

# Trisomie 21 : Quels besoins de soutien en Romandie ?

Présentation des résultats de l'étude menée par le réseau Neurodev

Forum académique trisomie 21, 2 décembre 2023, de 10h00 à 15h00

Haute école de travail social et de la santé Lausanne



# Intervenant·e·s

**Laurent Jenny**

**PART21**

Président

**Caroline Valeiras**

**PART21**

Co-présidente

Forum académique trisomie 21

# Trisomie 21 : quels besoins de soutien en Romandie ?

Samedi 2 décembre 2023 • 10h-15h • HETSL • Lausanne

Présentations • Ateliers • Échanges

# BIENVENUE !



*P*ART21 · Pôle académique romand trisomie 21

La plateforme romande pluridisciplinaire et partenariale autour de la trisomie 21

Mon avis compte,  
celui de mes proches aussi :  
nous l'exprimons !

# Merci !

L'enquête de  
PART21 et de  
la HETSL sur  
la trisomie 21  
en Romandie



*Je participe !*

[www.part21.ch](http://www.part21.ch)

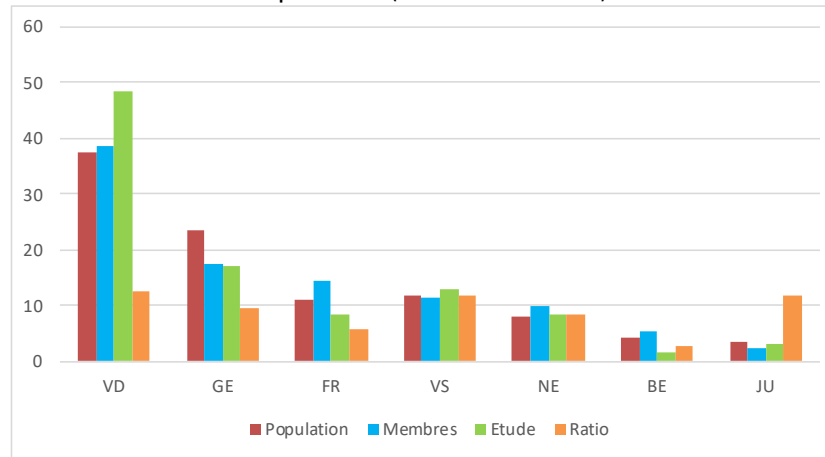
# Etude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie

Mon avis compte,  
celui de mes proches aussi :  
nous l'exprimons !

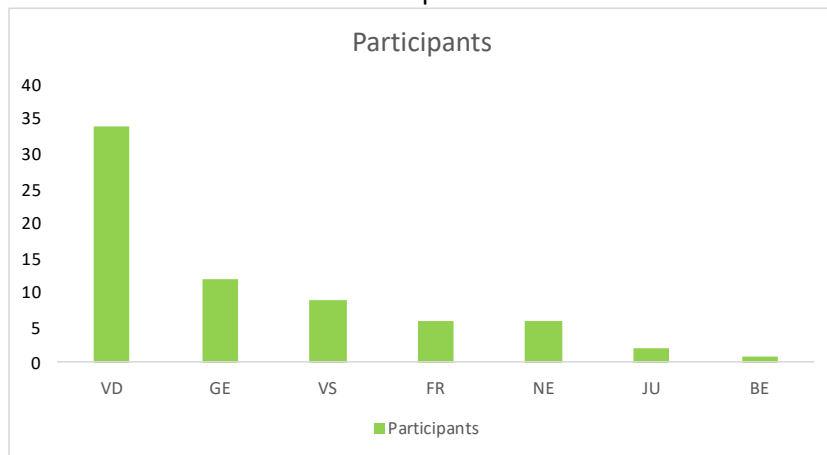
Un mandat de *PART21*  
attribué à la HETSL et  
soutenu par ART 21...



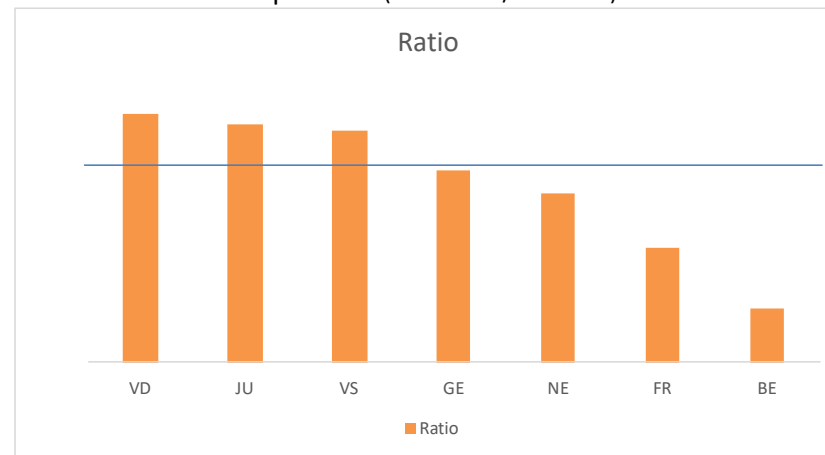
Répartition (tri Membres ART 21)



Participation



Implication (ratio Etude/Membres)



