

Soutenez REISO: abonnez-vous !

Trisomie 21: quels besoins de soutien ?

Vendredi 21.03.2025



© HETSL

Une recherche participative lausannoise a mis en évidence des besoins d'aide en matière de santé, de gestion du temps ou de gestion d'un budget, pour les personnes concernées. Les proches auraient besoin de davantage de soutien au quotidien.

Par **Murielle Martin**, maître d'enseignement, et **Giulia Montone**, collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO)

Appelée aussi syndrome de Down, la trisomie 21 génère chaque jour des défis pour les personnes qui en sont porteuses ainsi que pour leur entourage (Nugent et al., 2018 ; Faulks et al., 2006 ; Van Herwegen et al., 2018 ; O'Toole et al., 201 ; Foley et al., 2014 ; Muggli et al., 2009 ; Marchal et al., 2017). Le nombre et la qualité des services de soutien revêtent ainsi une importance notable pour aider les personnes concernées dans leur quotidien. La recherche présentée dans cet article ^[1] s'est penchée sur les besoins de soutien (Tétreault et al., 2012) exprimés par les personnes concernées par cette anomalie génétique en Suisse romande : à quels services de soutien ces personnes font-elles appel ? Quels sont les besoins ressentis comme couverts et ceux ressentis comme non couverts ? De quels types de nouveaux services auraient-elles besoin ?

Une recherche participative et accessible

Dans une visée participative, la récolte des données s'est effectuée via un questionnaire adressé aux proches et par des entretiens avec des adultes ayant une trisomie 21. Plus de septante personnes ont répondu au questionnaire et dix adultes présentant cette anomalie génétique — quatre femmes et six hommes — ont pris part aux entretiens.

Pour une meilleure accessibilité, la lettre d'information destinée à recruter les personnes avec une trisomie 21 a été rédigée en langage facile à lire et à comprendre (FALC), de même que le formulaire de consentement. Le guide pour les entretiens, lui aussi rédigé en FALC, a été préalablement testé auprès de personnes ayant des troubles du développement intellectuel.

Les entretiens se sont déroulés dans le lieu choisi par les personnes interrogées et un-e proche de confiance pouvait être présent-e à leur demande. Ils ont duré de vingt à soixante minutes et ont été menés par une éducatrice sociale.

L'analyse des données qualitatives et quantitatives a contribué à faire connaître le point de vue des personnes concernées par le syndrome de Down tant au sujet de leurs besoins de soutien, que de l'adéquation des services proposés et des nouvelles prestations qui pourraient être développées en Suisse romande. Les résultats de l'étude sont présentés dans un rapport détaillé ^[2] et dans un format illustré rédigé en langage FALC ^[3].

Résultats du côté des personnes avec trisomie 21

Parmi les dix personnes présentant une trisomie 21 interrogées, deux d'entre elles vivent en institution, trois en colocation, quatre avec leur famille et une dans un studio indépendant au sein

institution, trois en colocation, quatre avec leur famille et une dans un studio indépendant au sein du domicile familial. Elles indiquent bénéficier d'une variété d'aides provenant de leurs proches et de professionnel·les, ainsi que d'aides techniques, tels que des pictogrammes ou des supports visuels pour le quotidien.

Les principaux besoins de soutien évoqués, qui diffèrent selon le mode d'habitation, concernent la gestion de la santé, du budget, et du temps, et au sujet de la vie relationnelle. Les personnes vivant en institution estiment avoir surtout besoin d'aide pour la gestion des conflits, des comportements et du temps. Celles qui habitent en colocation relèvent des besoins d'aide prioritaires liés à la gestion du temps, de leur santé et de leur budget. Enfin, les personnes résidant dans le cadre familial expriment des besoins concernant la gestion du temps, de leur habitation, des conflits, des comportements, de leur santé, ainsi que pour les soins corporels.

