

Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie

RESPONSABLE DE L'ÉTUDE

Murielle Martin (HETSL | HES-SO)

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Aline Veyre (HETSL | HES-SO)

Giulia Montone (HETSL | HES-SO)

Valentine Perrelet (HETSL | HES-SO)

Linda Charvoz (HETSL | HES-SO)

Nevena Dimitrova (HETSL | HES-SO)

Sylvie Ray-Kaeser (HETSL | HES-SO)

MANDANT :

PART21 – Pôle académique romand trisomie 21

DECEMBRE 2023

HE
TSL

TABLE DES MATIERES

Table des Tableaux et figures	4
1 Résumé	5
2 Introduction	7
2.1 Objectifs de l'étude	10
3 Méthode	11
3.1 Volet quantitatif	11
3.1.1 Récolte de données : questionnaire	11
3.1.2 Analyse des données quantitatives	12
3.2 Volet qualitatif	13
3.2.1 Guide d'entretien	14
3.2.2 Recrutement	15
3.2.3 Déroulement des entretiens	15
3.2.4 Analyse des données qualitatives	17
3.2.5 Considérations éthiques	18
4 Résultats	19
4.1 Volet quantitatif : point de vue des proches	19
4.1.1 Description des participant·e·s	19
4.1.2 Description de l'aide apportée	22
4.1.3 Professionnel·le·s impliqué·e·s	23
4.1.4 Utilisation des services de soutien	23
4.1.5 Besoins couverts et non-couverts	24
4.1.6 Variation des besoins selon les caractéristiques des participant·e·s	32
4.1.7 Propositions de développement	34
4.1.8 Focus sur le canton de Vaud.....	35
4.2 Volet qualitatif : point de vue des personnes concernées	39
4.2.1 Description des personnes interrogées et du contexte des entretiens	39
4.2.2 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Soins personnels et de santé" et "Nutrition" 40	
4.2.3 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Habitation" et "Responsabilité"	42
4.2.4 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Relations interpersonnelles", "Loisirs" et "Vie associative et spirituelle"	45
4.2.5 Réponses au sujet du domaine d'habitude de vie "Déplacement"	46
4.2.6 Réponses au sujet du domaine d'habitude de vie "Communication"	48
4.2.7 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Éducation" et "Travail"	49
4.2.8 Besoins couverts et non-couverts	51
5 Discussion	54
5.1 Éléments à retenir des réponses au questionnaire	55
5.2 Éléments à retenir des réponses aux entretiens	58
5.3 Éléments de discussion entre les réponses aux entretiens et les réponses au questionnaire	60
6 Forces et limites de la méthodologie utilisée	62
6.1 Limites	62
6.2 Forces	64
7 Conclusion	66

8	Références	70
9	Annexes	73
	Annexe I : Document de la commission d'éthique	73
	Annexe II : Questionnaire.....	74
	Annexe III : Guide d'entretien	93
	Annex IV : Grille d'analyse des entretiens	106
	Annexe V : Formulaire d'information détaillé	108
	Annexe VI : Formulaire d'information en FALC	112
	Annexe VII : Formulaire de consentement en FALC	119

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1 : Gestion des données issues des questionnaires	13
Figure 2 : Besoin prioritaire par participant·e pour le canton de Vaud.....	36
Tableau 1 : Cantons de domicile des répondant·e·s	20
Tableau 2 : Niveau de formation des participant·e·s	21
Tableau 3 : Revenu des ménages des participant·e·s	21
Tableau 4 : Fréquence de l'aide apportée à la personne avec T21.....	22
Tableau 5 : Type d'aide fournie à la personne avec T21.....	22
Tableau 6 : État des besoins pour les situations d'urgence ou de crise	25
Tableau 7 : État des besoins concernant les soutiens financiers	25
Tableau 8 : État des besoins concernant les transports	25
Tableau 9 : État des besoins concernant les informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21	26
Tableau 10 : État des besoins concernant l'assistance au quotidien	26
Tableau 11 : État des besoins concernant les informations médicales	27
Tableau 12 : État des besoins concernant les solutions de garde.....	27
Tableau 13 : État des besoins concernant les loisirs, jeux, sports et activités sociales	27
Tableau 14 : État des besoins concernant les soutiens psychologiques.....	28
Tableau 15 : État des besoins concernant les soutiens éducatifs	28
Tableau 16 : État des besoins concernant les soutiens juridico-légaux	28
Tableau 17 : État des besoins concernant les soutiens liés au répit	29
Tableau 18 : État des besoins concernant les informations sur les services existants	29
Tableau 19 : État des besoins concernant l'aide et l'accompagnement à la prise de décision	29
Tableau 20 : Recours aux services et besoins des proches des personnes avec T21	31
Tableau 21 : Besoins de soutien prioritaires des parents et proches selon l'âge de la personne avec T21	33
Tableau 22 : Cantons de domicile des personnes interrogées.....	40

1 RÉSUMÉ

L'objectif principal de ce projet de recherche, mandaté par le Pôle académique romand trisomie 21 (PART21) et porté par le réseau « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux » (Neurodev) de la HETSL, était de mener une étude sur les besoins de soutien des personnes présentant une trisomie 21 (T21) et leurs proches en Romandie. Le projet a reçu l'aval de la Commission cantonale (VD) d'éthique sur la recherche de l'être humain (annexe I).

L'étude s'est déroulée en deux volets : un premier volet basé sur un questionnaire en ligne adressé aux proches et visant à décrire et analyser les types de services auxquels les personnes présentant une T21 et leurs proches ont recours, à identifier les besoins de soutien couverts et ceux qui ne le sont pas et à récolter des suggestions de développement ou de modification des services de soutien existants. Un second volet avait pour objectif d'explorer finement les besoins de soutien exprimés par des personnes majeures présentant une T21 par le biais d'entretiens semi-directifs.

Les données issues de 70 questionnaires et de 10 entretiens ont été analysées. Les principaux résultats mettent en évidence le fait que les services de soutien les plus sollicités par les parents et les proches sont les services d'informations et les services de soutien éducatifs. Viennent ensuite les services de soutien financiers et les solutions de garde, ainsi que les services liés au répit et à l'accompagnement à la prise de décision. Le service de soutien auquel les personnes font le moins recours correspond à celui de la gestion des crises et des situations d'urgence. Les besoins les mieux couverts selon les personnes utilisant les services concernés sont : le soutien lors de situations de crises ou d'urgence, l'assistance au quotidien et les transports, les soutiens financiers, les solutions de garde et les loisirs, jeux, sports et activités sociales, les services informationnels au sujet des aspects médicaux et de la connaissance des capacités et difficultés des personnes avec T21. Les besoins les moins bien couverts, selon les personnes qui utilisent ces services, sont les services d'accompagnement à la décision, les services informationnels au sujet des services existants et les soutiens psychologiques. Les personnes n'ayant pas recours aux services concernés indiquent avoir des besoins supplémentaires en matière de soutien éducatif, de soutien informationnel au niveau médical et au sujet des services existants, d'accompagnement aux décisions et de soutien au répit.

Quant aux personnes avec T21, elles indiquent qu'elles reçoivent des aides variées, notamment humaines (parents, professionnel·le·s), mais aussi techniques (pictogrammes, plannings, applications numériques, etc.) pour réaliser différentes activités de leur vie quotidienne, le besoin d'aide n'étant pas toujours identifié, car faisant partie intégrante d'un quotidien typique. Elles ont eu l'occasion de développer leur autonomie dans divers domaines : soins personnels, déplacements, alimentation, vie professionnelle, communication ; tout en ayant des besoins d'aide accrus dans d'autres domaines : santé, gestion de leur environnement, gestion du temps, gestion du budget, relations interpersonnelles, gestion des conflits et des comportements. Les besoins d'aide sont priorisés différemment selon le lieu de vie : les personnes vivant en établissement socio-éducatif (ESE) indiquent des besoins d'aide en gestion de conflits, de comportements ou du temps ; les personnes vivant en colocation s'entraident beaucoup et identifient des besoins de soutien en termes de planification des activités, de gestion du temps, de leur santé et de leur budget ; les personnes vivant chez leurs parents expriment des besoins de soutien dans la gestion du temps, de l'environnement, des conflits et des comportements, ainsi que pour les soins personnels et de santé. Les personnes interrogées relèvent qu'elles se sentent majoritairement satisfaites de leurs conditions de vie actuelles et formulent peu de souhaits d'amélioration ou d'évolution possibles concernant leur situation. Quelques personnes évoquent cependant des envies d'évolution en termes d'autonomisation, de vie en appartement indépendant ou de développement de nouvelles connaissances et compétences par le biais de suivis de formations : formations concernant des centres d'intérêts, des apprentissages scolaires ou pour développer son autonomie au quotidien.

Les perspectives envisagées sont axées sur la mise en réflexion des résultats au sein d'associations de parents, avec les personnes concernées, mais également avec les professionnel·le·s engagé·e·s auprès de cette population. Ces échanges pourraient mener au développement de nouveaux services et ressources ou à l'amélioration de services existant déjà en Suisse Romande.

2 INTRODUCTION

Vivre avec une trisomie 21 (T21) ou être parents d'une personne présentant une T21 peut représenter un défi quotidien. Les différentes études menées sur l'analyse des besoins des personnes ayant une T21 et de leur entourage mettent ainsi en évidence des obstacles et des difficultés susceptibles d'être rencontrés tout au long de la vie et touchant l'ensemble des domaines de la vie quotidienne : notamment la santé (Nugent et al., 2018), le fonctionnement quotidien (Faulks et al., 2006), la communication (O'Toole et al., 2018), l'éducation (Van Herwegen et al., 2018), la vie professionnelle (Foley et al., 2014). Des difficultés sont généralement vécues par les parents dès l'annonce du diagnostic (Muggli et al., 2009). Les parents d'enfant avec une T21 indiquent fréquemment être plus stressé·e·s. Marchal et son équipe évaluent leur qualité de vie comme moins bonne que celle des parents d'enfants dits typiques (Marchal et al., 2017).

La complexité des problématiques de santé liée aux nombreuses comorbidités (présence de facteurs de risques ou maladies interférant avec la T21) rend l'enfant particulièrement vulnérable alors que l'accès aux services de santé lui est plus difficile selon Nugent et al. (2018), qui ont investigué la problématique dans le contexte américain. Il apparaît ensuite que la période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte représente un moment charnière comprenant des défis et enjeux particulièrement importants en termes d'orientation professionnelle et de soutien à l'indépendance (Faulks et al., 2006 ; Morosini, 2017). Enfin, la qualité et la constitution du réseau social, si importantes pour la bonne santé de l'individu, s'avèrent souvent moins développées chez les personnes avec T21 (Roll et Bowers, 2019). Ces différents aspects sont à l'origine de nombreux besoins évalués comme non-couverts tant par la personne concernée que par son entourage familial.

Les diverses études ayant investigué les besoins des parents d'enfants avec une T21 (Faulks et al., 2006 ; Foley et al., 2014 ; Muggli et al., 2009) ont permis d'amener des informations pertinentes dans l'amélioration des services de soutien et plus largement dans l'accompagnement des personnes concernées. Par exemple, ces études ont mis en évidence l'importance et les bénéfices de promouvoir l'autonomie (vie quotidienne, soins personnels, santé) ainsi que l'accès à des formations professionnelles, ou encore à un emploi dans l'économie libre lors de la transition de l'adolescence à l'âge adulte. Le développement de services spécialisés au cours de cette période constitue un réel besoin pour les personnes présentant une T21 et leur entourage. Les interventions devraient se centrer sur les aspects éducatifs, sociaux et professionnels de la vie.

L'annonce du diagnostic par les professionnel·le·s de la santé est également un aspect souvent évoqué comme problématique. L'étude du vécu et des points de vue des proches concernant ce moment considéré comme extrêmement difficile a permis d'élaborer un certain nombre de recommandations telles qu'identifier le bon moment pour annoncer le diagnostic s'il est posé après la naissance, former les médecins à communiquer les nouvelles délicates, proposer aux parents une chambre privée ou encore leur amener des informations écrites claires et actuelles.

Dans le contexte romand, bien qu'un certain nombre de services de qualité soit déjà existant, les besoins de soutien des personnes concernées ont rarement été documentés. De même, leurs suggestions de développement de nouveaux services ou de modification des services existants n'ont jamais été recensées. Or, la mise en évidence de ces besoins et suggestions permettrait de formuler des recommandations utiles quant au développement d'éventuelles nouvelles prestations.

Dans le cadre de cette étude, la typologie des besoins de soutien développée par Tétrault et al. (2012) a été retenue pour l'élaboration du questionnaire. Cette typologie est issue d'une revue d'articles scientifiques, de l'analyse des ressources offertes dans sept pays dont la Suisse, d'entretiens avec des parents d'enfants en situation de handicap, des responsables d'associations, des professionnel·le·s de la santé, du social et de l'éducation ainsi que d'une validation d'expert·e·s. Tétrault et al. (2012) délimitent quatre grandes thématiques : (1) le soutien ; (2) le répit ; (3) le gardiennage ; (4) le dépannage.

Le soutien, qui représente toute forme d'aide donnée à la famille pour favoriser la participation sociale de l'enfant, l'accomplissement de ses rôles et de ses obligations, est composé de dix catégories :

- 1) Le soutien informationnel : il permet à la famille de recevoir des informations au niveau du diagnostic (pathologie, causes et conséquences, connaissances médicales), des capacités de l'enfant (potentiel de développement et d'apprentissage) et des services offerts (ressources existantes telles que le soutien financier, les associations et les organismes de défense des droits).
- 2) Le soutien pour de l'accompagnement et de l'aide à la décision : il vise à fournir des outils et à conseiller la famille lors des périodes de prise de décisions (par exemple des conversations informelles ou des entretiens avec des professionnel·le·s, du soutien technique pour remplir un formulaire).
- 3) Le soutien juridico-légal : il fournit des informations juridiques et légales à la famille, afin de connaître ses droits et défendre ses intérêts (il peut s'agir d'un accompagnement en cas de discrimination, litige ou préservation des droits).
- 4) Le soutien financier : il propose des contributions ciblées, directes ou indirectes, visant à normaliser la situation de la famille et à soutenir la participation sociale de l'enfant.

- 5) Le soutien éducatif : il permet aux membres de la famille d'apprendre des méthodes éducatives adaptées à la situation de l'enfant afin de le soutenir dans ses apprentissages et de favoriser son autonomie (les interventions peuvent être ponctuelles ou récurrentes).
- 6) Le soutien psychosocial : il vise à réduire les tensions et à maintenir (ou rétablir) l'harmonie au sein de la famille en favorisant l'acceptation de l'enfant au sein de sa famille (il peut s'agir de rencontres informelles, de groupes de discussion ou d'entretiens avec des professionnel·le·s).
- 7) Le soutien pour de l'assistance au quotidien : il vise à faciliter l'accomplissement des tâches quotidiennes par de l'assistance, de l'aide ou des mesures concrètes (par exemple, surveillance de la fratrie, aide pour les tâches domestiques, assistance physiques pour réaliser des soins spéciaux).
- 8) Le soutien pour les loisirs, sports et activités sociales : il permet d'accompagner les familles dans leurs démarches pour favoriser l'intégration de l'enfant dans des activités de loisirs, sportives ou sociales (aide à la recherche des activités, accompagnement personnalisé, organisation d'activités en famille).
- 9) Le soutien pour le transport : il met en place ou favorise l'accès de l'enfant et de sa famille à des transports privés, en commun ou adaptés (ou propose un soutien financier pour accéder à des moyens de transport).
- 10) Autres formes de soutien : il s'agit de tout autre type de soutien qui aide la famille dans l'accomplissement de ses rôles et fonctions.

Les services de répit sont quant à eux des services récurrents ou occasionnels qui ont pour objectif d'éviter l'épuisement en procurant un temps de détente à l'entourage (pour une courte ou une longue période). Ils sont catégorisés en deux parties : l'une visant la surveillance de la personne en situation de handicap et l'autre son développement.

Le gardiennage vise la surveillance et l'assouvissement des besoins primaires de la personne en situation de handicap lorsque les parents ou les proches doivent s'absenter pour réaliser leurs activités quotidiennes, se rendre au travail ou à des loisirs (ce type de service peut être utilisé de manière récurrente ou occasionnelle).

Le dépannage est un service ponctuel qui permet de soulager l'entourage lors d'un évènement imprévu (décès d'un proche, maladie par exemple). Il comprend l'hébergement, l'aide financière, le gardiennage et les autres mesures qui peuvent être nécessaires en situation d'urgence (Tétreault et al., 2012).

2.1 Objectifs de l'étude

Ce projet de recherche, mandaté par le Pôle académique romand trisomie 21 (PART21) et porté par le réseau « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux » (Neurodev) de la HETSL vise à mieux comprendre les besoins de soutien des personnes concernées par T21 et leurs proches en Romandie. Plus spécifiquement, l'étude poursuit trois objectifs :

- 1) décrire les types de services auxquels les personnes avec T21 et leurs proches ont fait ou font appel ;
- 2) documenter les besoins de soutien ressentis comme couverts et ceux ressentis comme non-couverts ;
- 3) mettre en évidence les éventuels besoins concernant le développement de nouvelles prestations de soutien ou la modification de certains services.

Le présent rapport est structuré en trois parties. La première partie précise la démarche méthodologique mise en œuvre pour atteindre les différents objectifs du mandat (chapitre 3). La deuxième partie détaille les résultats obtenus premièrement pour le volet qualitatif puis pour le volet quantitatif (chapitre 4). Finalement, le rapport se clôt par une discussion mettant en évidence les résultats saillants obtenus (chapitre 5). La discussion reprend de manière synthétique les principaux résultats obtenus en fonction des trois objectifs de l'étude. Des perspectives concernant les nouvelles prestations de soutien ou la modification de certains services compte-tenu de la présente étude sont ensuite proposées.

3 MÉTHODE

L'étude s'est déroulée en deux volets, un quantitatif et l'autre qualitatif, complémentaires. La méthodologie déployée dans ces deux volets est présentée ci-dessous. Cette partie se termine par des précisions concernant les précautions éthiques prises durant l'ensemble du projet.

3.1 Volet quantitatif

Le premier volet de l'étude vise à décrire et analyser les types de services auxquels les personnes présentant une T21 et leurs proches ont recours. Il permet également d'identifier les besoins de soutien évalués comme étant couverts et ceux qui ne le sont pas. Il a également pour but de récolter des suggestions de développement ou de modifications de services de soutien.

3.1.1 Récolte de données : questionnaire

Le questionnaire en ligne a été créé par l'équipe de recherche. Il se compose de deux parties (le questionnaire complet est disponible à l'Annexe II). La première partie permet de documenter les données démographiques de la ou du répondant·e et de la personne présentant une T21 (par exemple : l'âge, le nombre de personnes dans la fratrie, le canton de résidence, le milieu de vie, le niveau de formation des parents, le revenu familial).

La deuxième partie vise à décrire les besoins évalués comme couverts et non-couverts ainsi que les services mobilisés. Les questions ont été formulées sur la base des dix catégories de besoins issus de la typologie des stratégies de soutien destinées aux proches des personnes en situation de handicap (Tétreault et al., 2012 ; Tétrault et al., 2014). Pour chaque catégorie, la personne devait indiquer si elle avait recours ou non à un service de soutien, à quel point le besoin était perçu comme comblé ou non par les ressources à disposition, ainsi que des suggestions au sujet de la forme des services dont elle aurait besoin. En fin de questionnaire, des questions ouvertes portant sur les besoins supplémentaires et les suggestions de services à modifier ou développer étaient posées. Un complément sous forme de texte libre optionnel pour les personnes qui désiraient exprimer des idées supplémentaires concluait cette partie. Le temps estimé pour remplir le questionnaire était de 45 minutes.

Une fois élaboré, le questionnaire a été testé et discuté avec un groupe d'expert·e·s. Le groupe était composé de membres d'associations de parents et chercheuses. Ces échanges ont permis de discuter tant du contenu que de la forme des questions. Il a ensuite été testé à nouveau par deux parents d'enfants qui présentaient une déficience intellectuelle sans diagnostic de T21. Des ajustements ont été réalisés à chaque étape.

L'ensemble de la procédure a permis de s'assurer de la pertinence, de l'adéquation et de la clarté des questions.

Le questionnaire pouvait être complété en ligne du 21 mars 2022 au 31 octobre 2022. Les répondant·e·s devaient correspondre aux critères d'inclusion suivants : 1) être âgé·e·s de 18 ans et plus 2) parler et comprendre le français 3) avoir ou avoir eu dans son entourage proche une personne présentant une T21.

Les informations relatives à l'étude ainsi que le questionnaire ont été diffusées via divers canaux :

1. Les sites Internet du réseau de compétences Neurodev et des associations PART21 et ART21 ;
2. Des courriers postaux et mails ciblés aux membres de PART21 et ART21 ainsi que via les Newsletter de ces deux associations ;
3. Des mails à des organismes tels que Pro Infirmis Vaud, Forum Handicap, Espace Trisomie HEP, ainsi qu'une annonce dans le magazine d'Insieme Vaud ;
4. Un webinaire organisé par PART21 ;
5. Des présentations orales dans les événements associatifs ou lors de groupes d'échange organisés par l'Association Romande Trisomie 21 (ART21) ainsi que par le Pôle Académique Romand Trisomie 21 /PART21).

3.1.2 Analyse des données quantitatives

Les réponses au questionnaire ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives réalisées sur Excel.

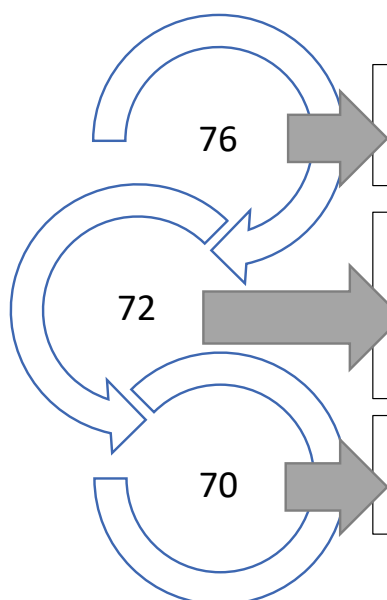
Au terme de la procédure, 76 questionnaires ont été récoltés, dont 53 complètement remplis. Six questionnaires ont été écartés des analyses soit parce que les données récoltées ont été jugées insuffisantes (n=4) ou parce que la personne répondante était, en fait, un·e professionnel·le (n=2). Le nombre de questionnaires pris en compte pour l'analyse est donc de 70. La Figure 1 synthétise la procédure de sélection des questionnaires. Dans la partie résultats, les données manquantes sont identifiées dans les tableaux et figures comme étant Non Applicable (N/A). Elles sont différenciées de celles des participant·e·s ayant précisé ne pas vouloir répondre à la question posée.

Les effets potentiels du lieu d'habitation, du niveau socio-économique ou de l'âge de la personne avec une T21 sur les besoins de soutien, couverts ou non couverts, n'ont pas pu être détaillés. L'échantillon étant trop faible pour faire des analyses inférentielles. Néanmoins, quand cela était pertinent, des indications qualitatives ont été ajoutées sur des éventuels liens entre ces variables et l'évaluation du besoin de soutien.

Sur demande des mandants, et compte tenu que la majorité des répondant·e·s habitent dans le canton de Vaud (n=34), une partie spécifique est dédiée aux résultats de ce canton.

Figure 1 : Gestion des données issues des questionnaires

Précisions :



- **Sur les 76 questionnaires reçus, 53 ont été totalement remplis et 23 ont été remplis de manière partielle - dont 4 à moins de 20%. Les 4 questionnaires complétés à moins de 20% ont été écartés.**
- **Parmi les 72 questionnaires restants, 2 ont été écartés, car complétés par des professionnel·le·s.**
- **70 questionnaires** ont finalement été pris en compte dans l'analyse.

3.2 Volet qualitatif

Le second volet visait à compléter et mettre en perspective les données récoltées au cours du premier volet de l'étude. Il a permis d'explorer finement les besoins exprimés par les personnes présentant une T21. Des entretiens individuels semi-directifs avec des personnes majeures présentant une T21 (n=10) ont été effectués d'avril à septembre 2022.

3.2.1 Guide d'entretien

Un guide d'entretien en langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) (voir Annexe III) a été élaboré afin d'investiguer les différents aspects de la vie quotidienne pour lesquels les personnes présentant une T21 pourraient manifester des besoins ; par exemple, des besoins concernant une meilleure utilisation de l'aide disponible au sein du réseau social, des besoins relatifs à l'intégration communautaire, des besoins d'informations quant à leur avenir. Le guide d'entretien a été construit par un groupe de travail constitué de membres de l'équipe de recherche avant d'être soumis à un groupe d'expert·e·s. Il a été modifié en fonction du retour donné par les expert·e·s, puis pré-testé auprès de deux personnes présentant une déficience intellectuelle (sans trisomie 21).