# Trisomie 21 : Quels besoins de soutien en Romandie ?

Présentation des résultats de l'étude menée par le réseau Neurodev

Forum académique trisomie 21, 2 décembre 2023, de 10h00 à 15h00

Haute école de travail social et de la santé Lausanne



# Intervenant·e·s

**Murielle Martin**

Maître d'enseignement

**Giulia Montone**

Educatrice sociale et formatrice  
d'adultes

**Filière travail social, HETSL**

**SFVA, Pro Infirmis**





# Intervenant·e·s

## Equipe de recherche

**Valentine Perrelet**

Assistante HES et doctorante

**Aline Veyre**

Professeure associée

**Réseau Neurodev, HETSL**

**Filière travail social, HETSL**



# Intervenant·e·s

## Equipe de recherche

**Nevena Dimitrova**

Professeure associée

**Linda Charvoz**

Professeure associée

**Sylvie Ray-Kaeser**

Professeure associée

**Filière travail social et co-responsable du réseau Neurodev, HETSL**

**Filière travail social, HETSL**

**Co-doyenne de la filière ergothérapie, HETSL**

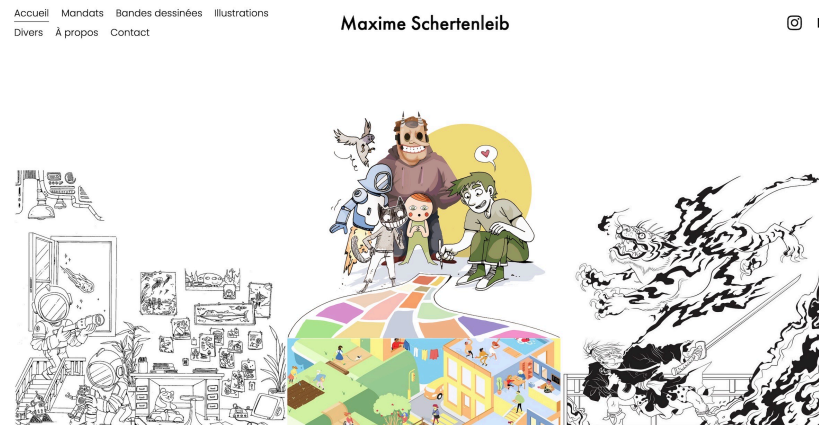


# Intervenant·e·s

**Maxime Schertenleib**

Illustrateur

<https://www.maximeschertenleib.ch/>



HE  
TSL

# Sommaire

- 1 Pourquoi une étude sur les besoins de soutien ?
- 2 Le point de vue des parents et des proches
- 3 Le point de vue des personnes adultes avec T21
- 4 Des résultats d'étude accessibles
- 5 Et maintenant, quelles perspectives ?

# 1. Pourquoi une étude sur les besoins de soutien ?

## Les trois objectifs de l'étude

1. Décrire les types de service auxquels les personnes font appel

2. Documenter les besoins de soutien ressentis comme couverts et non couverts

3. Mettre en évidence les besoins de développement de prestations

# L'étude en quelques mots



## Présentation

Aujourd'hui en Romandie, ça veut dire quoi... Être une personne avec trisomie 21? Être parent ou proche d'une personne concernée par la trisomie 21? Voici les interrogations auxquelles nous souhaitons répondre en collaboration avec le pôle académique romand pour la trisomie 21 (PART21).

## Cette étude

### Pourquoi?

Les études scientifiques montrent que les personnes concernées par la trisomie 21 ont des besoins et demandes qui restent insatisfaits. Ceci peut changer suivant la région ou le canton dans lequel nous vivons (politique, services disponibles, etc.).

Aujourd'hui, nous ne connaissons pas assez précisément quels sont ces besoins et ces demandes dans le contexte romand.

### Notre but

Explorer les demandes et les besoins insatisfaits en partant du point de vue des personnes concernées afin de proposer des solutions.

### Qui?

- Les proches de personnes avec trisomie 21 (enfants et adultes)
- Les adultes avec trisomie 21

### Comment ?

- En menant des entretiens individuels auprès d'adultes présentant une trisomie 21
- Par le biais d'un questionnaire destiné aux proches des personnes avec trisomie 21

L'entretien prendra environ 1 heure. Les données seront enregistrées.

Votre participation, ne vous donnant accès à aucun bénéfice direct, contribuera à combler les manques de la littérature et favoriser l'élaboration de protocoles d'intervention précoce. Vos données personnelles, traitées de manière confidentielle, seront protégées conformément à la loi sur la protection des données et elles seront supprimées une fois la mission terminée. En cas de participation à notre étude, vous serez libre de vous retirer à n'importe quel moment, sans justification. Les réponses pourront soutenir des projets de développement de nouveau service de soutien ou d'amélioration de services de soutien existants.

**Le Réseau Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux (Neurodev) réunit des chercheuses et chercheurs et des enseignant-e-s de la HETSL sur des thématiques en lien avec les troubles neurodéveloppementaux. Il œuvre au développement des connaissances sur les accompagnements et conditions sociales qui permettent d'augmenter la participation sociale des personnes qui présentent de tels troubles.**

