum académique.

Le centre opérationnel du projet est le *bureau de coordination* chargé d'assurer le fonctionnement des organes de *PART21*. Il assure la promotion de toute activité pouvant participer à l'accomplissement des buts statutaires et active les liens entre les différents partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes, la formation et la recherche en matière de trisomie 21.

Le *conseil scientifique* regroupe des personnes mandatées portant un intérêt particulier pour la trisomie 21 dans leur domaine d'activité. Elles exercent en principe leur mandat dans le cadre de leur fonction.

Dans cet esprit d'ouverture, *PART21* accueille des *commissions scientifiques*. Ces groupes de travail, dont les objectifs sont définis par les professionnel-le-s ou les proches opèrent dans un domaine de compétence particulier ou sur un projet.

Dans l'idée de réunir tous les acteurs concernés, un *forum académique* est organisé au moins annuellement, avec un but in-

formatif et consultatif. Tant les thèmes abordés que la forme (journée d'étude, colloque, rencontre) sont définis à chaque fois. L'organisation en est confiée à un comité réunissant différentes organisations concernées, toujours dans le but d'élargir le partenariat. Les deux premiers se sont penchés respectivement sur la recherche et sur le réseau dans l'accompagnement des enfants et adolescent-e-s.

Grâce en partie à ce concept ouvert, deux centres de compétence à disposition des personnes, des familles et des professionnel-le-s ont récemment vu le jour (voir encadrés). Ce sont :

- Le Centre d'Expertise Clinique Trisomie 21 des Hôpitaux Universitaires de Genève,

- Le Centre de Ressources pédagogiques Trisomie 21 de la Haute école pédagogique du canton de Vaud.

Ayant encouragé leur création, PART21 contribue à leur rayonnement et leur développement. Ils restent cependant indépendants.

Les axes de développement et les domaines d'activité

PART21 déploie sa mission au travers de cinq axes de développement dans différents domaines d'activité.

La réalisation de la mission

C'est avec ce concept de structure décentralisée mais coordonnée en réseaux que les initiateurs de PART21 comptent développer un pôle d'excellence autour du syndrome de Down. Le succès des deux premiers forums, des projets de commissions scientifiques (p. ex. *PETIT21 – Petite Enfance et Thérapies Interdisciplinaires en Trisomie 21*¹), l'intérêt manifeste de spécialistes pour la démarche et la création des deux centres de compétence laissent présager d'une atteinte des objectifs fixés. La pérennité de l'accomplissement de la mission reste cependant un défi constant, surtout après à peine plus d'un an d'activité.

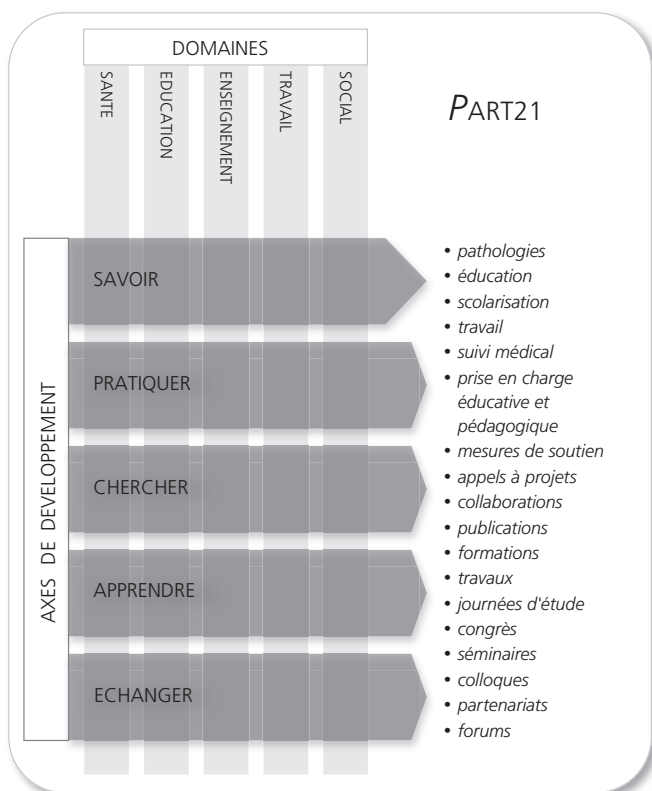


Figure 1: Les axes de développement et les domaines d'activité

¹ La commission *PETIT21* est un projet issu d'une interpellation de physiothérapeutes, logopédistes et ergothérapeutes travaillant dans le domaine de la petite enfance. Ils appellent à une meilleure coordination de leurs activités avec notamment celle des pédiatres et des éducateurs-éducatrices de la petite enfance. PART21 pourrait leur offrir une plateforme de réflexion et de construction d'outils.

Le Centre d'Expertise Clinique Trisomie 21

Institution : *Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) – Service de médecine génétique*

Création : 2010

Description : Ce centre permet aux patients de bénéficier d'un suivi spécialisé et des informations scientifiques les plus récentes ainsi que de participer aux essais cliniques thérapeutiques. La consultation s'adresse à toute personne sans différenciation d'âge, ainsi qu'à ses proches. Elle complète en général le suivi par le pédiatre, le médecin de famille ou de l'institution.

Remarque : Il est à noter que Genève est actuellement reconnu comme centre de compétence mondial pour sa recherche sur la trisomie 21 par les travaux de l'équipe du Professeur Stylianos Antonarakis.

Site : <http://medecine-genetique.hug-ge.ch/consultations/trisomie21.html>

Contact : Dre Ariane Giacobino, PD, médecin adjointe agrégée, Spéc. FMH Génétique médicale : ariane.giacobino@hcuge.ch.

Le Centre de Ressources pédagogiques Trisomie 21

Institution : *Haute école pédagogique Vaud (HEP Vaud) – UER Pédagogie spécialisée*

Création : 2011

Description : Mise à disposition de documents variés sur la trisomie 21, élaboration de dossiers SEI, CIN, CYP1, CYP2 et CYT disponibles sur DVD. Ces *Dossiers enseignants* sont constitués d'articles, de mémoires, de brochures et de fiches *trucs et astuces des collègues*. Ces dernières répertorient des expériences vécues et proposent des adaptations qui ont fait leurs preuves au fil des années.

Site : www.hepl.ch/cms/accueil/formation/unites-enseignement-et-recherche/pedagogie-specialisee.html

Contact : Christiane Bauer-Lasserre : christiane.bauer-lasserre@hepl.ch.

Laurent Jenny
Président de PART21
Pôle Académique Romand pour
la Trisomie 21
Ch. de la Mellette 40
1081 Montpreveyres
info@part21.ch
www.part21.ch

