

Filière : Tourisme

Module : 786b « Travail de Bachelor » 2015

Le tourisme des familles romandes composées d'un membre ayant une déficience intellectuelle : intérêt pour les vacances lointaines ?



Travail réalisé par : Morgane Voumard

Professeur responsable et mentor du travail : Jean Victor De Chastonay

Déposé le: 06.07.2015 à Sierre

Résumé

Le présent travail a deux objectifs : d'une part, il doit récolter des données sur les comportements, opinions, motivations et attentes touristiques du segment des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle, et d'autre part, il doit évaluer l'intérêt de ce marché de niche pour des centres de vacances adaptés dans des destinations lointaines. A cette fin, une enquête sous forme de questionnaire a été diffusée auprès des institutions et associations romandes en lien avec la déficience intellectuelle, ceux-là ayant pour mission de la transmettre aux parents. Les résultats de l'enquête ont permis d'identifier une inadéquation entre l'offre actuelle sur le marché romand dédié à ces familles et leurs attentes. Elle s'observe sur les plans du nombre d'offres disponibles, de la diversité des destinations et des formules proposées ainsi que sur les prix pratiqués. Elle démontre également un manque de connaissances concernant les prestataires touristiques par le groupe cible et vice-versa. L'enquête met en avant l'importance de proposer une structure de vacances adaptée à l'incapacité physique mais également un soutien professionnel sous la forme d'une prise en charge partielle du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle sur le lieu de vacances. Les réponses apportées par l'enquête appuient donc la création de centres de vacances adaptés, en Europe comme dans les destinations lointaines.

Mots-clés : déficience intellectuelle, tourisme familial, destinations lointaines, vacances adaptées.

Avant-propos

Les deux thématiques de ce travail, tourisme et déficience intellectuelle, recourent en réalité les centres d'études respectifs de l'auteur et de son compagnon. Leur projet commun étant de construire à l'étranger un Centre de vacances adapté à la déficience intellectuelle destiné aux familles, il semblait naturel de poursuivre un travail de recherche s'attendant à déterminer le potentiel de celui-là. C'est donc l'un des buts de ce travail, le second étant de récolter des données sur le segment encore peu connu des familles romandes ayant un enfant avec une déficience intellectuelle. Grâce à l'identification de leurs comportements, opinions, motivations et attentes touristiques, les prestataires seront en mesure de leur offrir des alternatives au plus proche de leurs besoins, comblant l'inadéquation existant peut-être actuellement dans le segment.

Cette étude s'inscrit dans un contexte sociétal en faveur des droits des personnes en situation de handicap et a pour but de diminuer la ségrégation dont elles sont victimes actuellement en s'intéressant à leurs besoins spécifiques pour leur offrir des solutions adaptées. Il a pu être constaté que peu d'offres semblent être destinées spécifiquement aux familles ayant un enfant avec une déficience intellectuelle et si la littérature scientifique promeut l'inclusion, dans les faits il paraît il y avoir de la marge pour une amélioration. Cela est peut-être dû au fait qu'il est difficile d'entrer en contact avec le groupe cible, car il s'agit de passer outre les prestataires sociaux contactés en leur qualité de partenaires, qui jouent pourtant un rôle de filtre protecteur vis-à-vis des familles, comme cela a été le cas pour cette enquête. Une fois la demande acceptée, il a toutefois été possible de récolter l'opinion des parents par un questionnaire servant de base à l'enquête. De nombreuses autres personnes en relation avec les thématiques du tourisme et de la déficience intellectuelle ont été interrogées afin de gagner une vision interne et profonde du groupe cible.

Je tiens d'ailleurs à les remercier chaleureusement pour avoir pris le temps de partager avec moi leur expérience personnelle liant vacances et handicap : Armance Broillet, Claude Fahrni, Isabelle Terrier et toutes les autres personnes qui m'ont demandé de préserver leur anonymat. Merci également à tous les prestataires sociaux (qui ne seront pas nommés pour respecter le droit de réserve) qui ont eu la gentillesse de relayer mon enquête et d'y ajouter, parfois, un mot d'encouragement. Merci à mon mentor, Jean-Victor de Chastonay pour son soutien régulier et ses conseils avisés et merci à Pierre Margot-Cattin pour m'avoir appuyée dans mon choix de thématique. Enfin, un grand merci à Géraldine Voumard pour son travail de relecture et à Thomas Bréchon pour ses connaissances et conseils dans le domaine social.

Table des matières

| | |
|---|-----|
| Liste des figures | v |
| Liste des tableaux | vi |
| Liste des abréviations..... | vii |
| Introduction | 1 |
| 1. La déficience intellectuelle | 4 |
| 1.1. Terminologie, définitions et notions..... | 4 |
| 1.2. Perception : historique | 7 |
| 1.3. Courants de pensée actuels | 8 |
| 1.4. Conséquences sur les relations familiales | 12 |
| 1.5. Conséquences sur les loisirs et les vacances | 15 |
| 2. La déficience intellectuelle en Suisse romande et le tourisme..... | 19 |
| 2.1. Population : nombres et statistiques | 19 |
| 2.2. Lois fédérales concernant le handicap..... | 20 |
| 2.3. Vacances adaptées depuis la Suisse romande : formules existantes | 21 |
| 2.3.1. Généralités | 21 |
| 2.3.2. Séjours individuels et familiaux | 24 |
| 2.4. Le segment des personnes ayant une déficience intellectuelle en Suisse romande et de leur famille comme niche touristique | 33 |
| 2.5. Description du projet de centre de vacances adaptées | 36 |
| 3. Etude de marché | 38 |
| 3.1. Buts | 38 |
| 3.2. Définitions et limites | 39 |
| 3.3. Hypothèses..... | 39 |
| 3.4. Méthodologie | 40 |
| 3.5. Résultats..... | 42 |
| 3.5.1. Profil des répondants et du membre de leur famille ayant une DI | 42 |
| 3.5.2. Comportement touristique..... | 44 |

| | |
|--|----|
| 4.1.1. Opinion sur les offres touristiques romandes | 49 |
| 4.1.2. Motivations touristiques | 52 |
| 4.1.3. Attentes touristiques | 54 |
| 4. Discussion | 59 |
| 4.1. Apports de l'enquête | 59 |
| 4.2. Conséquences pour les prestataires du marché romand | 64 |
| 4.3. Conséquences pour le Centre de vacances adaptées | 66 |
| Conclusion | 70 |
| Références..... | 73 |
| Annexes | 77 |
| Déclaration de l'auteur | 88 |

Liste des figures

| | |
|---|----|
| Figure 1: La création de situations handicapantes | 5 |
| Figure 2: Concepts de ségrégation, d'intégration et d'inclusion | 12 |
| Figure 3: Modèle écologique du développement humain | 13 |
| Figure 4: Logo du MIS pour la DI | 25 |
| Figure 5: Ce qui a motivé les Suisses à partir | 61 |
| Figure 6: Destinations de la population suisse en 2013 | 62 |

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1: Possibilités de vacances pour une personne ayant une DI..... | 22 |
| Tableau 2: Les vacances adaptées organisées sans agence de voyage spécialisée dans la DI | 25 |
| Tableau 3 : Agences de voyage spécialisées – séjours individuels..... | 26 |
| Tableau 4: Caractéristiques séjours individuels/familiaux..... | 31 |
| Tableau 5: Caractéristiques séjours individuels/familiaux - récapitulatif | 32 |
| Tableau 6: Profil type du répondant | 42 |
| Tableau 7: Profil type du membre de la famille ayant une DI | 43 |
| Tableau 8 : Nombre de vacances en 24 mois – avec l'enfant | 45 |
| Tableau 9: Nombre de vacances en 24 mois – sans l'enfant | 46 |
| Tableau 10: Nombre de vacances depuis 24 mois par destination..... | 46 |
| Tableau 11: Moyens de s'informer/réserver par ordre d'importance..... | 47 |
| Tableau 12: Comportement touristique | 48 |
| Tableau 13: Facilité d'utilisation des transports | 49 |
| Tableau 14: Tendances d'opinion | 50 |
| Tableau 15: Attrait pour les vacances lointaines | 51 |
| Tableau 16: Raisons de voyage..... | 52 |
| Tableau 17: Raisons de ne pas voyager liées à l'enfant ayant une DI..... | 53 |
| Tableau 18 : Raisons de ne pas voyager liées à l'offre | 53 |
| Tableau 19: Attentes vis-à-vis d'une offre adaptée..... | 54 |
| Tableau 20: Eléments à inclure dans une offre adaptée | 56 |
| Tableau 21: Moments désirés de prise en charge du membre avec DI | 56 |
| Tableau 22: Activités désirées lors des vacances adaptées..... | 57 |
| Tableau 23: Age et domicile des personnes ayant une DI | 60 |

Liste des abréviations

- CSPS : Centre suisse de pédagogie spécialisée
- CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations
- DI : Déficience(s) Intellectuelle(s)
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU : Organisation des Nations Unies
- PPH : Processus de Production du Handicap
- RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
- TIC : Technologies de l'Information et de la Communication
- UNAPEI : Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

Vivre avec un **handicap**, une déficience intellectuelle (DI) en l'occurrence, augmente les **difficultés** à effectuer les activités du quotidien, de même que celles à **voyager**. Pourtant, ce n'est point les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont inadaptées à leur environnement, mais bien le contraire. Elles sont en « situation de handicap » de par une **accessibilité incomplète** du territoire et/ou des **procédures d'accueil inadaptées**, les péjorant dans leur utilisation libre de celui-là (Blaho-Poncé, 2012, p.357). Est-ce dû à la « peur de l'autre, du différent » (Blaho-Poncé, 2012, p.362) qui se ferait sentir dans le segment touristique, à la crainte qu'il a de modifier des habitudes bien huilées ? Selon plusieurs études, les voyageurs en situation de handicap auraient les **mêmes aspirations** de pratiques touristiques que tous mais seraient **limités** dans ces dernières par l' « absence d'offre de séjour global, discontinuité spatiale de la chaîne du déplacement inadaptation des services et des nouvelles technologies de l'information et de la communication » (Blaho-Poncé, 2012, p.359). Récemment, un **effort d'adaptation** général aux handicaps a pu être observé **au niveau touristique**, surtout en rapport avec l'accessibilité des destinations. Il est appuyé, entre autre, par la ratification du Code Mondial de l'Ethique du Tourisme édité par l'Organisation des Nations Unies, ou encore par celui de la Convention relative aux droits des personnes handicapées éditée par l'Organisation Mondiale du Tourisme. Des prestataires de la branche proposant des offres de vacances spécifiques et adaptées ont par conséquence pris possession de certains marchés. Cependant, comme le souligne Darcy (2002), **peu de données** ont été récoltées sur le thème du **tourisme dans le segment des personnes ayant une déficience intellectuelle** (cité dans Kwai-Sang Yau, McKercher et Packer, 2004, p.947), et encore moins sur les **vacances de type familial**. De fait, c'est toute une frange de la population qui pâtit directement de ce manque d'attention car il résulte en une **faible présence d'offres adaptées** aux familles d'enfants à besoins spécifiques. Il a pourtant été maintes fois prouvé que le temps de loisir et de vacances est **essentiel pour resserrer les liens** familiaux, parfois déséquilibrés, d'une famille ayant en son sein un enfant avec une déficience intellectuelle (Juhel, 2012, p.172). De plus, il est indispensable que ces personnes aient accès à la **même qualité de vie** et aux mêmes prérogatives que la majorité des gens. Le cercle familial s'inscrit d'ailleurs très bien dans la dynamique de soutien destinée à atteindre cette égalité et de ce fait, voit augmenter l'évolution des services leur étant destinés (Tassé & Morin, 2003, p. 231). Dans un contexte où la **participation sociale et l'inclusion** sont encouragées, il paraît nécessaire de s'intéresser à ce segment afin de lui proposer des alternatives correspondant à leurs besoins et attentes. En effet, on note que les voyages sont des conditions dans lesquelles l'autodétermination des enfants

ayant une DI peut être renforcée (Haelewyck & Gascon, 2010, p. 114). Les parents de ces bambins en sont d'ailleurs conscients et privilégient des vacances enrichissantes, allant dans le sens de l'épanouissement des capacités et du développement individuel de leur enfant (Kim et Létho, 2012, p.19).

En **Romandie**, on peut noter la **présence de prestataires touristiques spécialisés** dans le segment de la déficience intellectuelle. Cependant, une **minorité** de leurs offres sont **destinées aux familles**, elles sont plutôt axées sur la participation des jeunes à des camps en dehors du cercle familial ou s'apparentent à des offres plus accessibles que réellement adaptées avec une prise en charge. **Peu d'offres** comportent en même temps une **structure accessible** et un **soutien professionnel** destinées aux familles, ce qui est dommage car les auteurs Drew et Hardmann (2004) soulignent l'importance qu'a un soutien professionnel pour les familles et leur équilibre, même en période de loisir (cité Haelewyck et Gascon, 2012, p.203). En conséquence, peu d'infrastructures sont situées dans des **destinations** hors-Europe, autrement dites **lointaines**, ce qui peut être perçu comme frustrant pour le segment. En effet, il n'y pas de raison de penser que ce groupe cible ne soit pas tenté par des vacances de type exotique puisque leurs attentes sont similaires à celles de la majorité (Blaho-Poncé, 2012, p.357). Si c'est le cas, la création d'infrastructures touristiques devrait être encouragée à l'étranger de même que la **conception universelle** lors du développement des territoires. Avant cela, l'analyse de données obtenues par une enquête réalisée auprès du groupe cible donnerait lieu à l'identification des pratiques actuelles du marché versus leurs désirs, relevant ainsi la nature du lien entre les deux et rendant possible un **éventuel ajustement** de l'offre des prestataires du domaine touristique si nécessaire. L'un des buts de ce travail est donc d'**identifier les comportements, opinions, motivations et attentes touristique des familles romandes ayant un membre avec une déficience intellectuelle**, afin d'augmenter les connaissances disponibles utiles à la création d'offres adaptées. D'autre part, il s'agit de vérifier si le groupe cible identifié est **réceptif à la construction de centres de vacances adaptés** comprenant une infrastructure accessible ainsi qu'une prise en charge professionnelle du membre de la famille pouvant en avoir besoin, tel le projet personnel présenté au point 2.5. Il est primordial pour ce dernier d'évaluer si sa réalisation est judicieuse avec comme clientèle cible la population romande avec membre/enfants ayant une déficience intellectuelle. Si non, il s'agira d'en identifier la raison en ayant une perception interne des enjeux et une compréhension significative des attentes. En plus de mesurer l'intérêt du segment pour ce type d'offre, il faudra constater **l'attrait éventuel** qu'exercent les **destinations lointaines** pour l'implantation de telles offres.

Le présent travail se découpe en **quatre parties**. Pour réaliser les deux objectifs énoncés, il s'agira dans un premier temps de **s'intéresser à la déficience intellectuelle et aux courants idéologiques** qui l'entourent ainsi qu'aux **conséquences** qu'elle a sur la **vie en famille et sur les loisirs**. En effet, le segment présentant des besoins particuliers, il est indispensable de s'informer sur ces derniers afin d'être au plus proche des préoccupations du groupe cible. Ensuite, la deuxième partie s'intéresse aux **éléments existants** et basés en Romandie du point de vue des **prestataires** comme de celui des **clients** : il s'agit de chiffrer le marché cible romand, d'identifier les aspects légaux y-relatifs et surtout, d'**analyser les offres existantes** lui étant proposées, ainsi que les possibles alternatives. Lors de cette analyse il faudra identifier les principaux acteurs actifs sur le marché romand et comparer leurs offres pour les familles. Il s'agira également de se pencher sur les attentes perçues de ces dernières avant enquête. Car afin de connaître les habitudes et envies du segment, une **enquête** sous forme de **questionnaire** a été effectuée **auprès des familles romandes par le biais des institutions et associations** en lien avec leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Cette enquête est le cœur du présent travail puisque ce sont ses résultats qui permettront de remplir les objectifs fixés. Elle sera donc présentée dans la partie suivante, de même que ses **résultats**. Finalement, ces derniers seront analysés pour identifier leur **apport** au débat ainsi que leurs **conséquences** pour **les prestataires touristiques romands** et pour **le projet personnel Centre de vacances adapté**.