En savoir plus  
hetsl.ch/neurodev



Giulia Montone  
Collaboratrice scientifique

## L'équipe de recherche



Murielle Martin  
Maître d'enseignement



Valentine Perrelet  
Assistante HES



Aline Veyre  
Professeure

# Une étude ciblée sur la Romandie

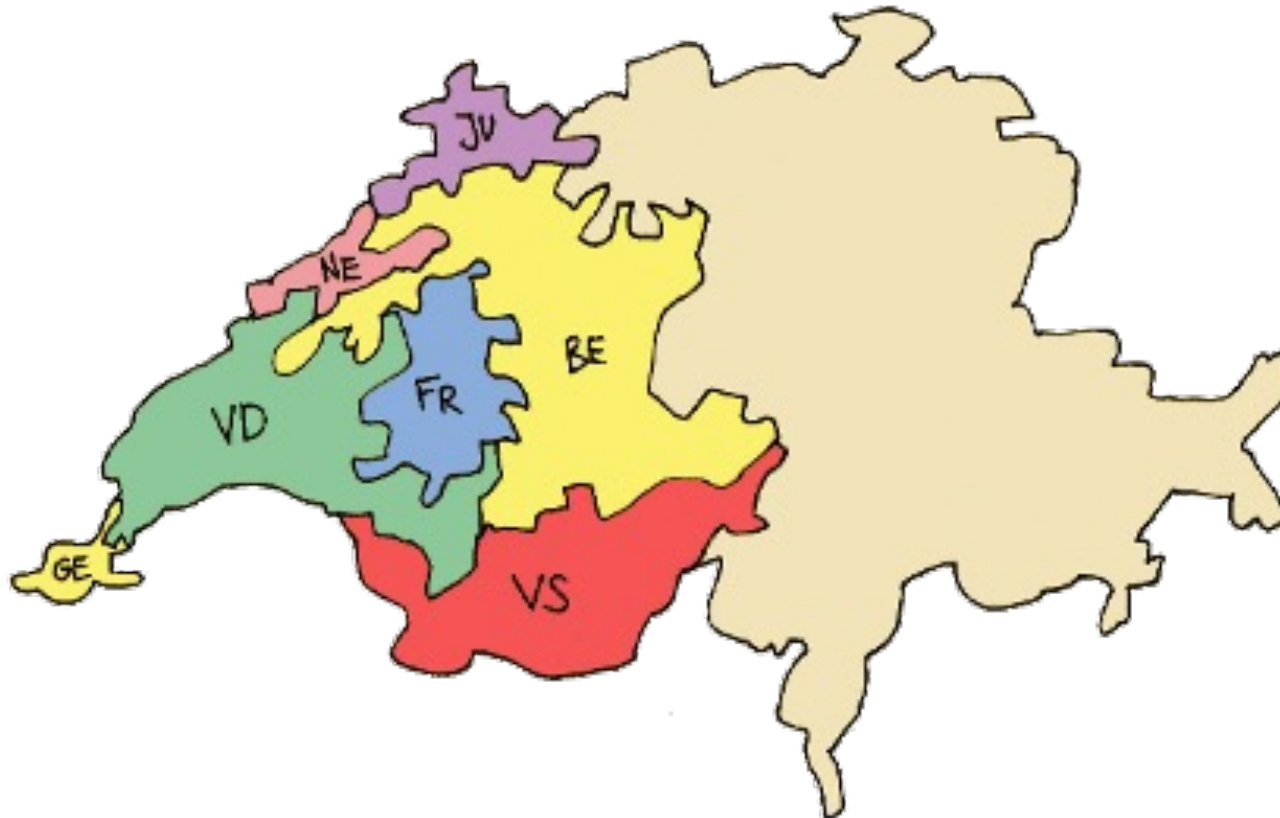


Illustration : Maxime Schertenleib



## 2. Le point de vue des parents et des proches



Illustration : Maxime Schertenleib

# Méthodologie

## Questionnaire

- Données socio-démographiques
- Typologie des stratégies de soutien

## Participant·es

- 70 analysés
- 6 écartés
- 34 Canton de Vaud

# Typologie utilisée

## Besoins de soutien

### Soutien

Toute forme d'assistance offerte à la famille vivant avec un enfant présentant des incapacités, et ce, dans le but de promouvoir la participation sociale, l'accomplissement et les obligations des membres de la famille

<p><b>Soutien informationnel</b> Disponibilité des informations sur le diagnostic, les capacités de l'enfant, les services offerts, les subventions et les ressources existantes.</p>	<p><b>Soutien financier</b> Contributions ciblées, directes ou indirectes, visant le soutien à la famille (allocations et prestations gouvernementales, crédit d'impôt, etc.)</p>	<p><b>Soutien psychosocial</b> Interactions qui visent à réduire les tensions sociales et maintenir l'harmonie familiale et parentale (ex. conversation avec un autre parent, rencontre avec un intervenant, participation à un groupe de soutien etc.)</p>	<p><b>Assistance pour les activités de la vie quotidienne</b> Assistance, le soutien ou les mesures pratiques afin de faciliter les tâches domestiques (p. ex. : supervision de la fratrie, aide avec le ménage, assistance physique pour l'enfant)</p>	<p><b>Soutien pour les loisirs, les sports et les activités sociales</b> Soutien aux familles dans leurs efforts pour promouvoir l'intégration de l'enfant et de la famille à travers ces activités</p>
<p><b>Soutien éducationnel</b> Travail avec la famille et utilisation d'approches qui tiennent compte des besoins et des capacités de l'enfant dans le but de faciliter son développement.</p>	<p><b>Aide à la prise de décision</b> Outils et conseils permettant de guider la famille dans la prise de décision concernant l'enfant ou la famille.</p>		<p><b>Soutien au transport</b> Service permettant aux enfants et à leur famille de recevoir du transport adapté</p>	<p><b>Soutien légal</b> Accompagnement juridique en cas de litige ou de discrimination</p>

### Répit

Services récurrents ou occasionnels permettant à la famille d'avoir du temps pour se détendre. Ces périodes ont pour but de diminuer le stress et la fatigue causés par les responsabilités liées aux besoins de l'enfant

### Gardiennage

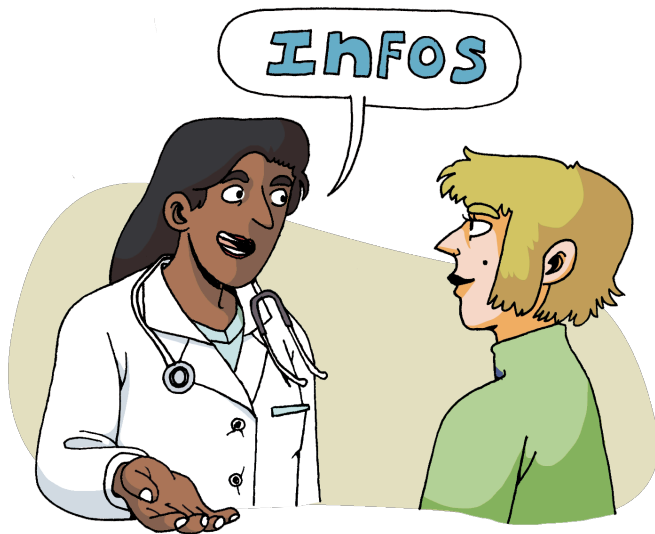
Service occasionnel ou récurrent offert aux parents lorsque ceux-ci réalisent ses activités professionnelles, sociales ou de loisirs.

### Dépannage d'urgence

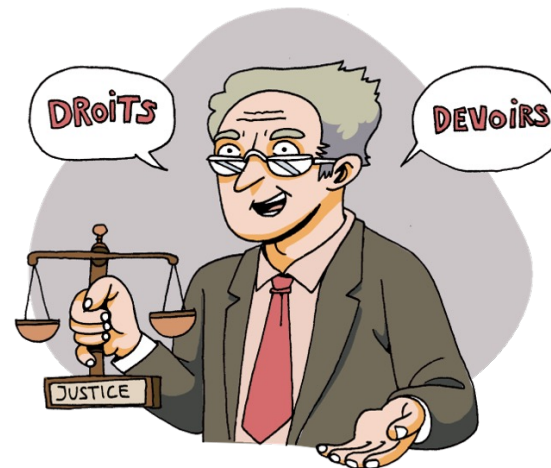
Service qui propose aux parents d'être remplacés lors de situations non planifiées (p.ex. : décès, accident).