Le guide d'entretien a été réalisé à l'aide de l'approche du Processus de Production du Handicap (PPH), et plus spécifiquement à l'aide de l'outil d'évaluation issu de cette approche, la MHAVIE (Mesure des Habitudes de Vie) (Fougeyrollas, 2010 ; Fougeyrollas et Noreau, 2014). Le guide d'entretien était structuré en cinq parties :

1. Une partie introductive de présentation du sens de l'entretien, de ses objectifs, des éléments liés au consentement et aux attentes de l'investigatrice.
2. Une partie consacrée aux besoins de soutien, débutant par un texte explicatif des éléments temporels susceptibles d'être mobilisés (avant, maintenant, à l'avenir) et de la notion de besoin, puis investiguant les habitudes de vie suivantes (adaptées de la MHAVIE et présentées ici dans l'ordre chronologique de l'entretien) : Soins personnels et de santé (prendre soin de soi et de sa santé) et Nutrition (alimentation, cuisine), Habitation (gestion de l'environnement, ménage) et Responsabilités (gestion d'un budget, achats), Déplacements (trajets, transports publics, gestion du temps), Communication (moyens de communication, utilisation des outils numériques), Relations interpersonnelles, Loisirs et Vie associative et spirituelle, Éducation et Travail. Ces différentes habitudes de vie ont été investiguées sous l'angle des services utilisés par les personnes interrogées, sur leurs besoins de soutien et sur leurs suggestions de développement de nouveaux services ou de modification de services existants.
3. Une partie axée sur les besoins liés à la défense de ses droits et à la protection, comportant des questions au sujet des dangers rencontrés et des besoins de protection en lien avec eux.
4. Une partie dédiée aux besoins de soutien concernant les comportements et la santé.
5. Une partie conclusive reprenant les besoins de soutien principaux et les remerciements d'usage.

3.2.2 Recrutement

La participation à l'étude s'est faite sur la base du volontariat des personnes concernées et de leur représentant·e légal·e. Le processus de recrutement est présenté ci-dessous. Les personnes devaient répondre aux deux critères d'inclusion suivants : 1) être âgées de 18 ans et plus 2) parler et comprendre le français avec un niveau de communication suffisant pour un entretien.

Le recrutement des participant·e·s s'est déroulé en quatre étapes :

1. *Information* : une lettre d'information détaillée (annexe V), ainsi qu'une lettre d'information rédigée en FALC (annexe VI) ont été diffusées via les canaux cités précédemment.
2. *Prise de contact* : les personnes intéressées à participer à l'entretien individuel ou leur représentant·e légal·e ont contacté l'équipe de recherche. Dans les faits, ce sont les parents ou les professionnel·le·s accompagnant ces personnes (éducatrice ou éducateur social, psychologue) qui ont contacté l'équipe de recherche, avec l'accord de la personne concernée.
3. *Informations et consentement* : à la suite de cette prise de contact, les participant·e·s ont reçu par la poste l'ensemble des documents¹ présentant le projet de recherche et précisant les modalités de participation. Tous les documents étaient rédigés en FALC. Après avoir pris connaissance du document informatif, la personne et/ou sa ou son représentant·e légal·e ont pris un délai de réflexion d'au moins une semaine (ceci leur était signifié dans le document informatif). Elles et ils étaient également informé·e·s de la possibilité qui leur était offerte de contacter l'équipe de recherche pour toute question. Les personnes toujours intéressées à participer à l'entretien ainsi que leur répondant·e·s légaux ont ensuite signé le formulaire de consentement de participation (annexe VII).
4. *Prise de rendez-vous et déroulement* : la personne de l'équipe de recherche responsable de mener les entretiens a pris contact avec la personne et sa ou son représentant·e légal·e ou les professionnel·le·s afin de fixer un rendez-vous pour l'entretien individuel, dans le lieu de leur convenance.

3.2.3 Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été structurés selon le déroulé de la grille d'entretien (annexe III). Les différentes thématiques abordées ont tout d'abord été investiguées de manière spontanée (sans questions directives), puis par le biais de questions spécifiques et directives, sur la base des habitudes de vie développées dans la MHAVIE.

¹ L'envoi contenait : une lettre d'information détaillée, une lettre d'information en FALC, un formulaire de consentement de participation écrit permettant l'exploitation des données recueillies dans l'entretien individuel ainsi qu'une enveloppe réponse déjà affranchie (voir annexes V, VI et VII).

La formulation des thématiques et des questions a ensuite été simplifiée, afin de les rendre accessibles aux personnes interrogées. Un langage plus ordinaire a été utilisé : par exemple, le terme “nutrition”, a été modifié en “alimentation” ; et des images d'illustration ont été choisies afin de soutenir la compréhension des différentes questions. Les questions posées avaient trait à la manière dont ces domaines de la vie étaient vécus par les personnes, aux difficultés rencontrées, aux aides reçues, à la satisfaction rencontrée et aux besoins et demandes.

Le pré-test du guide d'entretien a permis de réaliser des ajustements afin de clarifier ou simplifier certains concepts ou certaines questions. Ainsi, des phrases d'explicitation ont été développées pour clarifier les éléments liés à la temporalité des événements abordés. Concrètement, en début de chaque entretien, il a été expliqué que les réponses pouvaient concerner tant des éléments liés au passé, au présent ou au futur. Les éléments explicatifs étaient les suivants : *“On commence. Vous pouvez parler de vous maintenant, mais aussi du passé et de votre futur. Tout ce que vous dites m'intéresse. Vous pouvez dire les choses comme vous les pensez”*. Puis, pour préciser les aspects temporels, les éléments de langage suivants ont été ajoutés, soutenus par des images : *“Maintenant, aujourd'hui. Quand vous étiez enfant, par exemple à l'école. Quand vous avez fini l'école, quand vous avez commencé à travailler. Quand vous serez plus vieux”*.

Dans le même sens, l'ajout d'une ligne du temps simplifiée soutenant la compréhension des différentes questions comportant une dimension temporelle (avant, maintenant, après) a également fait partie des modifications apportées (voir annexe III). Enfin, des questions de relance ont été élaborées afin de préciser les questions d'ordre général. C'est le cas notamment des questions liées aux relations sociales, dont la question générale était la suivante : *“Quelles sont les personnes avec qui vous passez beaucoup de temps ?”*. Les questions de relance ajoutées étaient les suivantes : *“Quelles activités faites-vous avec ces personnes ? Aimez-vous passer du temps avec des amies ou des amis ? Qu'aimez-vous faire entre amis ? Passez-vous du temps en famille ? Qu'avez-vous l'habitude de faire avec votre famille ? Est-ce important pour vous ?”*

Les recommandations concernant la conduite d'entretiens avec des personnes présentant une T21 ont été suivies : la planification des rendez-vous à des moments et dans des lieux opportuns ; le renseignement préalable sur les capacités langagières ; l'adaptations des questions en FALC : les mots utilisés sont courants, les phrases sont courtes, le sujet est toujours le même et la police d'écriture utilisée pour les supports est l'Arial 14 ; l'utilisation de supports visuels ; l'écoute active et les techniques de reformulation ; une attitude bienveillante facilitant le développement d'une relation de confiance (Tessari, Petitpierre et Gremaud, 2016).

Dans le cadre de cette étude, il a été décidé de proposer des entretiens de 60 minutes au maximum, avec la possibilité de proposer un second entretien. Concrètement, la durée a été adaptée en fonction de la fatigue et des capacités attentionnelles des personnes interrogées. Ainsi, sur les dix entretiens, un entretien a duré 30 minutes, à la suite du souhait de la personne interrogée d'y mettre un terme. Les autres entretiens ont duré environ 60 minutes.

Des pauses ont été proposées par l'investigatrice à la fin de chacune des quatre parties constituant le temps d'échange. Ils se sont déroulés dans les lieux de vie des personnes, conformément à leur souhait : au domicile de leurs parents (n=5), dans leur établissement socio-éducatif (ESE) (n=2) ou dans leur appartement semi-protégé (n=3). Dans la majorité des entretiens, la personne était seule avec l'investigatrice. Un parent et un professionnel ont respectivement été présents dans deux entretiens, à la demande des personnes concernées. L'ensemble des personnes présentes a alors répondu avec intérêt et implication aux différentes questions posées selon le déroulé de la grille d'entretien.

Concernant le déroulement des entretiens, on peut relever que la grille de questions était longue et nécessitait une forte concentration. En outre, une personne vivant en ESE n'a pas répondu à toutes les questions, car elle avait de la difficulté à rester concentrée sur les sujets abordés et à se focaliser sur le moment présent. À sa demande, son éducateur référent était présent au moment de l'entretien et a apporté quelques compléments d'informations.

Les questions touchant au domaine de la formation, posées en fin d'entretien, semblaient les plus ardues. Par ailleurs, la narration précise de certains souvenirs de vie n'a pas toujours été facile, en raison de la difficulté à se remémorer des événements, mais peut-être aussi en raison de souvenirs douloureux (par exemple, un vécu scolaire éprouvant). De même, il n'a pas été aisé pour les personnes interrogées de répondre à la question : « *Qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer ces activités ?* ».

3.2.4 Analyse des données qualitatives

Les entretiens ont été enregistrés puis partiellement retranscrits : seules les informations directement liées aux questions ont été retranscrites, sous forme de mots-clés ; et certains verbatim intéressants ont été retranscrits tels quels.

Les données récoltées ont été analysées en suivant la méthodologie de l'analyse de contenu thématique. Elles ont été catégorisées et codées dans une grille d'analyse élaborée sur la base des différentes questions de recherche. Le codage a été réalisé sur Excel par deux membres de l'équipe de recherche.

Chaque extrait d'entretien a été classé selon le domaine de la MHAVIE concerné. Les éléments suivants ont été détaillés (voir la grille d'analyse en annexe IV) :

- Minutage : début et fin de l'extrait codé
- Besoins identifiés
- Aides apportées
- Commentaires

3.2.5 Considérations éthiques

Une validation du projet a été réalisée par la commission d'éthique de la recherche (CER-VD Protocole No : 2021-01975_2110). Toutes les données ont été anonymisées. Un formulaire d'information et de consentement, rédigé en FALC, a été signé par l'ensemble des participant·e·s ayant pris part au volet qualitatif.

Une réflexion additionnelle a été menée entre les membres de l'équipe de recherche et avec des personnes expertes dans le domaine de la recherche auprès de publics présentant une déficience intellectuelle ; ceci tout au long de l'étude, afin de s'assurer que le processus de récolte des données permette de rendre effective la participation des personnes concernées. Chaque participant·e avait en outre le droit de se retirer en tout temps du projet sans devoir se justifier.

Par ailleurs, les enregistrements et retranscriptions, de même que les données du projet ont été traités selon les bonnes pratiques en éthique de la recherche : ils n'étaient accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche en ayant besoin pour remplir leurs fonctions dans le cadre du projet de recherche. Les données récoltées par questionnaires ainsi que les enregistrements audios des entretiens semi-directifs et leurs retranscriptions ont été stockés sur la plateforme SWITCHdrive avec backup, accessibles uniquement aux membres de l'équipe, par mots de passe et sous réserve de confidentialité.

Les données relatives au questionnaire ont été récoltées de manière anonyme. Les données qualitatives récoltées lors des entretiens semi-directifs ont été pseudonymisées (nom, prénom, nom des éventuels établissements socio-éducatifs et des lieux de vie) et un code de participation aléatoire a été attribué à chaque participant·e.

4 RÉSULTATS

La partie présentant les résultats de l'étude se compose de deux sections. La première section présente les résultats obtenus dans le volet quantitatif (sous-chapitre 4.1). Les résultats obtenus lors de cette première étape ont permis de dresser un premier état des lieux des besoins couverts et non-couverts liés à l'accompagnement des personnes présentant une T21, du point de vue de leurs proches. Leurs suggestions de développement ou de modification des services de soutien ont également été analysées.

La seconde section traite des entretiens menés avec des personnes adultes présentant une T21 (volet qualitatif) (sous-chapitre 4.2). Cette procédure a permis de mettre en évidence de manière fine les besoins de soutien ressentis comme couverts et non couverts, ainsi que les suggestions de modification et de développement des services.

4.1 Volet quantitatif : point de vue des proches

Dans ce premier volet, les réponses des proches au questionnaire sont détaillées. Pour ce faire, le sous-chapitre 4.1.1 présente les participant·e·s ayant répondu au questionnaire. Le sous-chapitre 4.1.2 quant à lui s'intéresse à l'aide apportée par les personnes ayant répondu au questionnaire. Le sous-chapitre 4.1.3 aborde les différent·e·s professionnel·le·s impliqué·e·s dans les offres de soutien aux personnes concernées et à leurs proches. Les sous-chapitres 4.1.4 et 4.1.5 traitent successivement de l'utilisation des services de soutien et des besoins de soutien couverts et non-couverts. Le sous-chapitre 4.1.6 montre la variation des besoins en fonction des caractéristiques des répondant·e·s (revenu familial, canton d'habitation). Les propositions de création de nouveaux services ou d'amélioration de services existants figurent au sous-chapitre 4.1.7. Enfin, dans le sous-chapitre 4.1.8, un focus plus spécifique est mis sur les réponses des participant·e·s vivant dans le canton de Vaud, ce canton étant le plus représenté dans les réponses au questionnaire.

4.1.1 Description des participant·e·s

Au total, 70 personnes ont complété le questionnaire. La majorité (78%) des participant·e·s sont des mères (n=55). Onze pères et quatre personnes issues de la fratrie ont également répondu au questionnaire.

L'âge moyen de l'ensemble des personnes répondantes est de 51.3 ans (écart-type = 12), la plus jeune a 29 ans et la plus âgée a 79 ans. L'âge moyen de la personne qui présente une T21 est de 19.9 ans (âge min=1 an ; écart-type = 15 ; max = 68 ans).

La plus grande partie des répondant·e·s (48%) sont domicilié·e·s dans le canton de Vaud (n=34) (voir Tableau 1). Une petite majorité des participant·e·s (53%) vit en milieu urbain (n=37), d'autres (8%) vivent en milieu intermédiaire (n=6) ou rural (39%) (n=27).

Tableau 1 : Cantons de domicile des répondant·e·s

Canton	Nb de répondant·e·s
Vaud	34
Genève	12
Valais	9
Fribourg	6
Neuchâtel	6
Jura	2
Berne	1
Total	70

La majorité des répondant·e·s (77%) mène une activité professionnelle au moment de remplir le questionnaire (n=54). 16% des mères (n=9) indiquent avoir cessé leur activité professionnelle pour pouvoir fournir de l'aide à leur enfant présentant une T21. Six répondantes et un membre de la fratrie n'ont pas d'activités professionnelles pour d'autres raisons. Il est ainsi à relever que 27% des mères concernées ne travaillent pas. Un père indique préférer ne pas répondre à cette question.

Le taux d'activité professionnelle moyen est de 46.2%. Près de la moitié des répondant·e·s à cette question (49%) indique avoir modifié son taux d'activité professionnelle en lien avec la nécessité d'accompagner leur proche présentant une T21 (n=34). La moyenne de la baisse du taux d'activité pour les personnes concernées est de 34.3%. Ces personnes sont majoritairement (91%) des mères (n=31) ainsi que deux membres de la fratrie et un père. Finalement, notons que 20 participant·e·s (29%) (n=12 mères, 7 pères, 1 membre de la fratrie) indiquent ne pas avoir eu de modification de leur taux d'activité professionnelle.

Le Tableau 2 présente le niveau de formation le plus élevé atteint. Un peu plus de la moitié des participant·e·s (54%) possède un niveau de formation supérieur de niveau bachelor ou master.

Tableau 2 : Niveau de formation des participant·e·s

Niveau de formation	Nb de répondant·e·s
École obligatoire	1
Apprentissage avec certificat fédéral de capacité (CFC)	7
École de culture générale	1
Maturité ¹	4
École professionnelle ²	10
Bachelor ³	20
Master ⁴	18
Doctorat	7
Je ne désire pas répondre	2
Total	70

¹comprend les maturités gymnasiales, professionnelles ou spécialisées

²comprend les écoles de commerce, les écoles professionnelles supérieures, les écoles techniques supérieures

³comprend les Bachelors délivrés dans les Haute école spécialisée (HES), les Hautes écoles pédagogiques (HEP), les universités, les Écoles polytechniques fédérales (EPFL, EPFZ)

⁴comprend les Master dans les Hautes écoles spécialisées (HES), les Haute écoles pédagogiques (HEP), les universités, les Écoles polytechniques fédérales (EPFL, EPFZ)

Cinquante-six personnes ont répondu à la question relative au revenu mensuel brut que touche la famille de la personne présentant une T21 (ensemble des salaires ou revenus sans les déductions). Le revenu est de plus de 9'500 CHF pour la majorité des répondant·e·s à cette question (61%) et inférieur à 9'500 CHF pour 22 ménages (39%) (voir Tableau 3).

Tableau 3 : Revenu des ménages des participant·e·s

Revenu mensuel brut	Nb de répondant·e·s
0 à 3'500	3
3'501 à 6'500	12
6'501 à 9'500	7
9'501 à 12'500	16
12'501 et plus	18
Je ne désire pas répondre	13
Je ne sais pas	1
Total	70

4.1.2 Description de l'aide apportée

La fréquence de l'aide apportée peut être évaluée comme étant relativement haute avec 47% des répondant·e·s qui fournissent de l'aide jour et nuit (n=33) et 34% d'entre elles et eux qui fournissent de l'aide de manière journalière (n=24) (voir Tableau 4).

Tableau 4 : Fréquence de l'aide apportée à la personne avec T21

Fréquence de l'aide apportée	Nb de répondant·e·s
Occasionnellement (moins d'une fois par semaine)	2
Chaque semaine	7
Chaque jour	24
Jour et nuit	33
Autre	4
Total	70

Le type d'aide fournie concerne une grande variété d'activités présentées dans le tableau suivant.

Tableau 5 : Type d'aide fournie à la personne avec T21

Type d'aide fournie	Non	Oui
La gestion des comportements et/ou des émotions	17	53
La protection et la défense de ses droits	19	51
Les activités communautaires (loisirs, sport, culture, etc.)	16	54
Les activités d'apprentissage (école, études, devoirs, nouvelles compétences requises, etc.)	20	50
Les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, mobilité, repas, etc.)	14	56
Les activités liées à la santé et la sécurité (rendez-vous médicaux, gestion, déplacements, soutien, accompagnement, etc.)	5	65
Les activités liées au travail (gestion administrative, budget, etc.)	41	29
Les activités sociales (relations sociales, demande d'aide ou d'information, lien avec les autres, etc.)	13	57

Les aides les plus représentées sont ainsi :

- Les activités reliées à la santé et la sécurité (93% des participant·e·s) : les rendez-vous médicaux, la gestion des déplacements et l'accompagnement au quotidien ;
- Les activités sociales (81% des participant·e·s) : les demandes d'aide ou d'informations et les liens avec les autres ;
- Les activités de la vie quotidienne (80% des participant·e·s) : la toilette, l'habillage, la mobilité ou les repas.

Les aides concernant les activités communautaires (77% des participant·e·s), la gestion des comportements et des émotions (76% des participant·e·s) et la protection et défense des droits (73% des participant·e·s) sont également assez souvent représentées.

Parmi l'ensemble des items, seul un type d'aide est fourni par moins de la moitié des participant·e·s : il s'agit des activités reliées au travail (41% des participant·e·s) comme la gestion administrative ou les aspects liés à la gestion de budgets. Les autres sont tous fournis par plus de 70% des participant·e·s.

4.1.3 Professionnel·le·s impliqué·e·s

Tous les répondant·e·s indiquent avoir au moins recours au soutien d'un·e professionnel·le. Les professions auxquelles les participant·e·s font le plus appel sont les médecins généralistes (97% des participant·e·s) et spécialistes (83% des participant·e·s). D'autres professions sont largement représentées : en effet, plus de la moitié des répondant·e·s ont recours à des logopédistes (54% des participant·e·s), des enseignant·e·s spécialisé·e·s (49% des participant·e·s) et des ergothérapeutes (39% des participant·e·s).

4.1.4 Utilisation des services de soutien

Les proches répondant·e·s décrivent avoir recours, de manière ponctuelle ou récurrente, à un grand nombre de types de services (voir Tableau 20). Les pourcentages sont calculés en fonction du nombre de personnes ayant répondu à chaque question ; ce nombre varie selon l'avancée dans le questionnaire : en début de questionnaire, 7 personnes ne souhaitent pas répondre aux questions concernant les services, puis le nombre augmentent peu à peu et en fin de questionnaires, 13 personnes ne souhaitent pas y répondre (voir Tableau 20, colonnes « N/A »).

Les services utilisés par une majorité de personnes concernent le soutien informationnel (82,5% des répondant·e·s à cette question) (n=52), dont les informations médicales (88,9%) (n=56), les informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21 (90,3%) (n=56) et celles sur les services existants (69,4%) (n=43), ces derniers étant les moins sollicités ; les soutiens éducatifs (72,5 %) (n=42), les solutions de garde (59,6%) (n=34), les soutiens financiers (56,7%) (n=34) et les soutiens liés au répit (52,6%) (n=30).

Certains services sont mobilisés par une minorité des répondant·e·s aux questions : il s'agit : de l'accompagnement à la prise de décision (46,8%) (n=29), des soutiens juridico-légaux (44,3%) (n=27), des loisirs, jeux, sports et activités sociales (42,1%) (n=24), des transports (42,1%) (n=24), des soutiens psychologiques (41,4%) (n=24), ainsi que de l'assistance au quotidien (41,4%) (n=24).

Les services auxquels les participant·e·s n'ont majoritairement pas recours sont ceux qui concernent les situations d'urgence ou de crise (19,3%) (n=11).

4.1.5 Besoins couverts et non-couverts

Les personnes ayant recours aux différents types de services étaient invitées à communiquer des informations supplémentaires sur la couverture de leurs besoins par ces services (voir [Tableau 20](#)).

Nous présentons dans ce sous-chapitre les besoins couverts et non couverts en fonction des différents services, en débutant par les besoins qui sont signalés comme étant les plus couverts par les répondant·e·s et en terminant avec les besoins indiqués comme étant le moins couverts. Les pourcentages sont calculés sur le nombre de personnes ayant répondu à chaque question. Deux catégories de réponses indiquent que les besoins des personnes sont couverts : lorsque les personnes ayant recours à un service indiquent que leur besoin de soutien est couvert par ce service ; et lorsque les personnes n'ayant pas recours à un service, indiquent qu'elles n'en ont pas besoin. Les deux catégories suivantes indiquent que les besoins ne sont pas couverts : lorsque les personnes ont recours à un service et indiquent que leurs besoins de soutien ne sont pas couverts ; et les personnes qui ne recourent pas à un service et qui indiquent qu'elles en auraient besoin. La dernière ligne de chaque tableau présente le total des pourcentages de chaque colonne ; la colonne dont le chiffre est le plus élevé apparaît en gras.