1. La déficience intellectuelle

1.1. Terminologie, définitions et notions

Terminologie

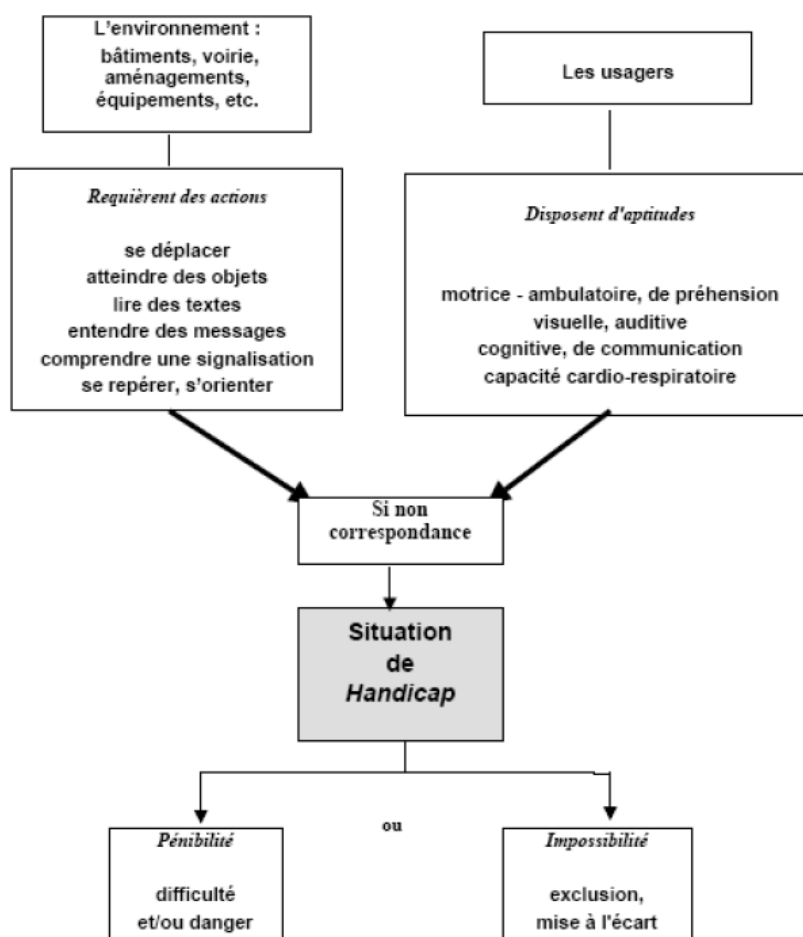
L'utilisation du terme « **personne ayant une déficience intellectuelle** » n'est pas anodine ; elle est le résultat de longues années d'évolution au niveau de la **perception** et de la **compréhension** que la société a de ces personnes, car les terminologies y sont grandement liées (Tassé & Morin, 2003, p.1). En effet, il a toujours été épineux de désigner par un mot un état dont on ne comprenait ni les tenants ni les aboutissants, mais dans lequel on ne note qu'une différence, un écart par rapport à la norme. De **nombreuses appellations** ont donc été utilisées au travers des siècles, certaines résonnant aujourd'hui d'une consonance plutôt péjorative alors même qu'elles étaient utilisées par les scientifiques d'alors. Dans la Sixième révision des Nomenclatures internationales des maladies et causes de décès adoptée par l' Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948, on retrouve par exemple des terminologies aujourd'hui politiquement incorrectes, qu'il a fallu adapter lorsqu'elles ont été reprises de manière négative par le grand public pour ne pas blesser la sensibilité de ceux qu'elles désignaient (Tassé & Morin, 2003, p.9). Dans l'ordre d'affection de la plus légère à la plus sévère on parlait alors d' « intelligence limitée », de « débilité mentale » comprenant le « crétinisme » et la « stupidité », d' « imbécillité » et finalement d' « idiotie », chacun caractérisé par un âge mental et un quotient intellectuel supposé chez la personne (OMS, 1948, pp.114-115).

Heureusement, les **progrès de la médecine** et l'évolution de la perception apportée notamment par la montée des **sciences sociales et éducatives** (Juhel, 2012, p. 2) ont permis de revoir ces concepts et de pousser la réflexion autour de la notion de « handicap », qui a pour mission d'apporter une **vision plus neutre de la personne** (Blaho-Poncé, 2012, p.98). Cependant, le terme d'« handicapé », renie le statut de personne et laisse la maladie au premier plan. Est apparu alors sous la pression de groupes tels que « People First » (un organisme international qui représente les personnes ayant une déficience intellectuelle) la **volonté de placer le terme « personne » avant la maladie** dans le but de réduire les préjugés et **revaloriser des statuts égaux** (Tassé & Morins, 2003, p.10). Au 21^{ème} siècle, nous comprenons aujourd'hui que c'est en réalité la **société** et les **normes** qu'elle impose qui incommode une personne qui a pourtant des capacités, **créant des situations handicapantes** telles qu'imaginées sur la figure 1. Afin de réduire ces barrières, c'est l'environnement qui doit être adapté pour correspondre à une utilisation par tous. Le **handicap** n'est donc plus perçu comme une caractéristique intrinsèque et permanente de la

personne mais comme une **situation temporaire**, due à des **raisons externes** (Blaho-Poncé, 2012, pp.108-109). Ce changement de perception, c'est également ce qu'on appelle le Processus de Production du Handicap (PPH) qui est défini ainsi par le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap:

« Le PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles dus, par exemple, aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité du domicile ou de l'école, à la difficulté de se procurer de l'information imprimée adaptée ou de se déplacer au moyen d'une signalisation accessible. » (RIPPH, 2015)

Figure 1: La création de situations handicapantes



Source : P. Margot-Cattin, 2014, Présentation PowerPoint

C'est selon cette nomenclature et en vue de promouvoir le respect dû à chacun qu'il a été décidé d'utiliser le terme « personne ayant une déficience intellectuelle » ou l'abréviation scientifique de ce dernier terme, « personne avec DI », pour la rédaction de ce travail. Il a également été décidé de présenter les personnes n'ayant aucune incapacité, déficience ou désavantage selon les termes « tout-venants » et « neurotypiques ».

Définitions

Selon le Classement International du Fonctionnement, du handicap et de la santé édité par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI) en 1988, les **limites de la personne** en situation de handicap sont classées selon **trois catégories**, reflétant les différentes sphères physiques, environnementales et sociétales.

- les **déficiences** : « ... toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique » (p.43)
- les **incapacités** : « ... correspondent à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (p.135)
- les **désavantages** : « ... résultent pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) » (p.179)

Il existe **plusieurs types de déficiences**, dont quatre qui représentent les plus grands soucis d'adaptation à l'environnement: **motrices, visuelles, auditives et intellectuelles**.

Mais que signifie exactement avoir une « déficience intellectuelle », quels en sont les facteurs déterminants ? Si plusieurs organismes, tels que l'American Association on Mental Retardation, l'American Psychiatric Association ou encore l'OMS publient différentes définitions ou moyens de mesure de la déficience intellectuelle, elles s'accordent pourtant toutes sur les trois caractéristiques suivantes : il y a une **limitation intellectuelle**, un **déficit des habilités adaptatives** (limitation du comportement adaptatif au niveau conceptuel, social et pratique selon l'AAMR en 2003) et ces difficultés apparaissent **avant** l'âge de **18 ans** (Tassé & Morin, 2003, p.19).

Notions

Les **sources** de la déficience intellectuelle sont aussi complexes que variées, puisque comme ses conséquences, elles sont propres à chaque individu et donc **uniques**. Elles peuvent toutefois être réunies en **trois** grandes **catégories** :

- « Les facteurs **génétiques** ou héréditaires
- Les **aberrations biologiques** apparaissant pendant la vie intra-utérine, lors de l'expulsion utérine et après l'expulsion utérine
- Les **facteurs psycho-socio-économiques**, c'est-à-dire l'environnement qui, sans causer de lésions biologiques, influence le développement psychomoteur et intellectuel de l'enfant ». (Juhel, 2012, p.61).

1.2. Perception : historique

Il est intéressant de s'attarder sur la **perception** qu'ont/ont eu les gens de la déficience intellectuelle, car elle a un grand **impact sur la qualité** de vie des personnes qui en ont une ou plusieurs. De plus, la société dans laquelle les personnes ayant une DI vivent peut **influencer** (positivement ou négativement) **le degré de sévérité de leur déficience** (léger, modéré, sévère ou profond) selon la place qu'elle accorde au handicap et les compensations qu'elle lui réserve (Haelewyck & Gascon, 2010, p. 114).

Déjà dans les temps reculés de la préhistoire, il y avait naturellement des hommes plus capables que la norme et d'autres moins. Cependant, les conditions de vie terribles endurées par ces peuplades **ne laissent place à la non-performance** : un individu qui ne pouvait suivre le rythme nomade de sa tribu ou accomplir ses fonctions se voyait risquer la mort (Scheerenberger, 1983, p.4). De même, les enfants nés avec certaines difformités connaissaient l'**infanticide**, dans le but de limiter la population d'une tribu aux **bouches utiles** à en augmenter la prospérité (Durant, 1935, p.50). L'évolution des conditions de vie dues à la sédentarisation lors de la période mésopotamienne ne rendirent pas moins cruelles ces pratiques : les déformations enfantines sont désormais considérées comme de **funestes présage divins, avertissement ou punition**, qu'il convient de prendre en considération en rendant son enfant aux Dieux (Céleste, 2005, p.82). Si l'Egypte et Babylone élèvent tout enfant né, les Grecs cherchent eux à éviter les fureurs divines et pratiquent l'**exposition**, qui consiste à laisser le bébé malformé en pleine nature livré aux dieux. Les Romains laissent eux à ces personnes un destin de **mendiant**, souvent **estropié** afin qu'il rapporte plus d'argent de par la pitié qu'il inspirera (Scheerenberger, 1983, pp. 9-12). Au Moyen-Age la **vision du handicap** est encore **ambivalente** entre avertissement du démon et charité chrétienne. La notion de fraternité veut que l'enfant difforme ne soit pas assassiné, même s'il

se fera bientôt « parquer » selon la méthode employée avec les lépreux, avec d'autres asociaux afin de **préserver la société** dite « normale ». Cette pratique connut bien du succès durant la Renaissance, lorsqu'ils étaient laissés sous la **responsabilité de l'Eglise**. Cependant, leur rôle dans un village se réduisait à celui de l'idiot et/ou du bouc émissaire et n'étaient donc pas envieux (Céléste, 2005, p.83).

Ce n'est qu'au **18^{ème} siècle** que surgit la **première définition scientifique du handicap**, même si certains précurseurs s'intéressaient déjà au développement d'enfants présentant des déficiences (Céléste, 2005, p. 88) et qu'au siècle de l'**industrialisation** que l'écart entre la norme et le handicap cesse de se creuser. En effet, l'**exode** des familles **vers les villes** en modifie la structure, laissant souvent **les plus démunis seuls** et remettant en question le sort qui leur était réservé. De plus, le travail sans protection et les conditions difficiles engendre cette nouvelle notion : l'**invalidité** et la **perte du statut social** entraîné par la cessation de l'emploi. A la fin des deux **Guerres Mondiales** c'est l'inclusion d'estropiés qu'il faut entamer et le handicap physique n'est bientôt **plus tabou**. Ce n'est pourtant que dans les **années 1960** que le courant de pensée concernant le handicap se **révolutionne**, comme dans beaucoup d'autres domaines, et que l'Etat dit social entre en jeu. (P. Margot-Cattin, professeur en Tourisme pour Tous, communication personnelle, le 09.09.2014).

1.3. Courants de pensée actuels

Concept de norme

C'est donc pour répondre au **changement de mentalité** et de perception ambiant que l'Organisation des Nations Unies (ONU), dès 1971, publie sa « Déclaration des droits du déficient mental », puis en 1975 sa « Déclaration des droits des personnes handicapées », qui définit comme telle « toute personne dans l'incapacité d'assumer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales » (p.2). Elle prône notamment que :

« le handicapé, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les même droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge, ce qui implique en ordre principal, celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible.» (ONU, 1975, p.2).

Si à cette époque le **concept** de « **norme** », évoqué dans la convention n'est pas encore critiqué, il sera remplacé dans ses futures versions. En effet, ce concept de norme est **réducteur** à l'égard de ceux qu'elle n'inclut pas, le mot entraînant lui-même une exclusion au bénéfice d'une soi-disant manière de faire/d'être qui devrait être commune à tous. Certains

auteurs, dont De Munck et Verhoeven s'y sont intéressés en 1997, mettant en avant la dislocation de ces modèles normatifs face à leur propre complexification et défragmentation, aux régulations étatiques et autres crises d'autorité et décréditent ainsi leur usage (p.440).

Au contraire de ce concept de norme, on retrouve dans la « Convention relative aux droits des personnes handicapées » de 2006 de l'ONU des notions très actuelles, liées à de nombreux concepts prônés par les professionnels de l'éducation. L'article 8, par exemple, a pour titre « Sensibilisation » et s'attache à **promouvoir la sensibilisation positive de la société** à la situation des personnes handicapées, **combattre les stéréotypes** et autres types de préjugés, ainsi qu'à revaloriser l'apport de la personne handicapée à la société. Cet article se positionne donc clairement contre le concept normatif et s'apprête à éduquer la société pour qu'elle l'oublie également, par l'apparition, entre autre, dans les **médias de campagnes** qui **positivent la vision** des personnes en situation de handicap et renforcent leur simple présence.

De même, l'article 19, intitulé « Autonomie de vie et inclusion dans la société » de cette même convention fait appel à deux concepts fréquemment utilisés par les professionnels de la branche : l'autodétermination et l'intégration.

Autodétermination

Comme le définit Wehmeyer en 1992 :

« L'autodétermination se rapporte aux attitudes et aux habiletés requises pour agir comme le premier agent de sa propre vie et pour faire des choix relatifs à sa qualité de vie qui soient libres de toute influence ou interférence indue » (cité dans Tassé & Morins, 2003, p.121).

Toujours selon les travaux de Wehmeyer, cette fois cités dans Haelewyck & Gascon, (2010, pp.113-114), la caractéristique d'autodétermination de la personne se base sur quatre éléments qu'il a pu identifier à l'aide de tests :

- **l'autonomie comportementale** (signifiant que la personne agit en accord avec ses préférences, intérêts et aptitudes sans influence externe)
- **l'autorégulation** (admet que la personne puisse analyser ses options de comportement, en choisir une, l'appliquer et en évaluer les conséquences)
- **l'empowerment psychologique** (le développement des habiletés de résolutions de problèmes entre autre permet une perception améliorée du contrôle de sa vie)

- **l'autoréalisation** (façonnage du cours de sa propre vie selon la connaissance de ses propres forces et limites dans une perspective holistique).

L'autodétermination et ses notions sont apparues au début des années 1990, lors de l'abandon de la vision strictement médicale du handicap pour une vision plus sociale. Si l'autodétermination n'est considérée que comme un **état conditionnel de la personne** et non comme un absolu à atteindre, c'est parce qu'elle est dépendante de plusieurs facteurs. Une **déficiences profonde**, par exemple, peut entraîner une **limite** à l'autodétermination, de même que la **variation de soutien** reçu par la personne ayant une DI en fonction de la complexité de la décision à prendre. Les trois facteurs déterminants du niveau d'autodétermination sont donc les suivants : « les **capacités individuelles** qui sont liées aux situations d'**apprentissage** et au développement personnel, les occasions fournies par l'**environnement** et les **expériences** de la vie et les **types de soutiens** offerts aux personnes » (Haelewyck & Gascon, 2010, p. 114).

Cependant, c'est une **notion primordiale** pour ceux qui présentent une déficience intellectuelle, car elle est perçue par ces derniers comme « un **moyen d'atteindre des buts et de réaliser des objectifs de vie** », se basant sur « l'égalité des opportunités, la participation active, ainsi que l'autonomie personnelle et financière » (Haelewyck & Gascon, 2010, pp. 120-121). En conséquence, il est important de continuer à promouvoir l'autodétermination au service de l'autonomie, de la prise de décisions et de la liberté de choix, et cela **assez tôt dans le développement** de la personne présentant une DI afin qu'elle puisse avoir une transition facilitée vers l'âge adulte. (Haelewyck & Gascon, 2012, p. 124).