De manière générale, les personnes interrogées se disent satisfaites de leurs conditions de vie actuelle. Plusieurs d'entre elles font toutefois mention de leurs souhaits d'autonomisation dans leur quotidien et d'apprentissage de nouvelles connaissances, que ce soit dans le domaine scolaire ou dans celui de la vie de tous les jours. Trois individus aimeraient suivre des formations continues dans leurs domaines d'intérêt, et deux ont partagé leur projet de vivre en appartement indépendant.

Résultats du côté des proches

Les réponses des proches au questionnaire — majoritairement des mères membres d'une association de parents — ont mis en évidence leur très grande implication auprès des personnes ayant une trisomie 21 : 47% apportent de l'aide jour et nuit et 34% quotidiennement. Plus de 90% des personnes interrogées donnent de l'assistance pour les aspects liés à la sécurité et à la santé ; plus de 80% d'entre elles soutiennent la personne dans ses activités sociales, ses activités de la vie quotidienne et pour ses loisirs et le sport ; plus de 70% l'accompagnent dans des apprentissages.

Les besoins prioritaires nommés par les proches sont, dans l'ordre décroissant : l'assistance au quotidien ; le soutien en termes d'informations ; l'accompagnement et l'aide à la décision ; les solutions de garde ; le soutien financier ; le soutien pour s'offrir des moments de répit ; le soutien pour les loisirs et les activités sportives ; le soutien psychologique et l'aide pour les transports. Les services les plus sollicités par les proches sont les soutiens éducatifs et les services informationnels, au niveau médical, sur les ressources et difficultés de la personne et sur les services existants. Les besoins les moins bien couverts sont liés au soutien à la prise de décision, aux services informationnels et aux services permettant de s'accorder un répit.

Un grand nombre de suggestions d'amélioration de services existants ou de création de nouvelles prestations a émergé, dont : le renforcement des services d'aide à la décision lors des transitions de

la vie (grossesse, naissance, scolarité, orientation professionnelle, vie adulte, retraite) et la diffusion dans tous les cantons de services tels que Mon Plan (un projet pilote mené par Pro Infirmis, actuellement en cours d'évaluation, visant à favoriser la vie autonome en appartement indépendant pour les personnes en situation de handicap) ou InsertH (une prestation de Pro Infirmis destinée aux personnes en situation de handicap qui souhaitent travailler sur le premier marché du travail ^[4]) ; la création d'une plateforme informatisée de centralisation des informations (par région, par âge, par besoins) et celle d'un répertoire de ressources (activités de loisirs, thérapies) ; une meilleure information au sujet des services juridico-légaux existants (par exemple sur les régimes de curatelle, les droits concernant l'AI, la succession en cas de décès). Le développement d'un centre dédié à cette maladie génétique, d'un guichet unique sur l'ensemble des prestations sociales d'un canton et de services itinérants après l'entrée à l'école ont aussi été évoqués.

Les proches proposent également de renforcer les services éducatifs de l'enfance à l'âge adulte y compris, et de communiquer de manière efficace sur l'existence des services de coaching parental. La création d'une plateforme recensant des outils et techniques d'accompagnement scientifiquement reconnus est perçue comme une ressource utile à mettre en œuvre. Certaines personnes souhaitent des services spécialisés dans le double diagnostic : trisomie 21 et trouble du spectre de l'autisme (TSA), et plus largement une meilleure formation des professionnel·les (médecins, enseignant·es, thérapeutes) aux spécificités du syndrome de Down. Enfin, des suggestions ont été émises quant à la mise à disposition de personnes de référence pour les démarches administratives et financières, d'un salaire pour les proches aidant·es, d'une contribution d'assistance d'office dès la naissance et de la création d'un service de coordination des demandes concernant les services d'urgence.

Renforcer l'offre de formation continue

Différentes recommandations émergent des résultats de l'étude. Ainsi, une discussion au sujet des propositions de développement et d'amélioration des services de soutien pourrait être organisée au sein des associations de parents, afin de prioriser les actions à mener. Des échanges entre proches d'un même canton, ainsi qu'entre parents d'enfants du même âge, pourraient être mis sur pied afin d'aborder plus spécifiquement les besoins couverts et non couverts, les pistes d'amélioration possibles, de même que les services évalués comme utiles et de qualité à diffuser d'un canton à l'autre. Des groupes de travail pourraient se former autour des thématiques évaluées comme prioritaires et l'engagement d'un·e chef·fe de projet pourrait être envisagé.

