

A qui de droit

Lausanne, le 1er mars 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 : maître d'enseignement

Membres de l'équipe de recherche :

Aline Veyre : professeure associée à la HETSL

Valentine Perrelet : collaboratrice scientifique à la HETSL

Giulia Montone : éducatrice sociale à Pro Infirmis

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 : etude@part21.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

Aline Veyre

Valentine Perrelet

Giulia Montone