- Le soutien pour les situations d'urgence ou de crise :

Neuf des 11 personnes ayant recours à des services de soutien lors de situations d'urgence ou de crise estiment leurs besoins couverts et 32 des 45 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; deux des 11 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 11 des 45 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 6 : État des besoins pour les situations d'urgence ou de crise

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	15,8% (n=9)	3,5% (n=2)
N'ayant pas recours	56,1% (n=32)	19,3% (n=11)
TOTAL	71,9% (n=41)	22,8% (n=13)

4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les soutiens financiers :

Vingt-six des 34 personnes ayant recours à des soutiens financiers estiment leurs besoins couverts et 16 des 25 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 7 des 34 personnes ayant recours à ce service estiment leurs besoins non couverts et 8 des 25 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 7 : État des besoins concernant les soutiens financiers

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	43,3% (n=26)	11,7% (n=7)
N'ayant pas recours	26,7% (n=16)	13,3% (n=8)
TOTAL	70% (n=42)	25% (n=15)

3 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les transports :

Dix-neuf des 24 personnes ayant recours à des services de transports estiment leurs besoins couverts et 20 des 30 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 5 des 24 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 9 des 30 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 8 : État des besoins concernant les transports

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	33,3% (n=19)	8,8% (n=5)
N'ayant pas recours	35,1% (n=20)	15,8% (n=9)
TOTAL	68,4% (n=39)	24,6% (n=14)

4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21 :

Trente-neuf des 56 personnes ayant recours à des services d'informations sur les ressources et difficultés de la personne avec une T21 estiment leurs besoins couverts et 3 des 6 personnes n'ayant pas recours à ce type service disent ne pas en avoir besoin ; 17 des 56 personnes ayant recours à ces services estiment leurs besoins non couverts et 3 des 6 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 9 : État des besoins concernant les informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21

	Besoins couverts		Besoins non couverts	
Ayant recours	62,9%	(n=39)	27,4%	(n=17)
N'ayant pas recours	4,8%	(n=3)	4,8%	(n=3)
TOTAL	67,7%	(n=42)	32,2%	(n=20)

0 personne n'a pas souhaité répondre ici

- L'assistance au quotidien :

Dix-neuf des 24 personnes ayant recours à des services d'assistance au quotidien estiment leurs besoins couverts et 19 des 34 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 5 des 24 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 13 des 34 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 10 : État des besoins concernant l'assistance au quotidien

	Besoins couverts		Besoins non couverts	
Ayant recours	32,8%	(n=19)	8,6%	(n=5)
N'ayant pas recours	32,8%	(n=19)	22,4%	(n=13)
TOTAL	65,6%	(n=38)	31%	(n=18)

2 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les informations médicales :

Quarante des 56 personnes ayant recours à des services d'informations médicales estiment leurs besoins couverts et 1 des 5 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 14 des 56 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 4 des 5 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 11 : État des besoins concernant les informations médicales

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	63,5% (n=40)	22,2% (n=14)
N'ayant pas recours	1,6% (n=1)	6,3% (n=4)
TOTAL	65,1% (n=41)	28,5% (n=18)

3 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les solutions de garde :

Vingt-quatre des 34 personnes ayant recours à des services de garde estiment leurs besoins couverts et 10 des 23 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 12 des 34 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 12 des 23 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 12 : État des besoins concernant les solutions de garde

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	42,1% (n=24)	17,5% (n=10)
N'ayant pas recours	17,5% (n=10)	21,1% (n=12)
TOTAL	59,6% (n=34)	38,6% (n=22)

1 personne n'a pas souhaité répondre ici

- Les loisirs, jeux, sports et activités sociales :

Dix-sept des 24 personnes ayant recours à des services de loisirs, jeux, sports et activités sociales estiment leurs besoins couverts et 13 des 31 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 7 des 24 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 16 des 31 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 13 : État des besoins concernant les loisirs, jeux, sports et activités sociales

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	29,8% (n=17)	12,3% (n=7)
N'ayant pas recours	22,8% (n=13)	28,1% (n=16)
TOTAL	52,6% (n=40)	40,4% (n=23)

4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Le soutien psychologique :

Douze des 24 personnes ayant recours à des services de soutien psychologique estiment leurs besoins couverts et 18 des 32 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 12 des 24 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 11 des 32 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 14 : État des besoins concernant les soutiens psychologiques

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	20,7% (n=12)	20,7% (n=12)
N'ayant pas recours	31% (n=18)	19% (n=11)
TOTAL	51,7% (n=40)	39,7% (n=23)

5 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les soutiens éducatifs :

Vingt-sept des 42 personnes ayant recours à des services de soutien éducatifs estiment leurs besoins couverts et 2 des 16 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 15 des 42 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 13 des 16 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 15 : État des besoins concernant les soutiens éducatifs

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	46,6% (n=27)	25,9% (n=15)
N'ayant pas recours	3,4% (n=2)	22,4% (n=13)
TOTAL	50% (n=29)	48,3% (n=28)

1 personne n'a pas souhaité répondre ici

- Les soutiens juridico-légaux :

Dix-sept des 27 personnes ayant recours à des services de soutiens juridico-légaux estiment leurs besoins couverts et 13 des 30 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 8 des 27 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 16 des 30 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 16 : État des besoins concernant les soutiens juridico-légaux

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	27,9% (n=17)	13,1% (n=8)
N'ayant pas recours	21,3% (n=13)	26,2% (n=16)
TOTAL	49,2% (n=30)	39,3% (n=24)

6 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les soutiens liés au répit :

Dix-huit des 30 personnes ayant recours à des services liés au répit estiment leurs besoins couverts et 9 des 27 personnes n'ayant pas recours à ce service disent ne pas en avoir besoin ; 12 des 30 personnes ayant recours à ce service estiment leurs besoins non couverts et 16 des 27 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 17 : État des besoins concernant les soutiens liés au répit

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	31,6% (n=18)	21,1% (n=12)
N'ayant pas recours	15,8% (n=9)	28,1% (n=16)
TOTAL	47,4% (n=27)	49,2% (n=28)

2 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

- Les informations sur les services existants :

Vingt-trois des 43 personnes ayant recours à des services d'informations au sujet des services existants estiment leurs besoins couverts et 5 des 19 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 19 des 43 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 14 des 19 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 18 : État des besoins concernant les informations sur les services existants

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	37,1% (n=23)	30,6% (n=19)
N'ayant pas recours	8,2% (n=5)	22,6% (n=14)
TOTAL	45,3% (n=28)	53,2% (n=33)

1 personne n'a pas souhaité répondre ici

- L'aide et l'accompagnement à la prise de décision :

Dix-sept des 29 personnes ayant recours à des services d'aide et d'accompagnement à la prise de décision estiment leurs besoins couverts et 9 des 30 personnes n'ayant pas recours à ce type de service disent ne pas en avoir besoin ; 9 des 29 personnes ayant recours à ce type de service estiment leurs besoins non couverts et 21 des 30 n'y ayant pas recours indiquent en avoir besoin.

Tableau 19 : État des besoins concernant l'aide et l'accompagnement à la prise de décision

	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	27,4% (n=17)	14,5% (n=9)
N'ayant pas recours	14,5% (n=9)	33,9% (n=21)
TOTAL	41,9% (n=26)	48,4% (n=30)

6 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

L'analyse des résultats indique qu'aucun besoin n'est majoritairement non-couvert concernant les proches qui affirment avoir recours à des services ; les services de soutien psychologiques sont les seuls à être évalués à part égale par les personnes utilisant ce type de service comme répondant aux besoins (n=12) et ne répondant pas aux besoins (n=12).

Les personnes n'ayant pas recours aux services sont une majorité à indiquer qu'elles auraient besoin des services de soutien suivants : accompagnement à la décision ; soutiens éducatifs ; soutiens liés au répit ; information sur les services existants ; soutien pour les loisirs, jeux, sports et activités sociales ; solutions de garde ; soutiens juridico-légaux ; informations médicales.

Trois types de besoins sont signalés comme non couverts par une majorité des personnes (ayant recours au service et n'ayant pas recours au service) : les besoins d'informations au sujet des services existants, l'aide et l'accompagnement à la prise de décision et les soutiens liés au répit.

Nous notons également qu'entre 7 et 13 personnes ont arrêté de compléter le questionnaire dès les différentes questions concernant les besoins des soutiens, et qu'elles sont entre 0 et 6 à ne pas souhaiter répondre suivant les items.

Tableau 20 : Recours aux services et besoins des proches des personnes avec T21

Type de besoin	Recours aux services				Besoins couverts				Besoins supplémentaires			
	Oui	Non	Je ne désire pas répondre	N/A**	Oui	Non	Je ne désire pas répondre	N/A	Oui	Non	Je ne désire pas répondre	N/A
1. Soutien informationnel*	52	10	1	7	34	17	1	0	7	3	0	0
<i>Informations médicales</i>	56	5	2	7	40	14	1	1	4	1	0	0
<i>Informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21</i>	56	6	0	8	39	17	0	0	3	3	0	0
<i>Informations sur les services existants</i>	43	19	0	8	23	19	1	0	14	5	0	0
2. Accompagnement et aides aux décisions	29	30	3	8	17	9	3	0	21	9	0	0
3. Soutiens juridico-légaux	27	30	4	9	17	8	1	1	16	13	1	0
4. Soutiens financiers	34	25	1	10	26	7	1	0	8	16	1	0
5. Soutiens éducatifs	42	16	0	12	27	15	0	0	13	2	1	0
6. Soutiens psychologiques	24	32	2	12	12	12	0	0	11	18	3	0
7. Assistances au quotidien	24	34	0	12	19	5	0	0	13	19	2	0
8. Loisirs, jeux, sports et activités sociales	24	31	2	13	17	7	0	0	16	13	2	0
9. Transports	24	30	3	13	19	5	0	0	9	20	1	0
10. Solutions de garde	34	23	0	13	24	10	0	0	12	10	1	0
11. Répît	30	27	0	13	18	12	0	0	16	9	2	0
12. Situations d'urgence ou de crise	11	45	1	13	9	2	0	0	11	32	3	0

* basé sur les moyennes des trois items

** sans réponse

4.1.6 Variation des besoins selon les caractéristiques des participant·e·s

La taille et la répartition de l'échantillon dans les différentes catégories issues des données socio-démographiques ne permettent pas d'étudier et d'établir des liens de causalité entre les profils des participant·e·s et l'évaluation du besoin de soutien. Nous pouvons toutefois identifier quelques tendances qui pourraient nous permettre de formuler des hypothèses quant à l'influence de certaines variables.

Premièrement, nous pouvons observer que les personnes indiquant avoir des revenus familiaux les plus hauts (plus de 9'500 CHF mensuel) priorisent les besoins liés à l'assistance au quotidien (n=7) et l'accompagnement et aide à la décision (n=4) alors que ceux qui ont un revenu moins important sont moins nombreux à identifier ces besoins comme prioritaires (respectivement n=3 et n=0). Les participant·e·s indiquant avoir un revenu familial inférieur à 9'500 CHF priorisent en plus grand nombre les besoins pour les transports et les déplacements (n=4 alors que n=1 pour les personnes ayant un revenu plus élevé). Il serait intéressant de mener d'autres études permettant de vérifier cette tendance.

Deuxièmement, il est également difficile d'objectiver des différences entre les cantons étant donné la répartition inégale des participant·e·s entre les différentes régions. Les besoins évalués comme prioritaires pour le canton de Vaud sont l'assistance au quotidien (n=9), le soutien éducatif (n=8) et le soutien en termes d'informations (n=6). Pour le canton du Valais, il s'agit des solutions de garde (n=2), du soutien éducatif (n=2), du soutien en termes d'informations (n=2) et du soutien financier (n=2). Pour le canton de Neuchâtel, les priorités sont réparties de manière très dispersée et seuls les besoins en termes de transports et déplacements fédèrent plusieurs participant·e·s (n=3), cependant ces derniers classent ce besoin comme deuxième priorité. Les priorités classées en numéro un pour ce canton sont l'assistance au quotidien, les loisirs, sports et activités sociales, le répit, la détente ou la récupération, les solutions de garde, le soutien psychologique ainsi que le soutien éducatif qui sont toutes mentionnées par un·e seul·e participant·e. Pour le canton du Jura, ce sont l'accompagnement et l'aide à la décision (n=1) ainsi que le répit, la détente ou la récupération (n=1) qui sont cités par le petit échantillon de participant·e·s de cette région. À Genève, les besoins prioritaires sont l'accompagnement et l'aide à la décision (n=2), le soutien éducatif (n=2) et le soutien en termes d'informations (n=2). Le canton de Fribourg priorise quant à lui les solutions de garde (n=2) et le soutien éducatif (n=2). Enfin, la personne vivant dans le canton de Berne indique que son besoin prioritaire concerne le soutien en termes d'informations.

Troisièmement, nous pouvons émettre l'hypothèse que l'âge de la personne avec T21 pourrait avoir une incidence sur la priorisation des besoins de soutien. Les participant·e·s au questionnaire peuvent ainsi être réparti·e·s en deux groupes :

Groupe 1 = parents d'un enfant de moins de 18 ans (né en 2005 et plus) n= 39

Groupe 2 = parents d'un adulte : 18 ans et plus (né en 2004 et moins) n= 31

En comparant les besoins de soutien prioritaires indiqués par les parents et les proches d'enfants et d'adultes présentant une T21, nous pouvons relever certaines tendances.

Le premier besoin prioritaire indiqué par les proches et parents d'enfants avec T21 est celui qui concerne le soutien éducatif (n=11), vient ensuite le besoin en termes d'informations (n=6) et les besoins d'assistance au quotidien et de répit, détente ou récupération (n=4 pour chacun de ces besoins).

Les proches et parents d'adultes présentant une T21 indiquent quant à elles et eux que leurs besoins prioritaires sont liés à l'assistance au quotidien (n=8), à l'information (n=5) et au soutien éducatif (n=4).

Les besoins de soutien qui ne sont pas du tout relevés sont le besoin de soutien pour les transports pour les parents et proches d'enfants, et le besoin de soutien psychologique pour les parents et proches d'adultes avec T21.

Tableau 21 : Besoins de soutien prioritaires des parents et proches selon l'âge de la personne avec T21

	Enfant	Adulte	Total
Accompagnement et aide à la décision	3	3	6
Assistance au quotidien	4	8	12
Loisirs, sports et activités sociales	1	3	4
Répit, détente ou récupération	4	1	5
Solutions de garde	3	3	6
Soutien éducatif	11	4	15
Soutien en termes d'informations	6	5	11
Soutien financier	3	2	5
Soutien psychologique	1	0	1
Transports et déplacements	0	1	1
Grand Total	36	30	66*

*4 réponses non complétées

L'observation de la catégorie des parents et proches d'enfants préscolaires (moins de 4 ans) ne permet pas non plus de tirer des généralités. Cette catégorie est en effet constituée de 5 répondant·e·s qui ont toutes et tous signalé un besoin prioritaire différent, à savoir : le besoin d'assistance au quotidien, le besoin de solutions de garde, le besoin de soutien éducatif, le besoin de soutien informationnel et le besoin de soutien financier.

4.1.7 Propositions de développement

Les réponses ouvertes ajoutées par les participant·e·s permettent de compléter les données quantitatives et fournissent des précisions.

Trois participant·e·s expriment avoir besoin d'informations au sujet du vieillissement et plus précisément sur le suivi médical à l'âge adulte, les liens avec la maladie d'Alzheimer et les possibilités de logement encadré ou d'établissements médico-sociaux adaptés. Un autre exprime également un besoin lié au logement sans faire mention de l'âge avancé.

Un grand nombre (n=12) ajoutent des informations révélant un besoin de centralisation des informations générales et spécifiques à la T21. Plusieurs mentionnent des besoins spécifiques sur les droits des personnes avec T21 et leurs proches (n=4), d'autres espèrent un répertoire de ressources. L'un propose qu'il soit centré sur les activités sportives et sociales adaptées, l'autre sur les thérapies et méthodes disponibles. Des propositions soutiennent le fait de construire une plateforme informatisée organisée selon les âges de la vie, selon les régions ou encore selon les domaines d'activités. Une personne précise qu'elle aimerait des informations au-delà des services médicaux. Une autre propose la création d'une plateforme informatisée permettant d'engager des intervenant·e·s de qualité pour l'assistance au quotidien. Deux participant·e·s proposent la création d'un centre spécialisé avec des professionnel·le·s qui soient expert·e·s de la T21. L'un·e des deux participant·e·s prend exemple sur un service existant en Belgique. Une personne souhaite la création d'un guichet unique de renseignement sur l'ensemble des prestations sociales existantes dans le canton, à destination des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Sept personnes mentionnent le besoin d'avoir recours à des professionnel·le·s spécialisé·e·s dans la T21, trois souhaitent des médecins expert·e·s en la thématique, d'autres mentionnent d'autres professionnel·le·s ou ne précisent pas la profession visée. Plusieurs font mention d'un besoin d'informations au sujet des outils concrets disponibles pour pouvoir soutenir une personne avec T21 dans ses apprentissages, sa scolarité ou son comportement. Deux participant·e·s expriment des besoins d'information sur la T21 avant la grossesse pour soutenir les personnes dans le choix de sa poursuite ou non si un diagnostic précoce est posé. Elles et ils proposent également de recevoir des informations dès la naissance, pendant l'hospitalisation pour l'accouchement. Elles et ils conseillent de créer notamment une « valise premier pas » et des documents faisant également mention d'aspects positifs liés à la T21. Deux autres participant·e·s font mention du besoin de communication informelle avec les autres parents ou les membres du milieu associatif. Elles et ils proposent également une mise en lien et des groupes de discussion de manière rapide après la naissance.

4.1.8 Focus sur le canton de Vaud

Près de la moitié des répondant·e·s (n=34) étant domiciliée dans le canton de Vaud, cette partie du rapport propose un focus sur les réponses données spécifiquement par ces participant·e·s.

Description des participant·e·s

Les participant·e·s proviennent en légère majorité (47%) de milieux urbains (n=16) ou intermédiaires (15%, n=5). Treize vivent en milieu rural (38%). Un peu plus de la moitié (53%) ont une formation de niveau universitaire, soit un bachelor (n=10) ou un master (n=8). Plus de la moitié (59%, n=20) ont un revenu familial supérieur à 9'500 CHF par mois. Une grande majorité (85%) sont des mères (n=29) et cinq participants sont des pères (15%). Un total de 18 participant·e·s (53%) a modifié son taux d'activité professionnelle et cinq autres (15%) ont arrêté leur activité professionnelle pour pouvoir fournir de l'aide à la personne avec T21. Il n'y a pas eu de modification du taux de travail pour neuf des participant·e·s (26%).

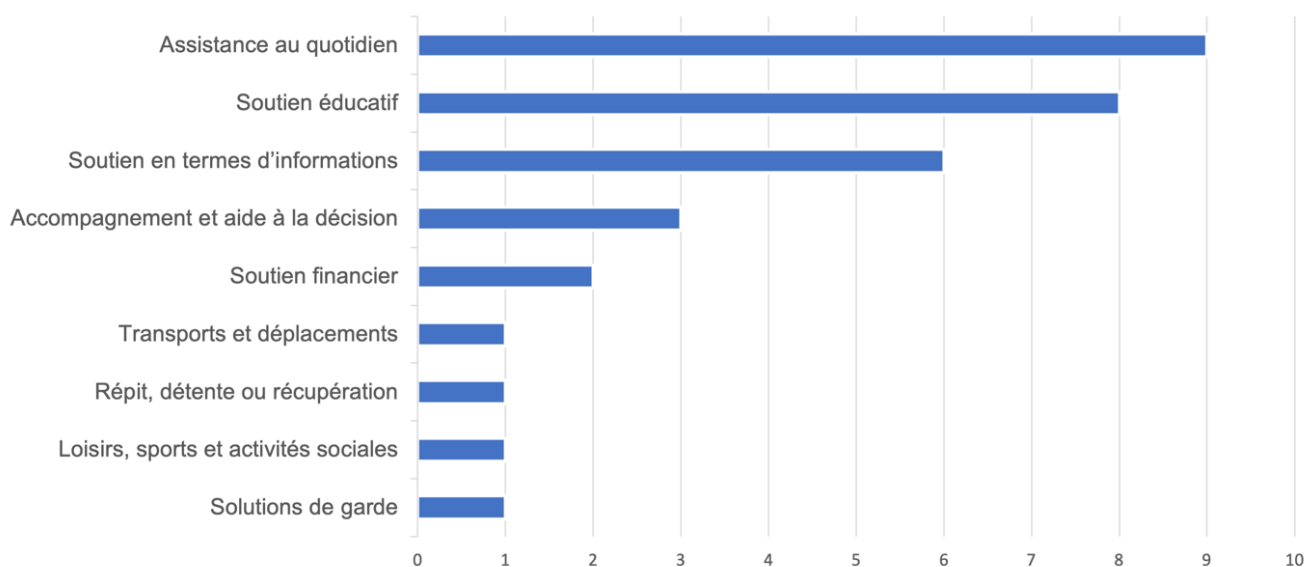
La fréquence de l'aide est globalement élevée, 16 participant·e·s (47%) aident la personne avec T21 chaque jour et 14 (41%) indiquent fournir une aide jour et nuit. L'âge moyen des participant·e·s est de 51 ans. L'âge moyen des personnes avec T21 est de 19 ans.

Besoins prioritaires pour le canton de Vaud

L'analyse des besoins des 34 participant·e·s du canton de Vaud met en évidence que les besoins les plus fréquents sont les besoins d'informations médicales (12% des répondant·e·s), d'informations sur les services existants (12% des répondant·e·s) et les soutiens psychologiques (12% des répondant·e·s).

Les besoins prioritaires les plus représentés sont l'assistance au quotidien (26% des répondant·e·s), le soutien éducatif (24% des répondant·e·s) et le soutien en termes d'informations (18% des répondant·e·s). La figure 2 décrit plus précisément les besoins prioritaires pour les participant·e·s du canton de Vaud.

Figure 2 : Besoin prioritaire par participant·e pour le canton de Vaud



Difficultés rencontrées et propositions de développement formulées dans les réponses qualitatives aux questions sur les différents services de soutien

Nous présentons ici des éléments de réponses qualitatifs donnés par les répondant·e·s habitant dans le canton de Vaud aux différentes questions posées au sujet des besoins de soutien dans le questionnaire : il s'agit des réponses qualitatives axées sur les idées de développement de nouveaux services ou d'amélioration de services existants (selon les types de besoins, entre 7 et 28 personnes sur les 34 ont rédigé une réponse qualitative à cette question). Les éléments présentés sont complémentaires à ceux présentés dans les chapitres précédents.

Des difficultés et besoins de soutien complémentaire dans le domaine du soutien à la prise de décision sont évoqués par plusieurs répondant·e·s, notamment dans le cadre de la scolarité (n=7). Plusieurs personnes (n=4) relèvent le manque de soutien lors de la transition entre l'école obligatoire et l'école spécialisée ainsi que le manque d'aide à la décision dans cette période de transition, en termes : d'informations sur les droits et les prestations disponibles et sur les écoles spécialisées existantes ; de soutien à la décision non seulement sur le court terme, mais également sur les perspectives à moyen et long terme ; de prise de décision adaptée au potentiel de l'enfant. Deux personnes indiquent le besoin d'être accompagnées par des professionnel·le·s afin d'être soutenues lors des rencontres de réseau scolaires. Deux personnes estiment que la qualité de l'intégration scolaire est pour l'heure trop dépendante de l'implication des directions et des enseignant·e·s concerné·e·s : il manque selon elles une application généralisée des bonnes pratiques d'intégration ainsi qu'une feuille de route pour les enseignant·e·s. En dehors du domaine scolaire, une personne relève l'intérêt de service de soutien tels que Mon Plan pour l'aide au logement et InsertH pour le soutien à l'insertion professionnelle et propose l'élargissement de ces services aux autres cantons romands.

Des éléments sont également relevés concernant les services de soutien juridico-légal. Un manque d'information est notamment relevé par plusieurs personnes (n=10) sur des thématiques telles que : l'application de la nouvelle loi sur les curatelles afin de pouvoir choisir les mesures les plus adaptées, la transition à l'âge adulte et les droits qui l'accompagnent, les droits d'accès aux différentes institutions, les changements de curatelle en cas de divorce conflictuel, les droits concernant l'AI et les diverses prestations, les droits au niveau de la scolarisation. Deux personnes se sont tournées vers Procap qui, selon ces personnes, propose un service de qualité mais sans une spécialisation sur la T21. Une personne propose que des séances d'informations soient données et une personne propose qu'un organisme tel que Procap, mais spécialisé en T21 soit créé.

En ce qui concerne les besoins de soutien financier, plusieurs personnes (n=7) relèvent des besoins de services complémentaires : être guidé par une personne de référence dans les différentes démarches de demandes financières (n=1), recevoir la contribution d'assistance dès la naissance (n=1) ; recevoir un soutien financier pour l'achat du matériel non pris en charge par l'AI (ou tardivement pris en charge) ou par les assurances complémentaires, tel que les tablettes de communication, les lunettes, les appareillages, les vélos et tricycles (n=3), médicaments hors listes ou pour les consultations de spécialistes tels que des psychologues ou des nutritionnistes ; recevoir un salaire de proche aidant·e ou une aide financière pour compenser la baisse de salaire liée à une modification du pourcentage de travail (n=2),

Des éléments concernant les services de soutiens éducatifs ont également été relevés. Plusieurs personnes relèvent l'importance et la qualité du Service éducatif itinérant (SEI) et des interventions précoces à domicile jusqu'au début de la scolarité (n=4) ; une personne souligne que ce service devrait se prolonger après le début de la scolarité, afin de recevoir un soutien en lien notamment avec les enjeux liés à l'inclusion scolaire et une autre aurait souhaité que l'accompagnement donné par Pro Infirmis se poursuive après l'âge de 12 ans. Une personne bénéficie d'un coaching parental à domicile ; elle estime que ce service est très utile, notamment lorsque les professionnel·le·s sont formé·e·s au niveau des caractéristiques de la T21, et elle pense que ce service devrait être plus largement diffusé auprès des familles. Une personne souhaiterait le développement d'un service de soutien éducatif formé au double diagnostic : T21 et trouble du spectre de l'autisme (TSA), deux autres souhaiteraient la création d'un service pouvant dispenser des conseils de qualité sur l'accompagnement des personnes avec T21 et deux personnes proposent la création de ressources sur le sujet consultables par les familles. Certaines personnes ne connaissent pas l'existence de services de soutien éducatif ou sont toujours en recherche d'un tel service (n=2) et d'autres ont choisi de se former afin de développer les compétences requises (n=2), en suivant notamment une formation en France, l'équivalent n'existant pas en Suisse. Des personnes soulignent l'importance de l'accès à un service de logopédie (n=3) et expriment la difficulté de pouvoir accéder à un tel service ainsi que le regret que le service ne se poursuive pas à l'âge adulte.

Plusieurs personnes relèvent le besoin de recevoir un soutien psychologique, que ce soit à la naissance, lors de tensions dans le couple, de situations d'épuisement ou de crise ou pour recevoir des conseils pour accompagner leur enfant présentant une T21 (n=9), mais un certain nombre d'entre elles estiment que les professionnel·le·s (psychologues ou psychiatres) ne connaissent pas suffisamment la T21 et ses enjeux pour les parents et la famille (n=5) et deux personnes ne sont pas satisfaites du suivi psychologique reçu ; deux autres estiment que ce type de service est surtout utile pour les personnes avec T21.