# Les besoins de soutien explorés

## Soutien informationnel



## Soutien juridico-légal



## Aide à la décision

# Les besoins de soutien explorés



Soutien éducatif

Soutien psychosocial



Assistance au quotidien

# Les besoins de soutien explorés

Soutien financier



Soutien pour les loisirs,  
le sport, les activités  
sociales

Soutien pour les  
transports





# Les besoins de soutien explorés

## Services de gardiennage

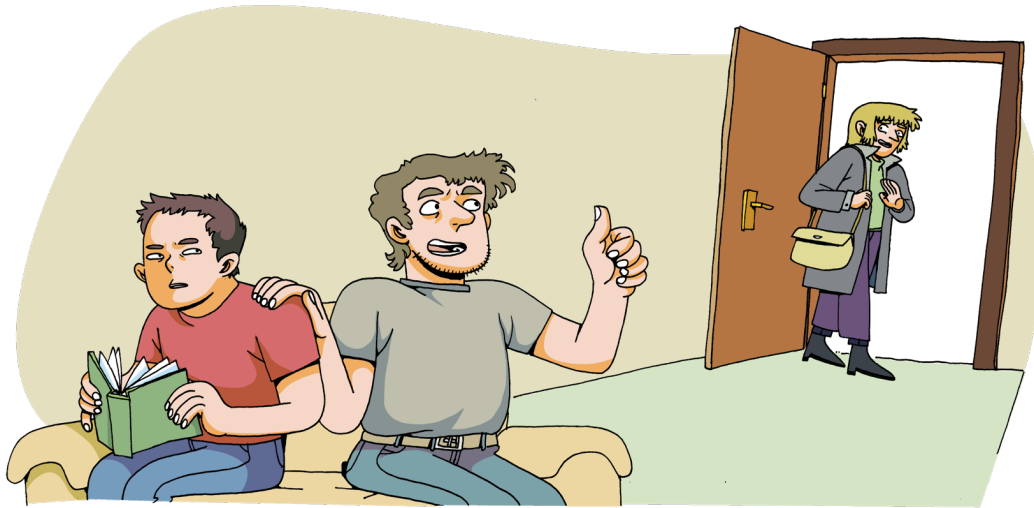
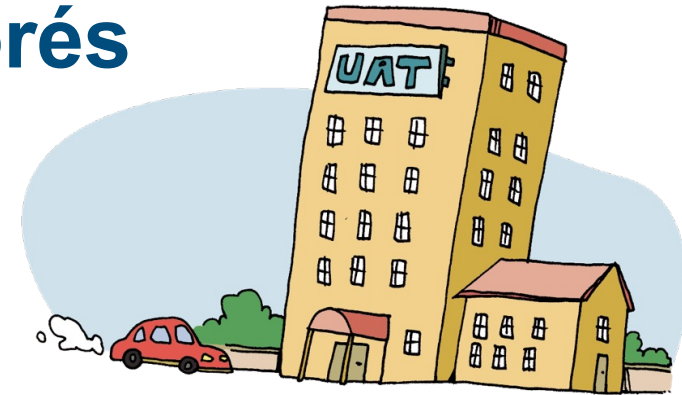
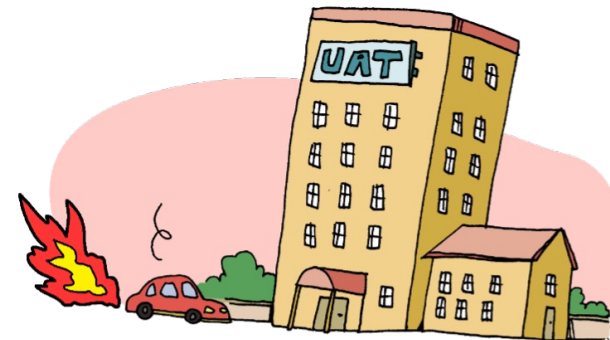


Illustration : Maxime Schertenleib



## Services de répit



## Services de dépannage d'urgence

# Principaux résultats

## Aide fournie

- 80% des participant·es accompagnent quotidiennement ou jour et nuit

## Degrés de satisfaction

- Majoritairement satisfait·es des services existants

## Services à développer en priorité

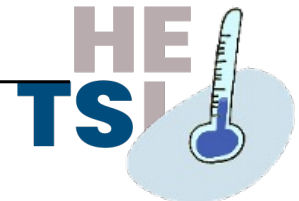
- Soutien informationnel au sujet des services existants, accompagnement et aide à la prise de décision, soutien psychosocial





# Aide fréquentes par les parents et proches

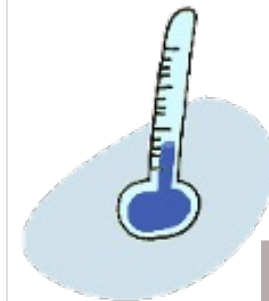
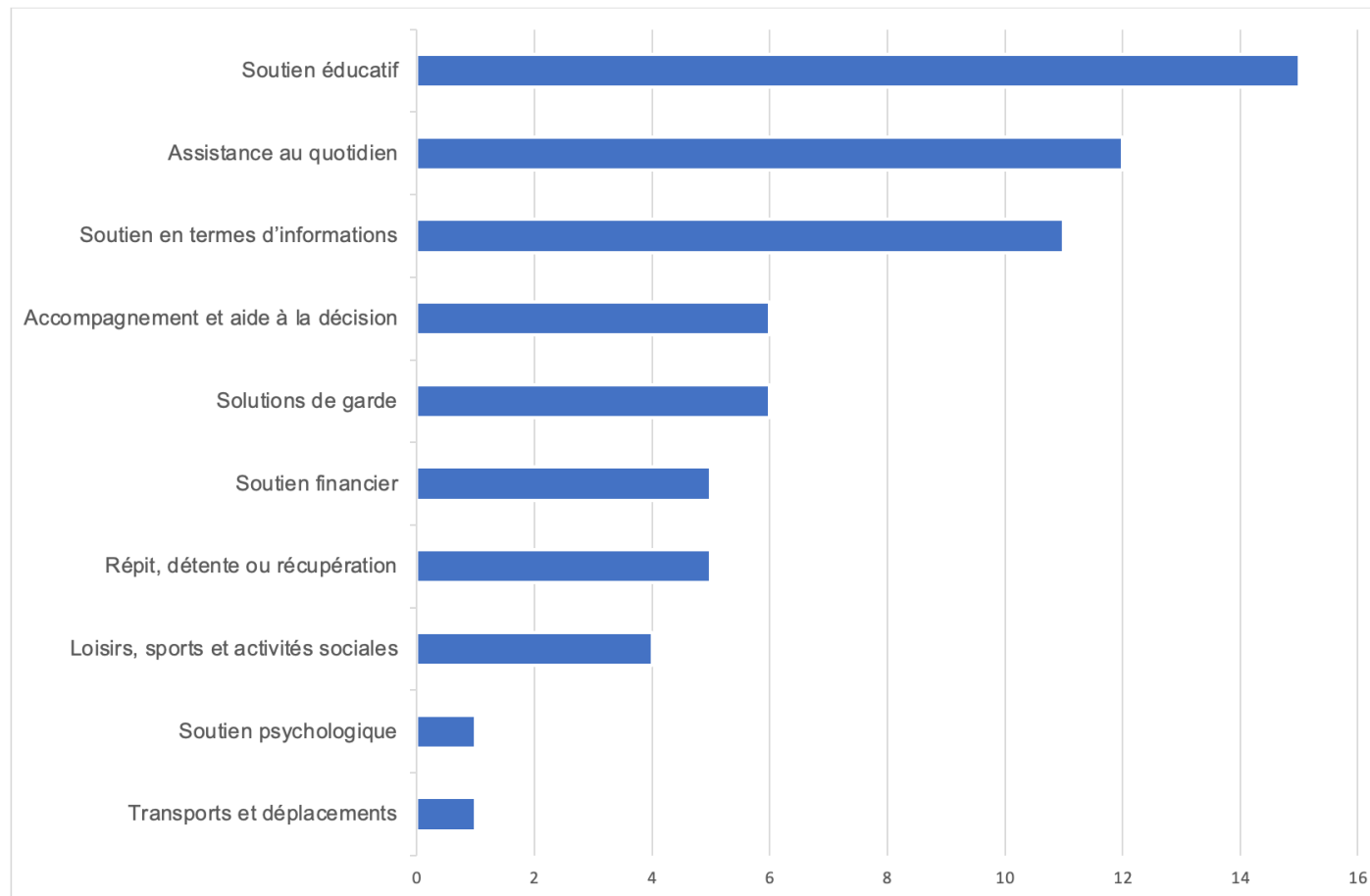
Type d'aide fournie	
Les activités reliées à la santé et la sécurité (rendez-vous médicaux, gestion, déplacements, soutien, accompagnement, etc.)	65
Les activités sociales (relations sociales, demande d'aide ou d'information, lien avec les autres, etc.)	57
Les activités de la vie quotidienne (toilette,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