Cette autodétermination doit également avoir une place de choix lors des **décisions de loisirs et de vacances**, comme le souligne le témoignage suivant. Lors d'un entretien, un homme de 51 ans ayant une déficience intellectuelle me confia ceci à propos de ses derniers voyages de groupe lorsque je lui demandais s'il y avait des choses qu'il aurait aimé modifier dans leur déroulement:

« Avant oui, mais maintenant ça va. (...) C'est qu'on devait les [ndlr : les accompagnateurs de vacances] suivre, tout le temps avec eux et moi je n'aimais pas ça. Et maintenant on fait ce qu'on veut, on peut partir, on peut se promener tout seul. À part qu'ils nous disent à quelle heure on doit rentrer. Non, il nous dise pas l'heure, il nous dise seulement d'arriver avant de manger. Là c'est très bien moi je trouve. Mais

avant on était toujours derrière eux, ou eux derrière nous et ça, c'était pas terrible. »

(Anonyme, communication personnelle du 28.05.2015).

On comprend donc que non seulement la personne doit participer au choix des vacances qu'elle désire entreprendre, mais également à ceux des activités qui marqueront ce voyage, car **l'autonomie quotidienne** revêt une **grande valeur** aux yeux de ceux pour qui elle n'est pas une évidence.

Intégration / Inclusion

La notion d'intégration est également une composante essentielle du paysage idéologique actuel entourant les sciences de l'éducation spécialisée. En effet, il est en fin de temps où les personnes présentant des déficiences étaient soustraites aux yeux de la société, dans une démarche d'exclusion ou de ségrégation. Au contraire, le courant de pensée actuel prône **une intégration de la personne présentant une DI à la société**, voire même plus : son **inclusion**. En effet, il convient de **différencier** les deux termes, comme le souligne la figure 2, ce que fait la Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) sur son site internet :

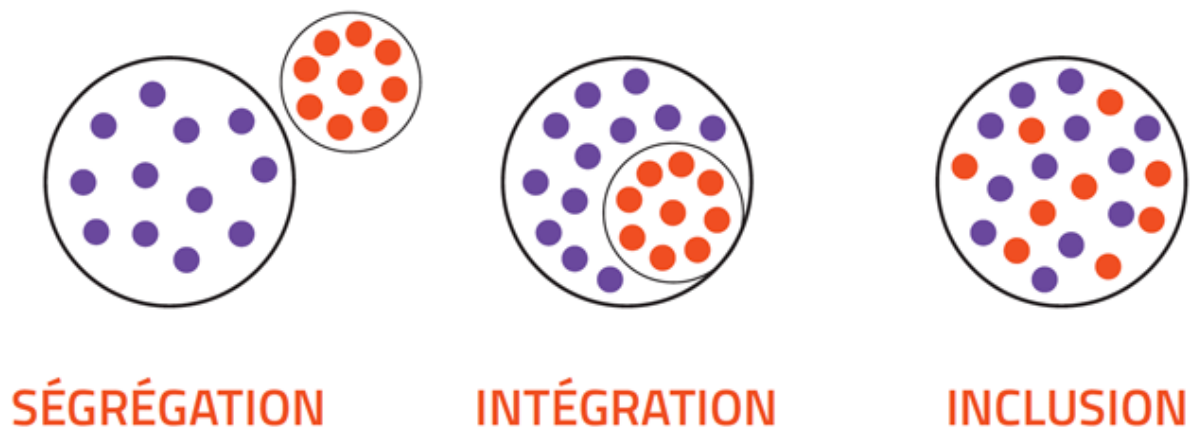
« Intégration : Terme générique utilisé majoritairement dans les domaines de la migration et du handicap. Désigne la plupart du temps l'adaptation d'individus « différents » à des systèmes dits normaux. Fait référence à son contraire : l'exclusion ou la ségrégation.

Inclusion : Terme généralement employé dans les concepts et les recherches en lien avec les domaines de l'action sociale et de l'éducation. La notion d'inclusion repose en premier lieu sur un principe éthique qui remet en question l'aspect ségrégatif des systèmes sociaux et éducatifs en promouvant l'égalité des chances. Dans l'inclusion il n'existe pas de groupes de personnes avec ou sans handicap. Toutes les personnes présentent des besoins communs et individuels. L'égalité et la différence trouvent leur place, la diversité est la norme. Cette norme peut être atteinte en changeant les structures et les opinions existantes. » (www.szh.ch, 2015)

Cependant, dans la littérature comme dans le quotidien, les deux termes sont souvent pris l'un pour l'autre (Plaisance, Belmont, Vérillon et Schneider, 2007, p.159).

Le CSPS considère l'intégration comme un premier pas vers l'inclusion, l'**idéal** étant d'atteindre une **participation sociale** de **chacun** des individus **selon** leurs **capacités** dans un **environnement adaptés aux besoins de tous**. Le changement de vision de la société envers les personnes ayant une DI qu'appuie la convention de l'ONU de 2006 est essentiel car la **réussite de l'intégration** repose bien sûr sur les **lois** et interprétations qu'en font les tribunaux, mais également sur l'**opinion publique** et la **position** des différents **groupes sociaux**. (Tassée et Morin, 2003, p.105).

Figure 2: Concepts de ségrégation, d'intégration et d'inclusion



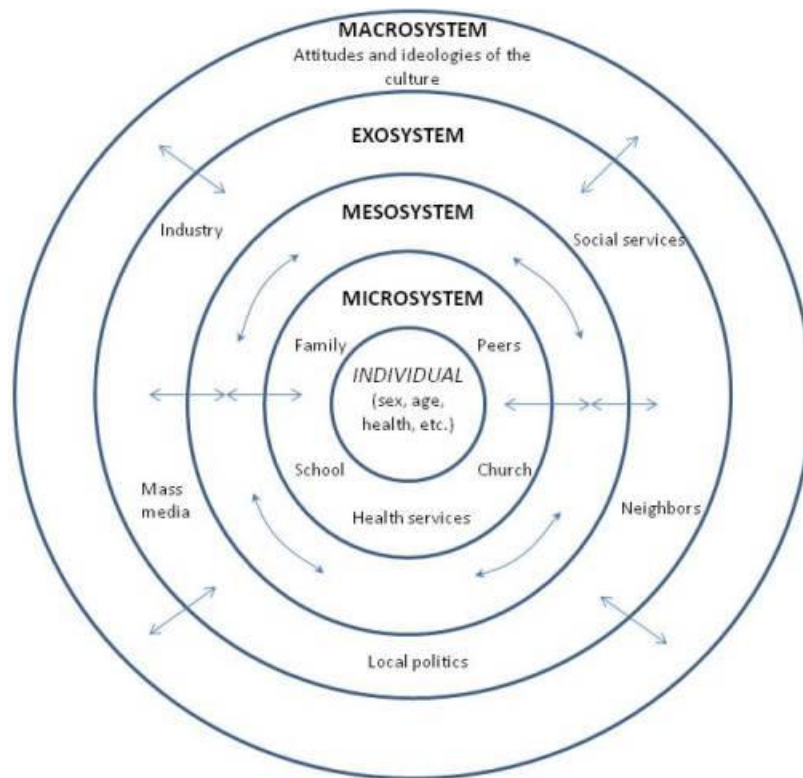
Source : <http://toupi.fr/nous-connaître-2/nos-missions-et-nos-projets1/>

1.4. Conséquences sur les relations familiales

Généralités

Même s'il s'y réfère plus souvent et en reste proche plus longtemps, l'enfant ayant une DI ne se développe pas uniquement dans le cercle familial. En effet, selon Juhel, la structure parentale n'est que le noyau de sa vie, le point de départ. Bientôt, il dépassera ce **cadre familial** pour se confronter à ceux des **autres sphères** de la vie.. Selon Bronfenbrenner (1994) et comme démontré dans figure 3, ce microsystème comprenant famille, pairs, école, église et services de santé est la **base de développement** de l'enfant et elle sera complétée par l'**influence positive ou négative** des autres systèmes gravitant autour et interagissant avec le premier.

Figure 3: Modèle écologique du développement humain



Source : Bronfenbrenner, 1994

C'est pourquoi il est très important que la perception extérieure et que les actions de la **société aident** cette structure familiale à élever son enfant sans jugement et avec beaucoup de patience et de bienveillance. L'apparition puis la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle dans une famille aura des **répercussions considérables** non seulement sur le fonctionnement de cette dernière, mais également sur chacun de ses membres. Et ces répercussions sont malheureusement souvent **aggravées** de manière négative **par le manque** d'intégration et **de soutien** offert par la communauté. « En principe, notre société se dit tolérante et compréhensive. Mais dans la pratique, les parents doivent sans cesse baliser des chemins dans la forêt de préjugés. » (Juhel, 2012, p.172)

Les parents

Le **rôle de mère**, par exemple, est particulièrement **éprouvant** puisque, à long terme, se sont un tiers des mères avec un enfant ayant une déficience qui rencontreront des problèmes psychiques et somatiques. Elles seront également une minorité à réussir à concilier travail à plein temps et leurs diverses responsabilités familiales (Juhel, 2012, p. 179), renonçant au passage peut-être, à certaines de leurs ambitions. Si Juhel dénote qu'elles ont souvent une estime d'elles plus faible et montrent plus de signes d'anxiété et d'émotivité que la moyenne des mères, c'est certainement une preuve de la non-

reconnaissance sociétale de leurs difficultés, et elles en souffrent. Souvent, elles s'engagent dans des programmes d'éducation spécialisée et dans des associations de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle (Juhel, 2012, p.180). La raison à cela est peut-être de se retrouver avec des personnes n'émettant pas les préjugés dont elles souffrent parfois en société et qui au contraire, les subissent également.

Le rôle du père peut aussi entraîner des situations moins enviables dans lesquelles par exemple, il se retirerait de l'éducation par sentiment d'impuissance ou d'incompétence (Juhel, 2012, p.180). Cependant, c'est en sa qualité de **couple** que les deux individus doivent **gérer le développement de leur enfant** et leurs propres émotions. Des sentiments tels que celui décrit par Sinason « les deux membres du couple doivent souvent faire face à des sentiments de honte assez délicats » (2001, p.38) sont induits par la **culture** et la **perception** de la société et tendent à **fragiliser** le couple plutôt qu'à le construire, c'est pourquoi « le dialogue dans un couple est essentiel ; les échanges authentiques permettront un rapprochement » (Juhel, 2012, p.181). Lors de **l'éducation** il faudra prendre en compte d'autres variables que celles d'une famille neurotypique, telles que le **risque de surprotection** de l'enfant, **l'ignorance de l'infirmité** ou encore **l'accusation** de cette dernière (Sinason, 2001, p. 46).

Les frères et sœurs

Avoir **plusieurs enfants** peut engendrer d'autres **risques de déséquilibre** familial dont il faut tenir compte. Selon Dyson, Edgar et Crnic (1989), les frères et sœurs peuvent, dans certains cas, **souffrir** de la présence de leur frère/sœur ayant une déficience intellectuelle, que cela soit par la **honte**, le **manque d'attention** des parents ou **l'augmentation des responsabilités** familiales pouvant entraîner la **parentification** (cité dans Juhel, 2012, p.184). Plusieurs témoignages appuient cette observation : « La situation fut davantage difficile pendant mon adolescence », nous apprend la sœur d'une enfant ayant une trisomie 21, « j'aimais ma petite sœur plus que tout au monde mais j'avais une **peur terrible de la réaction des autres** face à elle » (cité dans Juhel, 2012, p.186). Ou encore cet homme qui revient sur son enfance en ces termes : « Je n'ai jamais reçu d'attention pour moi seul. Toute l'attention qu'on me témoignait était liée à Edgar. On me connaît partout comme le frère d'Edgar » (cité dans Sinason, 2001, p. 50). Les parents devraient donc rester attentifs et ne pas attendre trop de leurs autres enfants ou perdre de vue les besoins en attention et en espace personnel de leur progéniture neurotypique, « il est important de pouvoir parler ouvertement en famille des moments difficiles que chacun traverse » souligne Sinason (2012, p.52). Le fait de ne pouvoir **participer en famille à des activités de loisir ou à des vacances** en compagnie de l'enfant ayant une déficience intellectuelle peut constituer une

entrave lourde dans son développement et dans celui de ses frères et soeurs. « Comme tout autre enfant dit normal, le comportement de l'enfant ayant une déficience intellectuelle est largement conditionné par le climat psychologique des relations familiales et des conditions de vie » (Juhel, 2012, p.343). Il faudrait au contraire **encourager** ces sorties afin de resserrer les liens familiaux, d'où l'importance de **vacances accessibles et adaptées**, mais encore une fois, la perception sociétale les rend parfois pénibles et/ou blessantes.

Une famille ayant en son sein un enfant avec une déficience intellectuelle rencontre dès lors plus de difficultés qu'une famille neurotypique et a **besoin**, en conséquence, de plus de **soutien**. Il est en effet fortement conseillé d'obtenir un suivi familial et un soutien formel de la part d'une instance publique en plus du soutien informel qui aide au développement de l'enfant, tels que les voisins, amis et famille élargie (Juhel, 2012, p.86).

1.5. Conséquences sur les loisirs et les vacances

Difficultés organisationnelles et personnelles

Comme le soulignent dans leur recherche Kim et Létho (2012, p.19), la réalisation de vacances et d'activités de loisirs a une très grande importance pour une famille qui a un enfant avec déficience développementale : en effet, certains parents se sentent coupables de passer plus de temps avec leur enfant qui a une DI qu'avec ses frères et sœurs, ce qui engendre des tensions au sein des relations interfamiliales. Ils désignent donc comme « **crucial** » le **temps de loisirs** et de **vacances** passé avec **l'ensemble de la famille** car ils permettent de **resserrer les liens familiaux**. De plus, selon Retish et Retter (1999), la participation à des activités de loisirs joue un **rôle important** dans le **développement** des capacités nécessaires au **fonctionnement individuel** (cité dans Kim & Létho, 2012, p. 14) et les parents gardent cette **priorité** bien en tête lorsqu'ils planifient des vacances avec leur enfant ayant une DI ; fait mis en avant par la recherche sur les motivations de voyage de ce segment issue par Kim et Létho (2012, p.19). Toujours selon Retish et Retter (1999), **historiquement**, les personnes ayant des déficiences se sont retrouvées **exclues** des offres de loisirs et de vacances (cité dans Kim & Létho, 2012, p. 13). C'est pourquoi les familles qui ont des membres ayant une DI se sentent **limitées dans leurs possibilités** d'activités et doivent **planifier en avance et minutieusement** leurs vacances, tel que le témoigne une mère dans l'enquête de Thompson, Kerr, Glynn et Linehan (2014, p. 859). Cette difficulté additionnée à celle de **comportements problématiques** de leur enfant en public pousse certains parents à **renoncer aux loisirs et aux vacances** comme les soulignent ces auteurs (2014, p.860). Dans cette même enquête, une autre mère souligne quant à elle la difficulté

de réaliser des activités de loisirs de par les réactions de son enfant, que la **nouveauté perturbe** et qui refuse souvent, par des crises, de participer à certaines activités (p. 860).

Cependant, tel que cité dans Haelewyck et Gascon (2010, p. 50), si le cadre familial est important, les personnes ayant une DI et tout particulièrement les adolescents **aspirent** également à avoir autour d'eux des **amis** avec qui réaliser des **activités** de leur âge (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier, Milot, Côté & Kendirgi, 1999). Toutefois, ils ont en réalité un **réseau social deux fois moins fourni** que les adolescents tout venants (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Milot, 2000) et pratiquent une majorité de leurs activités seuls (Bouchard & Dumont, 1996). Cette restriction dans les activités sociales s'explique, selon Betz & Radcay (2002), entre autre, par la présence de **barrières architecturales** et par leur **dépendance** lors de l'utilisation des **transports** (cité dans Haelewyck et Gascon, 2010, p. 94).

Accessibilité physique

Ces deux dernières notions sont d'ailleurs très intéressantes, car elles constituent une **entrave** à la pratique de loisirs et des vacances non seulement à l'adolescence, mais à tout âge. En effet, même si une **politique de développement inclusif** est prônée dans la plupart des états européens, on ne constate dans les faits qu'une **mise en œuvre partielle** (P. Margot-Cattin, professeur en Tourisme pour Tous, communication personnelle du 6.10.2014). Le développement inclusif de l'architecture dans un pays devrait inclure toutes les **phases du cycle de vie** de tous les projets de construction (planification, mise en œuvre, suivi et évaluation) dans le but de les rendre **accessible à tous les citoyens**, quels que soit leurs besoins spécifiques (Blaho-Poncé, 2012, p.127).