Les personnes se sont également exprimées au sujet des services de soutien pour les loisirs, le sport et les activités sociales. Une personne précise que certaines régions sont peu couvertes en services de ce type, une autre déplore que même les associations spécialisées refusent son enfant et certaines personnes souhaiteraient une plus grande variété d'activités (n=2) : poney, éveil musical, yoga, cirque, natation, musique, etc. Deux personnes parlent de la difficulté à trouver des organismes qui intègrent des personnes avec T21. Deux personnes proposent la création d'une liste d'activités par région afin de gagner en efficacité dans cette recherche.

Concernant les services de transports, une personne indique qu'elle ne connaît pas les possibilités de transport pour les personnes adultes, trois personnes expriment le besoin d'avoir des services de transports pour les loisirs et les activités sportives et une personne déplore que les professionnel·le·s ne soient pas formé·e·s à l'accompagnement en transport de personnes en situation de handicap.

Des éléments ont également été partagés au sujet des services de garde. Une personne relève la difficulté de connaître les services existants, de même que ses droits concernant ces services et une autre regrette la difficulté de trouver des personnes fiables et honnêtes. Une personne déplore la lourdeur administrative et organisationnelle pour bénéficier de ce type de service. Une personne propose la création d'une plateforme permettant de trouver des personnes de qualité à engager. Une personne aurait besoin d'un service de garde lorsque son enfant est malade, une autre souhaiterait plus de souplesse dans ce type de service, notamment lorsque l'enfant devient adolescent.

Plusieurs personnes relèvent le caractère restrictif et peu souple des services de répit, qui demandent souvent de s'organiser très à l'avance et/ou la difficulté de trouver ce type de services (n=4). Deux personnes souhaiteraient que ce type de service soit proposé sur des week-ends complets, afin notamment de pouvoir se retrouver en couple. Deux personnes souhaitent la création de lieux de rencontres où les enfants sont pris en charge et l'une d'entre elles propose la création de cafés-rencontres avec un service de garde des enfants. Une personne souhaiterait la création de lieux de cure parents-enfants, tels qu'existant en Allemagne. Une personne précise l'importance que les enfants se sentent bien dans ce type de service, afin de pouvoir prendre du temps pour soi sans inquiétude. Une personne déplore le manque de garderie adaptées à l'âge de l'enfant (15 ans).

Plusieurs personnes relèvent l'importance des services de soutien lors de situations d'urgence (n=9). Une personne ne connaît pas de services de ce type, une personne exprime l'insistance dont il faut faire preuve afin de pouvoir accéder à ce type de service et une autre déplore le temps d'attente extrêmement long (plusieurs mois). Une personne souhaiterait la création d'un service d'urgence comme celui proposé aux Buissonnets (Fribourg) et une autre propose la création d'un service de coordination de ce type de demandes, qui rechercherait les solutions de garde possible lors de situations d'urgence.

4.2 Volet qualitatif : point de vue des personnes concernées

Dans ce second volet, les réponses données lors des entretiens par les personnes adultes présentant une T21 sont détaillées.

Le sous-chapitre 4.2.1 présente les caractéristiques des personnes interrogées, ainsi que le contexte dans lequel les entretiens ont été menés. Les sous-chapitres suivants (4.2.2 à 4.2.8) abordent plus spécifiquement le contenu des réponses données, en reprenant les domaines d'habitudes de vie de la MHAVIE (Fougeyrolas et Noreau, 2014) dans l'ordre des questions posées durant l'entretien : Soins personnels et de santé et Nutrition (4.2.2) ; Habitation et Responsabilités (4.2.3) ; Relations interpersonnelles, Loisirs et Vie associative et spirituelle (4.2.4) ; Déplacements (4.2.5) ; Communication (4.2.6) ; Éducation et Travail (4.2.7). Afin de simplifier le texte, certaines de ces habitudes de vie ont été regroupées dans un même sous-chapitre. Le sous-chapitre 4.2.8 présente une synthèse des besoins couverts et non-couverts.

En début de chaque sous-chapitre sont rappelées les diverses activités investiguées. Les réponses sont ensuite présentées de manière structurée et détaillée, selon les types d'activités abordés et les caractéristiques des participant·e·s concernant leur lieu de vie : vivant chez leurs parents, en établissement socio-éducatif (ESE), ou en colocation (appartement attenant à un ESE). Cette donnée nous a en effet semblé intéressante en raison du type d'accompagnement différent qu'elle sous-entend : aide apportée majoritairement par les parents à domicile, aide apportée majoritairement par des professionnel·le·s de divers corps de métier en ESE, et aide ponctuelle apportées majoritairement par des professionnel·le·s en colocation. Enfin, une synthèse des réponses clôture chaque sous-chapitre.

4.2.1 Description des personnes interrogées et du contexte des entretiens

Dix entretiens de 30 minutes à une heure ont été effectués auprès de 10 personnes adultes présentant une T21 – 4 femmes et 6 hommes –, âgé·e·s de 20 à 57 ans et résidant dans différents cantons de Suisse romande (voir Tableau 21).

Tableau 22 : Cantons de domicile des personnes interrogées

Canton	Nb de personnes
Vaud	7
Fribourg	1
Jura	1
Valais	1
Total	10

Toutes les personnes interrogées bénéficient d'une mesure de curatelle, généralement portée par leurs parents. Deux d'entre elles vivent en ESE, 3 vivent en colocation dans un appartement rattaché à un ESE, 4 vivent au domicile de leurs parents et une personne vit dans un studio indépendant, au domicile de ses parents.

Parmi les personnes interrogées, celles vivant au domicile de leurs parents ont entre 20 et 30 ans et celles vivant en ESE ou en colocation ont quant à elles entre 34 et 57 ans, à l'exception d'un jeune homme de 21 ans.

Les entretiens se sont déroulés au domicile des personnes. Huit personnes étaient seules lors de l'entretien, une personne était accompagnée de sa mère, et une autre de son éducateur de référence. Parmi les huit personnes seules durant l'entretien, les parents de quatre d'entre elles étaient présents dans la maison, ce qui a favorisé des échanges informels après les entretiens. De manière générale, les accompagnant·e·s présent·e·s lors des entretiens complétaient certains éléments de réponses et apportaient parfois de nouveaux éléments. Les parents présents au domicile ont également partagé des informations complémentaires lors des moments d'échanges informels après les entretiens.

4.2.2 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Soins personnels et de santé" et "Nutrition"

Dans le domaine lié à l'entretien personnel, plusieurs activités ont été investiguées sous l'angle de l'aide nécessaire à leur réalisation : se laver et prendre soin des parties du corps, s'habiller, manger et boire, prendre soin de sa santé.

En ce qui concerne les activités liées au lavage et soins du corps, les personnes vivant au domicile de leurs parents relèvent quelques aides ponctuelles qui leur sont données : un homme relève avoir besoin de l'aide de ses parents pour certains actes particuliers du rasage ; une femme exprime avoir besoin de rappels de la part de sa mère en lien avec l'épilation ; une femme dit recevoir de l'aide de sa mère pour le lavage des cheveux. Par ailleurs, un homme qui vit en ESE a quant à lui besoin d'aide et de vérification de la part des éducatrices et éducateurs sociaux pour la douche, le rasage et l'hygiène intime. En dehors de ces besoins d'aide spécifiques, les 10

personnes interrogées disent réaliser la majorité des activités en lien avec le lavage et les soins du corps sans aide.

Pour ce qui est de l'habillement, toutes les personnes disent choisir leurs propres vêtements de manière autonome. Une femme vivant chez ses parents précise cependant avoir besoin de l'aide de sa mère pour conserver ses habits en bon état.

Concernant la nutrition, c'est-à-dire le choix des repas, les courses et la préparation des repas, les personnes vivant en ESE indiquent que les repas sont gérés par l'institution. Ainsi, un homme déclare que le choix et la préparation des repas font partie intégrante du fonctionnement de l'institution, il n'est donc pas aidé pour ces domaines étant donné qu'ils sont réalisés par substitution. Pour les courses, il déclare être accompagné par le personnel éducatif en cas de besoin. Un autre homme explique qu'il est suivi par une nutritionniste pour les aspects liés au choix et que pour se nourrir, il a besoin de supports écrits afin de manger à un rythme adapté, sans cela, il a tendance à manger trop rapidement.

Les trois personnes vivant en colocation se disent plutôt autonomes concernant leur alimentation. Ainsi, un homme relève être aidé pour le choix des menus, mais effectuer les courses et la préparation des repas seul, en tournus avec ses colocataires. Une femme explique qu'elle consulte une diététicienne pour le choix des menus et n'avoir besoin d'aucune aide pour les autres tâches liées à la nutrition : elle effectue les courses et la préparation des repas selon le tournus établi avec ses colocataires. Une autre femme déclare avoir besoin de l'aide et la supervision des éducatrices et éducateurs pour respecter un équilibre alimentaire dans le choix des menus, tout en étant autonome pour les courses et la préparation des repas.

Les personnes vivant au domicile de leurs parents reçoivent une aide plutôt importante de la part de leurs parents. Un homme explique que les actes liés à l'alimentation sont gérés par ses parents, mais qu'il lui arrive de les aider pour faire les courses. Il a également besoin d'aide pour suivre son régime particulier. Un autre déclare que ce sont ses parents qui gèrent les aspects en lien avec l'alimentation. Une femme vivant dans un studio au domicile de ses parents explique qu'elle a les connaissances nécessaires pour manger de manière équilibrée, mais que tout est géré par sa mère. Une autre femme dit qu'elle choisit parfois certains menus, qu'elle aide pour faire les courses et qu'elle a besoin que les recettes soient écrites avec une police assez grande, afin de pouvoir préparer des repas. Un autre homme raconte qu'il participe au choix des menus et à la préparation des repas, mais que les courses sont gérées par sa mère.

Dans le domaine des activités liées à la santé, neuf personnes sur 10 déclarent avoir besoin d'aide. Il s'agit surtout d'être accompagné·e aux différents rendez-vous médicaux. Pour les personnes vivant à domicile, l'aide est souvent apportée par leur mère. Une femme, vivant dans un appartement rattaché à une institution dit être autonome dans le domaine de la santé.

Dans le domaine des soins du corps, il a aussi été question de l'activité physique. Une femme, vivant dans un appartement rattaché à une institution, déclare ne pratiquer aucune activité physique. Deux hommes vivant en ESE déclarent participer aux activités organisées par l'institution. Une femme vivant chez ses parents pratique du sport avec sa mère. Les autres personnes interrogées participent à des activités organisées par des clubs de sport adaptés.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent qu'elles et ils disposent d'un certain niveau d'autonomie dans la réalisation de ce domaine de vie, tout en mettant en évidence leur besoin d'aide concernant les activités liées à la santé. Il est à souligner que seules deux personnes ont évoqué des problèmes cardiaques.

Ainsi, l'ensemble des personnes, qu'elles vivent en ESE, à domicile ou en colocation, sont globalement très autonomes au niveau de leurs soins personnels quotidiens. Ce sont les personnes vivant chez leurs parents ou en ESE qui ont parfois besoin d'une aide ponctuelle pour certains actes (rasage, épilation, hygiène intime par exemple). Les personnes sont également très autonomes pour les aspects liés à l'habillement.

Toutes les personnes reçoivent de l'aide pour les habitudes de vie liées à la nutrition : les personnes vivant en colocation reçoivent surtout de l'aide pour choisir des menus équilibrés, mais sont autonomes en ce qui concerne les courses et la préparation des repas ; les personnes vivant en ESE ou à domicile reçoivent une aide plus importante, qui touche également aux courses et à la conception des repas, tout en étant parfois engagé·e·s dans ces tâches.

La quasi-totalité des personnes nécessite de l'aide pour les activités liées à la santé et notamment pour les divers suivis médicaux. Une seule personne, vivant en colocation, se dit autonome dans ce domaine d'habitudes de vie.

Enfin, concernant les activités sportives, les personnes vivant en ESE les pratiquent au sein de l'institution, alors que les autres personnes, qu'elles vivent en colocation ou au domicile, fréquentent des clubs de sports et de loisirs adaptés. Une personne vivant en colocation ne pratique aucun sport et une personne vivant à domicile pratique un sport en famille.

4.2.3 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Habitation" et "Responsabilité"

Les personnes ayant participé aux entretiens ont également répondu à des questions en lien avec la gestion de l'environnement, notamment les activités ménagères, mais aussi les dangers perçus dans la vie quotidienne.

Les personnes vivant en ESE parlent de leur participation à un certain nombre de tâches ménagères. Un homme explique ainsi qu'il passe l'aspirateur et débarrasse le lave-vaisselle, alors que le reste des tâches ménagères est assumé par l'équipe de nettoyage de l'ESE. Un autre homme indique qu'il effectue une partie des tâches selon l'organisation du foyer, tout en ayant besoin d'aide verbale pour le faire, parce qu'il n'apprécie pas ces activités.

Les personnes vivant en colocation participent plus ou moins régulièrement aux tâches ménagères : deux personnes déclarent qu'il y a un tournus dans l'appartement et que certaines tâches sont assumées par une femme de ménage. Une autre femme relève quant à elle que la femme de ménage fait tout, mais que lorsqu'elle est en vacances, les tâches sont réparties entre les colocataires.

Les personnes vivant au domicile de leurs parents sont impliquées à divers degrés dans les tâches ménagères. Un homme déclare passer l'aspirateur et vouloir apprendre à effectuer d'autres tâches qui sont pour le moment gérées par ses parents. Un homme explique qu'il y a une femme de ménage chez lui. Une femme, vivant dans un studio au domicile de ses parents explique qu'il y a une femme de ménage, mais qu'elle sait pratiquement effectuer toutes les tâches ménagères et qu'en cas de besoin, elle demande de l'aide à sa mère. Une femme raconte qu'elle effectue les tâches ménagères avec l'aide verbale de sa mère. Un homme explique qu'il effectue les tâches ménagères, notamment l'aspirateur.

Pour le lavage des habits, les personnes qui vivent dans un ESE se déclarent autonomes, mais dans les faits, l'acte de laver les vêtements est effectué par des professionnel·le·s. Laver les vêtements fait en effet partie du fonctionnement de leur ESE. Pour les personnes vivant à domicile de leurs parents, la lessive fait également partie du fonctionnement familial. Les personnes vivant en colocation se montrent plus autonomes dans cette habitude de vie : deux personnes gèrent entièrement seules leur lessive, une personne a besoin de l'aide du personnel éducatif pour trier ses vêtements (couleurs et habits délicats).

La gestion du temps est une autre thématique abordée avec les personnes, pour ce qui concerne la planification du quotidien ainsi que la gestion du temps libre. Par temps libre, on entend les moments au cours desquels les personnes ne sont pas au travail.

Les personnes vivant en ESE nécessitent une aide de la part du personnel éducatif et/ou des aides techniques pour la gestion de leur temps. C'est le cas d'un homme qui dit avoir besoin de l'aide du personnel éducatif pour se réveiller le matin et de pictogrammes pour organiser et structurer sa journée. Pour le temps libre, il aime participer aux différentes activités organisées par l'ESE. Un autre homme dit avoir besoin de l'aide de l'équipe éducative pour partir à l'heure au travail et gérer ses rendez-vous. Durant son temps libre, il aime regarder la télévision ou se promener.

Les personnes vivant en colocation ont développé une certaine autonomie dans la gestion de leur temps. Une femme explique être autonome pour la gestion du temps dans son quotidien et être aidée par le personnel éducatif pour la prise de rendez-vous. Elle n'a en revanche pas répondu à la question posée sur son temps libre. Un déclare être autonome dans la gestion de son quotidien, mais avoir besoin d'un rappel de la part du personnel éducatif pour partir à l'heure et pour prendre des rendez-vous. Pour le temps libre, il dit ne pas savoir quoi répondre. Une autre femme explique qu'elle est autonome dans la gestion du quotidien et la prise de rendez-vous (elle les prend seule, puis informe le personnel éducatif) et organise son temps libre avec sa mère si elle souhaite voir son copain.

Les personnes vivant chez leurs parents reçoivent généralement de l'aide dans la gestion de leur temps. Un homme explique gérer seul son quotidien (partir au travail, se lever, etc.), mais avoir besoin de sa mère pour la prise de rendez-vous. Pour ce qui est du temps libre, il pratique des activités sportives qui l'occupent beaucoup et il aime dessiner. Une femme relève qu'elle est autonome pour la gestion du quotidien ; et pour ce qui concerne le temps libre, elle fait des activités avec sa famille. Un homme dit être autonome pour le quotidien, mais bénéficier de l'aide de ses parents pour prendre les rendez-vous ; et pour le temps libre, il explique qu'il aimerait bien pouvoir faire d'autres choses, comme voir ses ami·e·s ou sa copine à l'extérieur, mais qu'il a besoin de l'aide de ses parents pour s'organiser, notamment pour se déplacer. Il participe également à différentes activités organisées par des associations spécialisées. Une autre femme vivant dans un studio au domicile de ses parents explique être autonome pour la gestion de son quotidien, mais avoir besoin de l'aide de sa mère pour la prise de rendez-vous. Elle a également besoin de l'aide de sa mère pour la prise de contacts pour participer à différentes activités dans la gestion de son temps libre. Un homme explique qu'il gère seul son quotidien, mais a besoin d'être accompagné par sa mère aux différents rendez-vous, c'est donc elle qui gère ; elle l'aide également pour s'inscrire et se rendre à différentes activités sportives ou de loisirs adaptés.

La dernière question, qui touchait aux dangers dans leur vie quotidienne, n'a reçu que peu de réponses, peut-être en raison de son degré de difficulté, mais aussi certainement en raison de la fatigue accumulée au fil de l'entretien : la plupart ne percevaient pas de dangers dans leur vie quotidienne ; certain·e·s ont nommé les éléments liés au danger de traverser la route et une jeune femme a abordé les dangers liés à la sexualité.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent que les tâches ménagères sont généralement prises en charge par d'autres personnes (personnel de l'ESE, femme de ménage, parents), mais que la plupart des personnes participe activement à certaines tâches quotidiennes. Elles et ils arrivent généralement à effectuer seul·e·s certaines de ces tâches, du moment qu'elles et ils reçoivent de la guidance verbale, ou parfois des aides techniques, telles que des pictogrammes.

Concernant la gestion du temps, la sphère qui pose un certain nombre de difficultés à la grande majorité des personnes interrogées est celle qui concerne l'organisation et la planification des activités et des divers rendez-vous.

Enfin, la majorité des personnes ne perçoit pas de dangers au niveau de sa vie quotidienne, excepté le fait de traverser la route.

4.2.4 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Relations interpersonnelles", "Loisirs" et "Vie associative et spirituelle"

Les questions posées ont aussi abordé la vie sociale, qui comprend les relations avec les autres : membres de la famille, ami·e·s et collègues. Le comportement a également été évoqué durant les entretiens.

Les personnes vivant en ESE décrivent les aides dont elles ont besoin dans la gestion de leurs relations interpersonnelles. Un homme explique que pour gérer les conflits, il a besoin de l'aide du personnel éducatif qui lui dit ce qu'il doit faire. Il raconte aussi qu'il se promène parfois avec des personnes de l'atelier dans lequel il travaille. Il dit voir peu les membres de sa famille, et quand il les voit, c'est pour des promenades. Il relève que parfois la vie en groupe dans un ESE est difficile, il cite notamment les conflits avec d'autres résident·e·s et le fait de devoir être souvent en groupe. Un homme explique qu'il a besoin d'aide pour le comportement. En effet, il a tendance à dire des gros mots et a de la difficulté à signaler quand les comportements des autres sont « trop pour lui ». Il explique aussi qu'il lui arrive de lancer des objets ou de taper.

Les personnes vivant en colocation disent ne pas avoir de grand besoin d'aide pour la gestion de leurs relations interpersonnelles. Ainsi, une femme explique que pour le comportement, elle n'a pas particulièrement besoin d'aide. Pour les relations amicales, elle cite ses colocataires et son copain et dit qu'elle aimerait bien voir ce dernier plus souvent, car elle le voit uniquement au travail. Pour le voir plus souvent, elle doit demander à sa mère. Elle dit qu'avec ses ami·e·s, elle aime rigoler, regarder la télévision et décrit les moments de pause et de trajets en train comme des moments durant lesquels elle passe du temps avec ses ami·e·s. Concernant les relations avec sa famille, elle parle de sa mère qu'elle appelle et voit régulièrement. Une autre femme parle de sa colocataire comme faisant partie de ses ami·e·s et aborde le fait qu'elle n'a pas de petit ami. Étant donné que les membres de sa famille étaient en vacances au moment de l'entretien, elle a parlé du fait qu'actuellement, elle ne les voit pas. Et la question du comportement n'a en revanche pas été abordée avec elle. Enfin, un homme relève qu'il a besoin de l'aide des professionnel·le·s pour gérer les conflits dans les ateliers où il travaille. Pour ce qui est des relations amicales, il fait référence à sa petite amie avec qui il aimerait faire des courses, « comme un couple ». Et pour la famille, il parle seulement de sa mère, sans donner plus de détails.

Les personnes vivant au domicile de leurs parents expriment certains besoins d'aide. Un homme explique qu'il a besoin des professionnel·le·s pour gérer les conflits avec ses collègues de travail. Pour les ami·e·s, il dit qu'il aimerait bien les voir plus souvent, mais qu'il rencontre des difficultés pour s'organiser. Et aux questions concernant sa famille, il répond qu'il préférerait passer plus de temps avec ses ami·e·s. Une femme, vivant dans un studio dans le domicile familial explique que, pour la gestion de ses comportements, elle a parfois besoin d'aide afin de gérer les malentendus et qu'elle participe à un groupe de théâtre pour apprendre à gérer ses émotions. Au niveau de ses relations amicales, elle pense qu'elle devrait plus s'intégrer. Et elle estime que les relations familiales sont importantes. Les questions n'ont pas été approfondies, la personne ayant mentionné la difficulté que ce sujet représentait pour elle. Un homme parle de ses ami·e·s et mentionne quelques activités effectuées ensemble telles que des cours de cuisine. Il cite également les membres de sa famille qui vivent avec lui. La question au sujet de la gestion de ses comportements n'a pas été abordée, hormis le fait qu'il présente des difficultés de communication. Une femme relève avoir besoin d'aide pour la gestion de ses comportements, car elle a tendance à ne pas écouter les autres et nécessite un cadre clair ; elle a beaucoup travaillé à ce sujet avec une éducatrice, ses parents et une psychologue. Pour ce qui est des relations amicales, elle explique qu'elle passe son temps avec sa famille et que ce sont plutôt les connaissances de ses parents qui viennent parfois à la maison. Pour les relations avec la famille, elle raconte qu'elle a l'habitude de jouer à des jeux simples avec les membres de sa famille. Un homme explique que pour le comportement, il consulte une psychologue afin de l'aider à gérer les conflits et les relations aux autres. Il dit aussi avoir eu besoin de l'aide d'une logopédiste pour développer sa capacité à bien s'exprimer. Il côtoie ses ami·e·s lors des activités sportives ou culturelles organisées par des associations spécialisées. Il dit aussi souhaiter voir plus ses ami·e·s et sa copine. Les relations avec les membres de sa famille n'ont pas été abordées.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent qu'il s'agit d'un domaine de vie qui requiert un important besoin de soutien. Elles et ils expriment en effet rencontrer des difficultés au niveau de leurs interactions sociales et, pour un certain nombre, au niveau de la communication. Les difficultés les plus marquées se situent au niveau de la gestion des conflits et de la méconnaissance des comportements adéquats à adopter. Plusieurs personnes expriment en outre la volonté d'avoir plus de contacts, notamment avec leurs ami·e·s et partenaires amoureux.

4.2.5 Réponses au sujet du domaine d'habitude de vie "Déplacement"

Les personnes interrogées ont également eu l'occasion de s'exprimer sur le sujet de la mobilité, et plus précisément sur l'usage des transports publics.

Les personnes vivant en ESE présentent des besoins d'aide variés en termes de déplacements. Ainsi, un homme explique se rendre seul dans sa famille en transports publics et dans d'autres lieux connus, tout en ayant besoin de l'aide de l'équipe éducative pour connaître les horaires. Un homme déclare ne pas emprunter les transports publics, car il ne sait pas vérifier les horaires. Il est toujours accompagné par quelqu'un, ses parents ou un membre de l'équipe éducative, en véhicule privé.

Les personnes vivant en colocation sont très autonomes dans ce domaine. Un homme raconte qu'il utilise les transports publics tous les jours pour se rendre au travail et qu'il sait vérifier seul les horaires en cas de besoin. Une femme dit qu'elle sait se rendre seule à son travail en transports publics, mais qu'elle a besoin de l'aide de l'équipe éducative pour connaître les horaires, pour des trajets qui sont en dehors de ses habitudes. Une femme reprend le terme utilisé par l'intervieweuse, et déclare qu'elle se « débrouille toute seule » pour aller au travail, rendre visite à sa famille et qu'elle sait vérifier les horaires sur son téléphone.