Du côté des personnes présentant une trisomie 21, la mise en place de groupes de discussion favoriserait une expression plus approfondie de leurs besoins d'aide et envies pour mener leur vie de manière satisfaisante. Des réflexions au sujet des soutiens possibles en matière de gestion du temps, de la santé, des comportements, des conflits, d'un budget mériteraient d'être menées. En outre, il serait utile de renforcer l'offre de formation continue à l'âge adulte afin de permettre aux

Outre, il serait utile de renforcer l'offre de formation continue à l'âge adulte afin de permettre aux personnes avec trisomie 21 intéressées de poursuivre le développement de leurs connaissances scolaires, de leur culture générale et de leur autonomie au quotidien. Ces apprentissages devraient se dérouler tant dans un milieu de formation que dans leur milieu de vie, de manière à développer des compétences mobilisables en situation réelle.

Plus de services pour une meilleure qualité de vie

À la suite de la fermeture à la fin de 2023 de la consultation spécialisée en trisomie 21 des Hôpitaux universitaires de Genève, un projet vise à donner un élan novateur au redémarrage de cette prestation. La constitution du Centre d'expertise clinique romand trisomie 21 ^[5] a ainsi démarré le 20 mars 2025, veille de la journée internationale de la trisomie 21. Le Pôle académique romand trisomie 21 (PART21) s'est appuyé sur les résultats de l'étude discutée dans cet article pour étayer les besoins et orienter sa démarche ^[6]. D'autres initiatives ont été évoquées, comme la constitution d'un groupe de travail axé sur le double diagnostique syndrome de Down et trouble du spectre de l'autisme.

Si les services existants permettent à une partie des personnes qui y font appel de relever les défis quotidiens auxquels elles font face, cette étude a mis en évidence un certain nombre de besoins de soutien ressentis comme insuffisamment couverts. La qualité de vie des personnes concernées par la trisomie 21 en Suisse romande aurait tout à gagner d'une amélioration ajustée de l'offre de services actuelle et du développement de nouvelles propositions adaptées.

Bibliographie

- 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.
- 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.
- 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.

- Tétreault, S., Beaupré, 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.
- 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

Pour aller plus loin

- Guillemette, F. & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherche qualitative*, 23, 15-26.
- 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).

Légende photo : Journée de présentation des résultats de l'étude lors du Forum académique trisomie 21 le 2 décembre 2023

^[1] Cette recherche a été mandatée par le Pôle académique romand trisomie 21 (PART21) et menée par le Réseau de compétences Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux (Neurodev) de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL).

^[2] Martin M. et al. « Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie ». HETSL, 2023

^[3] Voir le rapport en FALC

^[4] En savoir plus sur Insert-H

^[5] <https://www.part21.ch/expertise-clinique>

^[6] PART 21 s'est également appuyé sur le dernier Forum académique trisomie 21, qui s'est tenu en décembre 2024 à la HETSL.

Lire également :

- Sarah Urfer Nguyen, Pascal Berney, Rocco Brignoli, «Développer le marché du travail vers l'inclusivité», *REISO, Revue d'information sociale*, publié le 13 mai 2024
- Chloé Souesme Faehndrich, Manon Masse, et Doriane Gangloff, «Des pair·e·s pour faciliter l'habitat autonome», *REISO, Revue d'information sociale*, publié le 3 novembre 2022
- Jean-Christophe Pastor et Léa Beaud, «Vers une formation de formateurs avec «D.I.»», *REISO, Revue d'information sociale*, publié le 1^{er} septembre 2022
- Julie Hausammann, Mariel Pfefferlé et Aline Veyre, «Traduire en FALC pour favoriser l'inclusion», *REISO, Revue d'information sociale*, mis en ligne le 22 novembre 2021