



Journées d'études, d'échanges et de rencontres

**L'accessibilité pour les personnes ayant  
une déficience intellectuelle au travers  
de différentes dimensions de la vie**

**Du 19 au 22 mars 2020**

**Signal de Bougy**

CH-1172 Bougy-Villars

Plus d'informations sur [part21.ch](http://part21.ch)

## Public concerné

Auto-représentants, parents, proches et professionnels accompagnants d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Les conférences et ateliers seront présentés avec une volonté de tendre vers un langage facile à comprendre.

## Présentation

À l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21 en 2020, PART21 - Pôle académique romand trisomie 21 et la Fédération Trisomie 21 France se sont associés avec l'UER de Pédagogie spécialisée de la HEP Vaud, ainsi que d'autres partenaires, pour vous proposer deux journées consacrées à l'accessibilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle au travers de différentes dimensions de l'existence. Après un recueil d'informations conduit auprès de ces personnes et de leurs aidants familiaux et/ou professionnels, l'auto-représentation et la participation citoyenne, l'accès aux apprentissages durant l'enfance et l'âge adulte, l'accès à un logement indépendant, la liberté de vivre une vie amoureuse et une sexualité mais aussi un état actuel des connaissances médicales sur la trisomie 21 sont apparus comme des sujets de préoccupation centraux et des points d'intérêt. Une journée de conférences le vendredi 20 mars et une journée consacrée à des ateliers participatifs et des stands le samedi 21 mars 2020 seront l'occasion de rencontres, de réflexions et de pistes d'action autour de ces axes thématiques. L'accès à un espace informatif (stands, expositions), ainsi que des moments de convivialité et des animations compléteront ce programme académique jusqu'au dimanche.

## Jeudi 19 mars

### Soirée d'ouverture

## Vendredi 20 mars

8h30 - 9h00

**Accueil**

9h00 - 9h15

**Mots de bienvenue**

9h15 - 10h00

**Création d'un collectif d'auto-représentants pour les droits**  
Ensemble Citoyens (France)

10h00 - 10h45

**L'accessibilité? La parole aux auto-représentants**

Pierre Weber, auto-représentant et membre du comité d'ASA-Handicap Mental

Doriane Gangloff, formatrice et coach de groupes d'auto-représentants, programme Droits et Participation, ASA-Handicap mental

10h45 - 11h15

**Pause**

11h15 - 12h00

**Rasons les préjugés, afin de voir l'autodétermination**  
Collectif de Solidarité-Handicap

12h00 - 14h00

**Pause - repas**

14h00 - 14h45

**Apprendre à l'âge adulte: quelles opportunités et quelles perspectives?**

Prof. Aline Tessari Veyre, Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne – doctorante au Département de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Fribourg

14h45 - 15h30

**Participation sociale et habitat**

Prof. Manon Masse, Yves Delessert et Chloé Souesme-Bellé, Haute école de travail social, HES-SO, Genève

15h30 - 16h00

**Pause**

16h00 - 16h45

**Trisomie 21: connaissances médicales actuelles et espoirs thérapeutiques**

Prof. Ariane Giacobino, Hôpitaux Universitaires de Genève

## Samedi 21 mars

9h00 - 9h30	Accueil
9h30 - 10h30	Ateliers à choix ou visite de l'espace informatif (stands)
10h30 - 11h00	Pause
11h00 - 12h00	Ateliers à choix ou visite de l'espace informatif
12h00 - 14h00	Pause - repas
14h00 - 15h00	Ateliers à choix ou visite de l'espace informatif
15h00 - 15h30	Pause
15h30 - 16h30	Ateliers à choix ou visite de l'espace informatif

## Ateliers du matin

### 1 Applications web et sur tablette ou smartphone: le set indispensable pour l'adulte

CellCIPS (Centre de compétences pour l'éducation numérique, outil d'aide et d'accessibilité au DFJC du canton de Vaud)