Les personnes vivant à domicile présentent des degrés d'autonomie variés. Un homme explique qu'il se rend seul au travail, mais que pour se rendre à ses rendez-vous (chez le dentiste, par exemple), c'est sa mère qui l'accompagne en voiture. Il explique aussi savoir lire l'horaire des trains et avoir dû demander parfois de l'aide à des passant·e·s lors de travaux sur son parcours habituel pour se rendre au travail. Un autre homme dit qu'il se rend seul à son travail en transports publics. Pour ce qui est des rendez-vous médicaux ou autres activités, il explique être accompagné par sa mère en voiture. Une femme vivant dans un studio au domicile de ses parents raconte qu'elle est autonome pour les trajets qu'elle souhaite faire, autant ceux qu'elle connaît, que pour les destinations inconnues. Elle souligne avoir besoin d'être accompagnée jusqu'à la gare lorsqu'il y a de la neige, car elle se rend habituellement à la gare en vélo. Une femme explique qu'elle est souvent accompagnée pour prendre les transports publics : elle sait énumérer tout ce qu'il faut maîtriser avant de prendre un train (vérifier l'horaire, prendre le titre de transport et se rendre sur le bon quai), mais ne sait pas effectuer l'entier de ces étapes seule. Elle est capable de se repérer dans les gares pour se rendre sur le bon quai et sortir de la gare, mais, sa mère gère pour elle les autres étapes à l'heure actuelle. Quand elle était enfant, elle se rendait à l'école en taxi ; ce dernier venait la chercher juste devant son domicile. Un homme déclare être autonome pour tout ce qui a trait aux transports publics.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent que la grande majorité d'entre elles et eux ont développé un niveau d'autonomie important dans le domaine des déplacements, notamment en transports publics (puisque aucune des personnes interrogées ne possède de permis de conduire), même si certaines personnes, notamment celles vivant en ESE ou à domicile, se font régulièrement véhiculer vers leurs lieux de rendez-vous.

L'aspect qui semble véritablement poser difficulté est celui de la gestion des horaires, pour laquelle elles et ils soulignent leur besoin d'aide. Il est également à relever l'impact de l'environnement géographique et de l'offre de transports publics associée sur le degré d'autonomie des personnes : un lieu peu desservi par les transports publics implique un plus grand besoin d'aide au niveau des déplacements.

4.2.6 Réponses au sujet du domaine d'habitude de vie "Communication"

Les moyens de communication avec les technologies, le smartphone ont été abordés durant les entretiens.

Les personnes vivant en ESE utilisent peu de moyens technologiques de communication. Ainsi, un homme, explique qu'il ne possède pas de téléphone et un autre dit qu'il n'a pas de téléphone, mais une tablette ; il apprécie également regarder des films et prendre des photos.

Les personnes vivant en colocation possèdent des smartphones, qu'elles utilisent dans plusieurs fonctionnalités. Un homme raconte qu'il a un smartphone qu'il utilise sans difficultés et sans aide et qu'il utilise aussi des applications pour effectuer des exercices de lecture. Une femme dit qu'elle utilise son smartphone surtout pour appeler des personnes de son entourage (notamment sa mère), WhatsApp pour envoyer des messages, ainsi qu'une application pour connaître les horaires des trains. Elle dit ne pas utiliser les mails. Une femme utilise son smartphone pour appeler et envoyer des messages aux personnes de son réseau. Son smartphone est également configuré de manière à présenter des raccourcis claviers pour les personnes qu'elle contacte régulièrement. Elle dit aussi utiliser le calendrier pour se souvenir des dates d'anniversaire des personnes qui l'entourent.

La plupart des personnes vivant chez leurs parents ont un smartphone qu'elles utilisent de manière diversifiée. Un homme déclare utiliser un smartphone pour communiquer avec les gens par messages ou téléphone et prendre des informations au sujet de la météo ou des horaires des trains et des bus. Il dit écouter également la musique avec son smartphone. Un homme explique utiliser son smartphone pour téléphoner, écouter de la musique sur YouTube, connaître l'heure. Une femme vivant dans un studio au domicile de ses parents explique qu'elle utilise un smartphone et un ordinateur, notamment pour lire et envoyer des mails. Elle paie également des factures depuis son ordinateur avec l'aide de sa mère. Une femme dit qu'elle n'a pas de téléphone : c'est sa mère qui effectue des appels pour elle en cas de besoin et elle connaît le numéro de téléphone de sa mère par cœur si nécessaire. Un homme déclare utiliser son téléphone pour appeler et envoyer des messages. Il utilise les fonctions de rappels, suit les matchs de foot, vérifie les horaires de train.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent qu'une majorité d'entre elles possède un appareil digital : un smartphone pour sept d'entre elles, une tablette (une personne vivant en ESE) ou un ordinateur (une personne vivant à domicile). Seule une personne vivant en ESE n'est ainsi propriétaire d'aucun appareil numérique.

Les personnes interrogées ont tendance à utiliser les appareils digitaux (téléphones portables, tablettes et ordinateurs) dans une utilisation relativement basique, et toutefois variée : appels téléphoniques, messages et usage de quelques applications, telles que l'agenda, l'appareil photo, la météo, les horaires de transports publics, les résultats sportifs, la musique.

Une personne utilise son ordinateur, avec une aide humaine, pour des activités plus complexes, telles qu'effectuer des paiements ou envoyer des mails.

Les personnes interrogées n'indiquent pas de besoins de soutien importants concernant cette utilisation des appareils numériques, que l'on peut qualifier de basique.

4.2.7 Réponses au sujet des domaines d'habitudes de vie "Éducation" et "Travail"

Les personnes interrogées ont abordé la question de leur emploi, d'éventuelles formations passées ou envie et, si elles le souhaitent, de leur vécu scolaire.

Les personnes vivant en ESE travaillent soit au sein de l'institution, soit à l'extérieur et ne suivent pas de formations. Un homme explique ainsi qu'il travaille dans un atelier protégé, il fabrique parfois des K-Lumet. Selon ses explications, il travaille tous les jours, toute la journée. Il n'a pas parlé de l'école, n'effectue pas de formation à l'heure actuelle, mais aurait le souhait d'en suivre une pour apprendre à aider les autres personnes. Un autre homme explique qu'il travaille dans l'atelier bois de l'institution et qu'il peut maintenant s'y rendre seul à pied parfois. Il ne suit pas non plus de formations, et ne souhaite pas en suivre.

Les personnes vivant en colocation se sont également exprimées sur le sujet. Ainsi, un homme explique qu'il travaille dans un atelier protégé, il y fait de la pyrogravure. Il n'aborde pas le sujet de l'école, mais souhaiterait apprendre à lire. Il utilise une application. Il a aussi expliqué que pour la lecture, il a besoin que la police d'écriture soit grande, comme la police utilisée dans le guide d'entretien (Arial 14) de la présente recherche, qui lui a bien convenu. Une femme explique qu'elle travaille dans un café/restaurant, dans une institution : elle sert les gens durant le repas et dit que c'est fatigant, surtout en raison du fait qu'elle est souvent debout. Elle ne parle pas de l'école et lorsque nous mentionnons la question de la formation, elle questionne la signification de ce terme. L'intervieweuse lui explique que "c'est comme une école,

mais pour des adultes”, ce à quoi elle répond “non”. Une femme explique qu’elle travaille dans un atelier protégé et qu’elle doit faire des choses pour des client·e·s. Elle n’aborde pas le sujet de l’école et ne sait pas quoi répondre au sujet des formations.

La quasi-totalité des personnes vivant à domicile exerce une activité professionnelle et certaines d’entre elles suivent des formations. Un homme explique qu’il travaille dans une structure protégée, à vocation productive trois jours par semaine dans un service et un jour par semaine dans un autre. Il explique que tout se passe bien, mais que parfois, avec des collègues qui rencontrent aussi des difficultés, il y a « des histoires et ce n’est pas facile ». Il ne parle pas de l’école, mais mentionne une formation initiale de l’AI qui “n’était pas facile”. Il dit qu’il aimerait apprendre l’autonomie, qu’il définit comme : savoir faire à manger, faire des commissions, faire des lessives. Son but est d’“avoir un appartement”. Il aimerait notamment suivre des cours de cuisine pour “améliorer beaucoup de choses” comme cuisiner, car il sait déjà éplucher les carottes et hacher le persil. Une femme, vivant dans un studio au domicile familial, explique travailler à 80% dans un atelier protégé à vocation productive. Elle a fait différents stages et préformations dans différents domaines (bureautique, restauration) avant d’arriver là où elle est. Pour les formations, elle ne parle pas d’aujourd’hui ou du futur, mais raconte qu’à l’école, elle bénéficiait d’exercices adaptés à elle dans les différentes matières et d’une enseignante qui l’accompagnait. Un homme raconte qu’il travaille dans différents ateliers protégés rattachés à un ESE. Il suit des cours de cuisine à son domicile, a pris des cours d’écriture. Au moment des entretiens, il effectuait différents stages pour rejoindre une structure dans le but de développer des compétences en matière d’autonomie pour sa vie future. Une femme explique qu’elle ne travaille pas pour le moment, car elle suit l’école à la maison. Sa mère précise que sa fille a développé l’envie d’apprendre alors même que l’école était déjà terminée ; malgré les demandes et démarches entreprises, il n’a été possible de prolonger la scolarité que d’une année. Avant cela, les difficultés en lien avec le comportement prenaient beaucoup de place et de temps. La famille s’organise donc pour qu’elle puisse apprendre des choses dans le domaine du français, des mathématiques, de l’environnement, les sciences des religions, l’histoire et la géographie. Une personne de sa famille proche est habilitée pour effectuer l’école à la maison. Pour ce qui est d’exercer un métier par la suite, elle dit être motivée par différentes voies professionnelles. Sa mère précise que sa fille a déjà eu l’occasion de faire quelques expériences, mais qu’elle a besoin d’un cadre strict et bienveillant, en raison de difficultés liées au comportement ; ces difficultés sont toujours présentes, même si des progrès sont observés. Un homme explique qu’il travaille dans une garderie deux jours par semaine et deux jours par semaine dans un atelier protégé à vocation socialisante. Pour les formations, il nomme un centre de formation continue pour adultes qui propose des cours adaptés aux personnes avec des difficultés d’apprentissages et dit y avoir fréquenté des cours d’écriture, des cours sur les votations, ainsi qu’un groupe de parole.

En synthèse

Les réponses données par les participant·e·s à cette thématique indiquent que la quasi-totalité d'entre elles et eux travaillent (seule une personne vivant à domicile ne travaille pas pour le moment), mais que la question des perspectives de formation reste complexe. Seules trois personnes s'expriment sur des envies de formations et une seule personne explique avoir suivi différents types de cours dans un organisme spécialisé.

Des besoins de soutien sont nommés par les personnes interrogées, qui, pour un certain nombre d'entre elles, nomment leur besoin d'être accompagnées de manière adaptée dans des apprentissages de type scolaire, ainsi que dans le développement de leur autonomie au quotidien.

4.2.8 Besoins couverts et non-couverts

Les réponses des participant·e·s au sujet des besoins d'aide qui sont, à leurs yeux, couverts et de ceux qui ne sont pas couverts indiquent qu'elles et ils se disent majoritairement satisfait·e·s de leur manière actuelle de mener leurs habitudes de vie et du type d'aide reçu. Elles et ils relèvent un certain nombre de besoins de soutien nécessaires dans leur quotidien, besoins remplis par les ressources humaines de leur environnement, et par certaines aides techniques.

Les personnes vivant en ESE ont donné leur définition d'un besoin d'aide. Un homme définit le besoin d'aide comme tout ce que les éducatrices et éducateurs gèrent avec lui. Lors de l'entretien, il a eu de la difficulté à parler de lui et de ses ressources, de ses besoins, il a eu tendance à décrire le fonctionnement du foyer, s'exprimant en « nous » (les résident·e·s) et en « eux » (le personnel éducatif). Ses besoins d'aide les plus importants se situent au niveau de la gestion des conflits et de la gestion du temps. Un homme explique quant à lui que ses besoins d'aide principaux se situent au niveau de ses difficultés de comportement. Il relève que d'autres besoins ou actes de la vie quotidienne sont gérés par le fonctionnement de l'institution (alimentation, gestion de l'environnement, gestion du temps).

Les personnes vivant en colocation ont également donné leurs définitions d'un besoin d'aide. Un homme définit le besoin d'aide comme le fait de faire les choses avec quelqu'un, mais aussi d'avoir envie de faire des choses avec quelqu'un. Le fait de vivre en colocation semble rendre la compréhension de la notion de "faire seul, sans aide" un peu abstraite pour lui lors de l'entretien. Ce dernier ayant eu lieu juste avant qu'il ne parte en vacances, certaines de ses réponses se sont teintées de cette réalité vacancière. Après 30 minutes, il a souhaité arrêter l'entretien, sans souhaiter reprendre un second rendez-vous. L'entretien ayant eu lieu en fin de journée et une de ses colocataires étant sur le point de partir faire des courses, il a souhaité se joindre à elle. Une femme, en reprenant les termes de l'intervieweuse, définit le fait de faire seule par "je me débrouille". Elle souligne aussi sa difficulté à répondre aux questions

ouvertes : “c’est un peu difficile, les réponses”. Une autre femme a rencontré des difficultés à répondre à certaines questions en raison de sa situation de colocation : à la question “Est-ce que vous faites seule ?”, elle rappelle régulièrement que ce n’est pas le cas, car, ils sont plusieurs dans l’appartement. Après 16 minutes d’entretien, elle a commencé à avoir de la difficulté à répondre aux questions, et a souvent répété “ça, je ne sais pas moi.” Elle a également rencontré de la difficulté à répondre aux questions en les prenant dans leur globalité : elle a eu tendance à se focaliser sur la situation dans l’ici et maintenant et à répondre en fonction de ses vacances à venir. Les besoins d’aide les plus importants se situent selon elle au niveau de la planification et de la gestion du temps, ainsi que de certains éléments en lien avec la santé et le budget.

Enfin, les personnes vivant chez leurs parents ont également partagé leur point de vue au sujet de leurs besoins d’aide. Un homme souhaite développer son autonomie pour aller vivre seul. Il définit le besoin d’aide comme “ça sert pour aider une personne”. Il a demandé à effectuer une pause après 30 minutes et, au retour de la pause, a montré plus de difficultés à répondre aux questions. Il n’était pas aisé pour lui de définir ce qu’est un besoin d’aide. Certains actes de sa vie quotidienne étant rattachés au fonctionnement familial, ils ne sont ainsi pas gérés par lui ; mais, selon son point de vue, il n’a pas besoin d’aide pour les effectuer, puisqu’ils sont faits. Après l’entretien, la question des loisirs a notamment été abordée de manière informelle avec sa famille. L’importance des associations, organisations spécialisées a été soulignée, de même que leurs limites (planning à l’année qui fige un peu l’organisation familiale, besoin de se projeter très loin) ; il a notamment été dit que pour que la personne puisse participer à une activité, il faut tout de même que son réseau soit là en soutien, présent ou en tout cas dans les environs de l’activité, en cas de besoin. Un homme ayant rencontré des difficultés à répondre aux questions en raison de son élocution a souvent répondu “c’est ma mère” aux questions posées. Après un échange informel avec cette dernière à la fin de l’entretien, il s’avère en effet qu’elle soutient la plupart des besoins d’aide de son fils. Une femme vivant dans un studio au domicile familial explique que sa mère voudrait qu’elle soit plus indépendante. Elle parle français et une langue étrangère. Elle définit le besoin d’aide comme le fait de ne pas pouvoir faire quelque chose seule. Ses besoins principaux sont en lien avec la planification du temps. Elle aimerait aussi être plus autonome, mais insiste sur le fait qu’elle a besoin de sa mère de temps en temps. Une femme définit dans un premier temps le besoin d’aide en disant : “on a besoin d’aller aux toilettes, de prendre soin des habits, de la douche”. Pour elle, les besoins d’aide principaux résident dans les soins du corps, la gestion de l’environnement. C’est sa mère qui la soutient le plus au niveau de ses besoins d’aide. Un homme explique qu’il lui arrive d’être seul à la maison et que tout se passe bien. Les personnes qui lui apportent le plus de soutien sont sa mère et sa psychologue. Ses besoins d’aide les plus importants se situent dans les domaines de la santé et du comportement, plus précisément, au niveau de la gestion des conflits.

En synthèse

Les besoins d'aide qui sont les plus nommés par les personnes vivant en ESE se situent dans les domaines de la gestion des conflits, des difficultés de comportement et la gestion du temps. Les personnes soulignent qu'une grande partie de leurs besoins de soutien sont satisfaits par le fonctionnement de l'ESE.

Les personnes vivant en colocation ont rencontré de la difficulté à répondre aux questions au sujet des besoins d'aide, notamment du fait que leur fonctionnement implique la collaboration avec leurs colocataires pour assumer les tâches quotidiennes. Une personne indique que ses besoins d'aide principaux portent sur la planification et de la gestion du temps, sur des éléments liés à la santé et sur la gestion de son budget.

Enfin, certaines personnes vivant chez leurs parents ont exprimé des besoins d'aide principaux, tels que : être aidé·e dans la gestion du temps, pour les soins personnels et de santé, la gestion de l'environnement, et dans la gestion des conflits et des comportements.

Concernant les besoins non-couverts, deux personnes évoquent leur envie de développer leur autonomie au quotidien afin de pouvoir vivre en appartement indépendant ou simplement de faire plus d'activités seules au quotidien.

5 DISCUSSION

Dans cette étude, nous avons examiné les besoins des personnes présentant une T21 au moyen d'entretiens qualitatifs et ceux de leurs proches au moyen d'un questionnaire, ceci dans la partie francophone de la Suisse.

Nous avons constaté que les parents et les proches sont majoritairement très investis dans l'accompagnement de la personne présentant une T21, puisque plus de 80% d'entre elles et eux sont impliqués dans un accompagnement journalier ou un accompagnement de jour et de nuit. Elles et ils ont pour la plupart recours à des services leur permettant de trouver du soutien informationnel, en particulier des informations médicales et des informations sur les ressources et difficultés de la personne avec T21 ainsi que sur les services existants. La majorité des personnes répondantes bénéficie également de soutien éducatif. Une moitié d'entre elles recourt à des services de soutiens financiers et à des solutions de garde. Les personnes interrogées qui utilisent ces services indiquent majoritairement que leurs besoins de soutien sont couverts, mais un certain nombre d'entre elles signalent cependant que certains services ne permettent pas de couvrir leurs besoins, c'est par exemple le cas de l'accompagnement et l'aide à la prise de décision, et du soutien informationnel au sujet des services existants. Les personnes ne faisant pas appel à certains services indiquent quant à elles des besoins complémentaires en termes notamment de soutien éducatif, informationnel au niveau médical et au sujet des services existants, d'accompagnement à la décision et de soutien au répit.

Quant aux personnes avec T21, elles indiquent qu'elles reçoivent des aides variées, notamment humaines (parents, professionnel·le·s...), mais aussi techniques (pictogrammes, plannings, applications numériques...) pour réaliser des activités de la vie quotidienne. L'aide apportée n'est pas toujours nommée spontanément, notamment celle apportée par leurs parents. Les personnes interrogées ont eu l'occasion de développer leur autonomie dans divers domaines, et notamment les soins personnels, les déplacements, l'alimentation, la vie professionnelle et la communication. Elles présentent également des besoins d'aide accrus dans d'autres domaines, tels que la gestion de leur santé, de leur environnement, de leur temps, d'un budget, des conflits et des comportements, ainsi que les relations interpersonnelles. Elles relèvent qu'elles se sentent majoritairement satisfaites de leurs conditions de vie actuelle et formulent spontanément peu de souhaits d'amélioration ou d'évolution possibles concernant leur situation. Quelques personnes évoquent cependant des envies d'évolution, d'autonomisation et des besoins de formation continue.

5.1 Éléments à retenir des réponses au questionnaire

Les proches et les parents ont surtout besoin d'informations, puisque c'est le service auquel les personnes interrogées font le plus appel (environ deux tiers d'entre elles) : elles et ils doivent obtenir des réponses au sujet des questions d'ordre médical et connaître les difficultés et ressources de leur enfant ainsi que les services qui pourraient être utiles et sont disponibles dans leur région. Ces résultats concordent avec les résultats des études sur les besoins des parents d'enfants présentant diverses situations de handicap au niveau international (Brown et al., 2012 ; Ellis et al., 2002 ; Hodgetts et al., 2015) et sont également en accord avec les études réalisées en Suisse auprès des parents d'enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux (Squillaci et Lanners, 2009 ; Perrelet et al., 2021). Ce besoin d'information est considéré par la majorité des répondant·e·s qui font appel à ce type de service comme étant assez bien couvert, puisqu'un peu plus de deux tiers d'entre elles et eux estiment leurs besoins d'informations sur les questions médicales et sur les capacités et difficultés de la personne avec T21 couverts ; le besoin d'information au sujet des services existants est quant à lui moins bien couvert, puisqu'un peu plus de la moitié des personnes qui y recourent estime ses besoins couverts. Le besoin informationnel étant important, la majorité des participant·e·s ne sollicitant pas ce type de service indique avoir des besoins de services informationnels supplémentaires, notamment au niveau du domaine médical (4/5) et des services existants (14/19). Dans ce sens, certaines propositions des participant·e·s ouvrent des possibilités de développement susceptibles de répondre à ces besoins : une centralisation des informations, la création de répertoires de ressources (répertoriant les thérapies, méthodes et outils concrets pour accompagner les apprentissages, la scolarité et les comportements, ainsi que les activités sportives et sociales), le développement d'une plateforme informatisée (organisée selon les âges de la vie, les régions et/ou les domaines d'activités), la mise sur pied d'un centre spécialisé regroupant des professionnel·le·s expert·e·s.

Quant aux prestations liées à des soutiens éducatifs, 72% des personnes ayant répondu à cette question (n=42) ont signalé y avoir recours. Ce besoin est évalué comme étant couvert par la majorité des personnes utilisant ce type de service (27 personnes sur les 42 utilisant ce type de services). Parmi les 16 personnes n'ayant pas recours à ce service, 13 signalent un besoin de soutien complémentaire dans ce domaine. La gestion des activités et des comportements quotidiens d'une personne avec T21 peut comporter plusieurs défis. En Suisse, l'accessibilité de ces services n'est, à notre connaissance, pas documentée. Pour d'autres types de handicaps, elle a été décrite comme hétérogène. La coordination des différents soutiens ainsi que leur financement peuvent s'avérer être un fardeau supplémentaire pour les familles (OFAS, 2018). Les réponses des participant·e·s indiquent l'importance de ce type de services de soutien et un certain besoin de développement de ce type d'offre.

Les services de soutien financiers sont mobilisés par 34 répondant·e·s et 26 d'entre elles et eux estiment leur besoin couvert. Cela signifie également que 7 d'entre elles estiment que leurs besoins en la matière ne sont pas couverts ; pour ces 7 personnes, une amélioration des services de soutien financiers pourrait être envisagée. En outre, parmi les 25 personnes n'ayant pas recours à ce type de services, 8 en auraient besoin. Pour ces dernières, l'accès à des services de soutien financier nécessiterait sans doute d'être facilité afin de leur donner accès à des conditions de vie améliorées. La thématique des soutiens financiers mériterait d'être approfondie avec les parents et proches concerné·e·s : en effet l'ensemble des personnes avec T21 bénéficiant des mesures de l'AI, il serait intéressant de questionner la nature des besoins financiers exprimés par les familles, qui semblent se situer au-delà des ressources accordées par l'AI. Les solutions de garde ainsi que les services de soutien liés au répit sont mobilisés par 34, respectivement 30 des répondant·e·s. Globalement elles et ils estiment leurs besoins couverts (24 personnes pour les solutions de garde et 18 pour les aides au répit). Parmi les personnes n'ayant pas recours à ces services (23 pour les solutions de garde et 27 pour l'aide au répit), 16 personnes auraient besoin de services complémentaires de soutien au répit et 12 auraient besoin de services complémentaires de garde. La qualité de vie de ces personnes serait certainement significativement améliorée si elles avaient accès à ce type de services. Une partie des participant·e·s décrit également avoir recours à des services d'accompagnement et d'aide à la décision (n=29). Dans ce domaine, des besoins supplémentaires sont signalés, puisque 9 personnes estiment leurs besoins non couverts et parmi les personnes n'ayant pas recours à ce type de services (n=30), 21 personnes auraient besoin de services complémentaires afin de les accompagner dans les différentes décisions à prendre au fil de l'évolution de la personne avec T21. Les services qui répondent aux besoins des proches des personnes présentant une T21 favorisent l'autodétermination et le renforcement des capacités. Ce soutien permet aux familles de développer des compétences afin de mieux gérer les situations de handicap et de participer encore plus activement au processus thérapeutique et à la prise de décision pour leur enfant (Graham et al, 2021). Ces services axés sur la famille reconnaissent le rôle important de cette dernière dans la participation de l'enfant à la vie quotidienne.