# Recours aux services et besoins non couverts

	Ont recours aux services	Ont des besoins non couverts	Ont des besoins supplémentaires
<b>1. Soutien informationnel</b>	52	17	7
Informations médicales	56	14	4
Informations sur les ressources et difficultés de la personne	56	17	3
Informations sur les services existants	43	19	14
<b>2. Accompagnement et aides aux décisions</b>	29	9	21
<b>3. Soutiens juridico-légaux</b>	27	8	16
<b>4. Soutiens financiers</b>	34	7	8
<b>5. Soutiens éducatifs</b>	42	15	13
<b>6. Soutiens psychologiques</b>	24	12	11
<b>7. Assistances au quotidien</b>	24	5	13
<b>8. Loisirs, jeux, sports et activités sociales</b>	24	7	16
<b>9. Transports</b>	24	5	9
<b>10. Solutions de garde</b>	34	10	12
<b>11. Répit</b>	30	12	16
<b>12. Situations d'urgence ou de crise</b>	11	2	11

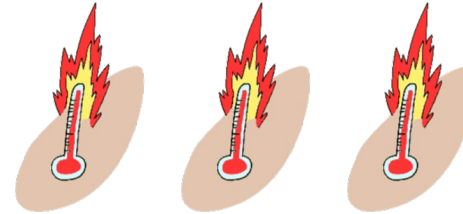
# Besoins prioritaires pour les participant-es



# Principaux résultats par type de besoins de soutien

**Les résultats sont présentés dans l'ordre suivant :**

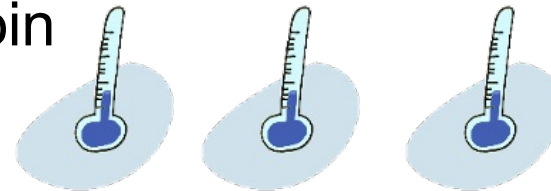
**du besoin le plus couvert**



**besoin couvert =**

1. Faire appel au service et être satisfait
2. Ne pas faire appel au service et ne pas en avoir besoin

**au besoin le moins couvert**



**besoin non-couvert =**

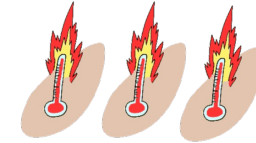
1. Faire appel au service et ne pas être satisfait
2. Ne pas faire appel au service et en avoir besoin

## Les suggestions d'amélioration ou de création de services de soutien présentées dans la suite de la présentation :

Sont issues des réponses qualitatives données par les personnes ayant répondu au questionnaire.



# 1. Services de dépannage d'urgence



	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	<b>71.9%</b> (n=41)	22,8% (n=13)



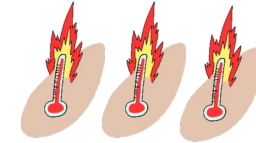
*4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 71,9% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

Parmi les personnes non satisfaites, 2 personnes expriment la difficulté à avoir accès à ce type de service ou la longueur du temps d'attente.

**Suggestions** : création d'un service de coordination des demandes ; ou d'un service comme celui des Buissonnets à Fribourg.

## 2. Services de 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	<b>70%</b> (n=42)	25% (n=15)



*3 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

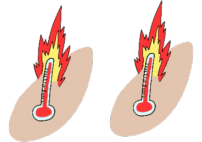
Pour 70% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

15 personnes signalent cependant des besoins financiers non-couverts.

**Suggestions** : une personne de référence pour les démarches de demandes d'aide financière ; soutien financier pour le matériel non pris en charge par l'AI ; salaire de proche aidant ; contribution d'assistance d'office dès la naissance ; aide pour l'intégration.



### 3. Services de soutiens pour les transports



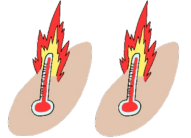
	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	33,3% (n=19)	8,8% (n=5)
N'ayant pas recours	35,1% (n=20)	15,8% (n=9)
TOTAL	<b>68,4%</b> (n=39)	24,6% (n=14)

*4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 68,4% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : des transports pour les loisirs, activités sportives et sociales ; des chauffeurs formés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

## 4. Services d'informations sur les capacités

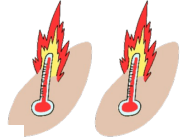


	Besoins couverts		Besoins non couverts	
Ayant recours	62,9%	(n=39)	27,4%	(n=17)
N'ayant pas recours	4,8%	(n=3)	4,8%	(n=3)
TOTAL	<b>67,7%</b>	<b>(n=42)</b>	32,2%	(n=20)

*0 personne n'a pas souhaité répondre ici*

Pour 67,7% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : centre spécialisé (comme en Allemagne, France ou Autriche) ; plateforme d'informations regroupées selon les âges de la vie; professionnels (thérapeutes, travailleurs sociaux, médecins, enseignants...) formés à la T21 pour donner des informations, conseils adaptés (développement de l'enfant, aptitudes, gestion des comportements, logopédie...) ; guichet d'informations.



## 5. Services d'assistance au quotidien

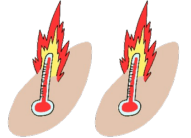
	Besoins couverts	Besoins non couverts
Ayant recours	32,8% (n=19)	8,6% (n=5)
N'ayant pas recours	32,8% (n=19)	22,4% (n=13)
TOTAL	65,6% (n=38)	31% (n=18)



*2 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 65,6% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : personnes qualifiées, fiables et prêtes à collaborer avec la famille, et engagées sur le long terme ; une plateforme informatique pour engager des personnes de qualité.



## 6. Services d'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	<b>65,1%</b> (n=41)	28,5% (n=18)



*3 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 65,1% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : informations objectives à l'annonce du diagnostic avec les aspects positifs de la T21 (flyer chez les gynécologues, pédiatres, maternités, visite d'un membre d'ART21...); valise « Premiers pas » et flyer ART21 à la naissance ; visite d'un membre d'ART21 juste après la naissance ; informations au sujet du vieillissement ; tableau des contrôles médicaux à faire à tel âge ; médecin cantonal de référence spécialisé en T21 ; réunions d'informations T21.