### 2 Comment agir contre les injustices ?

Auto-représentants d'Ensemble Citoyens

### 3 ParticipaTIC, découverte d'une formation à distance pour connaître ses droits et apprendre à devenir un auto-représentant

Pierre Weber, auto-représentant et membre d'ASA-Handicap Mental, et  
Doriane Gangloff, formatrice ASA-Handicap mental

### 4 Découvrir des pistes d'intervention avec l'application Mathldr pour travailler sur la numération avec des enfants ayant une déficience intellectuelle

Torben Rieckmann, Université de Hambourg

### 5 Une méthode pour apprendre à lire aux enfants ayant une déficience intellectuelle issue d'une recherche menée en Suisse romande

Prof. Anne-Françoise de Chambrier, Prof. Rachel Sermier Dessemontet,  
Anne-Laure Linder, Natalina Meuli, HEP Vaud

## Ateliers de l'après-midi

### 6 Applications web et sur tablette ou smartphone: un vrai plus dans un contexte d'école et d'apprentissage

CellCIPS (Centre de compétences pour l'éducation numérique, outil d'aide et d'accessibilité au DFJC du canton de Vaud)

---

### 7 Mes amours: une exposition sur la sexualité et la vie amoureuse par et pour des personnes ayant une déficience intellectuelle

Jennifer Fournier, maîtresse de Conférence à l'Université Lumière Lyon 2 et des animateurs de l'exposition

---

### 8 Accéder à la parole et s'engager sur son lieu de travail

Représentants des travailleurs et des collaborateurs du secteur socio-professionnel de la Fondation Delafontaine

---

### 9 Accessibilité sur son lieu de vie - démarches concrètes et questionnements

Macha Ratz, responsable de la prestation «Orchestra» et  
Isabelle Petragallo, responsable du concept de l'autodétermination et de la participation citoyenne, Cité du Genevrier

---

### 10 Dispositif développé par PRISME 21 Loire pour permettre aux personnes avec déficience intellectuelle et aux familles de renforcer leur pouvoir d'agir

Auto-représentant, médiateur culturel de PRISME 21 et parent

## Dimanche 22 mars

10h00 - 15h00

Moments conviviaux d'échanges et de partage autour d'un brunch, animations et visite de l'espace informatif

## Inscriptions

Chaque journée pourra être suivie indépendamment. L'inscription est obligatoire. Le repas de midi est inclus dans le prix d'inscription. Pour accéder au formulaire d'inscription cliquez sur ce lien :

<https://www.conftool.com/hepvd-trisomie21/>

Tarif participant.e.s : 90 CHF pour 1 jour (vendredi ou samedi) et 160 CHF pour 2 jours (vendredi ET samedi).

Tarif étudiant.e.s et personnes en situation de handicap : 60 CHF pour 1 jour et 100 CHF pour 2 jours.

Délai d'inscription : 9 mars 2020.

## Renseignements

Pour plus d'informations, consultez les sites de [PART21](#) et de la [HEP Vaud](#).

## Partenaires

### [ART 21](#)

Association Romande Trisomie 21

### [AIRHM](#)

Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes ayant un Handicap Mental

### [ASA-Handicap mental](#)

Association Suisse d'Aide – Handicap Mental

### [CellCIPS](#)

Centre de compétences pour l'éducation numérique, outil d'aide et d'accessibilité au DFJC du canton de Vaud

### [Hôpitaux Universitaires de Genève](#)

### [Haute école pédagogique du canton de Vaud](#)

Unité d'enseignement et de recherche Pédagogie spécialisée

### [Haute école de travail social et de la santé](#)

EESP – Lausanne

### [Haute école de travail social](#)

HES-SO – Genève

### [Pro Infirmis](#)

### [Université de Fribourg](#)

Département de Pédagogie Spécialisée

# Résumés des conférences et ateliers

Vendredi 20 mars 2020

## Création d'un collectif d'auto-représentants pour les droits

Ensemble Citoyens (France)

Ensemble Citoyens! est une association d'auto-représentants.