Certains services semblent moins mobilisés par les participant·e·s à l'étude : il s'agit des soutiens juridico-légaux ; des soutiens psychologiques ; de l'assistance au quotidien ; du soutien pour les loisirs, jeux, sports et activités sociales ; des services de transports ; et des services d'aide en cas de situations d'urgence ou de crise. Si environ trois quarts des personnes utilisant les services liés à l'assistance du quotidien (n=19) et aux loisirs, jeux, sports et activités sociales (n=17) indiquent que leurs besoins sont couverts, cette couverture est un peu plus faible concernant les services juridico-légaux (deux tiers des personnes utilisant ces services estiment leurs besoins couverts, n=17) et les services de soutien psychologique (la moitié des personnes utilisant ces services indique que ses besoins sont couverts (n=12) et l'autre moitié indique que ses besoins ne le sont pas (n=12)). Et parmi les personnes n'ayant pas recours à ces services, un certain nombre d'entre elles indique qu'elles en auraient

besoin : la moitié d'entre elles aurait besoin de soutien juridico-légal (n=16) ; un peu plus de la moitié aurait besoin de services de loisirs, jeux, sports et activités sociales (n=16) ; un peu plus du tiers aurait besoin d'assistance au quotidien (n=13) et un peu plus d'un tiers aurait besoin de soutien psychologique (n=11). Favoriser l'accès à ces services serait là aussi susceptible d'améliorer significativement leur qualité de vie. Les résultats de cette étude permettent d'informer les acteurs locaux fournissant des services sur les besoins des proches et parents de personnes avec T21.

D'après nos résultats, les services actuels devraient notamment inclure le développement d'un accompagnement qui favorise l'autodétermination des proches et parents tout en permettant une aide à la décision lors des différentes transitions de la vie de l'enfant présentant une T21 : naissance, entrée en garderie, entrée à l'école, formation professionnelle, recherche d'emploi, entrée dans la vieillesse, pour en citer quelques-unes. La littérature met en effet en évidence la difficulté des parents, accompagnée parfois d'un manque d'informations, lors des périodes de transition importantes. C'est par exemple le cas du passage à l'adolescence, qui renferme divers enjeux tels que la prise de conscience de la T21, l'image de soi, l'estime et la confiance en soi, l'émergence de la sexualité (Auguin-Ferrère et Guerdan, 2013 ; Aghte Diserens, 2013) ou le passage à l'âge adulte avec les enjeux liés à la vie professionnelle, à la prise d'autonomie dans le quotidien, les enjeux d'accès à des apprentissages adaptés post école obligatoire (Rodi, Bauer-Lasserre et Bessire, 2013). Et de la même manière, l'entrée dans la vieillesse, avec les différents défis qui l'accompagnent (perte d'autonomie, perte de capacités, maladies chroniques ou dégénératives notamment) mettent aussi les familles à l'épreuve – parents, mais souvent également fratrie (Caradec, Chamahian et Delporte, 2020).

Il est important de préciser que, de manière générale, les besoins semblent en partie couverts. Une hypothèse pourrait être que les progrès sur le diagnostic précoce permettent aux parents de se projeter rapidement dans un parcours de soin coordonné. De plus, certains services se sont développés au fil du temps afin de répondre à certains besoins des personnes concernées et de leurs proches. Enfin, le recrutement des participant·e·s au travers du milieu associatif pourrait avoir un effet sur l'évaluation de la couverture des besoins. En effet, les parents et proches ayant répondu au questionnaire sont probablement déjà mieux informé·e·s des ressources à disposition du fait de leur participation à la vie associative offerte par PART21 et ART21. Il s'agit probablement de parents à la fois très motivé·e·s et capables de participer à un sondage long en ligne et en français. Pour une partie de ces personnes, il semble que les services locaux leur offrent des informations suffisantes concernant les soutiens financiers, l'assistance au quotidien, les solutions de garde, ainsi que les transports et les solutions pour les situations de crise ou d'urgence. Comme indiqué plus haut, des besoins de services supplémentaires sont cependant souhaités par une partie d'entre elles et eux, tels que l'aide et l'accompagnement à la décision, le soutien juridico-légal, les besoins d'informations au sujet des services existants, les soutiens liés au répit.

Notons également que le point de vue des parents qui n'ont pas la possibilité de compléter le questionnaire (manque de temps, de compétences, d'intérêt, etc.) n'est pas pris en compte. Certaines études indiquent pourtant que les parents qui affichent les niveaux de stress les plus élevés présentent également les besoins les plus importants (Vreeland et al., 2019). De plus, la complexité et la longueur du questionnaire ont pu inciter des participant·e·s à ne pas répondre à l'enquête ou à abandonner leur participation en cours.

Les résultats issus du questionnaire informent sur les besoins des parents et proches des personnes présentant une T21 en Suisse romande. Il convient cependant de rester prudent·e dans la généralisation des résultats. Ces données sont complétées par les entretiens réalisés auprès des personnes présentant une T21. Cependant, il serait important de confronter les résultats issus des questionnaires à des données provenant d'autres ressources, comme des entretiens auprès des proches et parents ou de professionnel·le·s pour prendre en compte les points de vue de multiples acteurs. La mise en œuvre de méthodes de récolte de données diversifiées aurait ainsi pour avantage d'offrir des données de différentes natures, susceptibles d'être complémentaires.

Dans cette étude, 78% des participant·e·s étaient des mères. Ce résultat corrobore plusieurs études par questionnaire adressées à des parents d'enfants en situation de handicap. Hartley et Schultz (2015), dans une étude axée sur les besoins des parents d'enfants sur le spectre de l'autisme, soulignent par exemple que les besoins des pères et des mères peuvent comporter des différences importantes. Cependant, le faible nombre (n=11) de pères répondant à notre questionnaire ne nous permet pas d'établir des statistiques sur ce groupe. Un petit nombre (n=4) de participant·e·s s'identifient comme faisant partie de la fratrie de la personne avec T21 dans notre échantillon. Les études sur la fratrie font également état de besoins différents et mériteraient une étude approfondie. Des éléments intéressants sont à relever au sujet des mères ayant répondu au questionnaire : 27% d'entre elles ne travaillent pas (n=15) et 9 de ces dernières indiquent que c'est afin de pouvoir pleinement s'occuper de leur enfant présentant une T21. Par ailleurs plus de la moitié des mères ayant répondu (n=34) a baissé son temps de travail d'en moyenne un tiers. Les aides données le plus fréquemment sont en lien avec la sécurité et la santé (rendez-vous médicaux, transports...) les activités sociales (liens sociaux, demandes d'aide et d'informations...) et les activités de la vie quotidienne (habillage, douche, repas, mobilité...).

5.2 Éléments à retenir des réponses aux entretiens

Quant aux personnes avec T21, elles indiquent qu'elles reçoivent des aides variées, notamment humaines (parents, professionnel·le·s), mais aussi techniques (pictogrammes, applications numériques, etc.) pour réaliser leurs habitudes de vie.

Les personnes interrogées expriment également avoir développé une grande autonomie dans divers domaines, et notamment dans les soins personnels, les déplacements, l'alimentation ; elles travaillent presque toutes en ateliers protégés et utilisent des moyens de communication numériques dans leur quotidien, que ce soit pour maintenir leurs liens sociaux ou pour la gestion de leur vie quotidienne. Elles présentent par ailleurs des besoins d'aide accrus dans des domaines tels que la santé, la gestion de leur environnement, la gestion du temps, la gestion du budget, les relations interpersonnelles, la gestion des conflits et des comportements.

Dans le cadre des entretiens, les personnes se sont majoritairement montrées satisfaites de leur manière actuelle de mener leurs habitudes de vie et du type d'aide reçu, et cela tant pour les personnes vivant au sein de leur famille que pour celles vivant en ESE et en colocation. Elles formulent spontanément peu de souhaits d'amélioration ou d'évolution possibles concernant leur situation. Quelques personnes évoquent cependant leur envie de suivre des formations et de progresser en autonomie dans leur quotidien, voire de vivre en appartement indépendant à l'avenir.

Les réponses données indiquent également que les personnes interrogées montrent une vision positive de leur vie et un état d'esprit optimiste. La plupart d'entre elles semblent vivre de manière satisfaisante dans l'ici et maintenant, sans se projeter dans des souhaits de changements ou de nouveautés. Il serait intéressant d'investiguer les domaines pour lesquels les personnes ont fait part de moins de satisfaction.

De manière générale, nous constatons qu'une majorité de personnes interrogées ont tendance à dire qu'elles font seules certaines tâches quotidiennes (par exemple, se rendre chez le médecin). Cependant, lorsque des questions plus concrètes leur sont posées, telles que « Comment allez-vous chez le médecin ? », « Est-ce que quelqu'un vient avec vous ? », il apparaît alors qu'elles ont besoin d'une aide humaine parfois importante (parents, personnel éducatif) pour être en mesure de réaliser ces tâches. Nous observons également que certains besoins d'aide ne sont pas du tout nommés, car les tâches concernées sont entièrement effectuées par les proches ou les professionnel·le·s. C'est par exemple le cas du paiement des factures : les personnes interrogées n'étant pour la plupart pas directement impliquées dans cette tâche, elles ne peuvent pas tenir compte de l'aide requise.

Pour les personnes vivant au domicile familial, l'aide des parents fait partie de leur quotidien depuis leur petite enfance. Nous pouvons poser l'hypothèse que ce soutien n'est alors parfois pas considéré comme une aide réelle, mais bien comme un élément quotidien habituel. De la même manière, pour la plupart des parents interrogés, l'aide apportée semble revêtir un caractère normal. Le même constat peut être fait par rapport aux personnes vivant en ESE. En effet, les actes de la vie quotidienne, tels que les repas ou les activités ménagères, font partie du fonctionnement institutionnel. Ainsi, les personnes ne considèrent pas avoir besoin d'aide pour ces actes, ces derniers étant gérés par d'autres personnes.

Bénéficiant d'une aide réduite, les personnes vivant en colocation semblent rencontrer de nombreuses occasions de développer leurs compétences pour gérer leur quotidien. Ce sont certainement également des personnes qui avaient développé une certaine autonomie avant même de partir vivre en appartement protégé. Dans les faits, repas, lessive, activités ménagères, santé, budget sont généralement assumés par le personnel socio-éducatif ou d'intendance en ESE, ce qui peut avoir pour effet de réduire un peu les possibilités de développer certaines compétences. Au domicile familial, ce sont souvent les parents qui gèrent le quotidien, comme l'alimentation, le budget, la santé.

Dans le cadre familial, des services de soutien pédagogique à domicile pourraient être proposés afin de favoriser le développement des apprentissages au niveau scolaire, mais également au niveau des compétences utiles pour exercer son autonomie dans son quotidien.

Nous relevons également que les personnes interrogées travaillent dans des environnements adaptés ou protégés, à l'exception d'une personne travaillant à temps partiel en garderie. Elles pratiquent des loisirs et du sport auprès d'associations exerçant dans le domaine du handicap et y cultivent leur vie sociale, ce qui semble leur convenir. Ces services et associations semblent jouer un rôle important dans la vie des personnes interrogées, pour l'occupation de leur temps libre et pour leur socialisation.

5.3 Éléments de discussion entre les réponses aux entretiens et les réponses au questionnaire

Cette partie propose une mise en perspective des éléments de réponses que les personnes adultes présentant une T21 ont donné dans le cadre des entretiens avec les réponses des parents et proches d'une personne adulte présentant une T21 (18 ans et plus).

Nous observons qu'une majorité de parents et proches de personnes adultes présentant une T21 apportent une aide fréquente à la personne concernée : 11 personnes apportent de l'aide jour et nuit et 9 personnes apportent de l'aide chaque jour. Elles sont 5 à apporter de l'aide chaque semaine et 2 à apporter de l'aide occasionnellement et 4 personnes ont indiqué "Autre". La fréquence de l'aide apportée dépend notamment du lieu d'habitation de la personne concernée : au domicile familial, en établissement socio-éducatif ou en appartement protégé.

L'aide apportée par les parents et les proches touche aux différents domaines de la vie de la personne adulte présentant une T21 : 31 personnes disent donner de l'aide pour les activités reliées à la santé et à la sécurité (rendez-vous médicaux, gestion, déplacements, soutien, accompagnement, etc.) ; 26 personnes disent donner de l'aide pour les activités communautaires (loisirs, sports, culture, etc.), pour les activités reliées au travail (gestion administrative, budget, etc.), pour les activités sociales (relations sociales, demande d'aide ou d'information, lien avec les autres, etc.) et pour la gestion des comportements ; 25 personnes disent donner de l'aide pour la protection et la défense des droits ; et 21 personnes disent donner de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, mobilité, repas, etc.),

Les personnes adultes avec T21 quant à elles ne relèvent que peu, de manière spontanée, l'aide apportée par leurs parents et leurs proches. Elles relèvent cependant des besoins d'aide importants pour la gestion de leur santé, la gestion de leur environnement, la gestion du temps, les relations interpersonnelles, la gestion des conflits et des comportements. Ces besoins d'aide correspondent majoritairement au type d'aide que les proches et les parents disent apporter. Le type d'aide qui n'est pas relevé par les personnes adulte avec T21 est celle qui touche aux activités communautaires (loisirs, sports, culture, etc.).

6 FORCES ET LIMITES DE LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

Nous présentons ici les forces et limites de la méthodologie choisie pour mener cette étude.

6.1 Limites

Nous relevons dans ce sous-chapitre un certain nombre de limites, pour la plupart conscientisées avant le début de l'étude, et susceptibles d'avoir influencé certains résultats. Nous présentons d'abord les limites du questionnaire, puis celles des entretiens.

Limites du questionnaire

Nous relevons trois limites au questionnaire proposé aux proches de personnes présentant une T21 : la longueur du questionnaire ; le caractère binaire (OUI ou NON) d'une grande partie des réponses posées.

La longueur du questionnaire est susceptible d'avoir découragé certaines personnes, notamment des parents déjà très investi-e-s dans la gestion de leur quotidien et n'ayant que peu de temps à disposition pour d'autres activités. Cela peut expliquer le nombre important de questionnaires n'ayant pas été totalement remplis et qui apparaissent comme de moins en moins remplis au fil des questions. Afin d'éviter que ce soient les dernières questions du questionnaire qui reçoivent systématiquement moins de réponses, il serait envisageable de faire apparaître une partie des questions (celles concernant les types de besoins) dans un ordre aléatoire.

Les réponses binaires proposées à un grand nombre de questions représentant également une limite. Elles avaient l'avantage de diminuer le temps de réponse, mais ne permettait pas de nuancer les réponses. La satisfaction exprimée quant aux besoins de soutien est peut-être issue de cet état de fait : lorsqu'un besoin de soutien était partiellement comblé, les personnes ont potentiellement répondu OUI, alors même qu'une partie du besoin n'était pas couvert. Des possibilités de réponses plus nuancées auraient ainsi pu être proposées.

Limites des entretiens

Nous relevons cinq limites aux entretiens semi-directifs proposés : le petit nombre de personnes interrogées ; les caractéristiques des personnes recrutées ; le potentiel biais de désirabilité ; la complexité de certaines questions posées ; la durée des entretiens et la quantité de thématiques abordées ; et la période de l'année durant laquelle ils ont été menés.

Le petit nombre de personnes interrogées (10) représente une première limite de cette étude. Effectivement, la quantité de personnes interrogées lors des entretiens ne permet pas de tirer des généralités. L'ampleur de cette étude ne permettait cependant pas de multiplier les entretiens.

Les personnes qui ont répondu à notre appel ont pour la grande majorité (n=9) un bon niveau d'expression et d'autonomie. Les réponses ne sont ainsi pas représentatives de l'ensemble des personnes adultes présentant une T21 et notamment de celles qui ont des capacités d'expression réduites et un plus grand degré de dépendance vis-à-vis de leur entourage.

Nous relevons également un potentiel biais de désirabilité dans les réponses données, souligné par la littérature (Carrier et Fortin, 1994), malgré le climat de confiance instauré durant les entretiens et les précautions prises. L'envie de répondre aux attentes imaginées de l'intervieweuse ou de donner des réponses valorisantes pour sa propre image de soi ont pu influencer certaines réponses. Ainsi, la sous-estimation de l'aide reçue et des besoins de soutien dans certains domaines de vie peut potentiellement être liée à cet état de fait.

Par ailleurs, il n'est pas aisé pour ces personnes de s'exprimer sur des réalités complexes ou abstraites de manière structurée (Guillemette et Boisvert, 2003). Malgré les précautions prises durant les entretiens pour réduire ces biais et difficultés, par l'utilisation du langage FALC notamment, l'impact de ces éléments n'a pas pu être entièrement annulé, notamment sur certaines questions liées à la temporalité ou à des réalités abstraites (la formation, par exemple, ou les dangers). Il serait de fait intéressant de croiser les réponses des personnes avec des observations menées dans leur vie quotidienne ainsi qu'avec les résultats d'entretiens menés avec leurs proches ou les professionnel·le·s qui les accompagnent. En effet, sans l'observation des personnes dans leur vie quotidienne ou le retour des proches aidant·e·s et des professionnel·le·s, l'aide dont les personnes ont besoin pourrait avoir tendance à être sous-estimée.

Le temps accordé à la passation des entretiens allant de 30 minutes à une heure demande un effort très conséquent en termes de concentration et d'attention. Les questions posées en fin d'entretien n'ont ainsi pas reçu de réponses aussi précises et détaillées que celles posées en début d'entretien. Dans l'idéal, nous pensons qu'il serait plus pertinent de multiplier des entretiens d'une vingtaine de minutes, afin de s'adapter aux capacités attentionnelles des personnes présentant une trisomie 21. Cependant, multiplier les entretiens apporterait d'autres obstacles en termes de disponibilité des personnes interrogées et des personnes menant les entretiens. Cela pourrait également impacter la motivation des personnes, en raison du plus grand engagement dans le temps que cela demanderait. Enfin, cela augmenterait les coûts de l'étude, en raison de la multiplication des déplacements que cela impliquerait.

Enfin, et pour respecter le calendrier prévu, les entretiens se sont déroulés sur la période de l'été. En raison des vacances, une partie des personnes contactées n'a pas pu se rendre disponible en raison des vacances prévues. De plus, les personnes interrogées étaient très imprégnées de leur plaisir à partir en vacances, ce qui a parfois pris beaucoup de place dans les entretiens ou teinté les réponses données. Il aurait sans doute été plus judicieux de choisir une période de plus grande disponibilité.

6.2 Forces

Nous relevons également un certain nombre de forces aux choix méthodologiques qui ont été faits dans le cadre de cette étude.

Cette enquête, qui a l'avantage d'être tant quantitative que qualitative, a permis de recueillir des informations complémentaires, grâce à des méthodes de données diversifiées et mobilisant tant l'expression écrite qu'orale, ce qui impacte positivement sur la qualité des résultats obtenus.

L'ensemble de la démarche a été pensée dans une visée inclusive, avec le souhait de donner la parole non seulement aux proches, mais également aux personnes directement concernées, ce qui en fait sa force. Pour cela, les documents d'explicitation de l'étude ainsi que les formulaires de recrutement ont été traduits en FALC et soutenus par des images (voir annexes VI et VII). Dans le même esprit, le guide d'entretien a également été traduit en FALC, soutenu lui aussi par des pictogrammes et des images (voir annexe III). La manière de mener les entretiens a également été adaptée aux personnes présentant une T21 interrogées : proposition de pauses régulières, lieu laissé au libre choix des personnes, communication adaptée, mais pas infantilisante. Ces éléments ont permis de recruter des personnes intéressantes et d'obtenir une grande qualité de données recueillies.

Les entretiens ont également permis de donner la parole aux personnes directement concernées et de recueillir la richesse de leurs points de vue. Il s'agit là d'un point fort de cette étude, qui permet de valoriser la voix des personnes concernées et de mettre en discussion leur réalité perçue et leurs idées avec la réalité de leurs proches. Cet état de fait est susceptible de pouvoir ouvrir des voies de dialogues et de réflexions communes sur des sujets essentiels, telles que les besoins d'aide, les envies de développement, les perspectives d'apprentissage et de formation, voire les difficultés rencontrées (par exemple les difficultés liées à la vie en groupe en ESE ou en atelier protégé, les conflits dans le cadre professionnel, les difficultés dans la gestion du temps). Ces éléments mis à jour pourront être portés à la réflexion et à l'échange dans le réseau entourant ces personnes (familles et professionnel·le·s).

Le questionnaire quant à lui, a permis de poser un regard détaillé sur les différentes catégories de besoins de soutien mis en évidence dans la littérature et de faire émerger un grand nombre de propositions variées en termes de services à développer ou à affiner. Il a par ailleurs permis aux familles de s'exprimer sur des éléments importants de leur quotidien et de pouvoir faire entendre leur vécu, de même que leurs idées, ce qui nous semble essentiel. La richesse des points de vue transmis par ce biais pourra être portée à la réflexion au sein des associations de parents, mais également auprès des professionnel·le·s, voire des instances politiques.

Il est également à souligner que le questionnaire comportait une certaine longueur, mais pouvait être rempli en plusieurs fois, lors des moments de disponibilités des personnes. Sa longueur a permis de cerner de manière détaillée les divers besoins de soutien et de faire émerger un grand nombre d'informations sur plusieurs dimensions telles que les Soins personnels et de santé, la Nutrition, l'Habitation, les Déplacements, la Communication, les Relations interpersonnelles, les Loisirs et la Vie associative et spirituelle, l'Éducation et le Travail.

Enfin, nous relevons l'intérêt d'une collaboration resserrée entre l'équipe de recherche et l'association mandataire, que ce soit au niveau des réflexions, de la construction des outils de récolte des données et du recrutement des participant·e·s. Le soutien mutuel a favorisé un processus de recherche en lien avec les attentes des personnes concernées, ainsi que le recrutement d'un nombre suffisamment important de personnes.

7 CONCLUSION

Cette étude a permis de recueillir un grand nombre d'informations et de points de vue diversifiés, tant de la part des proches que des personnes concernées. La richesse de ce matériel permet d'envisager des perspectives de travail très intéressantes et potentiellement sources de développement de nouvelles structures ou ressources pour répondre de manière encore plus adaptée aux besoins de soutien et d'aide des personnes concernées par la T21 en Romandie.

Il serait opportun de mettre en discussion les résultats de cette étude dans le cadre de focus groups et de temps d'échange entre personnes concernées afin de relever les manques de soutien exprimés par les proches, de même que leurs propositions d'amélioration de services existants ou de développement de nouveaux services et le les amener à la discussion. Les éléments parfois nommés par les personnes, même de manière minoritaire, pourraient ainsi être abordés : cela permettrait de mettre en évidence si certains vécus, certaines propositions ou idées sont partagés par une minorité ou par une majorité de personnes. Un travail pourrait également être fait en réunissant les familles par canton, afin de relever les besoins spécifiques en fonction des ressources présentes ou absentes dans l'environnement. Enfin, une étude plus approfondie des politiques et services des différents cantons pourrait être menée afin d'envisager le déploiement de certaines prestations proposées par certains cantons (par exemple, InsertH et Mon Plan qui sont proposés uniquement dans le canton de Vaud à l'heure actuelle).

Les personnes habitant dans le canton de Vaud, qui ont répondu de manière majoritaire au questionnaire et qui sont également représentées de manière majoritaire dans le cadre des entretiens pourraient être sollicitées afin notamment d'aborder les éléments de discussion suivants (détaillés dans le chapitre 4.1.7) : les besoins de services de soutien complémentaires dans le cadre de la scolarité ; des aspects juridico-légaux et financiers ; les soutiens éducatifs et psychologiques ; les services de soutien au niveau des loisirs, du sport et des activités sociales ; les transports ; les services de garde, de répit et ceux liés aux situations d'urgence.

Des moments d'échanges et d'expression pourraient également être proposés aux personnes présentant une T21, afin de leur donner l'occasion de s'exprimer sur leurs besoins de soutien les plus importants, sur les domaines de vie dans lesquels elles exercent leur autonomie et sur les domaines dans lesquels elles souhaiteraient développer de nouvelles compétences. Il serait également intéressant de les réunir dans des configurations de focus groups, afin de les encourager à réfléchir ensemble à des possibilités d'amélioration de services existants ou à la création de nouveaux services. En outre, des temps d'échanges entre personnes présentant une T21 et leurs parents et/ou des professionnel·le·s pourraient être intéressants afin de croiser les représentations, les vécus et pour mettre en réflexion les besoins d'aide ainsi que les

possibilités de développement de nouvelles connaissances et compétences pour les personnes présentant une T21. Ces temps d'échange pourraient, par exemple, être organisés selon les âges de la vie (adolescence, entrée dans l'âge adulte, ou dans la vieillesse).

Les propositions de thématiques suivantes pourraient être portées à la réflexion :

Du côté des personnes avec T21 :

- *Les besoins de soutien les plus importants :*
 - Soins personnels et de santé : les besoins d'aide liés à la gestion de sa santé ;
 - Habitation et Responsabilités : les besoins d'aide liés à la gestion du budget, la gestion du temps et de l'environnement (ménage, etc.) ;
 - Relations interpersonnelles : les besoins d'aide liés à la gestion des conflits, des comportements et à l'entretien des relations amicales et amoureuses.
- *Les besoins non couverts mis en évidence :*
 - Les personnes se montrent majoritairement satisfaites de leur manière actuelle de mener leurs habitudes de vie et du type d'aide reçu ;
 - Quelques personnes évoquent cependant leur envie de suivre des formations et de progresser en autonomie dans leur quotidien.
- *Les propositions de développement ou d'amélioration de ressources :*
 - Les personnes n'ont pas évoqué de propositions de développement ou d'amélioration de ressources.

