

Etude des besoins de soutien des personnes
concernées par la trisomie 21 en Romandie :
résumé des résultats en facile à lire et à comprendre



Trisomie 21 : Quels besoins d'aide en Suisse Romande ?



Responsable de l'étude

Murielle Martin (HETSL | HES-SO)

Equipe de recherche

Giulia Montone (HETSL | HES-SO)

Valentine Perrelet (HETSL | HES-SO)

Aline Veyre (HETSL | HES-SO)

Linda Charvoz (HETSL | HES-SO)

Nevena Dimitrova (HETSL | HES-SO)

Sylvie Ray-Kaeser (HETSL | HES-SO)

Illustrateur

Maxime Schertenleib | <https://www.maximeschertenleib.ch/>

La commande de cette recherche vient de :

PART21 – Pôle académique romand trisomie 21

Ce texte a été vérifié par le groupe de relecture
du Bureau Langage simplifié, Pro Infirmis

MARS 2024


HE
TSL

Cette brochure est en **facile à lire**.



Vous pouvez aussi trouver des informations plus détaillées sur cette recherche. Mais ces informations sont **en langue difficile**.

Pour les trouver, vous pouvez :

- Scanner les QR-Code dans les encadrés verts 
- ou scanner ce QR-Code qui va sur la page internet de la recherche :



Résumé des résultats de l'étude en facile à lire et à comprendre

Qu'est-ce qu'une étude ?

Une **étude**, c'est quand des personnes font des **recherches**, pour **mieux comprendre quelque chose** et répondre à une **question**.

Par exemple, comprendre les effets du sport sur la santé.

Quel est le sujet de cette étude ?

Le sujet de cette étude est les **besoins de soutien** des **personnes concernées par la trisomie 21**, en Suisse romande.

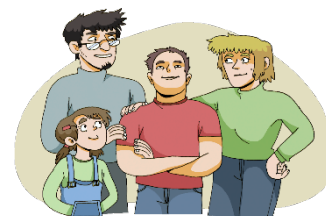
Les **besoins de soutien**, c'est surtout :

- les **besoins d'aide** dans la **vie de tous les jours**.



Qui sont les personnes **concernées par la trisomie 21** ?

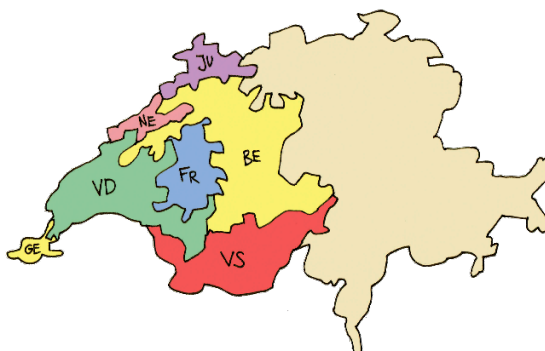
- Les personnes avec trisomie 21
- Les proches des personnes avec trisomie 21.



Les personnes qui **participent à l'étude** vivent dans les cantons de



- Vaud
- Genève
- Valais
- Fribourg
- Neuchâtel
- Jura
- Berne



Qui fait l'étude ?

C'est l'association **PART 21** qui demande cette étude.

On l'appelle aussi : le Pôle académique romand trisomie 21.

PART 21 demande de l'aide à **Neurodev**.

Neurodev c'est un groupe de **personnes** qui **s'intéressent aux troubles neuro-développementaux**.

Les troubles neuro-développementaux c'est par exemple, **la trisomie 21**.

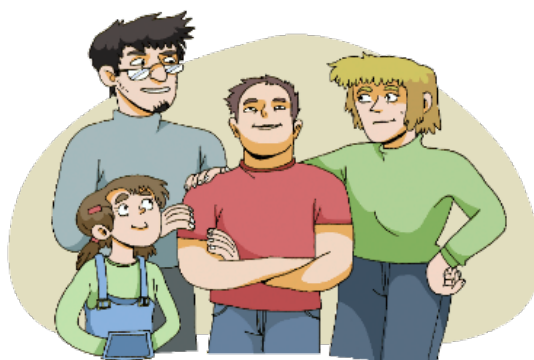
Neurodev fait partie de la Haute école de travail social et de santé de Lausanne.

Ce qui est important dans l'étude ?

Ce qui est **important** dans cette étude, c'est que toutes les **personnes concernées par la trisomie 21** **donnent leur avis**.

Qui sont les **personnes concernées par la trisomie 21** ?

- les **personnes avec trisomie 21**
- les **proches des personnes avec trisomie 21**.



Comment se passe l'étude ?

L'étude est en **2 parties**.

1. Une partie de l'étude concerne les **proches** des personnes avec trisomie 21.

Les **proches**, c'est par exemple :

- les **parents**
- les **frères et sœurs**
- les autres **membres de la famille**.

Dans l'étude, des **proches vivent avec** la personne avec trisomie 21 et des **proches ne vivent pas** avec la personne avec trisomie 21.