Ensemble Citoyens ! veut lutter contre les discriminations et les injustices.

Ensemble Citoyens! veut lutter pour l'égalité et la liberté de tous.

Nous allons expliquer ce qu'est l'auto-représentation.

Nous allons montrer comment nous avons eu l'idée de créer un collectif.

Nous allons montrer comment nous avons fait pour créer le collectif.

Nous allons dire de quelles aides nous avons eu besoin.

Nous allons montrer quelles actions nous avons faites.

Nous allons dire comment nous imaginons le futur d'Ensemble Citoyens!

## L'accessibilité ? La parole aux auto-représentants

Pierre Weber, auto-représentant et membre du comité d'ASA-Handicap Mental

Doriane Gangloff, formatrice et coach de groupes d'auto-représentants, programme Droits et Participation, ASA Handicap mental

L'accessibilité à l'information est un thème fortement revendiqué par les personnes avec un handicap mental. Dans le cadre du projet *Droits et Participation* d'ASA-Handicap mental, des auto-représentants ont travaillé sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Après avoir analysé les obstacles et les facilitateurs, ces auto-représentants ont émis des propositions et des recommandations regroupées dans un ouvrage intitulé « Reconnaissez nos droits ! ».

## **Rasons les préjugés, afin de voir l'autodétermination**

Collectif de Solidarité-Handicap mental

« Être autodéterminé, c'est être soi-même, c'est apprendre à gérer le monde, pouvoir s'exprimer. » L.M., personne en situation de handicap

« Lorsqu'une personne a des difficultés, on parle toujours de ses limites. Nous aimerions que l'on considère nos capacités à penser. » V.P., personne en situation de handicap.

Après vingt années de combat sur le sujet, loin d'être découragé par l'ampleur de la tâche, Solidarité-Handicap mental propose de poser le principe d'un droit universel et inaliénable à l'autodétermination.

Notre intervention sera ponctuée de témoignages de personnes concernées et d'intermèdes théâtraux mettant en scène personnes valides et en situation de handicap.

## **Apprendre à l'âge adulte: quelles opportunités et quelles perspectives?**

Prof. Aline Tessari Veyre, Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne – doctorante au Département de Pédagogie Spécialisée de l'Université de Fribourg

S'engager dans des activités d'apprentissage constitue l'une des solutions qu'une personne peut activer pour faire face aux différents défis qui s'imposent à elle au cours de son existence. Par ailleurs, le droit à l'apprentissage tout au long de la vie est inscrit dans de nombreux instruments juridiques. Cette communication discutera des possibilités offertes aux adultes présentant une déficience intellectuelle pour entreprendre de telles activités ainsi que des obstacles qu'elles rencontrent.

## **Participation sociale et habitat**

Prof. Manon Masse, Yves Delessert et Chloé Souesme-Bellé, Haute école de travail social, HES-SO, Genève

L'article 19 de la CDPH demande aux États de veiller à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre. La mise en œuvre de cet article va-t-elle déboucher sur une désinstitutionnalisation progressive et/ou sur la création de nouvelles formes d'accueil plus en phase avec les aspirations des personnes concernées ?

Une équipe de recherche de la HETS Genève s'est intéressée à l'impact que peuvent avoir certaines formes d'habitat sur la participation des résidents ayant une déficience intellectuelle.

## Trisomie 21: connaissances médicales actuelles et espoirs thérapeutiques

Prof. Ariane Giacobino, Hôpitaux Universitaires de Genève

L'espérance de vie moyenne dans la trisomie 21 est d'environ 55 ans en Europe alors qu'elle n'était que de 12 ans en 1950 : la médecine progresse, le suivi est meilleur, permettant de prévenir des complications spécifiques. La recherche avance aussi dans la compréhension des liens entre les gènes du chromosome 21 présents en 3 copies et les manifestations cliniques, mais aussi dans le développement de potentiels traitements ciblant certaines difficultés présentes dans la trisomie 21. C'est donc de l'avancement de la recherche dans ce contexte que traitera cette conférence.