Du côté des proches :

- *Les besoins de soutien les plus importants :*
 - Les proches ont majoritairement recours à des soutiens informationnels (notamment en ce qui concerne les soutiens médicaux ainsi que les ressources et difficultés de la personne avec une T21 (n=52).
 - Un grand nombre de personnes a également recours à des soutiens éducatifs (n=42).
- *Les besoins non couverts mis en évidence (qui représentent soit des besoins non couverts lors de l'utilisation d'un service, soit des besoins de recours à des tels services pour des personnes qui n'y font pas appel) mis en évidence par ordre d'importance selon le nombre de personnes les ayant signalés. Tous les*

services de soutien sont listés ici, en effet, il s'agira dans un second temps de prioriser les besoins de soutien non couverts, soit en fonction du nombre de personnes qui signalent un besoin non couvert, soit en fonction de l'importance de ces besoins, même si seule une minorité de personnes a annoncé des besoins non couverts :

- *L'aide et l'accompagnement à la décision*
 - *Les informations sur les services existants*
 - *Les soutiens liés au répit*
 - *Les soutiens juridico-légaux*
 - *Les soutiens éducatifs*
 - *Le soutien psychologique*
 - *Les soutiens aux loisirs, jeux, sports et activités sociales*
 - *Les solutions de garde*
 - *Les informations médicales*
 - *L'assistance au quotidien*
 - *Les informations sur les ressources et besoins de la personne avec T21*
 - *Les transports*
 - *Les soutiens financiers*
 - *Les soutiens pour les situations d'urgence ou de crises*
-
- *Les propositions de développement ou d'amélioration de ressources :*
 - Une centralisation des informations générales et spécifiques à la T21 concernant les ressources à disposition, les droits, les offres de loisir et thérapeutiques.
 - Le développement de ressources en lien avec l'âge adulte et le vieillissement, notamment en termes de logement.
 - L'amélioration de l'accès aux ressources spécialisées pour soutenir les personnes avec T21 et leurs proches dans les apprentissages, la scolarité et le comportement.

- La mise en place de soutiens professionnels et associatifs dès la grossesse, avant, pendant et après la naissance.
- La création d'un centre spécialisé regroupant des professionnel·le·s expert·e·s de la T21 et/ou un accompagnement dans la communauté (à domicile, en ESE, à l'école, à l'hôpital, dans le cadre des loisirs ou dans les lieux publics) par des professionnel·le·s formé·e·s dans l'intervention auprès de personnes présentant une T21 (enseignant·e·s spécialisé·e·s, médecins, logopédistes, ergothérapeutes, travailleuses et travailleurs sociaux, etc.).

8 RÉFÉRENCES

- Aghte Diserens, C. (2013). T21, adolescence, vie affective et sexuelle. *Pages romandes*, 4, 18-21.
- Auguin-Ferrère, N. & Guerdan, V. (2013). Atelier : paroles d'adolescents et de parents. *Pages romandes*, 4, 9-13.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497–508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Caradec, V., Chamahian, A., & Delporte, N. (2020). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer : un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Laboratoire CeRIES de l'Université de Lille. http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/syndrome_de_down_et_maladie_d_alzheimer_rapport_0.pdf
- Carrier, S. & Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5 (1), 29-41.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., ... & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202. <https://doi.org/10.1023/A:1015223615529>
- Faulks, D., Collado, V., de Freminville, B., Newton, J. T., & Hennequin, M. (2006). A controlled national survey in France of health-related challenges for persons with Down syndrome. *Nursing outlook*, 54(6), 345-352.
- Foley, K. R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 49(9), 1455-1465.
- Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (2014). *La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0) : guide d'utilisation*. RIPPH.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval.
- Graham, F., Kennedy-Behr, A., & Ziviani, J. (2021). *Occupational Performance Coaching: A Manual for Practitioners and Researchers*. Taylor & Francis Group.

- Guillemette, F. & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherche qualitative*, 23, 15-26.
- Hartley, S. L. & Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 67, 19-27.
- Muggli, E. E., Collins, V. R., & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *Medical journal of Australia*, 190(2), 58-61.
- Nugent, J., Gorman, G., & Erdie-Lalena, C. R. (2018). Disparities in Access to Healthcare Transition Services for Adolescents with Down Syndrome. *The Journal of pediatrics*, 197, 214-220.
- Office Fédéral des Assurances sociales. (2018) *Mieux intégrer les personnes autistes*. Récupéré de : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/medieninformationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-72537.html>
- O'Toole, C., Lee, A. S. Y., Gibbon, F. E., van Bysterveldt, A. K., & Hart, N. J. (2018). Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012507.pub2>
- Perrelet, V., Ray-Kaesler, S., & Dimitrova, N. (2022). Accès aux services de soutien pour les familles en Suisse romande : les besoins des parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux et leurs propositions d'améliorations. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 45-53.
- Rodi, A., Bauer-Lasserre, C., & Bessire, C. (2013). Apprendre encore et toujours. *Pages romandes*, 4, 14-17.
- Roll, A. E., & Bowers, B. J. (2019). Building and Connecting: Family Strategies for Developing Social Support Networks for Adults with Down Syndrome. *Journal of family nursing*, 25(1), 128-151.
- Squillaci Lanners, M. & Lanners, R. (2009). *Les parents d'enfants en situation d'autisme. Analyse des besoins*. Research Report, Autisme Suisse Romande.

- Tessari, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de recherche en ergothérapie*, 2(2).
- Tétreault, S., Beupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ*. Québec : Université Laval, Université du Québec à Rimouski, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports/Rapport_final_de_recherche_destine_a_IOPHQ_-_Mars_2012.pdf
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier-Deschênes, P., Beupré, P., Gascon, H., Boucher, N., & Carrière, M. (2014). How to support families of children with disabilities ? An exploratory study of social support services. *Child and Family Social Work*, 19(3), 272-281.
- Van Herwegen, J., Ashworth, M., & Palikara, O. (2018). Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. *Research in developmental disabilities*, 80, 102-111.
- Vreeland, A., Gruhn, M. A., Watson, K. H., Bettis, A. H., Compas, B. E., Forehand, R., & Sullivan, A. D. (2019). Parenting in context: associations of parental depression and socioeconomic factors with parenting behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 28(4), 1124-1133. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01338-3>

9 ANNEXES

Annexe I : Document de la commission d'éthique



COMMISSION CANTONALE
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
SUR L'ÊTRE HUMAIN

CER-VD

Av. de Chailly 23
1012 Lausanne

Maître d'enseignement Murielle Martin
Haute école de travail et de la santé
de Lausanne (HETSL - HES-SO)
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

Lausanne, le 03/01/2022
Réf. LS/jp/ac

Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)

Project-ID	2021-01975
Titre du projet	Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie
Direction du projet	Mme Murielle Martin
Promoteur	HETSL - HES-SO - Mme Murielle Martin
Centres	Mme Murielle Martin, HETSL, Lausanne

Décision

- Autorisation accordée
- Autorisation avec charges
- En l'état, l'autorisation ne peut pas être accordée
- Autorisation non accordée
- Non entrée en matière

_220103.docx

Annexe II : Questionnaire

Annexe II : Questionnaire prévu

1. Données sociodémographiques

Questionnaire en ligne

Introduction et explications

- Présentation du projet

Ce questionnaire prend environ 20 minutes à remplir.

Il fait partie d'un projet de recherche mandaté par l'association PART21 qui vise à documenter les besoins de soutien des personnes qui présentent une trisomie 21 et de leurs proches. Ce projet poursuit trois objectifs : décrire les types de services auxquels les personnes ont fait ou font appel ; analyser les besoins de soutien ressentis comme couverts et ceux ressentis comme non couverts ; enfin, mettre en évidence les éventuels besoins impliquant le développement de nouvelles prestations de soutien ou la modification de certains services.

Le questionnaire comporte une première partie permettant de récolter vos données sociodémographiques. ; cette partie est importante, car elle nous permettra d'analyser finement les réponses données à la seconde partie du questionnaire et de proposer des pistes de développement ou de création de nouveaux services adaptées. La seconde partie du questionnaire aborde vos besoins de soutien et ceux de la personne présentant une trisomie 21.

- Consentement, données générales et conditions de participation

Les données recueillies sont anonymes. Elles serviront uniquement à l'analyse de la situation des proches de personnes présentant une trisomie 21. Aucune information ne permettra de vous identifier. Vous pouvez interrompre votre participation à tout moment. Pour remplir le questionnaire, vous devez être proche d'une personne avec une trisomie 21 et avoir plus de 18 ans.

1. Je suis un-e proche d'une personne présentant une trisomie 21 et j'ai pris connaissance des conditions de participation. *(coche obligatoire pour continuer)*

I. Première partie : données sociodémographiques

1. Année de naissance de la personne qui remplit le questionnaire _____ *(coche obligatoire pour continuer)*

2. Canton de domicile *(une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*
 - Berne
 - Fribourg
 - Genève
 - Jura
 - Neuchâtel
 - Vaud
 - Valais
 - Autre (précisez : _____)

3. Milieu de vie *(une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*
 - Rural
 - Urbain

4. Dernier niveau d'étude de la personne qui répond au questionnaire *(une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*
 - École obligatoire
 - École professionnelle, école des métiers, école supérieure de commerce
 - École de culture générale
 - École professionnelle à plein temps, école de commerce
 - Formation professionnelle initiale : attestation fédérale de formation professionnelle (AFP)
 - Apprentissage avec certificat fédéral de capacité (CFC)
 - Maturité professionnelle ou maturité spécialisée
 - Maturité gymnasiale
 - École professionnelle supérieure, école technique supérieure

- Haute école spécialisée (HES) ou Haute école pédagogique (HEP) :
Bachelor
 - Haute école spécialisée (HES) ou Haute école pédagogique (HEP) :
Master
 - Haute école spécialisée (HES) ou Haute école pédagogique (HEP) :
Doctorat
 - Université, École polytechnique fédérale (EPFL, EPFZ) : Bachelor
 - Université, École polytechnique fédérale (EPFL, EPFZ) : Master
 - Université, École polytechnique fédérale (EPFL, EPFZ) : Doctorat
 - Autre (précisez : _____)
 - Je ne désire pas répondre
5. Année de naissance du proche présentant une trisomie 21 _ _ _ _ (coche obligatoire pour continuer)
6. Nature du lien avec la personne présentant une trisomie 21 (une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)
- Parent
 - Fratrie
 - Famille élargie (précisez : _____)
 - Voisinage
 - Autre (précisez : _____)
7. Fréquence de l'aide apportée (une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)
- Jour et nuit
 - Chaque jour
 - Chaque semaine
 - Occasionnellement (moins qu'une fois par semaine)
 - Autre (précisez : _____)
8. Activités dans lesquelles vous aidez la personne qui présente une trisomie 21 (plusieurs réponses possibles, coche obligatoire pour continuer)

- Les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, mobilité, repas, etc.)
- Les activités communautaires (loisirs, sport, culture, etc.)
- Les activités d'apprentissage (école, études, devoirs, nouvelles compétences requises, etc.)
- Les activités reliées au travail (gestion administrative, budget, etc.)
- Les activités reliées à la santé et la sécurité (rendez-vous médicaux, gestion, déplacements, soutien, accompagnement, etc.)
- Les activités sociales (relations sociales, demande d'aide ou d'information, lien avec les autres, etc.)
- La protection et la défense de ses droits
- Un soutien pour s'adapter au niveau comportemental
- Autre (précisez : _____)

9. La personne concernée par une trisomie 21 a-t-elle des difficultés comportementales qui impactent son quotidien ? *(une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*

- Oui
- Non
- Je ne désire pas répondre

10. La personne concernée par une trisomie 21 a-t-elle recours aux services des professions citées ci-dessous ? *(plusieurs réponses possibles, coche obligatoire pour continuer)*

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste
- Psychologue ou psychothérapeute
- Professionnel-le-s en éducation précoce
- Service éducatif itinérant
- Éducateur ou éducatrice sociale
- Enseignant-e spécialisé-e
- Logopédiste ou orthophoniste

- Physiothérapeute ou kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychomotricien·ne
- Assistant·e social·e
- Autre (précisez : _____)

11. Revenus mensuel brut (ensemble des salaires ou revenus sans les déductions) de la famille de la personne présentant une trisomie 21 *(une seule réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*

- 0 à 3'500
- 3'501 à 6'500
- 6'501 à 9'500
- 9'501 à 12'500
- 12'501 et plus
- Je ne désire pas répondre

12. Avez-vous modifié votre taux d'activité professionnelle en raison de l'aide apportée à la personne présentant une trisomie 21 *(une réponse possible, coche obligatoire pour continuer)*

- Non, il n'y a pas eu de modification du taux d'activité professionnelle.
(Renvoi à la question sur le taux d'activité professionnelle actuel)
Précisez votre taux d'activité professionnelle actuel : __ %
- Oui, il y a eu une modification du taux d'activité professionnelle. *(Renvoi à la question sur les taux d'activité professionnelle)*
Taux d'activité avant : __ %
Taux d'activité après : __ %

2. Questionnaire sur les besoins de soutien (selon Tétreault et al., 2012)

II. Seconde partie : besoins de soutien

Ces catégories de besoins sont issues de la typologie des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant en situation de handicap (Tétreault et al., 2010). Pour chaque catégorie, vous pouvez nous indiquer à quelle intensité vous ressentez ce besoin et à quel point il est comblé par les ressources ou les services existants.

Au total, 12 catégories de soutien seront abordées :

1. Soutien informationnel
2. Accompagnement et aide à la décision
3. Soutien juridico-légal
4. Soutien financier
5. Soutien éducatif
6. Soutien psychosocial
7. Assistance au quotidien
8. Loisirs, sports et activités sociales
9. Transports
10. Gardiennage
11. Répit
12. Dépannage

Pour chaque catégorie, vous allez répondre aux questions de la manière suivante :

Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services concernant la catégorie ?

Si oui, la qualité et la quantité de ces services vous ont-ils été suffisants ?

Si non, en auriez-vous besoin ?

Quelles sont vos suggestions pour les améliorer ?

Les couleurs présentent dans le texte vous permettent de repérer les parties redondantes du texte.

Vos éventuels besoins supplémentaires et des suggestions de nouveaux services à développer ou de services à modifier seront abordés en fin de questionnaire.

● Soutien en termes d'informations (1/12)

13. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins d'informations médicales au sujet de la trisomie 21 (diagnostic, cause et conséquences médicales) et de suivi médical ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

- 13.1. **Si oui.** La qualité et la quantité d'informations et la qualité du suivi à votre disposition concernant les aspects médicaux liés à la trisomie 21 répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

13.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services d'informations dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

14. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services spécialisés (bilan d'un-e psychologue, ergothérapeute, logopédiste...) pour répondre à vos besoins d'informations au sujet des ressources et difficultés de la personne avec une trisomie 21 ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

14.1. **Si oui.** La qualité et la quantité d'informations à votre disposition concernant ses capacités et difficultés répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

14.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services d'informations dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

15. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services (comme des personnes de référence, des professionnels qui répondent à vos besoins d'information, etc.) pour répondre à vos besoins d'informations au sujet des services à disposition des familles, des ressources (comme des plateformes d'échange, des sites internet, des flyers ou documents explicatifs, etc.) existantes dans votre région ou des possibilités de subventions ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

- 15.1. **Si oui.** La qualité et la quantité d'informations à votre disposition concernant les services à disposition des familles, les ressources existantes ou les possibilités de subvention répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

- 15.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services d'information dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● **Accompagnement et aide à la décision (2/12)**

16. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de conseils lors des périodes de décisions importantes concernant votre enfant ou votre famille (par exemple lors des périodes de transition comme les changements de classe, les entrées en formation, les changements de domicile, etc.) ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

16.1. **Si oui.** La qualité et la quantité de ces conseils ou accompagnements répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez préciser les types de service de soutien dont vous bénéficiez pour vous soutenir dans vos prises de décision, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

16.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services d'accompagnement et aide à la décision dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Soutien juridico-légal (3/12)

17. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de soutien concernant vos droits, la défense de vos intérêts ainsi que ceux de la personne présentant une trisomie 21 ou de sa famille ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

17.1. **Si oui.** La qualité et la quantité des soutiens légaux et juridiques qui sont à votre disposition répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez préciser les types de service de soutien juridico-légal dont vous bénéficiez, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

17.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services de soutien légal et juridique dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Soutien financier (4/12)

18. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de soutien financier afin d'atténuer les coûts liés à la situation de la personne qui présente une trisomie 21 ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

18.1. **Si oui.** L'aide financière à votre disposition répond-elle à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

_____ *(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)*

18.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme de l'aide financière dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

_____ *(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)*

Passer à la question suivante

● Soutien éducatif (5/12)

19. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à votre besoin de développer des stratégies de soutien de la personne avec trisomie 21 au niveau de ses apprentissages, de ses difficultés, de son comportement et/ou de son autonomie ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

19.1. **Si oui.** Les soutiens vous permettant d'optimiser vos compétences dans le domaine éducatif répondent-ils à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

19.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services vous permettant d'optimiser vos compétences dans le domaine éducatif dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Soutien psychologique (6/12)

20. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à votre besoin de soutien psychologique personnel ou aux besoins de votre famille (maintenir ou rétablir l'harmonie au sein de votre famille, réduire les tensions présentes, etc.) ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

20.1. **Si oui.** Les soutiens qui visent à vous soutenir psychologiquement ou à maintenir ou rétablir l'harmonie au sein de votre vie familiale répondent-ils à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

20.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services visant à vous soutenir psychologiquement et/ou à maintenir ou rétablir l'harmonie au sein de la vie familiale dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Assistance au quotidien (7/12)

21. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de soutien dans l'accomplissement des tâches de tous les jours (aide physique, aide ménagère, etc.) ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

21.1. **Si oui.** L'aide dont vous bénéficiez pour les tâches du quotidien répond-elle à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

21.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme de l'aide dont vous auriez besoin pour les tâches du quotidien, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

• Loisirs, sports et activités sociales (8/12)

22. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de soutien dans l'organisation ou l'accompagnement de votre enfant au niveau de ses activités sportives, sociales ou de loisirs ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

22.1. **Si oui.** Les services visant à vous soutenir dans l'inclusion de la personne avec une trisomie 21 à des loisirs, sports ou activités sociales répondent-elles à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

22.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services visant à vous soutenir dans l'inclusion de la personne avec une trisomie 21 à des loisirs, sports ou activités sociales dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● **Transports (9/12)**

23. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de transports adaptés (privés ou en commun) pour la personne avec une trisomie 21 ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

23.1. **Si oui.** Les transports à votre disposition répondent-ils à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

23.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des transports dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Solution de garde (10/12)

24. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services pour répondre à vos besoins de garde (récurrents ou occasionnels) de la personne avec une trisomie 21 afin de pouvoir réaliser des activités planifiées (aller au travail, avoir un loisir, réaliser vos activités quotidiennes) ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
- Non

24.1. **Si oui.** Les services de garde à votre disposition répondent-ils à vos besoins et à ceux de la personne avec une trisomie 21 ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
- Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

24.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
- Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services de garde dont vous auriez besoin, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

[Passer à la question suivante](#)

● Répit (11/12)

25. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services de garde (de manière récurrente ou occasionnelle) pour répondre à votre besoin de vous procurer un temps de détente ou de récupération ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
- Non

25.1. **Si oui.** Les services de garde à votre disposition pour des temps de récupération répondent-ils à vos besoins ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

25.2. **Si non.** En auriez-vous besoin ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services de garde dont vous auriez besoin pour des temps de récupération, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● Situations d'urgence ou de crise (12/12)

26. Avez-vous eu ou avez-vous recours à des services de conseil, de garde ou d'hébergement temporaire et de courte durée pour répondre à votre besoin de gérer des situations imprévisibles ou inhabituelles ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non

26.1. **Si oui.** Ces services de garde répondent-ils à vos besoins de gestion des situations d'urgence ? *(une seule coche obligatoire)*

- Oui
 Non *(Renvoi à la question sur les suggestions)*

Vous pouvez ajouter un commentaire, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

26.2. **Si non. En auriez-vous besoin ?** *(une seule coche obligatoire)*

Oui

Non

Vous pouvez nous donner des suggestions sur la forme des services de garde dont vous auriez besoin pour les situations d'urgence, si vous le désirez :

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

● **Besoins supplémentaires et services à développer**

27. Quels sont les services dont vous bénéficiez et qui vous sont les plus utiles ?

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

28. Quels sont les services qui vous ont manqué et qui vous auraient été utiles dans le passé ou dont vous auriez besoin actuellement ?

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Passer à la question suivante

29. Avez-vous des suggestions supplémentaires de services à modifier ou à développer en fonction de vos besoins passés, actuels ou de vos projections pour le futur ?

- _____
- _____
- _____

(Optionnel, pas besoin de remplir pour continuer)

Fin du questionnaire

Conclusion et remerciements



Nous vous remercions d'avoir participé à ce questionnaire et restons à disposition pour toute demande ou information concernant la recherche à laquelle vous venez de participer. Pour toute demande ou information vous pouvez contacter Valentine Perrelet : valentine.perrelet@hetsl.ch






Nous recherchons des personnes majeures avec une trisomie 21 pour participer à des entretiens individuels d'environ une heure. Si vous connaissez des personnes qui pourraient être intéressées à participer à cette recherche, vous pouvez consulter le flyer d'appel à participation ou nous contacter directement.


- Flyer sur un lien disponible ou visible directement sur le questionnaire

Annexe III : Guide d'entretien

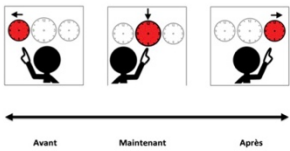
Guide d'entretien pour les participants présentant une T21




Partie 1 : Introduction et explications			
	Consignes	Aide / relance	Support visuel
Présentation du projet	<p>Bonjour, d'abord, merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cette étude.</p> <p>Je m'appelle Giulia Montone, je travaille à la Haute école de travail social.</p> <p>Pour une étude demandée par l'association PART21 et ART21, je m'intéresse à la vie des personnes qui ont une trisomie 21.</p>		 







	<p>J'aimerais savoir comment vous vous débrouillez dans la vie de tous les jours et comment vous aidez dans la vie de tous les jours.</p> <p>J'aimerais connaître votre avis.</p> <p>L'entretien se fait en deux parties.</p> <p>D'abord, on parle de votre quotidien, de votre vie de tous les jours et des aides que vous avez aujourd'hui.</p> <p>Après, on discute des choses qu'il vous manque et dont vous avez besoin.</p>	<p>Par exemple, comment vous vous préparez le matin ?</p> <p>Comment vous allez à la pharmacie ?</p> <p>A savoir ce que vous pensez</p>	   
Consentement	<p>L'entretien est enregistré.</p> <p>Après l'entretien, j'analyse les informations.</p>		<p>→ Montrer le dictaphone.</p> 



	<p>Quand j'analyse les informations, j'enlève votre prénom.</p> <p>Les gens ne savent pas que c'est vous.</p> <p>Vous pouvez ne pas répondre à une question.</p> <p>L'entretien dure au maximum une heure.</p> <p>On peut faire une pause si vous voulez.</p> <p>Êtes-vous d'accord ?</p> <p>Vous pouvez me dire d'arrêter quand vous voulez.</p> <p>Vous pouvez me demander de répéter la question ou de vous expliquer la question.</p> <p>Ce qui m'intéresse, c'est votre avis et vos expériences.</p>	
--	--	---


Partie 2 : Besoins de soutien


	Consignes	Aide / relance	Support visuel
Préambule	<p>On commence.</p> <p>Vous pouvez parler de vous maintenant, mais aussi du passé et de votre futur.</p> <p>Tout ce que vous dites m'intéresse.</p> <p>Vous pouvez dire les choses comme vous les pensez.</p>	<p>Maintenant, aujourd'hui.</p> <p>Quand vous étiez enfant, par exemple à l'école.</p> <p>Quand vous avez fini l'école, quand vous avez commencé à travailler.</p> <p>Quand vous serez plus vieux.</p>	
Définition besoin	D'abord, on parle de vos besoins dans les domaines du quotidien.	Définition propre :	

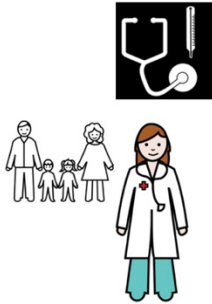
	Pour vous, c'est quoi un besoin ?	Ex : plus qu'une envie, quelque chose qui est important pour moi, ce qui m'est vraiment très utile. Ce qui m'aide.	
Dans votre quotidien (activités de la vie quotidienne)	Racontez-moi votre journée d'aujourd'hui, qu'est-ce que vous avez fait ? Et hier ? Et demain ? 2. Y-a-t'il des choses qui vous manquent ou qui vous aideraient encore plus dans votre vie quotidienne ?	Quelles activités faites-vous le matin, L'après-midi, le soir ? Tout seul ? Avec qui ? Avez-vous des routines, des habitudes ? Est-ce que vous avez des choses que vous faites tous les jours ? Exemples :	  


		Prendre soin de soi : habitudes vestimentaires, hygiène Alimentation : choisir les repas, faire les courses, cuisiner Gestion de l'environnement : tâches ménagères Moyens de communication et transports : smartphone et applications, transports publics et privés Gestion du temps : quotidien, planification, Budget : achats directs, factures, remboursements	      
--	--	--	--

