

# Trisomie 21: quels soutiens pour les personnes concernées?

À l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, la HETSL publie le rapport d'une recherche qui a exploré les besoins de soutien exprimés par les personnes concernées, notamment grâce à un processus participatif.



© HETSL

Sonder les besoins de soutien des personnes présentant une trisomie 21, ainsi que de leurs proches en Suisse romande : telle était la mission de recherche donnée par le Pôle académique romand trisomie 21 (PART21) au Réseau Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux (Neurodev) de la HETSL. Le rapport de recherche a été publié ce 21 mars, à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21.

Cette recherche s'est articulée autour de deux volets. Le premier consistait en un questionnaire en ligne adressé aux proches, visant à identifier les services existants, les besoins couverts et non couverts, ainsi que les suggestions d'amélioration. Le second chapitre s'est concentré sur des entretiens semi-directifs pour explorer finement les besoins de soutien exprimés par les personnes majeures présentant une trisomie 21.

Concernant le premier volet, les données analysées, issues de septante questionnaires, mettent en évidence la forte implication des proches dans l'accompagnement et l'aide au quotidien des personnes ayant une trisomie 21. Afin d'assurer cet accompagnement, l'étude montre que les proches font appel à divers types de services de soutien (informationnel, juridico-légal, aide à la décision, financier, transports, dépannage d'urgence, loisirs...). Les services les plus sollicités s'avèrent être les services d'informations et les services de soutien éducatifs. Les personnes ayant recours aux services expriment des niveaux de satisfaction variables, révélant des besoins bien couverts dans certains domaines et des lacunes dans d'autres, notamment en matière de soutien psychologique et d'accompagnement à la décision, de même qu'en termes d'informations sur les services disponibles.

“

Les services les plus sollicités s'avèrent être les services d'informations et les services de soutien éducatifs.

”

Le second volet de l'étude a permis de recueillir des données lors de dix entretiens individuels avec des personnes présentant une trisomie 21. Ces analyses indiquent que ces dernières se montrent globalement satisfaites de la vie qu'elles mènent et des aides reçues. Les besoins de soutien les plus importants relevés comprennent les soins personnels et de santé, la gestion de l'habitation et des responsabilités, ainsi que les relations interpersonnelles et la gestion des comportements. Les personnes soulignent également leur envie de suivre des formations et de progresser en autonomie dans leur quotidien.

Les propositions d'amélioration issues de cette étude comprennent la centralisation des informations sur la trisomie 21, le développement de ressources liées à l'âge adulte, l'amélioration de l'accès à des soutiens spécialisés, et la création de centres spécialisés regroupant des professionnel-le-s compétents dans l'intervention auprès des personnes présentant une trisomie 21. L'accompagnement des apprentissages tout au long de la vie des personnes adultes avec trisomie 21 apparaît également comme une piste de développement importante.

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 trisomie 21 en Suisse romande.

Une version résumée, rédigée en langage facile à lire et à comprendre (FALC), ponctue la démarche d'inclusion des personnes présentant une trisomie 21 dans le processus de recherche. Un descriptif présentant cette démarche de recherche inclusive complète ces différents documents.

(Source : HETSL)

[Lire le rapport final](#)

[Lire le rapport final, version FALC](#)

[En savoir plus sur l'étude](#)