Dans le cas de la déficience intellectuelle, il y a plusieurs éléments à prendre en compte lors de la mise en place d'équipements adaptés. On compte parmi eux le **repérage**, le **guidage**, l'**absence d'obstacles** et une **signalétique adaptée** tels que l'illustre l'annexe I, mais également des procédures d'accueil différentes, mentionnées dans l'annexe II. Le « Guide pratique de la signalétique et des pictogrammes » édité par l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) en 2012 est d'ailleurs une excellente référence en la matière et permet de mieux comprendre comment un lieu peut être adapté à l'usage par tous.

Accessibilité technologique

Une adaptation des sites internet des lieux de vacances ou de loisirs aux personnes ayant une DI signifierait des modifications dans le **design** (lisibilité de l'information, structure du

site web simple et épurée, fonctionnalités évidentes) ainsi qu'une indication concernant une prise en charge ou **soutien** possible sur place (Blaho-Poncé, 2012, pp.255-256). Seulement, très peu de sites internet sont réellement adaptés aux besoins des personnes ayant une DI. Lorsque adaptation des sites web il y a, cela concerne majoritairement l'incapacité de mobilité et l'accessibilité physique des lieux de vacances.

Malgré le fait que la convention de l'ONU de 2006 sur les droits des personnes handicapées concerne également les technologies de l'information et de la communication (**TIC**), l'intégration d'éléments en rapport avec l'accessibilité sur les sites internet des lieux de visite n'est pas encore optimale. C'est même l'un des plus **gros problèmes** lorsque l'on voyage avec une personne ayant des besoins spécifiques, ou si cette personne effectue elle-même les recherches: déterminer, sans avoir vu les lieux, s'ils seront adaptés aux exigences de la situation. Souvent, les **concepteurs de sites web** de tourisme traditionnel ne **cernent pas les besoins** des personnes en situation de **handicap physique** (illustration et description de comment se rendre sur le lieu de séjour, y pénétrer, s'y déplacer et y utiliser les infrastructures et services) **et mental** (Blaho-Poncé, 2012, pp.255-256). Pourtant, ces informations ont un caractère crucial pour les personnes en situation de handicap qui voyagent, car elles sont particulièrement sensibles à l'obtention d'une **information de qualité** et l'exigent **avant le départ** (Blaho-Poncé, 2012, p.249).

Autodétermination pour les loisirs et les vacances

Car afin d'affirmer les principes d'autodétermination énoncés au chapitre 1.3., il est important que l'accès aux loisirs et aux vacances puisse se faire de manière **indépendante** (dans la mesure du possible). Les personnes ayant une DI manifestent bien sûr aussi le **désir** de partir en vacances de manière autonome. Le témoignage suivant, recueilli par Feuillatre et Venet auprès d'une jeune femme âgée de 25 ans présentant le syndrome de Down portant sur sa relation amoureuse avec un homme ayant lui aussi une DI, le souligne :

« Sa mère prévoit tout pour lui et moi. Elle a des projets pour nous : elle voudrait que nous allions tous les deux au Club Méditerranée l'année prochaine. En fait, c'est un projet pour nous deux et pour sa sœur. Cela ne me gêne pas que sa mère fasse des projets pour nous, mais j'aimerais aussi qu'on ait les nôtres. » (Gardou, 2009, p.170)

Ou encore ce témoignage recueilli par mes soins, auprès d'un homme de 51 ans ayant une DI légère et partant régulièrement en vacances accompagnées.

« Une année j'aurais pu partir à Paris tout seul. J'étais capable. (...) Mais le jour que je partais ils [ndlr : les éducateurs en charge de la personne] m'ont dit : "j'ai téléphoné, vous ne partez pas". Ils avaient peur de me perdre ou comme ça. J'ai dit : Non, non, je suis quand même adulte, je fais ce que je veux. Ils ont dit que je n'étais pas capable de partir, qu'il fallait rembourser l'hôtel. J'ai été déçu car j'aime bien faire les vacances seul pour avoir plus de liberté. » (Anonyme, communication personnelle du 28.05.15)

Les personnes présentant une DI sont donc **tributaires** de leur **entourage familial et professionnel** autant que des **offres adaptées et accessibles** lorsqu'il s'agit de partir en vacances. Dans une vision d'autodétermination et surtout à l'âge adulte, il est important que le **choix soit laissé** à ceux que cela concerne en premier lieu, ou au moins discuté avec eux. Cette même personne garde un **ressenti** fort vis-à-vis d'un éducateur qui a modifié ses plans de vacances sans l'avertir suite à une annulation par manque de participation:

« Quand il a remarqué que ils ont téléphoné à lui pour dire que y'avait personne qu'allait, ils étaient 3. A la place de me dire où c'est que je voulais aller il m'a donné une place et ça fait des années que j'y vais et j'ai dit à ma curatrice : il pourrait me dire au moins si je veux faire des vacances comme ça ! J'avais déjà vu l'endroit donc ce n'était pas une nouveauté, j'aime beaucoup mieux de voir des autres choses. »
(Anonyme, communication personnelle du 28.05.15)

L'importance de l'autodétermination ne doit pas être négligée, surtout dans les loisirs et les vacances, qui ont tous deux pour **but le plaisir de la personne** concernée et peu de risques de conséquences négatives. De même que le caractère crucial de ces loisirs et vacances pour le développement la personne qui a une DI ainsi que pour le bien-être et l'équilibre de son entourage familial ne doit pas être sous-estimé. Au contraire, leur **pratique** devrait se voir **encouragée** et les **offres** y-relatives **développées**. Le chapitre à venir leur est donc consacré ainsi qu'aux différentes structures et lois suisses concernant les vacances pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille.

2. La déficience intellectuelle en Suisse romande et le tourisme

2.1. Population : nombres et statistiques

L'Office Fédérale de la Statistique suisse définit comme handicapées « toutes les personnes qui déclarent avoir un problème de santé qui dure depuis longtemps et qui se disent limitées (faiblement ou fortement) dans les activités que les gens font habituellement » et dénombre, en Suisse en 2012 un total de **1'213'000 personnes** correspondant à cette définition, **dont 489'916** (OFS, 2015) étant **fortement limitées** par leur handicap. Sachant que la population Suisse en 2012 se chiffrait à 8'039'100 habitants (OFS, 2014), les **personnes handicapées** (tous types confondus) représentent **15.1 % de la population**.

Comme cette définition assez large englobe les types de handicap allant de la vieillesse aux handicaps psychiques, il est important de définir pour les besoins de l'étude, quelle tranche représentent les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles sont désignées par l'OFS comme ayant un « **handicap mental** », par opposition au **handicap psychique**, qui lui n'est pas le résultat d'une déficience intellectuelle entraînant des problèmes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision incurables cependant compensés par l'adaptation de l'environnement, mais bien le résultat d'une maladie psychique occasionnant des troubles divers entachant le comportement de manière inégalement grave et régulière (UNAPEI, 2015).

Sur un total de 1'040'000 personnes dites « handicapées » vivant en ménage privé, 5.5% d'entre elles attribuent leur handicap à une cause psychique (sans distinction avec le handicap mental) et 15.1% d'entre elles à des causes aussi psychiques que physiques. Cela correspond donc à 214'240 personnes présentant un trouble psychique. Chez les personnes dites « handicapées » vivant en ménages collectifs (par exemple en institutions) représentant 173'000 individus, la distinction a été faite entre les troubles d'origine psychique (39'617) et mentale (94'458) (OFS, 2014). Nous totalisons donc entre les ménages privés et collectifs sur l'ensemble de la Suisse **348'315 personnes** ayant un **handicap mental ou psychique**.

Malheureusement les statistiques de l'OFS ne permettent pas de chiffrer précisément le nombre de personnes présentant un handicap psychique ou mental sur la région romande seule, car les statistiques englobent également le canton de Soleure et de Berne (OFS, 2015) et ne sont pas effectuées par type de handicap. Une **estimation** peut tout de même être faite en liant ce pourcentage de personnes présentant tous types de handicap par canton au nombre de résidents suisses présentant des handicaps psychiques ou mentaux.

Elle serait de **134'797** personnes (avec deux cantons alémaniques suppléant ceux de Genève, Neuchâtel, Valais, Jura, Fribourg, Vaud).

Cette estimation est donc fournie à **titre indicatif** du marché potentiel que peut représenter la déficience intellectuelle en Romandie et peut être **sujette à des variations** dues aux **inconnues** de certaines **variables** de calculs.

2.2. Lois fédérales concernant le handicap

C'est de 2002 que date la « **Lhand** » ou « loi sur l'égalité pour les handicapés ». Elle a pour but de « prévenir, de réduire ou d'**éliminer les inégalités** qui frappent les personnes handicapées » en créant « des conditions propres à **faciliter** aux personnes handicapées la **participation** à la **vie** de la **société**, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (Confédération Suisse, 2015).

Cette loi touche à différents domaines tels que : les droits, l'égalité, la construction et les bâtiments, les transports publics, les prestations, l'enseignement de base, la formation et la formation continue. Elle prévoit, entre autres, l'**accès obligatoire** aux **bâtiments et transports publics** par toute personne handicapée et s'applique lors de la construction ou rénovation de ce type de bâtiment ainsi qu'à d'autres (entreprise de plus de 50 places de travail, habitations de plus de 8 logements, transports, etc.). Cependant, dans sa section « proportionnalité » elle signale également des conditions de non élimination de l'inégalité, dont une en particulier, prévoyant que si l'**avantage** obtenu par la personne handicapée ne **compense pas** les **dépenses financières**, l'adaptation n'est pas obligatoire. Concrètement, cela signifie que si les frais occasionnés par l'adaptation dépassent 5% de l'assurance du bâtiment, ou 20% des charges de rénovation, ils n'ont pas à être engagés. D'autres clauses (sécurité routière, protection de l'environnement) viennent compléter ces décharges à l'élimination des inégalités (Confédération Suisse, 2015).

Malheureusement, beaucoup de projets (de construction ou de rénovation) s'appuient sur cette **close de disproportion** pour éviter la mise en place d'accès adaptés et entravent donc les droits des personnes en situation de handicap (P. Margot-Cattin, professeur en Tourisme pour Tous, communication personnelle, le 6.10.2014). Cela réduit l'accès aux dispositifs du quotidien, comme à ceux des loisirs et de vacances. Selon Blaho-Poncé, « l'accessibilité devrait devenir une composante incontournable et être **intégrée en amont** dans **toutes les politiques publiques** de mise en tourisme des territoires » (2012, p.31), au risque, dans le cas contraire, d'exclure toute une frange de la population.

En 2014, la **Suisse** a **adhéré** à la **Convention relative aux droits des personnes handicapées** de l'ONU. Elle sera donc tenue de **présenter des rapports** réguliers et détaillés au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU qui est l'organe de contrôle pouvant émettre recommandations et prises de positions (Département Fédéral de l'Intérieur, 2014).

En outre, le **Code Mondial d'Ethique du Tourisme** ratifié par l'Organisation Mondiale du Tourisme stipule à l'article 7 que : « Le tourisme social, et notamment le tourisme associatif, qui permet l'accès du plus grand nombre aux loisirs, aux voyages et aux vacances, doit être développé avec l'appui des autorités publiques. ». Une raison et une obligation de plus pour la Suisse de **soutenir l'accès à son territoire** et au tourisme par tous.

2.3. Vacances adaptées depuis la Suisse romande : formules existantes

2.3.1. Généralités

Vision globale

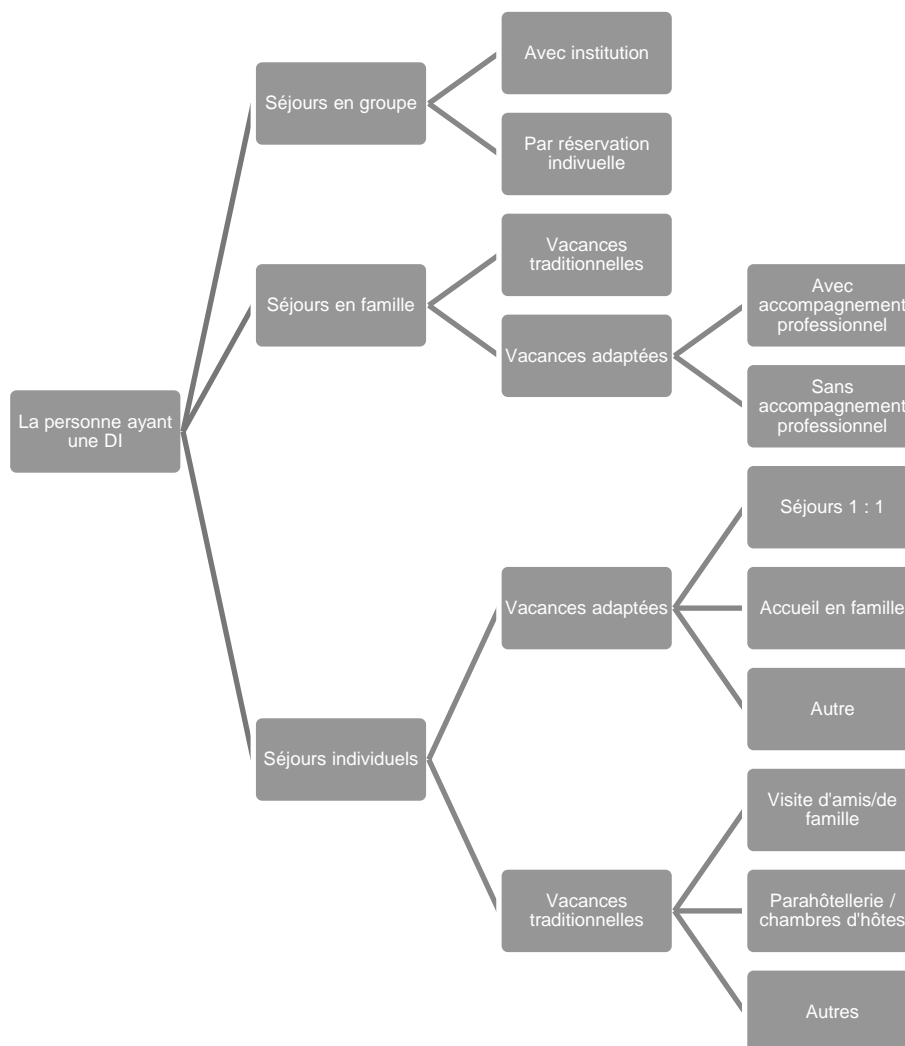
Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir accéder aux vacances, car comme le dit Froidure (2001) : « Aujourd'hui, ne **pas partir** en vacances est un premier **signe d'exclusion** » (cité dans Blaho-Poncé, 2012). En Suisse romande, on tente de rester en phase avec les courants d'intégration et d'autodétermination ; il existe donc, en parallèle aux offres traditionnelles de vacances des offres adaptées.

Ce chapitre a pour but de passer en revue les différentes manières de voyager pour les familles romandes et de souligner les difficultés pratiques rencontrées par ces familles. Dans cette optique, ne seront pas analysées en détail : les agences de voyages traditionnelles (qui, dans la plupart des cas n'émettent pas de brochure destinées aux personnes ayant une DI mais s'occupent d'elles sur demande) ainsi que les offres adaptées destinées aux personnes qui ont une DI et qui partent en vacances en groupe (que cela soit institutionnel ou non) par opposition aux séjours individuels et familiaux. L'accent est mis sur l'organisation de voyage par la famille même et les offres d'agences leur étant destinées. Le but est de comparer les offres pour déterminer quels sont les points forts et faibles de ces dernières afin de les intégrer dans la formation d'offres nouvelles et d'évaluer leur pertinence.

Cependant, il n'existe pas de registre exhaustif des offres adaptées proposées pour les habitants de Suisse romande afin d'effectuer ce comparatif. C'est donc une **compilation** des

offres disponibles **effectuée par recherche** et selon les remarques des différentes parties prenantes approchées qui peut être consultée dans ce chapitre. Le tableau 1 permet, en outre, une vision d'ensemble des possibilités de vacances existant pour une personne ayant une déficience intellectuelle domiciliée en Suisse romande.