Les **proches** répondent à un **questionnaire en ligne** sur les **besoins d'aide** dans la **vie de tous les jours**.

Le **questionnaire** est sur les **aides utilisées par les proches**.

Les **aides**, c'est par exemple les **médecins**.

Le **questionnaire** est sur **12 domaines où il y a besoin d'aide**.

Par exemple : le travail, la famille et d'autres domaines.

Le **questionnaire** a **3 buts** :

- décrire de quelle aide les proches ont besoin
- décrire l'aide que les proches utilisent
- décrire l'aide que les proches voudraient avoir **en plus**.



Les réponses des proches

sont aux pages 7 à 12.

Ces pages sont entourées en orange.

2. L'autre partie de l'étude concerne les **personnes avec trisomie 21**.

Dans l'étude, les **personnes avec trisomie 21** sont **adultes** et vivent :

- avec leurs parents
- en colocation, rattachée à une institution
- en institution.

L'institution c'est un **endroit où il y a des professionnels** pour **aider et accompagner** la personne avec trisomie 21.

Les **personnes avec trisomie 21** participent à un **entretien**.

Pendant **l'entretien**, les personnes répondent à des **questions**.

Les questions sont sur :

- les **habitudes de vie**
- les **activités de la vie de tous les jours**
- les **besoins d'aide**.

L'entretien a 2 buts :

- donner la parole aux personnes avec trisomie 21
- décrire les besoins d'aide des personnes avec trisomie 21.



Les réponses des personnes avec trisomie 21
sont aux pages 13 à 15.
Ces pages sont entourées en bleu.

Quels sont les résultats de l'étude pour les proches ?

70 questionnaires sont pris en compte pour les résultats.

Dans les **70 questionnaires** remplis par les proches, ce sont **surtout des mères** qui répondent.



Comment les proches **donnent** de l'aide :

- chaque jour ?
- chaque semaine ?
- ou de temps en temps ?

La plupart des proches **donnent** de l'aide **chaque jour**.



L'aide apportée, c'est par exemple :

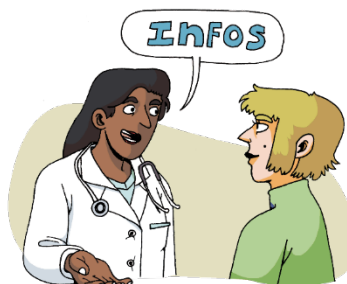
- aller chez le médecin
- aider à s'habiller, à faire sa toilette
- aider à gérer les émotions, les conflits

Les proches ont aussi **besoin d'aide**.

Beaucoup de proches utilisent les aides pour :



- chercher de l'information.



- le soutien pour l'éducation.



La moitié des proches utilisent les services pour :



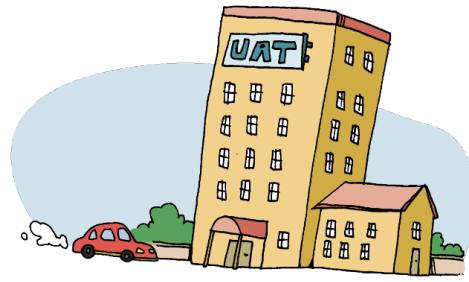
- le soutien financier



- le soutien pour la garde



- le soutien pour se reposer.
On appelle cela :
des solutions de relève.



Peu de proches utilisent les services pour :

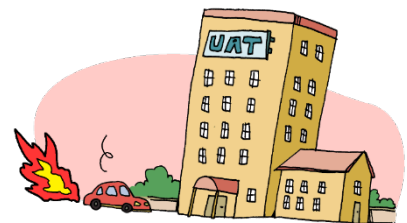


- le soutien pour l'accompagnement
et l'aide à la décision.



- le soutien pour des solutions d'urgence.

Par exemple, quand un parent doit être
hospitalisé.

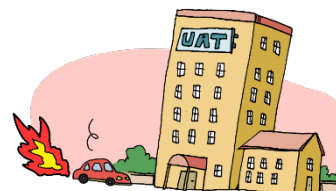


Les proches pensent ceci :



Il y a **assez d'aide et de services** pour :

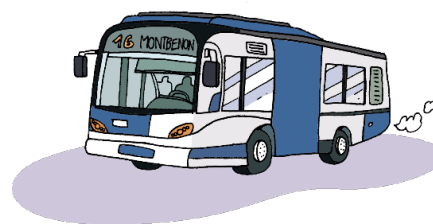
- le soutien pour des solutions d'urgence



- le soutien financier



- le soutien pour le transport



- le soutien pour l'aide au quotidien



- le soutien pour la garde



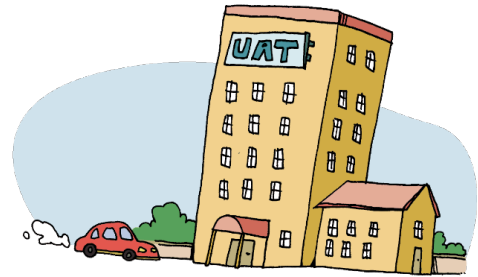
- le soutien pour les loisirs,
le sport et les activités sociales.