		<p>Qu'auriez-vous besoin de plus ?</p> <p>Auriez-vous besoin de l'aide d'une personne ?</p> <p>Auriez-vous besoin de matériel supplémentaire ?</p> <p>Qui pourrait vous aider à améliorer votre quotidien ?</p> <p>Comment pourriez-vous améliorer votre quotidien ?</p>	
<p>Dans la communauté (activités communautaires)</p>	<p>3. Qu'est-ce que vous faites dans votre temps libre ?</p> <p>Quand vous n'êtes pas au travail, qu'est-ce que vous aimez faire ?</p>	<p>3. Éléments complémentaires :</p> <p>Clubs de jeu, association ou bénévolat, groupe religieux, activité physique</p> <p>Qu'est-ce que vous faites dans ce groupe ?</p> <p>Avec qui participez-vous à ces rencontres ?</p>	 <p>Ce dont j'ai besoin dans la communauté</p>

	<p>4. Y-a-t'il des choses qui pourraient vous aider dans (nom du groupe/club) ?</p>	<p>4. Éléments complémentaires :</p> <p>Qu'auriez-vous besoin de plus ?</p> <p>Qui pourrait vous aider à vous sentir mieux ?</p> <p>Auriez-vous besoin de matériel en plus ?</p>	
<p>Dans les apprentissages (activités d'apprentissage)</p>	<p>5. Avez-vous suivi ou êtes-vous en train de suivre une formation ?</p>	<p>5. Éléments complémentaires :</p> <p>Quelle formation, apprentissage, préparation au travail, école ?</p> <p>Comment se passe cette formation ?</p> <p>Dans quel organisme/école/ Avec qui avez-vous pu vous former ?</p>	


	6. Y-a-t'il des éléments qui vous permettraient de vous sentir mieux dans cette formation ?	6. Éléments complémentaires : Qu'auriez-vous besoin de plus ? Qui pourrait vous aider à vous sentir mieux ? Comment pourrait-on vous aider à vous sentir plus à l'aise, compétent-e ?	
Pour le travail (activités reliées au travail)	7. Pouvez-vous me parler de votre travail/futur travail ?	7. Éléments complémentaires : Que faites-vous au travail ? Quel est votre rôle ? Avec qui travaillez-vous ? Dans quelle entreprise/institution/chez quel employeur travaillez-vous ?	 <p>Ce dont j'ai besoin pour le travail</p>

	8. Y-a-t'il des éléments qui vous permettraient de vous sentir mieux au travail ?	8. Éléments complémentaires : Qu'auriez-vous besoin de plus ? Qui pourrait vous aider à vous sentir mieux ? Comment pourrait-on vous aider à vous sentir plus compétent-e ?	
Pour votre santé et votre sécurité (activités reliées à la santé et la sécurité)	9. Expliquez-moi comment est votre santé, êtes-vous plutôt en bonne santé ?	9. Éléments complémentaires : Avez-vous des problèmes de santé ? Que faites-vous pour rester en bonne santé ? Qui sont les personnes qui vous aident à rester en bonne santé ?	 <p>Ce dont j'ai besoin pour ma santé</p>

	10. Comment pourriez-vous rester en bonne santé/ être en meilleure santé ?	10. Éléments complémentaires : Quels sont vos besoins ? Qui pourrait vous aider à être/rester en bonne santé ? Y-a-t 'il quelque chose qui pourrait améliorer votre santé ?	
Dans vos relations sociales (activités sociales)	11. Quelles sont les personnes avec qui vous passez beaucoup de temps ?	11. Éléments complémentaires : Quelles activités faites-vous avec ces personnes ? Aimez-vous passer du temps avec des amis ? Qu'aimez-vous faire entre amis ? Passez-vous du temps en famille ? Qu'avez-vous l'habitude de faire avec	 <p>Ce dont j'ai besoin pour être avec les autres (amis, famille, conjoint)</p>


	12. Pensez-vous qu'il serait possible d'améliorer encore ces activités en famille, entre amis ou en groupe ?	<p>vos relations sociales ? Est-ce important pour vous ?</p> <p>12. Éléments complémentaires : Comment serait une activité idéale avec ces personnes ? Quels seraient vos besoins pour vous sentir encore mieux dans ce groupe ? Y-a-t'il quelque chose qui pourrait améliorer vos relations ?</p>	
--	--	--	--

Partie 3 : Besoins pour défendre mes droits et me protéger

	Consignes	Aide / relance	Support visuel
Préambule	Maintenant, nous allons parler de choses plus générales sur vos droits, votre santé ou votre sécurité. N'hésitez pas à me dire toutes vos idées.	Proposer une pause si besoin	
Se défendre et se protéger	13. Pouvez-vous lister les dangers auxquels ils pourraient être confrontés ? Savez-vous comment vous protéger ?	13. Éléments complémentaires : Avez-vous rencontré des situations où il a fallu vous défendre ? Comment ça s'est passé pour vous ? Comment faites-vous pour vous défendre ou vous protéger lorsque vous en avez besoin ? Qui vous aide à vous protéger et vous défendre	 <p>Ce dont j'ai besoin pour me défendre et me protéger</p>

	14. Auriez-vous besoin de quelque chose de plus pour mieux vous défendre ou vous protéger ?	lorsque vous en avez besoin ? 14. Éléments complémentaires : Comment pourriez-vous vous sentir plus en sécurité ? Qui pourrait vous aider à vous défendre ? Quels sont les dangers que vous connaissez ?	
--	---	--	--

Partie 4 : Besoins médicaux ou de soutien pour le comportement

	Consignes	Aide / relance	Support visuel
Les personnes qui vous aident pour votre santé	15. Y-a-t'il des personnes ou des institutions qui vous aident pour votre santé ou votre comportement ?	15. Éléments complémentaires : Quelles personnes/institution/service sont de bon conseil ?	

	<p>16. Comment pourrait-on mieux vous aider pour vous adapter et réussir ce que vous voulez faire ?</p>	<p>Comment font ces personnes pour vous aider ? Dans quelles activités avez-vous besoin d'aide pour savoir comment vous comporter ?</p> <p>16. Éléments complémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Qu'est-ce qui vous aiderait pour pouvoir vous en bonne santé ? ➤ Qui pourrait vous donner des trucs et astuces utiles ? 	<p>Ce dont j'ai besoin pour que les personnes qui m'aident me soient utiles</p>
<p>»</p>			

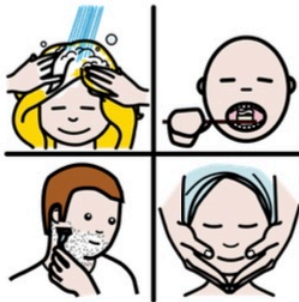
	Consignes	Aide / relance	Support visuel
<p>Questions de synthèse</p>	<p>Nous arrivons à la fin de notre entretien, avant de conclure, j'aimerais encore vous poser quelques questions.</p> <p>17. De manière générale, quels sont vos trois principaux besoins ?</p> <p>18. En fonction du contenu de notre entretien, quels sont les trois services les plus aidants ?</p>	<p>17. Éléments complémentaires : En pensant à tout ce dont on a parlé, quelle est la chose la plus difficile pour vous ?</p> <p>18. Éléments complémentaires : Avez-vous autre chose à rajouter ?</p>	

Support visuel à imprimer



Introduction :
Qu'est-ce qui me serait utile ?
De quoi j'ai besoin ?

1.



Ce dont j'ai besoin dans mon quotidien

2.



Ce dont j'ai besoin dans la communauté

3.



Ce dont j'ai besoin dans les apprentissages

4.



Ce dont j'ai besoin pour le travail

5.



Ce dont j'ai besoin pour ma santé

6.



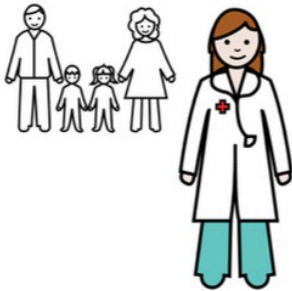
Ce dont j'ai besoin pour être avec les autres (amis, famille, conjoint)

7.



Ce dont j'ai besoin pour me défendre et me protéger

8.



Ce dont j'ai besoin pour que les personnes qui m'aident me soient utiles

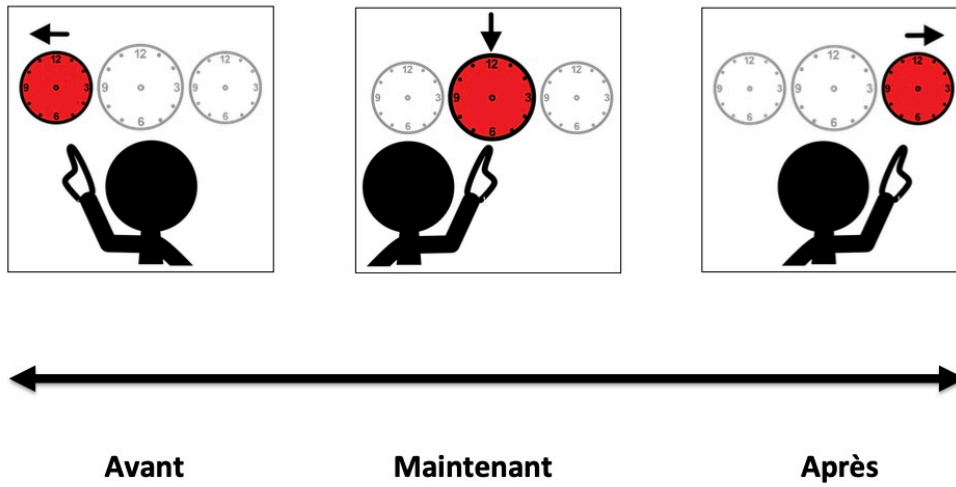
9.



Merci !

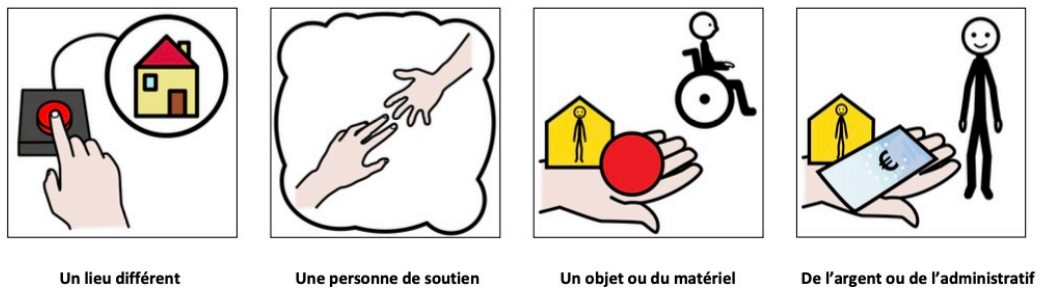
10.

Support visuel : ligne temporelle



22

Support visuel : types de services et d'aides possibles



23

Annex IV : Grille d'analyse des entretiens

	A	B	C	D	E	F
1	Codage MHAVIE					
2		1 Soins personnels (prendre soin de soin)				
3		2 Alimentation				
4		3 Gestion de l'environnement (ménage)				
5		4 Relations				
6		5 Gestion du temps et déplacement				
7		6 Moyen de communication				
8		7 Budget				
9		8 Autres				
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
31						
32						
33						
34						
35						
36						
37						
38						



CODAGE MHAVIE

Grille d'analyse

Entretien 1

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	Entretien	Début	Fin	Aide apportée (1) ou besoin identifié (2)	MHAVIE	Qui apporte l'aide	Enoncé	Commentaires
2	1	2	3,41	1	1	1 CMS		déduction de l'aide
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								
23								
24								
25								
26								
27								
28								
29								
30								
31								
32								
33								
34								

Annexe V : Formulaire d'information détaillé



A qui de droit

Lausanne, le 5 janvier 2022

Lettre d'information détaillée selon le modèle proposé par Swissethics

Madame, Monsieur,

Par la présente, nous souhaitons vous informer de notre projet de recherche visant à documenter les besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Suisse romande. Ce document vous explique le but de cette étude ainsi que les procédures, avantages, risques et inconvénients de celle-ci. Après lecture de cette lettre, nous vous invitons à poser, par email et/ou par téléphone, toutes les questions que vous jugerez utiles auprès de la personne responsable de l'étude.

Cette lettre détaillée est accompagnée de deux documents :

- **Une lettre d'information rédigée en langage Facile A Lire et à Comprendre (FALC).** Elle vise à rendre accessible le contenu de la recherche à toute personne intéressée à y participer. Elle a également pour objectif de permettre à chacun·e de pouvoir se prononcer et donner ou non son consentement éclairé.
- **Un formulaire de consentement, également rédigé en langage FALC.** Ce formulaire est transmis par la personne responsable de la recherche dans un deuxième temps, en cas d'intérêt à participer à l'étude. Si la décision de participer à la démarche est prise, il doit être signé par la personne concernée (même si elle est sous curatelle) et par sa curatrice ou son curateur le cas échéant.

Ci-après, nous présentons dans un premier temps le projet dans son ensemble ; puis nous détaillons plus spécifiquement le volet du projet qui s'intéresse au point de vue des personnes adultes présentant une trisomie 21.



Titre de la recherche : Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie

Personne responsable de l'étude :

Murielle Martin : murielle.martin@hetsl.ch

Membres de l'équipe de recherche :

Aline Veyre : aline.veyre@hetsl.ch

Valentine Perrelet : valentine.perrelet@hetsl.ch

Giulia Montone : giulia.montone95@gmail.com

Résumé de la recherche :

Aujourd'hui, en Suisse romande, quels sont les besoins de soutien exprimés par les personnes concernées par la trisomie 21 et leurs proches ? A quels services de soutiens font-elles appel ? De quels types de nouveaux services auraient-elles besoin ? Ce sont les interrogations auxquelles cette recherche souhaite répondre.

Cette étude est mandatée par le pôle académique romand trisomie 21 (PART21). PART21 travaille au développement d'un réseau romand de compétences et souhaite ainsi analyser finement les services et prestations auxquels les personnes avec une trisomie 21 et leurs proches ont recours.

La récolte de données se fera via un questionnaire adressé aux proches et des entretiens avec des adultes présentant une trisomie 21. L'analyse des données permettra, in fine, de faire connaître le point de vue des personnes concernées par la trisomie 21 tant au sujet de leurs besoins de soutien, que de l'adéquation des services proposés et des nouveaux services qui pourraient être développés en Romandie.

La suite de la présente lettre expose les informations utiles au recrutement des participant-e-s pour les entretiens. Le recrutement se fera auprès de personnes adultes présentant une trisomie 21.

Pourquoi souhaitons-nous interroger des personnes adultes présentant une trisomie 21 ?

L'objectif des entretiens effectués auprès de personnes adultes avec une trisomie 21 consiste, dans une perspective exploratoire, à compléter les données récoltées à l'aide du questionnaire destiné aux proches par des récits de personnes concernées. Nous souhaitons en effet vivement que les personnes directement concernées puissent s'exprimer sur cette thématique qui les concerne.

Les entretiens permettront d'explorer finement les besoins de soutien exprimés par les personnes adultes présentant une T21. Ils permettront ainsi de récolter l'avis des personnes présentant une T21 au sujet des services de soutien auxquels elles ont recours. Ces informations nous permettront de proposer des recommandations afin d'améliorer l'organisation des services et ressources.



Comment se dérouleront les entretiens ?

Les entretiens dureront environ une heure et seront menés par l'une des membres de l'équipe de recherche, Giulia Montone. Ils se dérouleront dans le lieu choisi par la personne interrogée ; cela peut être son lieu de vie, si elle le souhaite, afin de limiter les contraintes dues aux déplacements. La personne interrogée sera seule avec l'investigatrice afin de préserver la confidentialité. Cependant, à sa demande, une personne de confiance pourra être présente durant tout ou partie de l'entretien.

Trois thématiques seront abordées lors des entretiens individuels :

- les services utilisés par la personne
- les besoins de soutien couverts et non couverts
- les suggestions de développement de nouveaux services ou de modification de services existants.

Ces thématiques seront tout d'abord investiguées de manière spontanée (sans questions directives), puis par le biais de questions spécifiques. La procédure de passation de l'entretien sera adaptée à la personne afin de faciliter tant sa compréhension que son expression : le langage utilisé sera adapté, des pictogrammes illustreront les questions et une ligne du temps permettra de soutenir la compréhension des questions comportant une dimension temporelle. Les recommandations en termes de bonnes pratiques concernant la conduite d'entretiens avec des personnes présentant une déficience intellectuelle seront suivies (telles que données par des auteur·e·s comme Tétreault & Gillez, 2014 et Tessari, Petitpierre & Gremaud, 2016).

Afin de faciliter le travail d'analyse du contenu de l'entretien individuel, ce dernier sera enregistré.

De quelle manière la confidentialité sera-t-elle respectée ?

Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données. Les données du projet seront codées et traitées de manière confidentielle. Le codage signifie que toutes les données permettant d'identifier les personnes (nom, date de naissance, etc.) seront effacées et remplacées par un code. Il ne sera pas possible de relier les données à la personne sans le code, qui restera en permanence au sein de la HETSL. Les données ne seront accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche.

Les données seront stockées sur le serveur de la HETSL, dans un dossier destiné à l'étude et sécurisé par un mot de passe. Seule l'équipe de recherche y aura accès. Les enregistrements audios des entretiens et leurs retranscriptions seront détruits à la fin du projet de recherche, au plus tard en juin 2023.

Quels sont les avantages, risques et inconvénients à participer à cette étude ?

La participation à cette étude ne devrait causer aucun préjudice, si ce n'est le temps utilisé pour réaliser l'entretien (environ 1 heure). La participation au projet est libre et volontaire.

Le ou la participant·e peut refuser de répondre à certaines questions. Par ailleurs il ou elle peut, en tout temps, se retirer, sans craindre de préjudice quelconque et sans expliquer ou justifier les raisons de ce choix. Pour cela, il suffit d'en informer les chercheuses **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement, tous les documents concernant le ou la participant·e seront détruits.



Responsabilité

La HETSL qui a initié le projet de recherche, et qui est chargée de sa réalisation, est responsable des dommages que pourraient subir les personnes en relation avec le projet. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

Que deviendront les résultats de cette étude ?

Les résultats serviront à la rédaction d'un rapport destiné à l'association PART21 et possiblement pour des articles ou conférences scientifiques.

A qui s'adresser en cas de questions ?

Pour toute question au sujet de l'étude, ainsi que pour des questions spécifiques au déroulement des entretiens, vous pouvez vous adresser à Murielle Martin : murielle.martin@hetsl.ch

En cas d'intérêt à participer à l'étude, nous vous présenterons les éléments essentiels et répondrons à vos questions lors d'un entretien.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à cette étude, veuillez recevoir, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées,

Murielle Martin, maître d'enseignement à la HETSL

Aline Veyre, professeure associée à la HETSL

Valentine Perrelet, collaboratrice scientifique à la HETSL

Giulia Montone, collaboratrice de recherche à la HETSL

Annexe VI : Formulaire d'information en FALC



Adresse

Lausanne, le Date

Lettre d'information

Cher Monsieur, chère Madame,

Nous vous proposons de **participer** à une étude.

Cette lettre donne des **informations** sur cette étude.

Le titre de l'étude est :

Étude des besoins de soutien des personnes concernées
par la trisomie 21 en Suisse romande.

Avant **d'accepter de participer** à l'étude,
vous devez **lire et comprendre** les informations dans cette lettre.

Si vous avez une **mesure de curatelle**,
vous devez en **discuter** avec votre **curatrice** ou votre **curateur**.





A quoi sert l'étude ?

L'étude veut **connaître la vie des personnes qui ont une trisomie 21.**

Nous voulons des informations sur **vos expériences.**

Nous voulons comprendre **ce qui vous aide** dans votre quotidien.

Par exemple :

Avez-vous besoin d'aide pour prendre le bus ?

Si oui, comment vous faites ?



Votre rôle est de **dire ce que vous faites, de quoi vous avez besoin, ce qui vous aide**, dans votre vie de tous les jours.

Le but de l'étude est de :

- **améliorer les choses qui existent**
- **connaître ce qu'il faut créer.**

Les résultats intéressent **l'association PART21.**



Qui s'occupe de l'étude ?

Cette étude est demandée par l'association **PART21**.

L'étude est réalisée par



Murielle Martin



Aline Veyre



Valentine Perrelet



Giulia Montone

Elles travaillent à la **Haute école de travail social et de la santé**.

L'école forme, par exemple, des éducateurs.



Comment va se passer l'étude ?

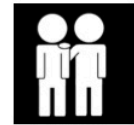
Vous prenez **rendez-vous** pour un **entretien** avec Giulia Montone.



Vous choisissez **où** se passe l'entretien.



Vous êtes **avec Giulia Montone** pendant l'entretien.



Si vous voulez, **quelqu'un** de votre choix **peut venir** aussi **avec vous** pendant l'entretien.

L'entretien dure maximum **1 heure**.



L'entretien est **enregistré**.



Vous **répondez à des questions** pendant l'entretien.



Vous ne pouvez **pas** répondre **faux** aux questions.

Vous avez le droit de ne **pas** répondre à certaines questions.



Vous avez le droit **d'arrêter** l'entretien quand vous voulez





Les questions sont sur :

- vos **habitudes de vie**
- vos **loisirs**
- le **travail**
- les **formations**



Vous **racontez vos expériences** pendant l'entretien.

Les questions sont aussi sur les **aides** que vous utilisez.

Par exemple :

Comment vous faites si vous n'avez **pas** compris

ce que le médecin vous a dit ?



Ou comment vous faites pour

aller dans un **endroit** que vous ne connaissez **pas** ?

Les questions sont aussi sur les **aides** qui n'existent **pas**

et que vous voulez utiliser.



Les conditions de l'étude

Vous pouvez **accepter** de participer à l'étude.

Ou vous pouvez **refuser** de participer à l'étude.



Vous pouvez **arrêter** de participer à l'étude quand vous voulez.



Si vous arrêtez l'étude, les **informations** sur vous sont **détruites**.

Confidentialité

Les choses que vous dites pendant l'entretien **restent** entre vous et les personnes qui s'occupent de l'étude.



Votre nom ne sera **pas** dans les documents écrits de l'étude.

L'enregistrement **est détruit** après l'étude.

Responsabilité

La Haute Ecole de Travail Social est **responsable** en cas de problèmes ou de dommages.

Ça veut dire qu'elle vérifie que les personnes qui travaillent pour l'étude vous traitent **bien** et **avec respect**.



Si vous avez des **questions**,
vous pouvez demander à Murielle Martin.



- Par téléphone : 021 651 03 57



- Par mail : murielle.martin@hetsl.ch



- Par courrier : Chemin des Abeilles 14, 1010 Lausanne

Vous avez **lu** la lettre et avez **posé vos questions** si vous en aviez.
Maintenant, vous pouvez **réfléchir** pendant **une semaine**.



Dans une semaine, si vous **voulez participer** à l'étude,
vous **signez** le formulaire de consentement.

Si vous avez une **mesure de curatelle**,
votre **curatrice** ou votre **curateur** doit **signer** aussi.



Dans une semaine, si vous ne voulez **pas** participer à l'étude,
vous pouvez **jeter** cette lettre.



Merci d'avoir lu cette lettre.
Bonne journée.



Murielle, Valentine, Aline et Giulia

Annexe VII : Formulaire de consentement en FALC

Formulaire de consentement pour les participants

Titre de l'étude :

Étude des besoins de soutien des personnes concernées
par la trisomie 21 en Romandie.



Si vous voulez **participer** à l'étude, vous devez **signer**.



Votre **curatrice** ou votre **curateur** doit **signer** aussi.

Si **vous** et votre **curateur** **signez** le document, ça veut dire que :



- Vous avez **lu** la lettre d'information sur l'étude.

- Vous avez posé vos **questions** à Murielle.



- Murielle a **répondu** à vos questions.

- Vous n'avez **pas** d'autres questions sur l'étude.

- Vous **comprenez** la lettre d'information sur l'étude



- Vous comprenez que l'entretien est **enregistré**.

- Vous comprenez que vous pouvez **arrêter** de participer à l'étude.



- Vous avez **envie** de participer à l'étude.



Signature de la personne concernée :

Lieu :

Date :



Consentement du curateur ou de la curatrice :

- J'atteste avoir obtenu les informations écrites et orales de la part des personnes qui mènent l'étude sur les objectifs et le déroulement du projet de recherche, ainsi que sur les avantages et inconvénients possibles et les risques éventuels.
- Je confirme prendre la décision dans le sens de la personne concernée, à savoir, qu'elle participe au projet de recherche. En son nom, j'accepte les informations écrites et orales. La personne concernée et moi-même avons eu suffisamment de temps pour prendre notre décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet. Je conserve la feuille d'informations et reçois une copie de ma déclaration de consentement.
- Au nom de la personne concernée, je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à la participation, sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables.

Lieu :

Date :

Signature du curateur ou de la curatrice :

Engagement de la personne qui mène l'étude :

- J'atteste avoir expliqué aux personnes concernées tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions éventuelles et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.
- Je m'engage à m'assurer que les personnes recevront un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Lieu :

Date :

Signature de la personne qui mène l'étude :