Tableau 1: Possibilités de vacances pour une personne ayant une DI



Source : tableau de l'auteur

Séjours de groupe

Il existe donc en marge des séjours individuels ou familiaux décrits au chapitre suivant, des **séjours « de groupe »** également représentés sur le tableau 1. En effet, lorsqu'un **enfant grandit**, les parents cessent parfois alors de l'emmener systématiquement en vacances avec eux et recherche, dans un souci d'autodétermination, d'autres vacances auxquelles faire participer leur enfant. Si la personne ayant une DI n'est **pas habilitée à partir seule**, il convient souvent de la faire voyager de manière **accompagnée**. Les séjours

avec accompagnement privé complet étant très onéreux, la solution du voyage de groupe, très populaire dans les agences spécialisées, est une alternative. La personne ayant une déficience intellectuelle peut ainsi choisir une destination ou des activités qui lui plaisent et socialiser tout en découvrant une région pendant ses vacances. Les types d'offres proposées par les acteurs suisses romands quant aux séjours de groupes se recoupent en plusieurs catégories : les séjours **pour institutions**, les séjours de groupe dits « **de rupture** » et les séjours dits « **de groupe** ».

Lors des séjours de groupe, les participants sont généralement **répartis** pour des questions d'**homogénéité des capacités** suivant leur **niveau d'autonomie** (et donc souvent, le degré de sévérité de leur déficience). Ce dernier est estimé par celui qui inscrit au moyen d'un formulaire d'agence très complet ou par un éducateur dans le cadre des vacances d'institution. Il arrive souvent que dans le cadre de vacances organisées par des agences, les personnes ayant des déficiences intellectuelles doivent conclure un **contrat payant d'assistance supplémentaire** selon leur niveau de difficulté d'orientation et de perte de repères. Une multitude de renseignements et de précautions sont communiquées par ces brochures à l'intention du curateur légal/éducateur/parent qui effectue la réservation, notamment des clauses sur les médicaments, l'argent de poche ou encore la sexualité. Les offres de groupe figurant dans les brochures des deux agences les plus utilisées de Romandie sont bien plus précises et complètes que celles destinées aux séjours individuels, de par le fait que la formule soit fixée à l'avance par les organisateurs et non adaptées aux désirs de chacun.

Difficultés organisationnelles

Pourtant, quelle que soit la formule, que l'on passe par une agence de voyage ou non, de nombreux tracas pratiques compliquent l'organisation de voyages individuels. Certaines personnes m'ont fait part de leurs craintes et déboires.

S'agissant de la signature d'un passeport commandé pour son fils pour son premier voyage à l'étranger, une mère a dû contacter quatre institutions (établissement des passeports cantonal, Département Fédéral de Justice et Police et deux aéroports) afin de déterminer comment procéder. En effet, son fils de 27 ans ayant le syndrome X-fragile et ne sachant ni lire ni écrire n'est pas en mesure d'effectuer la signature de son document autrement que par l'abréviation de son prénom écrit de manière enfantine. Personne, au sein des institutions contactées n'a semblé avoir une réponse tranchée à ce problème que les tout-venants ne rencontrent pas.

Ou alors cette mère qui, lors d'une communication personnelle du 27.05.15, m'expliqua que lorsque son fils eu passé l'âge de 20 ans, les **subventions** qui venaient de nombreuses associations destinées aux vacances et aux loisirs ont **cessé d'être versées** et qu'il a été très **compliqué financièrement** de maintenir les activités et camps de vacances de son fils.

Elle m'expliqua également que, **malgré les indications très précises** communiquées aux prestataires touristiques, elle s'est retrouvée plusieurs fois devant des **situations « impossibles »** : son fils ne peut se déplacer qu'en chaise ou en étant porté, or, l'hôtel ne leur a pas donné le plain-pied demandé et ne possédait pas d'ascenseur. Ou encore ce pilote d'avion privé qui a refusé de transporter la petite famille jusqu'en Italie car il n'acceptait pas que l'on porte l'enfant ayant une DI jusqu'à son siège.

Sur le plan financier, cet homme de 51 ans ayant une DI a aussi connu des difficultés. En effet, il m'a confié avec regret qu'il allait arrêter de réserver ses vacances de groupe dans sa brochure habituelle de vacances adaptées car les **prix augmentent régulièrement** et que sa rente ne le lui permet plus ces dépenses (anonyme, communication personnelle du 28.05.15). Lui qui ne souhaite pas aller plus de deux fois au même endroit, craignant de s'ennuyer, il **sacrifiera** donc la **diversité** des découvertes au prix et ira, été comme hiver, rendre visite à des amis ayant une maison d'hôte en France.


2.3.2. Séjours individuels et familiaux

Le terme « séjour individuel » est utilisé par les différents organismes touristiques par opposition au « séjour de groupe », dans lequel la personne ayant une déficience intellectuelle doit s'intégrer au niveau social et organisationnel dans une structure de voyage plus ou moins préétablie et incluant d'autres participants. Il désigne donc au contraire un séjour, **accompagné ou non**, dans lequel la personne ayant une déficience intellectuelle et les éventuelles personnes l'accompagnant (famille, amis) **décident des activités et destinations**.

Avant de commencer la comparaison d'offres existantes pour les familles romandes ayant un membre avec une déficience intellectuelle, il est intéressant de s'attarder sur les **options** disponibles **lorsqu'on se passe d'agences** et de leurs offres, puisque comme expliqué plus haut, l'accès aux informations est crucial et pourtant souvent difficile.

Le tableau suivant recense donc les **principaux sites d'information** utilisés par ceux qui organisent leurs vacances sans passer par une agence de voyage.

Tableau 2: Les vacances adaptées organisées sans agence de voyage spécialisée dans la DI

| Site et dénomination | Activités | Lien avec la DI |
|---|---|--|
| Mobilité Internationale Suisse - MIS a. | Répertoire des informations sur : hôtels, restaurants, appartements, excursions, agences, moyens auxiliaires et location de véhicules adaptés, en Suisse et à l'étranger. | Logo spécial signalant les offres adaptées à la déficience intellectuelle : Figure 4: Logo du MIS pour la DI  Source : www.mis-ch.ch |
| My Switzerland - Office national de tourisme b. | Catégorise les différents besoins en termes d'infrastructure touristique des personnes en situation de handicap et renvoie sur différents liens partenaires. | Pas de lien direct, aucune adaptation visuelle de la communication. |
| AB40V, le site qui « en dit plus » -association à but non lucratif c. | Site très complet sur tous les domaines en rapport avec l'accessibilité sur le territoire suisse et à l'étranger, sur le plan pratique, comme sur celui des actualités. | Mention du handicap mental, pas de liens directs à exploiter, mauvaise adaptation visuelle. |
| Compagna – Mobilité pour tous d. | Aide et conseils au voyage dont « aide en gare » pour les sections romandes. | Mention du handicap mental, pas de liens directs à exploiter, pas d'adaptation visuelle. |
| Claire und Georg – Hotel Spitex e. | Plateforme nationale de coordination pour des vacances individuelles à l'hôtel avec des services additionnels, sans commission. Aide à la réservation et mise en | Pas de lien direct mais handicap mental en rapport avec les offres, aide au remboursement cantonal des aides et soins nécessités lors du séjour à l'hôtel. |

| | | |
|---|---|---|
| | réseau avec les prestataires de service d'aide Remarque : 1 seul hôtel en Suisse romande (contre 49 en Suisse alémanique). | |
| Dank an mich – <i>Ferien zugänglich für alle f.</i> | Soutient des projets d'accessibilité et recense les auberges de jeunesse suisse accessibles. | Mention du handicap mental, organisation de la vie collective suisse adaptée. |
| Tourisme Handicap – Label Destination pour tous g. | Recense les territoires de France ayant des offres adaptées pour au moins deux des quatre familles de handicap (auditif, mental, moteur et visuel). | Note l'adaptation de l'offre par type de handicap, dont le handicap mental. |

Source : tableau de l'auteur

- a. www.mis-ch.ch
- b. www.myswitzerland.ch
- c. www.wheelchair.ch ou www.handiplus.ch
- d. www.compagna.ch
- e. www.claireundgeorge.ch
- f. www.denkanmich.ch
- g. www.denkanmich.ch

Depuis la Suisse romande, plusieurs prestataires d'offres peuvent être contactés par les parents souhaitant organiser des vacances avec leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Le tableau suivant dresse un survol des différentes agences présentes sur le marché.

Tableau 3 : Agences de voyage spécialisées – séjours individuels

| Site et dénomination | Activités | Séjours proposés |
|--|--|--|
| Cérébral – Fondation suisse de l'enfant infirme moteur cérébral a. | Offres de vacances pour toute la famille dans lieux adaptés avec prise en charge du membre ayant | 6 hôtels situés en Suisse, 4 appartements de vacances en Suisse. (hors offre encadrement : |

| | | |
|--|--|---|
| | une DI quelques heures par jour pour activités familiales avec les enfants tout-venants. Location de matériel adapté divers. | 2 camping-car adaptés à louer, 1 bungalow fixe adapté et 1 caravane fixe adaptée). |
| SEREI b. | Nombreuses propositions de vacances ouvertes avec service de réservation (prix non indiqués). La personne DI doit être accompagnée d'un privé. | 6 destinations « Suisse » 8 destinations « villes » 5 destinations « France » 5 destinations « îles » 6 destinations « outre-mer » 6 destinations « balnéaires » |
| Procap - association pour personnes avec handicap c. | Propositions de vacances, ouvertes ou non, conseil et réservation. La personne DI doit être accompagnée d'un privé. | Prix indiqués : 1 destination « balnéaire » 2 destinations « séjours linguistiques » (adaptées à la mobilité plus qu'à la DI). Propositions ouvertes : Croisières Visites de ville |
| Viva la vita - Reise-Spitex d. | Organisation de voyages privés. Séjours d'un jour, voyages de groupes ou en 1:1 en Suisse comme à l'étranger. Selon proposition de l'accompagnant et selon les souhaits des accompagnés. | 1 destinations en Suisse, 3 à l'étranger pour les voyages prévus en 2016 en 1:1. |
| Yoola – Accompagnement, accessibilité, événements voyage, | Organisation de voyages sur-mesure, en circuit, séjour, pour les individuels, les familles, les couples, les | Destinations France Destinations Europe Destinations Monde Séjours croisière |

| | | |
|--|---|---|
| | célibataires etc. Enorme choix de destinations et de type de vacances, grande adaptation de la communication. Exemple de pratique d'excellence. | Séjours club Vacances en groupe Sur mesure Voyages événementiels Etc. |
|--|---|---|

Source : tableau de l'auteur

- a. www.cerebral.ch
- b. www.serei.ch
- c. www.procap.ch
- d. www.viva-la-vita.ch
- e. www.yoola.fr

Lorsque l'on s'intéresse au segment des offres vacances adaptées organisées par des agences de voyages spécialisées en Suisse romande, on constate bien rapidement que **deux acteurs se partagent**, en priorité et quel que soit le type de vacances choisies, **le marché** : il s'agit de la fondation **Serei** et de l'association **Procap** (cette dernière a ouvert en 2015 son agence de voyage aux clients romands). En effet, ils sont **cités en priorité** par les personnes rencontrées (professionnels et privés) comme prestataires de voyage pour la Romandie. C'est pourquoi seules ces deux agences seront incluses dans le comparatif.

Afin d'évaluer leur offre de manière pertinente, les critères de comparaison suivants seront utilisés et détaillés ci-après: précision des informations communiquées, variété des destinations, variété des types d'offres, variété des handicaps pris en charge, prix et frais supplémentaires.

Précision des informations communiquées

Comme mentionné précédemment, les informations destinées au public ayant une DI doivent être particulièrement **lisibles, écrites en gros caractères et imagées**. Elles doivent également contenir des informations sur l'**accessibilité** et la **prise en charge** en plus des nombreux détails de voyage traditionnels. Il est donc important de se pencher sur le **matériel de communication** des agences, telles que leurs brochures et de déterminer le taux d'adaptation de ces dernières. Pour une famille, il est important d'avoir en main toutes les **informations financières** afin de déterminer si le voyage correspond au budget de la famille et de pouvoir se représenter concrètement le lieu des vacances et les activités qui s'y dérouleront pour que cela convienne également aux enfants tout-venants.

Diversité des destinations

Pour beaucoup, partir en vacances signifie découvrir. En effet, dans l'enquête de Kéroul réalisée par L.-P. Barbeau en 2011, on peut observer que la troisième raison de voyage en importance citée par les participants (des personnes à capacités physiques restreintes) était en effet « pour découvrir une nouvelle région » juste après « pour visiter des parents ou des amis » et « pour vous reposer » (p.45), signifiant bien l'importance de la diversité de l'offre en termes de nombre de destinations proposées. Comme stipulé dans l'article du Code mondial de l'Éthique du Tourisme juste après l'alinéa 1 : « La possibilité d'accéder, directement et personnellement, à la **découverte des richesses de la planète** constitue un **droit également ouvert à tous** les habitants du monde ... » , « Le tourisme des familles, des jeunes et des étudiants, des personnes âgées et des handicapés doit être encouragé et facilité » (1999, art. 7). L'accès à toutes les régions de la Terre doit donc être considéré comme un droit, et il doit être rendu possible par la société, d'où la question de la variété de destination.

Diversité de la formule

Mais visiter un pays n'est pas tout le plaisir des vacances, la forme y fera également beaucoup. Du séjour individuel en un pour un, au séjour de groupe avec son institution, quelle variété de formule est offerte à la personne ayant une déficience intellectuelle ? Le loisir doit être considéré :

« ... non pas comme une fin en soi ou comme une période de repos à heure fixe, mais plutôt comme un des moyens d'arriver au développement de la personne entière. Dans ce sens, c'est notre attitude devant une expérience qui définit le loisir, plutôt que l'activité elle-même. » (Comité Franco-Québécois pour l'Intégration et la Participation Sociale, 2010)

Il est donc important qu'une variété de formules de vacances soit proposée pour que chaque famille puisse s'épanouir dans son **style de vacances personnellement choisies**, et dans un principe d'**autodétermination**, de laisser un maximum de **possibilités ouvertes** au choix des participants ayant une DI.

Variété des handicaps pris en charge

Lors de cette recherche, il est important de constater non seulement une accessibilité garantie aux lieux de vacances pour **toutes les formes d'incapacité de mobilité** qui

pourraient accompagner la déficience (souvent concrétisées par l'utilisation d'une chaises roulantes), mais également une mise en place spécifique d'encadrement pour répondre aux besoins des personnes ayant une **déficience intellectuelle**, voir celle dédiées aux **handicaps auditifs et visuels**. En effet, l'**adaptation** des vacances n'est **pas similaire** dans tous les cas, et si beaucoup de sites d'information regroupent des données sur l'accessibilité des destinations, cela n'augmente pour autant les connaissances destinées aux personnes ayant une DI. Il faut donc déterminer quelles offres sont destinées aux personnes ayant ces différents types de handicap, voire même aux tout-venants puisque c'est ce que le principe d'intégration devrait présupposer.