**Samedi matin 21 mars 2020**

### 1. Applications web et sur tablette ou smartphone : le set indispensable pour l'adulte

*CellCIPS (Centre de compétences pour l'éducation numérique, outil d'aide et d'accessibilité au DFJC du canton de Vaud)*

Des loisirs informatiques, mais surtout des trucs et astuces utiles pour les plus âgés! Vous avez envie de connaître et tester des jeux et des loisirs vraiment top sur internet ou sur tablette ? Même avec des robots ? Vous voulez trouver des astuces pour créer de très jolies choses avec votre ordinateur ou votre smartphone ? Vous aimeriez encore mieux vous débrouiller dans la vie de tous les jours, aussi avec l'informatique ? Alors cet atelier est pour vous ! Il y aura 4 ou 5 stands où vous pourrez passer (juste pour voir) ou rester plus longtemps (aussi pour tester).

### 2. Comment agir contre les injustices?

*Ensemble Citoyens (France)*

Cet atelier sera un "café du monde".

Ensemble, nous allons réfléchir aux injustices

C'est quoi une injustice ?

Quelles injustices nous avons vécues ?

On va donner des exemples.

Qu'est-ce qu'on peut faire quand on est victime d'une injustice ?

Qui peut nous aider à lutter contre les injustices ?

Comment nos pairs peuvent nous aider ?

Comment la loi peut nous aider ?

### **3. ParticipaTIC, découverte d'une formation à distance pour connaître ses droits et apprendre à devenir un auto-représentant**

*Pierre Weber, auto-représentant et membre d'ASA-Handicap Mental, et  
Doriane Gangloff, formatrice ASA-Handicap mental*

ParticipaTIC est une plateforme de formation à distance, entièrement gratuite, qui a été réalisée par 10 partenaires européens et un partenaire suisse, ASA-Handicap mental. Cette plateforme vous propose des formations sous forme de vidéos et de jeux. Les thèmes sont les droits des personnes en situation de handicap et l'auto-représentation. Cet atelier permettra de se familiariser avec cette plateforme afin de pouvoir l'utiliser ensuite chez soi à son propre rythme !

### **4. Découvrir des pistes d'intervention avec l'application Mathidr pour travailler sur la numération avec des enfants ayant une déficience intellectuelle**

*Torben Rieckmann, Université de Hambourg*

Une étude sur la trisomie 21 de l'Université de Hambourg a démontré que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle traitent les informations de leur environnement de manière différente des personnes sans déficience intellectuelle. Cet atelier vise à présenter les principales découvertes dans le domaine et à montrer pourquoi tant de personnes présentant des caractéristiques attentionnelles particulières (Syndrome de Down, Syndrome de Prader-Willi, troubles du spectre autistique, etc..) développent des difficultés d'apprentissage en mathématiques. L'application Mathidr, qui permet d'enseigner du contenu mathématique aux personnes ayant une déficience intellectuelle, sera présentée.

### **5. Une méthode pour apprendre à lire aux enfants ayant une déficience intellectuelle issue d'une recherche menée en Suisse romande**

*Prof. Anne-Françoise de Chambrier, Prof. Rachel Sermier Dessemontet, Anne-Laure Linder, Natalina Meuli, HEP Vaud*

Cette dernière décennie, plusieurs travaux de recherche essentiellement anglophones ont permis de mieux savoir comment enseigner efficacement la lecture aux élèves présentant une déficience intellectuelle. Dans cet atelier, nous présenterons une méthode d'enseignement de la lecture que nous avons développée en français et qui a été validée scientifiquement dans le cadre d'une étude menée en collaboration avec de nombreuses écoles spécialisées de Suisse romande.