## 7. Services de gardiennage

	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	<b>59,6%</b> (n=34)	38,6% (n=22)



*1 personne n'a pas souhaité répondre ici*

Pour 59,9% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : des personnes fiables et formées ; moins de lourdeur administrative ; plateforme pour trouver des personnes de qualité à engager ; plus de souplesse dans ces services, notamment à l'adolescence.

## 8. Services de loisirs, sports, 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	<b>52,6%</b> (n=40)	40,4% (n=23)



*4 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 52,6% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : meilleure couverture des différentes régions romandes ; plus grande variété d'activités (poney, éveil musical, cirque, natation...) ; meilleure ouverture des associations spécialisées pour accueillir tous les enfants en situation de handicap, y compris avec T21 ; listes d'activités par régions.





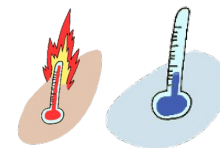
## 9. Services de soutien psychosocial

	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	<b>51,7%</b> (n=40)	39,7% (n=23)

*5 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 51,7% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : du soutien dans les moments difficiles (naissance, tensions dans le couple, épuisement, crises) ; des psychologues et psychiatres formés à la T21 et connaissant les enjeux des familles ; service d'accompagnement psychologique gratuit.



## 10. Services de soutien éducatif

	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*

Pour 50% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

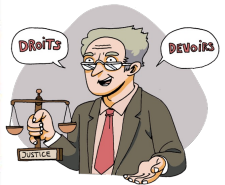
**Suggestions** : service éducatif itinérant après l'entrée à l'école ; services éducatifs pour l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ; diffusion de l'information sur les services de coaching parental à domicile ; service de soutien formé au double diagnostic (T21 et TSA) ; formation pour les parents ; plateforme recensant les outils utiles d'accompagnement et les dernières évolutions scientifiques.



# 11. Services de soutien 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	<b>49,2%</b> (n=30)	39,3% (n=24)



6 personnes n'ont pas souhaité répondre ici

Pour 49,2% des personnes ayant répondu les besoins sont **couverts**.

**Suggestions** : meilleure information sur le nouveau régime de curatelle, le changement de curatelle en cas de divorce, sur les droits d'accès aux institutions, les droits concernant l'AI, la scolarité, sur la succession en cas de décès ; un service de ou comme Procap, mais spécialisé dans la T21 ; assistante sociale après la naissance pour connaître droits et devoirs, AI...



## 12. Services de 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*

Pour 49,2% des personnes ayant répondu les besoins sont **non-couverts**.

**Suggestions** : services plus souples avec la possibilité de faire des demandes au dernier moment ; services proposés sur des week-ends complets ; meilleure information sur l'existence de ces services ; lieux de rencontres (café-rencontres...) avec garde des enfants ; lieux de cure parents-enfants (comme en Allemagne) ; garderies adaptées pour les adolescents.

## 13. Services d'informations sur les services



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



*1 personne n'a pas souhaité répondre ici*

Pour 53,2% des personnes ayant répondu les besoins sont **non-couverts**.

**Suggestions** : plateforme informatisée de centralisation des informations générales et spécifiques, par régions ou par âges ou par besoins ; répertoire des ressources (activités de loisirs, thérapies) ; centre spécialisé avec des experts en T21 ; guichet unique sur l'ensemble des prestations sociales existantes par canton ; brochure cantonale des services.



## 14. Services d'aide à la décision

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

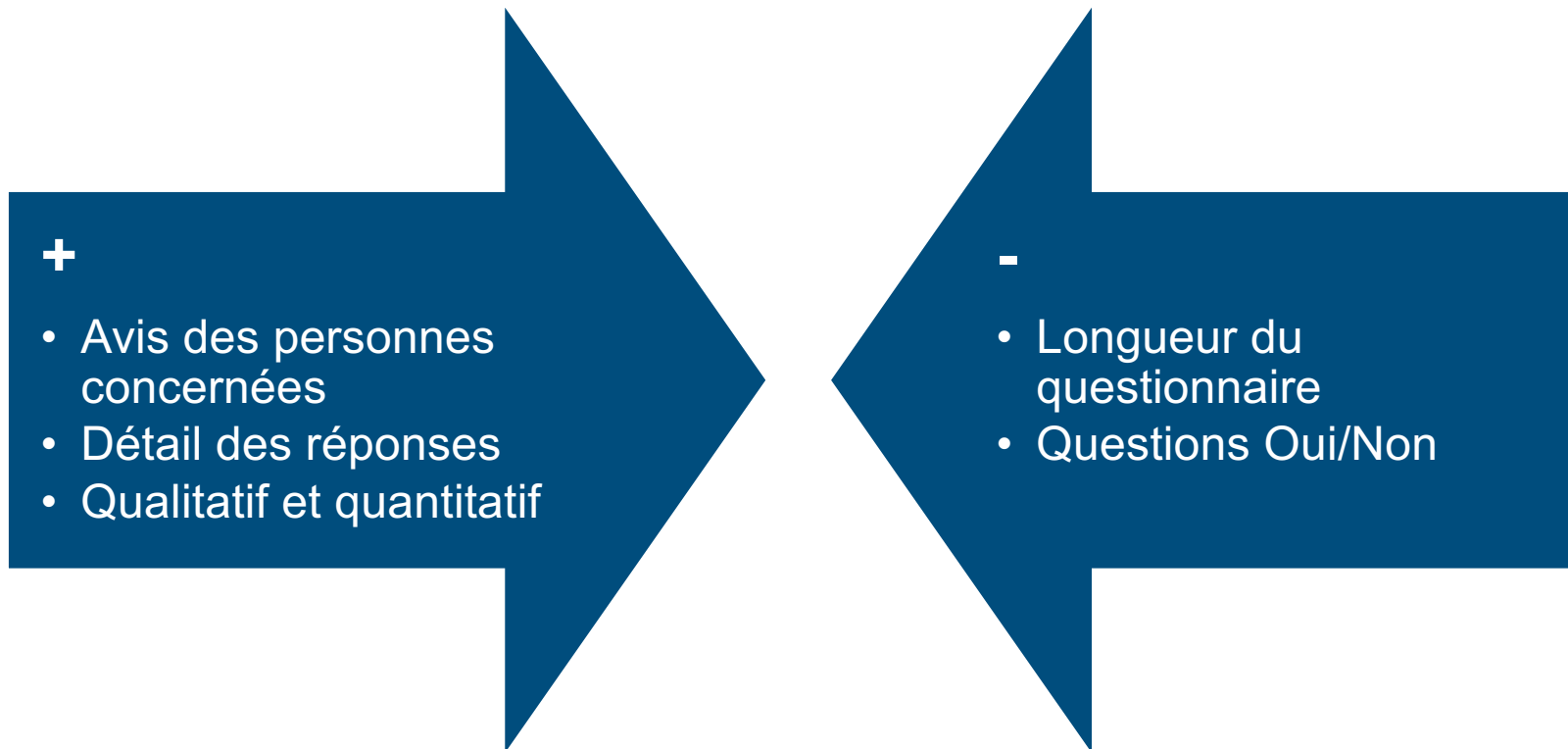


*6 personnes n'ont pas souhaité répondre ici*

Pour 48,4% des personnes ayant répondu les besoins sont **non-couverts**.