Prix et frais supplémentaires

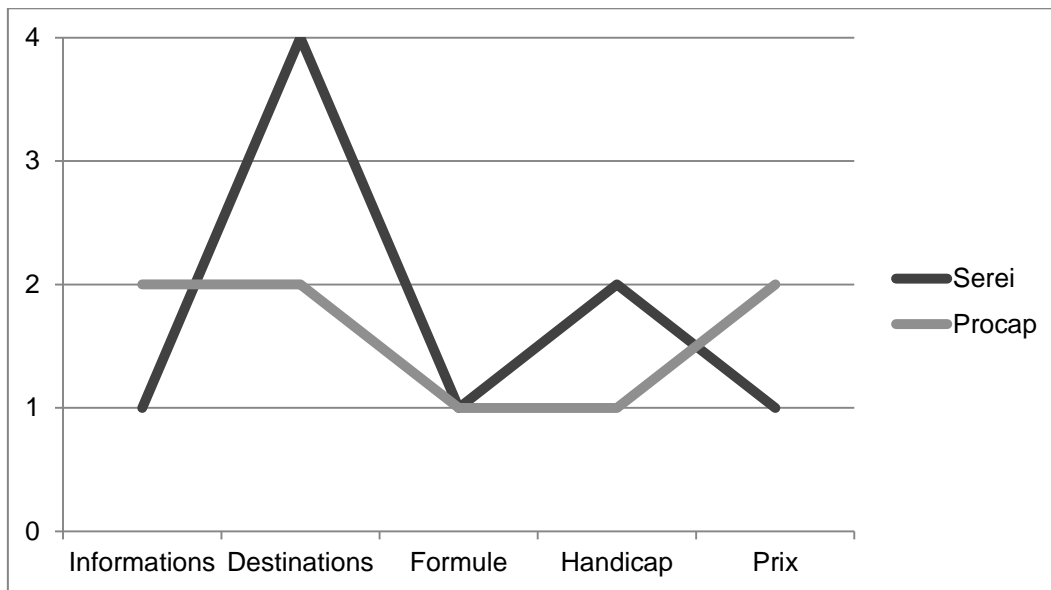
Des séjours individuels peuvent être organisés de manière privée ou par une agence de voyage. Beaucoup de familles font le **choix de se passer d'agence**, principalement pour des **raisons de budget**, comme le témoigne une mère d'un jeune homme polyhandicapé de 17 ans au sujet des agences de voyage spécialisées. Elle m'a confié qu'elle ne trouvait pas profitable de faire appel à des professionnels car cela **gonflait les prix** des vacances sans prestations supplémentaires comparé avec ce qu'elle réussissait à mettre sur pied (anonyme, communication personnelle du 27.05.15). Elle préfère donc tout réserver par elle-même ou avec l'aide d'une agence traditionnelle à laquelle elle communique très précisément ses besoins. Le prix de l'adaptation effectuée par les agences de voyage spécialisées et des services complémentaires pourraient donc en décourager plus d'un et représente donc un des critères d'évaluation des offres. De plus, selon une étude publiée par McKercher, Packer, Kwai-sang Yau et Lam (2003, p.470-471), les agents de voyage n'offriraient pas un service adapté aux personnes ayant des incapacités ou déficiences. Les informations qu'ils détiendraient ne seraient pas assez précises et correspondantes au degré de profondeur dont a besoin le public cible, la communication et l'attitude de ces agents seraient également peu adaptées, voire discriminatoires.

Tableau 4: Caractéristiques séjours individuels/familiaux

| Agence | Précision de l'information communiquée | Diversité des destinations | Diversité des formules | Diversité des handicaps traités | Prix et frais supplémentaires |
|---------------------------------|--|---|--|--|---|
| SEREI www.serei.ch | Pas de prix, pas d'offres prêtes à consommer, pas d'information sur les accès. Mise en page adaptée, claire. Note : 1/4 | 6 Suisse 16 Europe 12 Monde + destinations sur demande Note : 4/4 | Pas de proposition d'accompagnement. Plusieurs catégories d'hôtels disponibles. Style : balnéaire, ville, îles. Note : 1/4 | Mental et psychique si accompagnement privé. Moteur OK. Handicap visuel : quelques propositions. Note : 2/4 | Prix non mentionnés. Frais supplémentaires de dossier. Note : 1/4 |
| PROC AP www.procap.ch | Informations précises sur les conditions de voyage et offres, prix indiqués. Visuel peu adapté à la DI Note : 2/4 | 0 Suisse 9 Europe 0 Monde + destinations sur demande Note : 2/4 | Pas de proposition d'accompagnement. Style : balnéaire, croisière, séjour linguistique, villes européennes, Note : 1/4 | Handicap moteur et mental OK. Pas de mention des autres handicaps. Note : 1/4 | Prix partiellement communiqués, frais de dossier supplémentaires. Note : 2/4 |

Source : tableau de l'auteur

Tableau 5: Caractéristiques séjours individuels/familiaux - récapitulatif



Source : tableau de l'auteur

Il peut-être noté que **peu de séjours « prêts à consommer »** sont proposés aux familles, ou alors uniquement de façon partielle (sans le vol par exemple) et que pour **obtenir des informations** (ne serait-ce que le prix) ces familles se voient **obligées de consulter directement** l'agence de voyage, ce qui occasionne dans certains cas des **frais de dossier** supplémentaires et obligatoires. Ceci peut être perçu comme de la ségrégation, car les familles tout-venants bénéficient elles de nombreux catalogues d'offres avec les prix indiqués et passibles de réservation directe. Bien sûr, il est vrai que des besoins spécifiques poussent à l'adaptation du produit/service offert, mais met de côté la possibilité de profiter des tarifs réduits des *packages* souvent avantageux ou juste plus simple à consulter et à réserver.

De plus, les deux grands prestataires d'offres cités plus haut **ne proposent ni l'un ni l'autre d'accompagnement spécifique** depuis le départ ou sur place lors de vacances réservées à titre individuel mais garantissent simplement la réservation de logement et de transfert adaptés aux incapacités des personnes voyageant. C'est pour cette raison que certaines familles désirant voyager avec leur enfant qui a une déficience intellectuelle décident de ne pas passer par une agence spécialisée : l'ajout de valeur n'est pas perçu en relation avec l'augmentation de prix induite.

Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de réserver soi-même ses vacances (par exemple avec l'aide des sites mentionnés dans le tableau 2) ou même en passant par une agence, on constate rapidement que l'organisation pour partir loin est **très compliquée**. Il faut assembler des

dossiers médicaux, repérer les **centres de soins sur place**, s'assurer des **transferts adaptés**, etc. C'est souvent ces aspects qui rebutent les familles et les poussent à profiter des offres en Suisse et notamment dans le Tessin, ou dans des pays limitrophes depuis lesquels il est facile de revenir consulter le médecin traitant en cas de besoin.

Finalement, on peut se poser la question suivante : manque-t-il réellement d'**offres** aux pages des brochures des agences de voyage **ou** de **lieux** proposant un accueil et une infrastructure adaptés ? Les agences de voyage ont beau multiplier les offres existantes en cherchant des solutions au handicap de leur client, la plus simple n'est-elle pas de construire des lieux adaptés et dédiés à l'accueil des personnes ayant une déficience intellectuelle et aux tout-venants ?

Et ce genre de lieux de vacances adaptés **existe** : il est possible de s'adresser à l'association Cerebral par exemple, qui offre des vacances encadrées permettant ainsi à une famille au complet de partir tout en bénéficiant d'un **soutien professionnel dans un lieu de vacances adapté**. Elle souligne d'ailleurs l'importance de ce genre d'offres pour l'équilibre familial et l'achèvement de vacances réussies pour tous les membres de la famille.

Seulement, les offres de lieux adaptés sont **limitées à la Suisse** elle-même et ne permettent qu'un dépaysement partiel, limitant les découvertes culturelles d'une frange de la population. On peut tout de même noter un autre bon exemple de pratique qui augmente les perspectives de voyage des familles romandes à la France : l'association des gîtes du cœur. Ces Romands, ayant constaté le manque d'infrastructures offrant à la fois un environnement adapté et une prise en charge se sont lancés dans la construction d'un gîte en France voisine regroupant ces caractéristiques avec succès (Nolli, R., présidente de l'association des Gîtes du cœur, communication personnelle, le 19.05.2015).

2.4. Le segment des personnes ayant une déficience intellectuelle en Suisse romande et de leur famille comme niche touristique

Prestataires

Selon Blaho-Poncé, il faut aller au-delà de la simple conception d'offres adaptées et déterminer ce qui serait séduisant aux yeux de ce public aux besoins spécifiques, afin de leur laisser des souvenirs impérissables de leurs vacances (2012, p.33). C'est-à-dire que, non seulement il serait bien de proposer des **offres de voyage à partir de ce qui existe** (hôtel, avion, etc.) mais il faut également penser à **créer pour eux**, à **designer** en fonction de leurs besoins et attentes. Il est temps de faire émerger de l'industrie touristique des offres

et infrastructures qui prennent **prioritairement en compte les contraintes** de ceux qui en ont le plus.

Du côté des prestataires, si l'éthique et les notions d'égalité ne suffisent pas à rendre l'ouverture à ce marché assez attrayante, ils ne négligeront pas son potentiel économique. En effet, s'agissant des champs élargis du handicap (et donc au-delà de la déficience intellectuelle), de nombreux articles fleurissent sur leur **profitabilité**. Du côté du Québec, l'enquête de Kéroul (2011, pp.56-57) dénombre que sur une population totale de 430 572 personnes en situation de handicap, une dépense totale de 493.62 million a été engagée lors de leur voyage le plus récent seulement.

Aux USA c'est un milliard de dollars qu'ont à leur disposition les 50 millions de personnes en situation de handicap. Ces **chiffres laissent** les marqueteurs **songeurs** et, si les accès aux avions ou aux magasins sont toujours aussi pauvres, **on s'intéresse** tout de même **au monde du handicap** et commence à utiliser ses images dans la publicité ou dans les communications associées à la responsabilité d'entreprise de certaines d'entre elles. (Ray & Rider, 2003, p. 58).

Cependant, comme le souligne Darcy (2002) **peu de recherches** sont publiées sur les thèmes de déficience et tourisme, et encore moins le sont à propos de la déficience intellectuelle, car la plupart s'intéressent aux problèmes de mobilité (cité dans Kwai-Sang Yau, McKercher et Packer, 2004, p.947). Et moins de recherches sur les attentes, comportement et potentiel de ce marché mènent naturellement à **moins d'offres concrètes**. Pourtant, comme le rappellent également ces auteurs, il est communément accepté que les personnes qui ont des déficiences ressentent autant que les tout-venants l'envie de voyager (2004, pp.946-947). De plus, dans le cadre de vacances familiales, il faut prendre en compte l'envie des membres tout-venants de la famille qui n'ont aucune restriction.

La situation actuelle du point de vue des **prestataires** est donc un **mélange d'intérêt économique**, de **prise de conscience sociétale et politico-légale** et d'un **manque d'information**/de formation concernant les réels besoins des personnes ciblées.

Le segment romand

On peut noter que, selon les différentes personnes actives dans le milieu du handicap rencontrées et selon les tendances actuelles de participation sociale, la **création de services nouveaux** à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle ou étant en situation de handicap est **toujours vivement encouragée et accueillie avec approbation**. Les personnes évoluant dans ou autour de ce milieu perçoivent souvent le manque d'intérêt

des prestataires en leur endroit et ne peuvent que se réjouir de voir les offres leur étant destinées s'élargir.

L'association INSIEME est particulièrement intéressante en ce sens qu'elle représente les **parents** des personnes ayant des déficiences intellectuelles en Suisse. Elle inscrit dans ses lignes directrices : « Les associations insieme assurent que, dans toute la Suisse les personnes mentalement handicapées bénéficient de prestations de formation et de loisirs de bonne qualité et en nombre suffisant » (2005). Si cette association composées de parents **se donne du mal pour suppléer** (souvent sous forme de camps de vacances ou d'excursions ponctuelles les offres de tourisme existantes), c'est certainement que l'éventail des solutions actuelles ne semble convenir en tous points aux besoins de ce segment ou marque, dans tous les cas, une volonté d'en élargir le panel.

La plupart des **centres INSIEME contactés** pour les besoins de l'étude de marché décrite plus bas ont accepté la collaboration avec enthousiasme, **soulignant l'importance de ce genre d'enquête** pour l'avenir des offres suisses. D'ailleurs, beaucoup de **professionnels** contactés pour les besoins de l'enquête et occupant des postes à responsabilité au sein d'associations ou d'institutions dédiées à la déficience intellectuelle ont noté la pertinence de la démarche. Souvent, ils connaissent très bien les offres disponibles sur le marché romand mais continuent à encourager la recherche les concernant et la création d'offres nouvelles, jugeant les **options à disposition pas assez étoffées** par rapport au segment tout-venant.

La perspective d'un **marché intéressé** par des vacances lointaines semble donc plausible. En effet, si tout le monde a les mêmes envies il devient évident que certaines familles curieuses en **découvertes** de voyages se souhaitent la participation à des excursions **lointaines**. De plus, on constate que nombre d'offres des agences adaptées à l'attention des séjours particuliers et familiaux ne sont en réalité que des suggestions et que **peu d'endroits** accueillent les familles en leur proposant une **prise en charge** du membre ayant une DI.

Les familles qui partent en vacances font donc face au problème des **agences de voyages** parfois inadaptées ou trop **onéreuses**, des **offres floues** pouvant inclure des **frais cachés**, du manque de prise en charge sur place, de la difficulté à obtenir des informations en relation avec le handicap de leur enfant et de tous autres soucis organisationnels (préparation de dossier médicaux, suivi sur place, aspects légaux, etc.).

Le segment est peut-être prêt pour un nouveau type d'offres. Pourquoi, au lieu de penser offres depuis la région d'origine, ne pas penser au **développement d'offres à l'étranger**. En

effet, les besoins plutôt spécifiques des familles ayant un enfant avec une DI seraient mieux pris en charge dans des **structures de vacances adaptées**. L'ouverture de **centres de vacances** dans **plusieurs destinations** à l'étranger permettrait aux familles de voyager en ayant le soutien nécessaire au niveau de la prise en charge leur permettant de faire des activités avec toute la famille. C'est dans ce sens que va le projet personnel présenté ci-dessous et qui est le mouvement fondateur de ce travail.

2.5. Description du projet de centre de vacances adaptées

L'ouverture, à l'étranger et si possible dans des destinations lointaines depuis la Suisse ou considérées comme exotiques, d'un **centre de vacances adapté à tous les handicaps** et offrant une **prise en charge (optionnelle) sur place** est la base de ce projet. L'accent serait mis sur l'adaptation aux troubles résultant d'une déficience intellectuelle, puisque c'est un segment souvent en marge des efforts d'adaptation.

La construction d'une infrastructure d'**hébergement** doublée d'une **structure d'accueil et d'animation** permettrait à tous les membres d'une même **famille de voyager ensemble** et de satisfaire leurs envies individuelles. Il s'agirait d'un espace de repos, de découverte, de plaisir, et surtout un milieu familial chaleureux pour resserrer les liens entre les membres de la famille.

Dans l'idée et avant analyse des besoins du marché, l'**accompagnement** nécessaire à la réalisation du voyage serait prodigué depuis la réservation jusqu'au suivi après les vacances, en passant par la mise à disposition de chambres (ou autre infrastructure de type hôtelière) adaptées, d'activités créées en fonction des besoins, des capacités individuelles et surtout des envies de chaque famille, des offres d'excursions et découvertes culturelles, l'accompagnement depuis l'arrivée à l'aéroport jusqu'au centre de vacances, la prise en charge une partie de la journée (si nécessaire) des personnes en situation de handicap, etc.

Le but est de créer un lieu de vacances dans lequel les personnes en situation de handicap peuvent **s'épanouir de manière autonome** vis-à-vis de leur famille car soutenus par le personnel spécialisé (si la demande va dans ce sens) et qui leur permettra également de **partager du temps** et des activités ensemble. L'offre des activités sera développée en fonction de l'endroit d'implantation mais peut inclure des éléments tels que des cours de cuisine locale, des ateliers de création d'objets locaux, des activités sportives comme la nage, la voile ou autre selon les capacités du groupe cible et surtout des visites des attractions touristiques et culturelles des environs pour toute la famille. Il s'agit donc de créer un **lieu de vie et de repos servant de base à l'organisation d'activités** sous la forme d'un centre de vacances tout compris à l'intérieur duquel les **parents sont libérés des soucis**

organisationnels habituellement rencontrés en vacances et où ils peuvent se détendre ou passer des vacances actives en compagnie de leur(s) enfant(s).

Dans une optique de **développement durable**, il va de soi qu'un maximum d'éléments de l'offre seront organisés en **collaboration** avec les **acteurs locaux**, de manière à faire **bénéficier** l'ensemble de la **région** des retours économiques apportés par les clients. Il s'agit de ne pas créer de monopole du tourisme dans la région, mais au contraire, un partenariat. Bien sûr, le centre cherchera à employer des locaux et, si besoin est, les soutiendra dans l'accomplissement de la **formation** nécessaire. L'impact du centre sur l'**environnement** sera minimisé grâce, entre autres, à son écoconception, et l'impact financier positif maximisé pour la région.