## **6. Applications web et sur tablette ou smartphone : un vrai plus dans un contexte d'école et d'apprentissage**

*CellCIPS (Centre de compétences pour l'éducation numérique, outil d'aide et d'accessibilité au DFJC du canton de Vaud)*

Des outils géniaux sur ordinateurs ou tablette pour jouer, travailler et créer pour les plus jeunes. Vous voudriez tester des outils utiles pour aider dans la lecture ou l'écriture, ou pour mieux connaître beaucoup de choses ? Vous aimeriez aussi essayer des tablettes qui permettent de faire des histoires qui parlent (même avec des petits films) ? Vous avez envie de découvrir des jeux sympas avec nos ordinateurs ou nos tablettes ? Alors cet atelier est pour vous ! Il y aura 4 ou 5 stands où vous pourrez passer (juste pour voir) ou rester plus longtemps (aussi pour tester).

## **7. Mes amours : une exposition sur la sexualité et la vie amoureuse par et pour des personnes ayant une déficience intellectuelle**

*Jennifer Fournier, maîtresse de Conférence à l'Université Lumière Lyon 2 et des animateurs de l'exposition*

« Mes Amours » est une recherche-action ayant conduit à la création d'une formation sur la vie amoureuse et sexuelle. Celle-ci a été co-construite par des personnes ayant une trisomie 21, des professionnels, des militants associatifs et des chercheurs. Elle prend la forme d'une exposition interactive sur la physiologie, le plaisir, les droits et interdits, les émotions, les relations aux autres, les choix, etc. Les outils seront présentés par des animateurs avec ou sans DI et par une chercheuse.

## **8. Accéder à la parole et s'engager sur son lieu de travail**

*Représentants des travailleurs et des collaborateurs du secteur socio-professionnel de la Fondation Delafontaine*

La Cordée, secteur socio-professionnel de la Fondation Delafontaine, a mis sur pied un espace de parole destiné aux travailleurs des ateliers : Le Comi-T. Celui-ci se réunit une fois par semaine et se compose de 13 représentants des ateliers et de 3 animateurs. Le but de ces rencontres est de s'exercer à prendre la parole devant un public, sur des thèmes liés à son environnement professionnel. Chaque participant, encouragé à investir son rôle de trait d'union entre son atelier et Le Comi-T, apprend à oser questionner, s'exprimer, avec un soutien adapté à ses compétences.

## **9. Accessibilité sur son lieu de vie – démarches concrètes et questionnements**

Macha Ratz, responsable de la prestation «Orchestra» et Isabelle Petragallo, responsable du concept de l'autodétermination et de la participation citoyenne, Cité du Genevrier

Lors de cet atelier, trois expériences très différentes les unes des autres visent à montrer ce que peut représenter le mot « accessibilité » à la Cité du Genevrier. « Prendre le temps » dans l'accompagnement d'une personne à domicile afin de favoriser la communication et la considération. « Imager » pour permettre aux personnes de mieux comprendre ce qu'ils vont manger. « Oser » afin de prendre en compte l'avis des résidents sur le recrutement des éducateurs. Autant d'opportunités qui permettent d'ouvrir des portes.

## **10. Dispositif développé par PRISME 21 Loire pour permettre aux personnes avec déficience intellectuelle et aux familles de renforcer leur pouvoir d'agir**

Auto-représentant, médiateur culturel de PRISME 21 et parent

Dans le cadre de la transition vers une société inclusive, PRISME 21 Loire propose de nouvelles modalités d'accompagnement selon le concept PRISME DPA (développement du pouvoir d'agir). PRISME DPA promeut l'idée que les services médico-sociaux peuvent se réorganiser pour une meilleure prise en compte du parcours de la personne. PRISME DPA promeut une logique de réponse à la demande et surtout une logique d'accès aux droits en priorisant les parcours en milieu ordinaire.