**Suggestions** : services d'aide à la décision pour la scolarité (choix de l'école, transitions école ordinaire-école spécialisée, accompagnement par un professionnel lors des réseaux) ; accompagnement pour les transitions et les perspectives à court, moyen et long terme ; pour les choix professionnels ; diffusion de Mon Plan et InsertH à tous les cantons.

# Forces et limites de la méthodologie



### 3. Le point de vue des personnes adultes avec T21



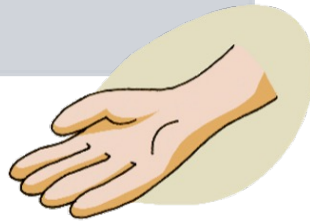
Illustration : Maxime Schertenleib

HE  
TSL

# Méthodologie

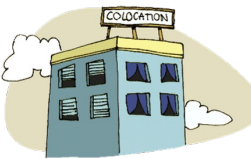
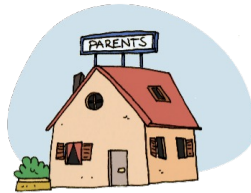
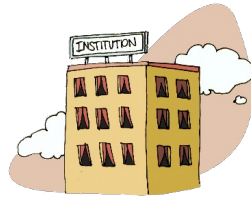
## Entretiens

- Max. 1 heure
- Types d'aides reçues
- Besoins d'aides supplémentaires



## Participant·es

- 10 personnes
- 4 femmes et 6 hommes
- Adultes avec T21



# Méthodologie : lettre d'information en FALC

## 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,



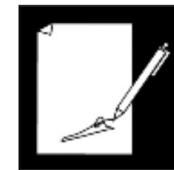


# Méthodologie : formulaire en FALC

## Formulaire de consentement pour les participants

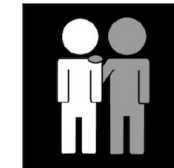
Titre de l'étude :

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.



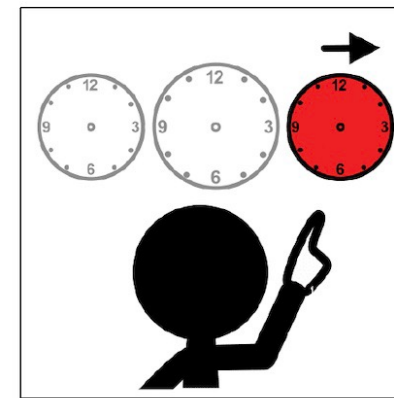
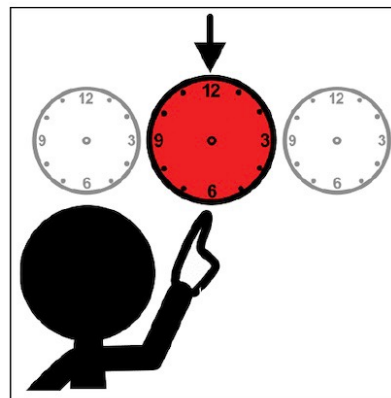
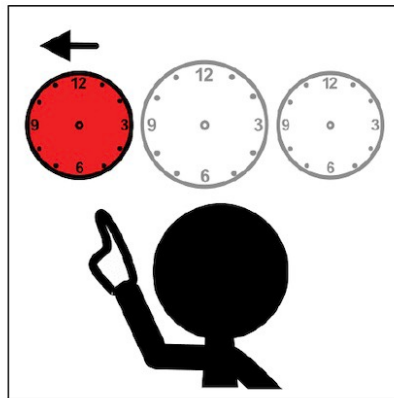
# Méthodologie grille d'entretien adaptée

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>		 

# Méthodologie : supports visuels adaptés

Support visuel : ligne temporelle



Avant

Maintenant

Après

## Domaines de la Mhavie

Activités courantes	Rôles sociaux
Communication	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie associative et spirituelle
Condition physique et bien-être psychologique	Éducation
Soins personnels et de santé	Travail
Habitation	Loisirs

(Fougeyrollas et al., 2014)

# Méthodologie

(Fougeyrollas et al., 2014)

## La mesure des habitudes de vie

96 énoncés

(MHAVIE 4.0)

### Guide d'utilisation

VERSION POUR ADOLESCENTS, ADULTES ET AÎNÉS



#### Une réalisation de

Patrick Fougeyrollas  
Luc Noreau

#### En collaboration avec

Monique Beaulieu	Marc Sévigny	Yves Boisvert
Sylvie-Anne Dion	Ginette St Michel	Yves Lachapelle
Céline Lepage	Julie Tremblay	Normand Boucher

# Principaux résultats

## Qui donne l'aide ?

- L'aide est apportée par les parents, les professionnels et des outils techniques.