L'**Asie du Sud-Est** pourrait être l'une des plateformes de lancement de ces projets, puisqu'elle est particulièrement sensible aux politiques légales au sujet du handicap, comme le prouve sa volonté de rendre accessible ses domaines touristiques, en particulier à travers sa « Déclaration de Bali sur un tourisme sans barrières pour les personnes handicapées » en 2000, ou encore le document venu l'appuyer « Promotion of Barrier-Free Tourism for People with Disabilities in the Asian and Pacific Region » en 2001 (Foggins, 2003, p.3).

L'étude de marché décrite au prochain chapitre a, entre autres, pour but d'étoffer ce projet et la forme qu'il devrait prendre afin de correspondre aux besoins de son public cible : les familles romandes avec un enfant ayant une déficience intellectuelle.

3. Etude de marché

3.1. Buts

La présente enquête a deux buts : elle a été établie d'une part pour évaluer les pratiques actuelles, opinions, motivations et attentes du groupe cible identifié au point 2.4. (les familles romandes avec un membre ayant une déficience intellectuelle) mais également pour **identifier un intérêt potentiel du groupe cible pour des offres adaptées dans les destinations lointaines** correspondant au projet décrit au point 2.5.

Il s'agit donc dans un premier temps de **recueillir des données à caractère touristique sur un segment** qui, comme le souligne Darcy (2002), n'est pas souvent au cœur des préoccupations des chercheurs ni des prestataires touristiques (cité dans Kwai-Sang Yau, McKercher et Packer, 2004, p.947). Les **résultats** de l'enquête sont destinés à être **partagés** afin d'en augmenter la portée et d'**encourager** les pratiques de **création d'offre** adaptée auprès de ce marché par l'apport de données sur leurs besoins et envies.

Dans un second temps, il s'agit de déterminer si le **projet** décrit au point 2.5. est **envisageable** avec ce groupe cible comme clientèle, et si oui, à quelles conditions et sous quelle forme. En effet, ce questionnaire va dans le sens de la découverte clientèle ; leurs besoins sont spécifiques, variés et souvent méconnus. Il est donc important de construire l'offre en amont de sa réalisation, comme le rappelle Kotler :

« Le marketing se consacre à la création de valeur pour le consommateur et construit avec lui des relations profitables. Cela commence avec la compréhension des besoins et envies du consommateur, la décision concernant quels marchés cibles servir, et le développement d'une proposition de valeur irrésistible pour attirer, garder et augmenter les consommateurs cibles. » (2009, p.XV,)(traduction libre)

La création d'offres adaptées passera donc par une **connaissance approfondie du marché cible**, au cœur de cette enquête. La dernière partie de ce travail aura pour but d'identifier les éléments clés et manques à combler des offres et infrastructures touristiques adressées à ces familles.

3.2. Définitions et limites

Vocabulaire

Est défini pour les besoins de l'enquête comme « vacances » tout déplacement hors du lieu d'habitation d'au minimum d'une nuitée.

Limites géographiques

L'enquête a été transmise à des institutions et associations œuvrant à l'intérieur des cantons romands, chacun d'entre eux étant représenté. Des associations du Jura bernois ont également été contactées. En tout, ce sont sept cantons avec Genève, Valais, Vaud, Fribourg, Neuchâtel, Jura et Berne (Jura bernois uniquement) qui ont été inclus dans l'enquête. Les réponses des participants disponibles au point 3.6.1. confirment cette représentation géographique.

Limites linguistiques

Le questionnaire n'a été rendu disponible qu'en français car il est destiné aux familles romandes et donc majoritairement francophones.

Limites de la représentativité

L'échantillonnage des répondants à l'enquête n'est pas représentatif de la population mère, soit les familles romandes avec un membre ayant une DI. Si tous les cantons sont représentés, comme le prouve le tableau de l'annexe III, le taux de représentativité par canton n'est pas maintenu de par le filtrage opéré par les associations et les institutions quant au choix de diffusion de l'enquête. En effet, certains cantons ayant des correspondants plus coopératifs se voient surreprésentés sur l'échelle romande. De plus, certaines associations et institutions ont préliminairement sélectionné les familles auxquelles ils enverraient l'enquête en fonction de la fréquence de leurs séjours touristiques.

3.3. Hypothèses

Hypothèse 1 : Certains parents d'enfants ayant une DI vivant en Romandie ont un **intérêt** pour des **vacances en famille** dans des destinations **lointaines**.

Basée sur la revue de littérature de la première partie de ce présent travail et avant création du questionnaire d'enquête, une première hypothèse estime que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont les mêmes envies de voyage que les parents d'enfants tout-venants, malgré les éventuelles difficultés organisationnelles que certains types de vacances peuvent engendrer. Comme le démontrent les chapitres 1.4. et

1.5., il est même encore plus important pour ces familles de s'échapper du quotidien et de profiter des vacances pour retrouver un équilibre familial parfois perturbé. Il peut donc être admis que, selon les goûts de chacun, certaines de ces familles soient intéressées à voyager dans des destinations lointaines et/ou exotiques. Ils formeraient un potentiel marché.

Hypothèse 2 : Les **offres existantes** en Romandie ne sont **pas en adéquation** avec les besoins et attentes des parents d'enfants ayant une DI en général et particulièrement pour les vacances dans les destinations lointaines.

Après revue des offres existantes, une seconde hypothèse a été émise selon laquelle les modèles et offres de vacances actuels ne sont pas en adéquation avec les attentes de ces familles, ou du moins ne les comblent pas totalement. En effet, peu d'offres depuis la Suisse combinent une prise en charge individuelle à l'étranger du membre de la famille ayant une DI et une infrastructure accessible adaptée à une famille, éléments qui sont pourtant considérés comme importants et que mettent en avant les minorités de prestataires s'étant intéressées au problème (Cerebral ou encore Gites du Cœur en sont des exemples cités au point 2.3.).

3.4. Méthodologie

Sonder les **familles romandes ayant des enfants** (ou membre) **avec une DI**, signifie tout d'abord songer à un moyen d'entrer en contact avec elles. Bien évidemment, il n'existe aucun registre (du moins, accessible au public) des personnes ayant une déficience intellectuelle et les statistiques étudiées au point 2.1. le démontrent, les données à ce sujet sont catégorisées de manière aléatoire et ne permettent pas d'établir ne serait-ce qu'un recensement cantonal définitif. Il a été donc été choisi d'**atteindre** ces familles au travers de **deux canaux : les institutions et les associations**.

Les institutions au sens large comprennent ici tout organisme, publique ou privé, travaillant au service des personnes en situation de handicap, que ce soit des centres de vie, de travail ou de jour. Elles sont plusieurs par canton et les personnes ayant une déficience intellectuelle se trouvent en général en contact avec au moins l'une d'entre elle, ne serait-ce que lors de leur scolarité. Elles sont donc un premier point d'accès vers les parents qui leur confient leurs enfants.

Les associations, elles, sont souvent formées de membres bénévoles, parfois rémunérés, qui militent pour le bien-être des personnes en situation de handicap, leur intégration, leur reconnaissance par la société, et bien d'autres chevaux de bataille. Certaines de ces associations sont formées directement par des parents de personnes en situation de

handicap qui ont été confrontés aux difficultés aussi structurelles que sociales lors de l'éducation de leur enfant, tout comme l'association Insieme.

L'accès au groupe cible se fait donc de **manière indirecte**, après contact avec l'institution/association et l'obtention de leur accord et promesse de diffusion du questionnaire.

Le **questionnaire** en question (disponible à l'annexe IV) comporte 5 parties, chacune regroupant des questions portant sur les thèmes suivants en lien avec le tourisme : comportement, opinion, motivation, attentes et finalement, profil du répondant et du membre de sa famille ayant une déficience intellectuelle. Les questions ont été orientées de telle manière à apporter confirmation ou infirmation aux deux hypothèses énoncées plus haut : il y a un intérêt naturel de certaines familles pour les vacances lointaines et ce dernier est peut-être brimé par un manque d'offres adaptées. Le questionnaire s'attache aussi à déterminer quelle solution, dans le cas où l'hypothèse d'une inadéquation entre l'offre et la demande s'avère justifiée, est préconisée par le groupe cible.

Il a été décidé d'établir un questionnaire en ligne sur le logiciel **Sphinx IQ**, ce dernier permettant un traitement des données facilité et complet après leur récolte.

Une **version papier** de ce même questionnaire a également été créée (après plusieurs remarques concernant la non-disponibilité des adresses e-mail des parents émanant des responsables de certaines institutions contactées) à l'intention des participants à l'enquête ne possédant pas d'adresse e-mail ou d'accès à un ordinateur.

Ce questionnaire a été envoyé à **68 associations et institutions suisses romandes**, sélectionnées grâce à des sites spécialisés tels que www.educh.ch ou www.asa-handicap-mental.ch sur lesquels elles sont répertoriées. Ces 68 associations sont toutes actives à l'intérieur de la Romandie et se limitent aux cantons de Genève, Vaud, Valais, Neuchâtel, Jura, Fribourg et à la région du Jura bernois. Elles ont comme caractéristiques communes leurs activités en relation avec la déficience intellectuelle.

Sur les 68 contactées, seules **9 ont répondu positivement** à la demande de transfert du mail auprès des parents. Les différentes **raisons de refus** invoquées sont les suivantes :

- Trop de sollicitations / requêtes de ce type pour l'institution / les parents
- Volonté de respecter le devoir de réserve auprès des parents / loi sur la protection des données / nouvelle loi sur les curatelles
- Ne possède pas les adresses e-mail des parents (la version papier a alors été proposée)

- Ne trouve pas l'étude adaptée/pertinente
- Ne s'identifie pas comme public cible de l'enquête/ renvoi à d'autres associations perçues comme plus en lien avec le projet
- Délai d'enquête trop court
- Manque de temps/ressources au sein de l'institution/association

Au total, ce sont 166 mails qui ont été relayés par les 9 institutions/associations en question et 80 questionnaires papiers, **totalisant 246 envois**. Le **taux de réponse** se situe à **22.8%** puisque 10 questionnaires en version papier sont revenus en retour dans les délais et 46 réponses ont été enregistrées en ligne.

L'enquête est restée ouverte du 08 mai au 03 juin 2015, pour un total de **26 jours**. Un rappel a été envoyé le 17 mai aux institutions et associations n'ayant pas encore fait connaître leur réponse quant au relai du mail contenant le lien vers le questionnaire Sphinx IQ en ligne.

Afin de prendre connaissance de manière plus personnelle et signifiante du public cible, des rencontres ont été organisées avec plusieurs **personnes** évoluant dans le **milieu du handicap** et en relation avec le tourisme. Une mère d'enfant ayant une déficience intellectuelle sévère m'a fait part de ses expériences de vacances, de même que des éducateurs spécialisés et des personnes ayant des déficiences intellectuelles. Ces **entretiens semi-structurés qualitatifs** n'ont pas été traités par l'analyse statistique qui est réservée aux questionnaires, mais ont valeur de témoignage pouvant appuyer des éléments théoriques ou pratiques présentés en première partie et des conclusions qui seront amenées à la partie 4, à la suite de la discussion amenée par les résultats de l'enquête quantitative.

3.5. Résultats

3.5.1. Profil des répondants et du membre de leur famille ayant une DI

Profil du répondant

Tableau 6: Profil type du répondant

| | |
|-----------------------------------|-------------------|
| Sexe | Femme (66%) |
| Canton de résidence | Vaud (33.9%) |
| Âge moyen | 52 ans |
| Salaire familial annuel (tranche) | 60'000-79'999 CHF |

Source : Données de l'auteur

Il peut être observé que l'enquête a su toucher une frange variée de la population à l'intérieur du segment des familles ayant un membre avec DI. Comme le démontre les tableaux de l'annexe III, **tous les cantons** sont **représentés** (en proportion avec le nombre d'institutions/associations ayant accepté de collaborer dans chacun d'entre eux) et aucun participant n'a indiqué venir d'un canton en dehors de la Romandie. De plus, la question sur les revenus indique que les familles ayant un revenu annuel contenu entre 60'000 et 79'999 sont majoritaires mais toutes les tranches, allant de moins de 20'000 à plus de 120'000, sont représentées. L'âge moyen des répondants est établi à 52 ans, avec un minimum à 26 ans et un maximum à 80 ans. Ce sont 66% de femmes qui ont rempli le questionnaire démontrant peut-être une répartition des tâches dans laquelle la femme aurait la responsabilité des affaires concernant l'institution de son enfant, voire plus de lien avec les associations en général comme le décrivait Juhel (2012, p. 180) ou les vacances et questions y-relatives. Les thèmes du questionnaire étaient décrits en introduction et un couple recevant l'invitation à remplir le questionnaire a donc pu choisir qui y répondrait. Cependant, il est fort possible que le haut taux de représentativité des femmes soit dû au fait qu'un couple sur deux divorçant a des enfants et que dans 60% des cas de divorce, ces derniers sont confiés à la mère (OFS, 2008, p.19), augmentant ainsi les chances que cela soit elle qui s'occupe des demandes en relation avec son enfant.

Profil du membre de la famille ayant une DI

Tableau 7: Profil type du membre de la famille ayant une DI

| | |
|--------------------------------|-------------------------------|
| Sexe | Homme (58.9%) |
| Âge moyen | 26 ans |
| Canton de résidence | Vaud (37.5%) |
| Occupation | Occupation en atelier (30.4%) |
| Principal lieu de vie | Chez ses parents (64.3%) |
| Revenu personnel | Aucun (46.4%) |
| Indice de sévérité du handicap | Modéré (41.1%) |
| Incapacité physique | Aucune (35.7%) |
| Aide technique | Aucune (64.3%) |

Source : Données de l'auteur

Concernant les lieux de domicile des personnes ayant une déficience intellectuelle, ils sont à peu de chose près les mêmes que leur parents, la distribution par canton est donc très proche et représentative de tous les cantons romands. La moyenne d'âge est à 26 ans, avec un minimum à 3 ans et un maximum à 65 ans. **37,5%** des personnes représentées ont **en dessous de 19 ans** et sont donc vraisemblablement comprises dans le **marché cible**

des familles, puisque souvent encore en leur sein avant cet âge. 58.9% d'hommes sont représentés dans l'enquête contre 39.3% de femmes. Différents degrés de déficience peuvent être observés chez les membres de la famille, allant de léger (17.9%), modéré (41.4%), sévère (35.7%) à profond (3.6%). Cette question a permis d'établir qu'il n'y a **pas de relation pertinente** entre le **degré de sévérité de handicap** et la **fréquence des vacances** indiquée au point 3.6.2. En outre, **64.3% d'entre eux habitent chez leur parents** (contre 26.8% vivant en institution) et semblent donc coller, à première vue, au marché cible des familles puisque vivant encore en leur sein. Cependant, leur activité quotidienne est diversifiée puisque 30.4% d'entre eux sont occupés en atelier (et ont donc un rendement productif), 21.4% sont en centre (et ont une occupation non productive, orientée sur les loisirs) et 21.4% également sont désignés comme « étudiants » (et sont donc encore dans le cycle scolaire) ; ces domaines sont en lien avec l'âge divers des personnes représentées. Au total, 37.5% des parents affirment que leur enfant n'a aucune **incapacité physique**, et parmi celles représentées, les plus **fréquemment citées** sont: **motrice** (32.1%), **visuelle** (8.9%) et **auditive** (7.1%). Il s'agit de mettre en avant que 26.8% des participants ont répondu « autres » à la question des incapacités physiques de leur enfant, citant en premier **l'épilepsie** (26.7%) suivie de l'autisme et de l'infirmité motrice cérébrale à un pourcentage égal de 13.3%. Si 64.3% des enfants n'ont besoin d'aucune aide technique de mobilité, **10.7%** utilisent toutefois un **fauteuil roulant**, **19.6%** d'entre eux ont recourt à **l'aide d'une autre personne** et 7.1% ont une orthèse ou prothèse. Concernant leurs avoirs financiers, 46.4% des parents déclarent que leur enfant n'a aucun revenu, contre 35.7% qui définissent leur revenu (rentes y comprises) à moins de 20'000 par année.

