

# Santé et bien-être

Mercredi 8 novembre 2017 • 9h30-17h30 • HETS-FR Givisiez

*Journée de formation et d'échange sur le thème de l'accompagnement médical et psychologique des personnes avec une trisomie 21.*

*A l'attention des intervenant-e-s des domaines médicaux, paramédicaux, socio-éducatifs, pédagogiques, des proches et de toute personne concernée, ce forum vise à diffuser les connaissances actuelles, présenter les ressources disponibles et ouvrir des pistes pour leur valorisation.*

⇒ **INSCRIPTIONS** jusqu'au 1.11.2017 sur [www.part21.ch](http://www.part21.ch) ⇐

**Finance d'inscription CHF 100,-.** (voir aussi infos complémentaires)

## Intervenant-e-s

**Arnaud Cuilleret** : Psychologue, Lyon

**Bénédicte de Fréminville** : Dr, Médecin généticien, St Etienne,  
Administratrice et Membre du Conseil scientifique de Trisomie21 France

**Ariane Giacobino** : Dr PD, Médecin généticien, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

**Chantal Héritier** : Dr, Médecin neurologue référente handicap aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), cheffe du projet Handicap HUG

**Francine Julien-Gauthier** : PhD, Professeure agrégée à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval (Qc)

**Séverine Lalive Raemy** : Infirmière, chargée d'enseignement à la HEdS de Genève, à l'initiative du projet Handicap HUG

**Katja Molnar** : Psychothérapeute indépendante FSP pour adultes, enfants et adolescents, formatrice et superviseur TCC et thérapie des schémas

**Geneviève Piérart** : PhD, Professeure à la Haute école de travail social Fribourg

**Dominique Wunderle** : Professeure chargée d'enseignement à la Haute école de travail social Fribourg

## 6<sup>e</sup> Forum académique trisomie 21

organisé à l'initiative et sous la coordination de

*PART21 - Pôle Académique Romand Trisomie 21*

un partenariat associatif avec

- *Association Romande Trisomie 21 ART 21*
- *Département de médecine génétique et développement Université de Genève*
- *Haute école pédagogique du canton de Vaud*
- *ASA-Handicap mental*
- *Haute école de travail social et de la santé I EESP / Lausanne*
- *Haute école de travail social HETS-FR Fribourg*
- *Département médico-chirurgical de pédiatrie CHUV*

## Santé et bien-être

Bien naître et sans T(21) semble être le défi que la société lance à la médecine aujourd'hui. Relevant d'une même illusion perfectionniste, santé et bien-être s'affichent souvent avec un sourire éclatant, dents impeccablement alignées dans leur blancheur et prêtes à croquer une belle pomme rouge sur fond de prairie fleurie couronnée d'azur. C'est donc avec un titre aguicheur que ce nouveau forum nous emmène à la découverte d'un accompagnement médical et psychologique dont l'enjeu consiste à conjuguer qualité de vie et syndrome de Down.

Les problèmes de santé des personnes ayant une trisomie 21 sont identifiés et font l'objet d'actions préventives et thérapeutiques. La recherche s'emploie à ouvrir de nouvelles perspectives. Dans un même temps, il y a lieu de questionner la réalité du terrain. Les connaissances actuelles profitent-elles à chacun-e? Il existe en effet de nombreux obstacles à la mise en place des bonnes pratiques. A l'ignorance des spécificités du syndrome, s'ajoutent des difficultés de communication, manque de compréhension lié à la déficience intellectuelle, transmissions lacunaires, avec de surcroît une confrontation des valeurs et des représentations de professionnels peu aguerris à cet exercice d'accompagnement singulier. Des facilitateurs se mettent en place à l'initiative des proches et des acteurs concernés, soucieux d'améliorer les conditions d'accueil et leur capacité à prodiguer des soins efficaces.

Dans ce contexte, il est primordial que les intéressé-e-s prennent le plus possible à leur compte la gestion de leur santé et il convient de les accompagner dans cette démarche. Plus encore, il s'agit de les guider vers un état de bien-être au-delà des inévitables complications du syndrome. Leur capacité de résilience déterminera leur aptitude à surmonter les écueils jalonnant leur quête de participation sociale.