## Degrés de satisfaction

- Personnes majoritairement satisfaites

## Besoins d'aide les plus importants

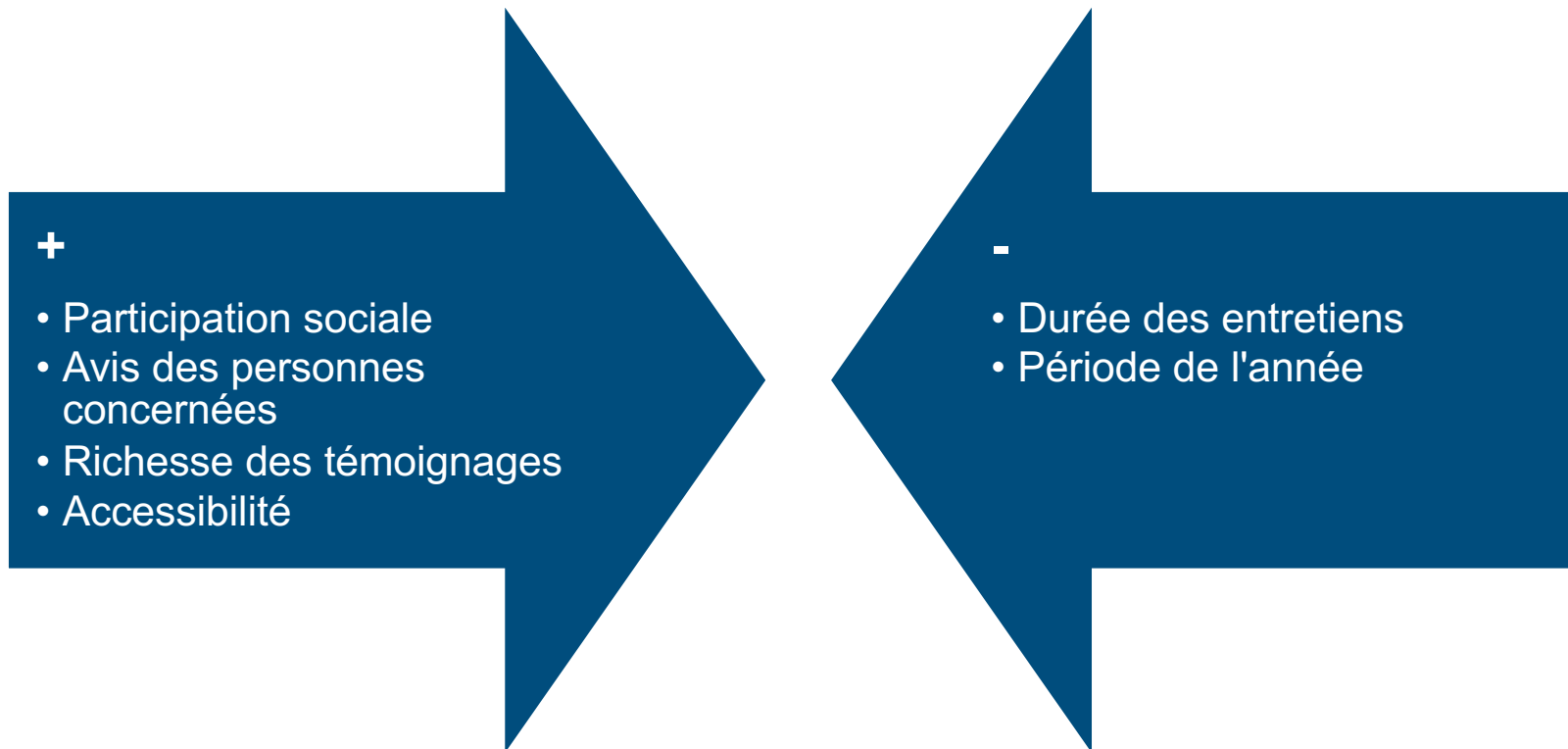
- Colocation : gestion temps, santé, budget
- Institution : gestion conflits, comportement, gestion temps
- Famille : gestion temps, gestion environnement, gestion conflits, comportement, soins du corps, santé



## Souhaits des personnes

- Avoir plus d'autonomie
- Vivre dans un appartement seul
- Apprendre de nouvelles choses en formation

# Forces et limites de la méthodologie



## 4. Des résultats d'étude accessibles



# Des résultats en FALC

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 de la cigarette 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 Romandie.

Les **besoins de soutien** ce sont :



# Des résultats en FALC

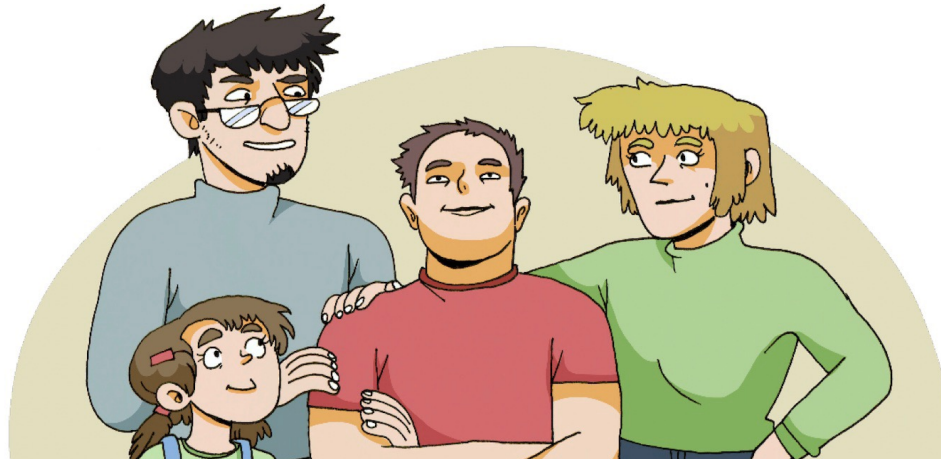
Les **besoins de soutien** ce sont :

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



Les personnes **concernées par la trisomie 21** ce sont :

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



## 5. Et maintenant, quelles perspectives ?

## Pistes de travail proposées (questionnaire)



- Priorisation des services de soutien nécessitant un développement ou une amélioration (slides 31 à 44)
- Echanges entre parents d'un même canton et/ou selon les tranches d'âge sur les besoins de soutien non couverts et les pistes d'améliorations possibles
- Echanges entre parents des cantons romands sur les services à diffuser d'un canton à l'autre

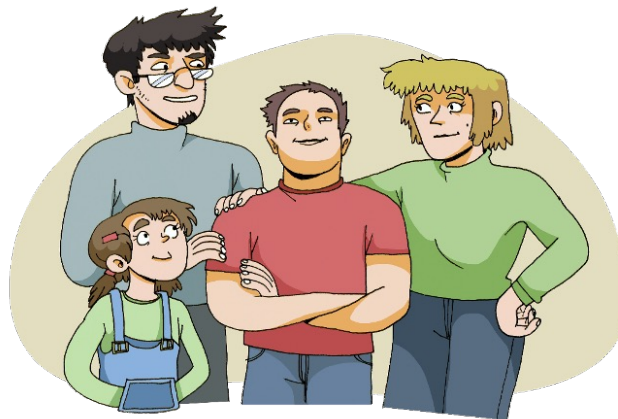
## Pistes de travail proposées (entretiens)



- Groupes de discussion au sujet de leurs besoins et envies d'amélioration
- Réflexions sur les aides possibles pour la gestion du temps, la gestion des comportements, la gestion des conflits
- Réflexions sur des formations continues possibles pour développer les connaissances scolaires, la culture générale, l'autonomie au quotidien

## Perspectives

- Nouvelle(s) étude(s) à mandater afin de poursuivre le processus de développement de services de soutien adaptés et renforcer le réseau romand autour de la T21
- Projets d'étudiant·e·s Bachelor ou Master en TS sur la thématique



# Discussion



# Merci pour votre attention !



Haute école de travail social et de la santé Lausanne