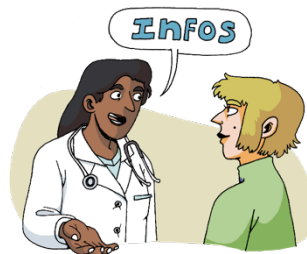
Il n'y a **PAS assez** d'aide pour :



- le soutien pour se reposer.
On appelle cela :
des solutions de relève.



- le soutien pour trouver
les bonnes informations



- le soutien pour l'accompagnement
et l'aide à la décision.



- le soutien d'aide psychologique
et social.





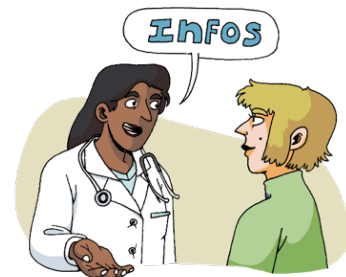
Les proches ont le plus besoin des services pour :



- le soutien pour l'éducation



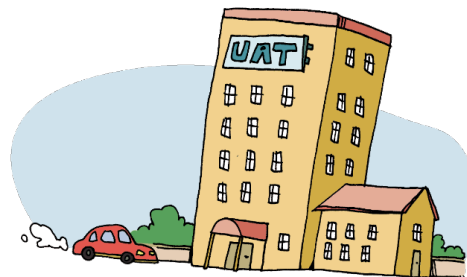
- le soutien pour trouver les bonnes informations



- le soutien pour l'accompagnement et l'aide à la décision



- le soutien pour se reposer



Quels sont les résultats de l'étude pour les personnes avec trisomie 21 ?

10 personnes avec trisomie 21 **participent aux entretiens.**

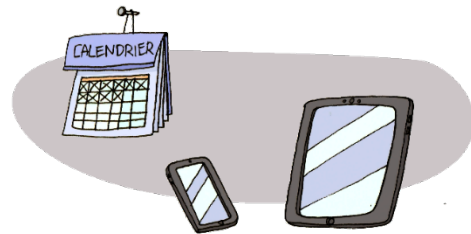


6 hommes et **4 femmes** avec trisomie 21 **participent aux entretiens.**

Les personnes avec trisomie 21 reçoivent de l'aide de plusieurs façons.

L'aide peut venir :

- des parents
- des professionnels
- des outils techniques.



Les **personnes avec trisomie 21** ont **moins** besoin d'aide pour :



- les soins du corps
- les bus et les trains
- l'alimentation
- la communication.



Les **personnes avec trisomie 21** ont **plus** besoin d'aide pour :



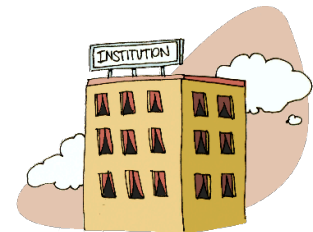
- la santé
- la gestion de leur environnement.
Par exemple : le tri des déchets, faire le ménage.
- la gestion du temps
- le budget
- la vie sociale et la gestion des conflits.



Les personnes avec trisomie 21 qui vivent **dans une institution** ont besoin d'aide pour :



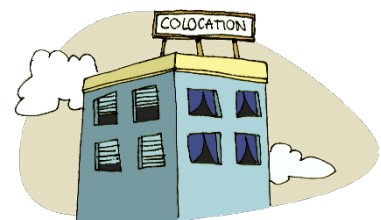
- la gestion des conflits
- le comportement
- la gestion du temps.



Les personnes avec trisomie 21 qui vivent **en colocation** ont besoin d'aide pour :



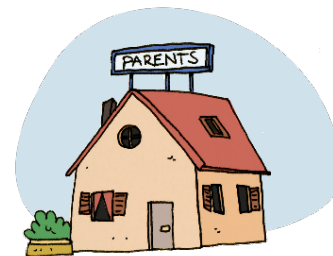
- la gestion du temps
- la santé
- le budget.



Les personnes avec trisomie 21 qui vivent **chez leurs parents** ont besoin d'aide pour :



- la gestion du temps
- la gestion de l'environnement
- la gestion des conflits
- le comportement
- les soins du corps
- la santé.



Presque toutes les personnes avec trisomie 21 disent ceci :
elles sont **contentes de leur vie actuelle.**

Des personnes avec trisomie 21 veulent :



- avoir **plus d'autonomie**
- vivre **dans leur propre appartement**
- **apprendre des nouvelles choses** en formation

Que se passe-t-il avec les résultats ?

Dans le futur, les résultats de cette étude sont discutés avec :

- des associations du domaine du handicap
- des personnes concernées
- des professionnels.

Le but de ces discussions, c'est d'améliorer
les services d'aide et de soutien en Suisse Romande.



Ce texte a été vérifié par le groupe de relecture
du Bureau Langage simplifié, Pro Infirmis



*P*ART21 · Pôle académique romand trisomie 21
www.part21.ch

La plateforme romande pluridisciplinaire et partenariale autour de la trisomie 21