# Programme

09.30

*Accueil*

10.00

*Bienvenue et introduction*

Laurent Jenny, président de PART21  
Joël Gapany, directeur de la HETS-FR

10.15

*Le suivi médical et «Santé très facile», outil novateur pour s'occuper soi-même de sa santé*

Bénédicte de Fréminville

La trisomie 21 n'est pas une maladie, mais les personnes qui en sont porteuses sont susceptibles d'avoir plus de problèmes médicaux que la population ordinaire. Nous rappellerons les grandes lignes du suivi médical nécessaire pour que les personnes avec trisomie 21 aient une bonne qualité de vie. Nous présenterons aussi un outil internet novateur, conçu par Trisomie 21 France, pour accompagner les personnes avec déficience intellectuelle dans la prise en compte de leur propre santé.

11.05

*Ateliers*

Arnaud Cuilleret  
Geneviève Piérart  
Ariane Giacobino  
Séverine Lalive Raemy

Katja Molnar  
Dominique Wunderle  
Bénédicte de Fréminville  
Chantal Héritier

Réfléchir autour des besoins et des attentes par rapport au bien-être physique et mental. Les participant-e-s se répartiront dans deux espaces d'échange animés par des psychologues qui accompagnent des personnes ayant une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle.

12.15

*Repas*

13.45

*Perspectives thérapeutiques pour la trisomie 21 ?*

Ariane Giacobino

Est-ce qu'il est possible de soigner ou améliorer certaines des manifestations de la trisomie 21 ? Entre extraits de thé vert, hormones thyroïdiennes, compléments vitaminés et autres substances, y a-t-il un bénéfice démontré ?

14.35

*Projet handicap HUG*

Chantal Héritier & Séverine Lalive Raemy

Ce projet, novateur en Suisse, a pour but d'améliorer la prise en soins en milieu hospitalier des personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle, troubles du spectre autistique et/ou troubles du comportement. Vous seront présentées les différentes réalisations et perspectives dans les domaines suivants : parcours clinique, architecture, formation, communication et recherche.

15.35

*Pause*

## 15.50 Visioconférence *Favoriser le bien-être et la participation sociale par des interventions de résilience assistée*

Francine Julien-Gauthier

La résilience, dans le cas des personnes ayant une trisomie 21, consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie, afin de viser le bien-être et une participation sociale optimale. La résilience se développe dans l'interaction de la personne avec l'entourage, des tuteurs de résilience ou des réseaux sociaux. Cette communication propose des interventions de résilience assistée pour les aider à surmonter les situations d'adversité et à renforcer leur résilience naturelle.

## 16.40 *Restitution, échanges et clôture*

Geneviève Piérart & Dominique Wunderle

Restitution des réflexions menées dans le cadre des ateliers et mise en perspective avec les contenus de la journée.

## 17.15 *Atelier Pratique En Réseau Opérationnel*

Rencontres et moment de partage convivial autour d'un apéritif.



PAGES ROMANDES  
REVUE SUR LA PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE,  
LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES  
ET DÉVELOPPEMENTALES

La revue Pages romandes restituera la thématique de la journée dans une édition ultérieure qui sera envoyée aux participant-e-s.

### Accès

HETS-FR, rue Jean-Prouvé 10, Givisiez, salle JP10 2.1 (2<sup>e</sup> étage)

L'utilisation des transports publics est vivement recommandée,  
il n'y a pas de solution de parcage à proximité.

Gare	Ligne	Direction	Départ	Arrêt
Fribourg (routière quai 12)	9	La Faye	9h08	Jean-Prouvé
Fribourg (ferroviaire voie 5AB)	S20	Morat	9h30	Givisiez
Belfaux P+R (CHF 4,-/j)	S20	Fribourg	9h20	Givisiez

*Horaires donnés à titre indicatif, voir [www.cff.ch](http://www.cff.ch) ou [www.tpf.ch](http://www.tpf.ch)*

### Infos complémentaires

La finance d'inscription comprend aussi le repas et fera l'objet d'une quittance lors du paiement sur place. Une réduction de 50% est octroyée aux étudiants et aux bénéficiaires d'une rente AI sur présentation d'une pièce justificative. Tout désistement est à annoncer avant le 1.11.2017 à [info@part21.ch](mailto:info@part21.ch) sans quoi le montant total sera dû et facturé.

***Plan d'accès, compléments ou modifications sur [www.part21.ch](http://www.part21.ch)***



**HETS-FR**

HAUTE ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL FRIBOURG

[www.hets-fr.ch](http://www.hets-fr.ch)