3.5.2. Comportement touristique

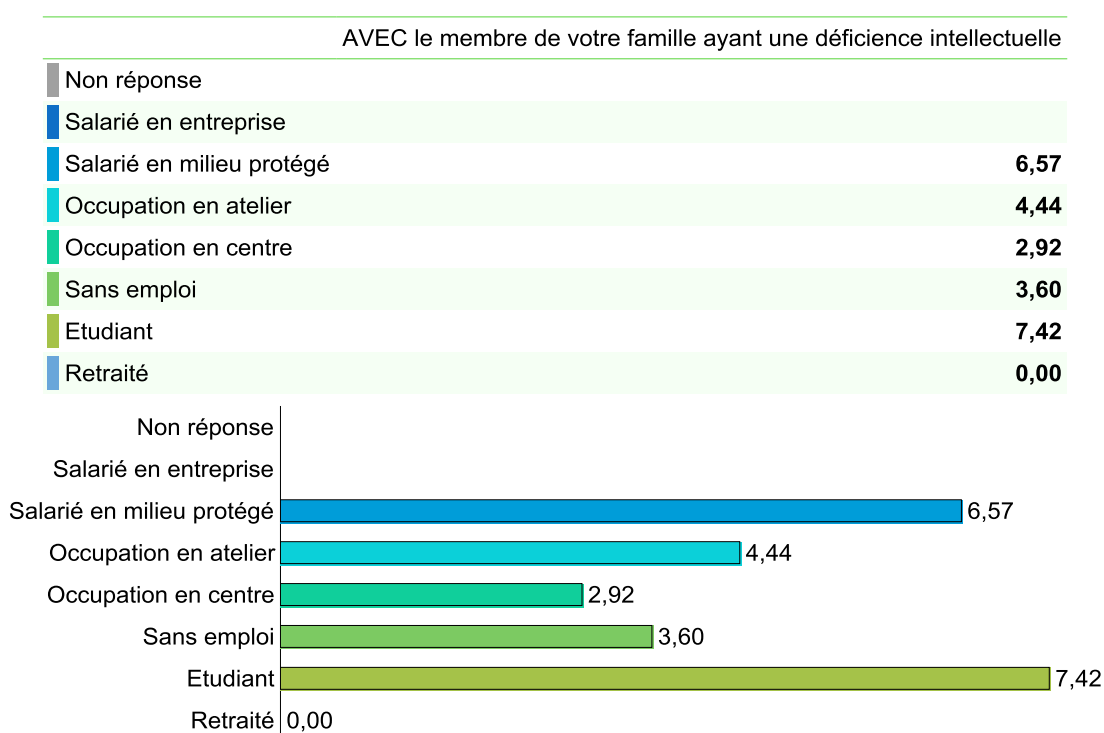
Fréquence

Sur une **période de deux ans** (24 mois), les familles sont parties en vacances comme suit : en moyenne, **3.4 voyages** ont été effectués **sans** le membre de la famille ayant une DI et **4.8 avec**. Cela signifie qu'elles ont voyagé en moyenne de 8.2 fois au total sur deux ans. Ce sont donc **quatre « vacances » par an** qui sont effectuées, dont au moins **deux avec** le membre de la famille ayant une déficience intellectuelle. Le segment est donc bien **actif touristiquement** parlant, comme le veut la première partie de l'hypothèse numéro une.

Il est intéressant de s'attarder sur les fréquences de voyage avec et sans l'enfant ayant une DI en fonction de l'occupation de ce dernier. On constatera rapidement que, pour une moyenne de **7.4 voyages tous les deux ans avec l'enfant** ayant une DI étant **en cycle scolaire**, seuls 1.3 voyages s'effectuent sans lui, prouvant que le **segment** des jeunes enfants **voyage en formation familiale** et représente par ailleurs le plus haut taux de

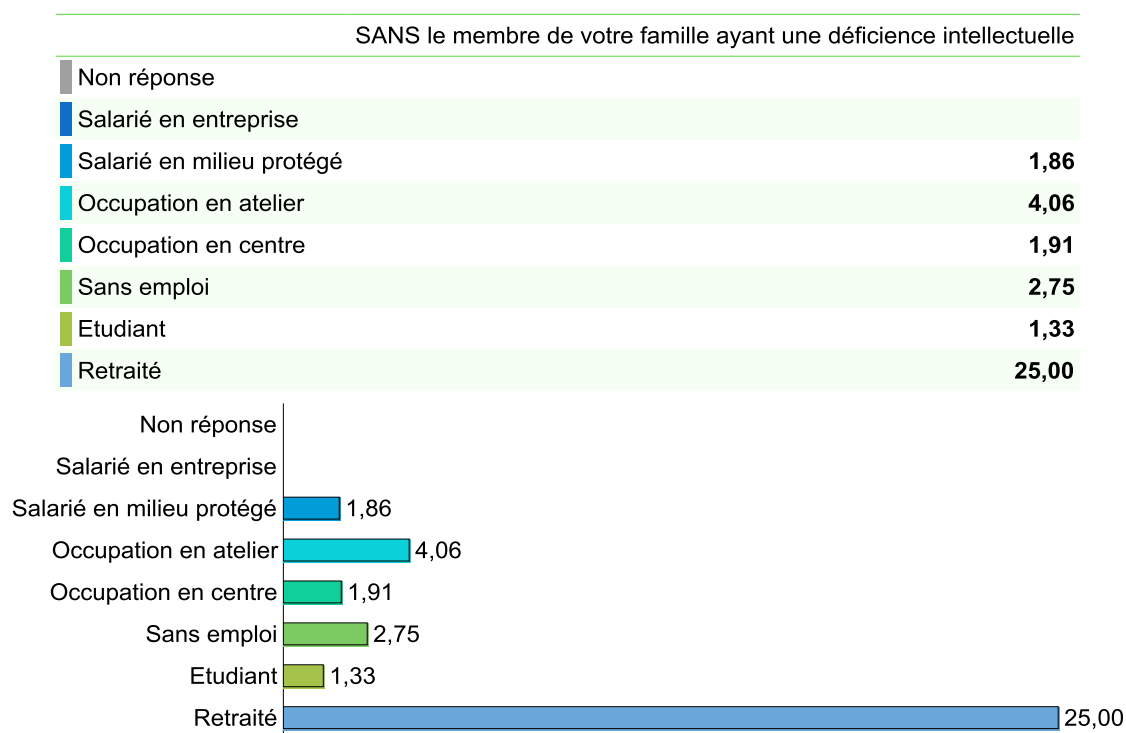
voyage du test croisé présenté sur les tableaux 7 et 8. Il semble que les parents des personnes étant **salariées en milieu protégé** aient également un taux élevés de vacances effectuées en compagnie de leur enfant ayant une DI car 4.7 voyages sont réalisés avec eux tous les deux ans. Cela est peut-être dû au fait que travailler dans un milieu protégé et avoir du rendement nécessite un **haut niveau d'autonomie** et que les personnes ayant une DI qui le font résident peut-être sans leur famille et les vacances sont l'occasion de **retrouvailles** au contraire des personnes occupées en centre ou en atelier qui sont peut-être moins autonomes et donc plus souvent en rapport avec leurs parents.

Tableau 8 : Nombre de vacances en 24 mois – avec l'enfant



Source : tableau de l'auteur

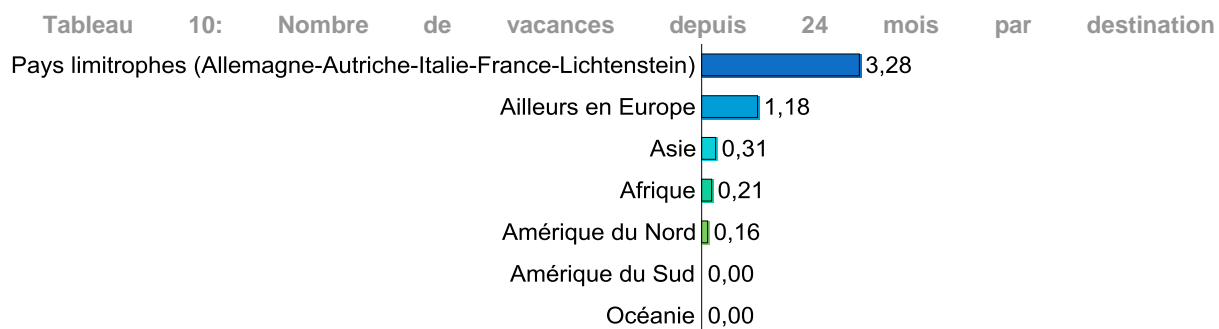
Tableau 9: Nombre de vacances en 24 mois – sans l'enfant



Source : tableau de l'auteur

Destinations

Concernant les destinations, c'est presque sans surprise (puisqu'en rapport avec les offres proposées depuis la Suisse romande) que l'on constate que les **pays limitrophes et européens** sont les **plus visités**. Sur le tableau 10 peuvent être observés les moyennes de vacances sur 24 mois dans les régions différentes mentionnées. Il est également encourageant pour le projet Centre de vacances adaptées de constater que l'Asie, région privilégiée pour l'implantation comme expliqué au point 2.5., est le continent le plus fréquemment visité après l'Europe. Il reçoit moins d'une visite tous les six ans en moyenne contre une visite tous les huit ans en Afrique.



Source : tableau de l'auteur

Information et réservation des vacances

Tableau 11: Moyens de s'informer/réserver par ordre d'importance

| Information | Réservation |
|---|------------------------------------|
| 1. Sites internet | 1. Contact direct avec l'hébergeur |
| 2. Aucun | 2. Site internet |
| 4. Agences de voyages 4. Bouche à oreille/conseil de parents/amis | 3. Agences de voyage |

Source : Données de l'auteur

Afin de s'informer sur les lieux de destinations, c'est en priorité les sites internet qui sont utilisés, démontrant une fois encore **l'importance de l'adaptation des TIC aux handicaps** divers. En seconde position vient la réponse « aucun » moyen d'information n'a été utilisé avant le départ, laissant supposer que les lieux de vacances sont déjà connus puisqu'à la question de la réservation des vacances, une majorité des répondants indique qu'ils ont un contact direct avec l'hébergeur. Cependant, au point 3.6.4., la « visite de famille ou d'amis » ne vient qu'en quatrième position des raisons de voyage, **laissant à penser** que les gens **retournent d'une année à l'autre dans un lieu de vacance connu** qui n'est pas forcément le domicile d'une partie de la famille élargie. Les « agences de voyage » et le « bouche à oreille / conseils de parents ou amis » arrivent égalité en troisième position d'importance quant à l'information. En relation avec la réservation des vacances, c'est les sites internet qui arrivent en seconde position d'importance, suivi par les agences de voyage.

Accompagnants

Lors de l'analyse des personnes accompagnant habituellement le père ou la mère voyageant avec son enfant ayant une déficience intellectuelle, on constate qu'**en moyenne 2.2 enfants** sont présents. Dans la **majorité des cas le conjoint est également présent**, affirmant ainsi la structure familiale nucléaire suivante : deux parents et trois enfants. Cependant, les **amis de la famille** semblent prendre également part à ces voyages à raison d'une moyenne de **1.67 personne par vacances**, fait insoupçonné. Puis vient la famille ; grands-parents et autres membres représentés à égalité mais moins d'une personne habituellement présente par voyage.

Dernières vacances à l'étranger avec le membre de la famille ayant une DI

Tableau 12: Comportement touristique

| | |
|--|-------------------------------------|
| Fréquence | Il y a moins de 12 mois (62.5%) |
| Destination | Pays limitrophe à la Suisse (64.3%) |
| Nombre moyen de nuitées | 8.5 |
| Nombre moyen de personnes voyageant | 3.4 |
| Budget moyen pour les personnes voyageant par vacances | 2875 CHF |

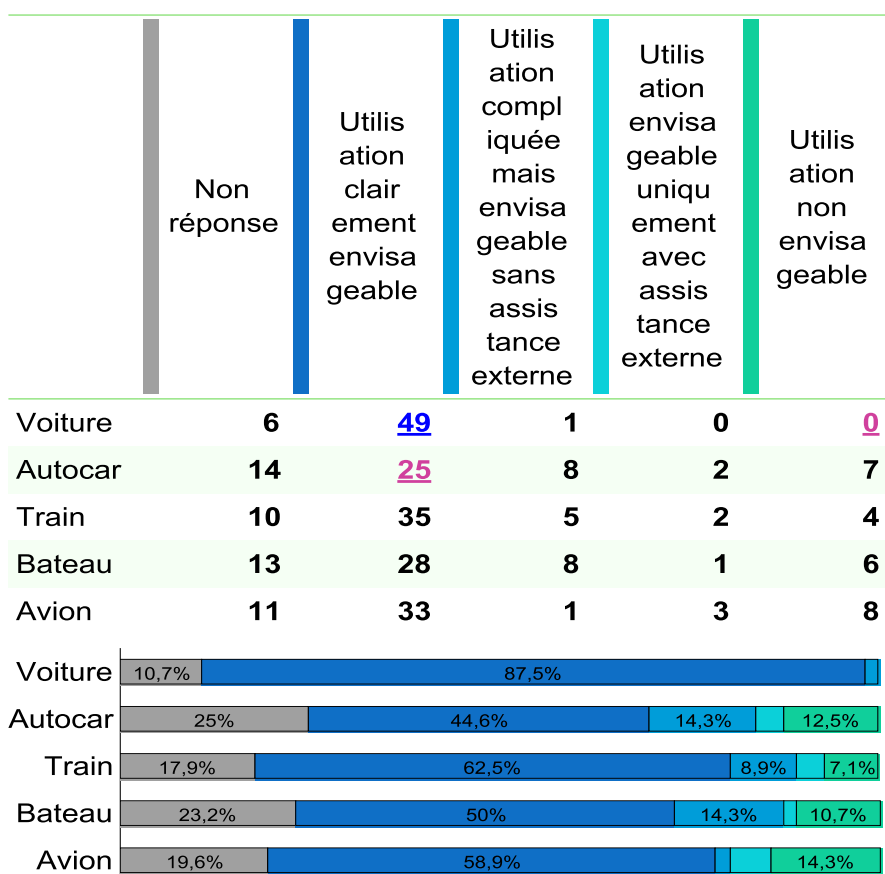
Source : Données de l'auteur

62.5% des répondants affirment être partis en vacances il y a moins de 12 mois, prouvant encore une fois le **dynamisme touristique du segment**, et pour **30.4%** d'entre eux, c'était **il y a moins de 6 mois**. Ces personnes sont parties à 64.3% dans des destinations limitrophes à la Suisse et pour 17.9% des répondants, « ailleurs en Europe », laissant un tout petit pourcentage aux destinations lointaines qui voient arriver à égalité l'Afrique et l'Asie, avec 5.4% des derniers voyages effectués sur ces continents. Concernant les budgets des vacances, il peut être observé que sur un nombre moyen de nuitée de 8.5 lors du dernier voyage, un budget de 2875 CHF a été dépensé pour 3.4 personnes en moyenne. Cela revient à dire que les familles dépensent en moyenne **845CHF par personne et par voyage**. Sur la population estimée au point 2.1. (environ 134'800 personnes avec une déficience intellectuelle vivant en Suisse romande), cela représenterait si chacune d'entre elle voyageait avec sa famille selon les fréquences indiquées plus haut (à savoir 2.4 voyages par année avec le membre de la famille DI) une **dépense potentielle** d'approximativement **930 millions de francs suisses**. On peut cependant **adapter** ce chiffre de manière plus ciblée. En Suisse, les **jeunes en-dessous de 0-19** (susceptibles de voyager en famille régulièrement comme l'indique le tableau 8 à propos des populations « étudiantes ») représentent 20.2% de la population totale (OFS, 2015). Si le pourcentage de jeunes est le même dans la population avec déficience intellectuelle et que le considère de manière séparée, il s'agit d'environ **188 millions CHF** pour la Romandie qui sont **dépensés chaque année** par les familles aux jeunes enfants et qui peuvent être envisagés comme **potentiel de marché**.

Transports

Pour en finir avec les questions liées au comportement actuel touristique du groupe cible, c'est la thématique des transports qui a été abordée et qui figure sur le tableau 13.

Tableau 13: Facilité d'utilisation des transports



Source : tableau de l'auteur

On peut constater que ce sont l'**autocar** et l'**avion** qui semblent engendrer le plus haut taux d'impossibilité ou difficulté d'utilisation. Les mettre en relation avec les aides techniques des enfants indiquées au point 3.6.1. permet de déterminer que ce sont les utilisateurs de fauteuils roulants et de cannes blanches qui ont majoritairement un **accès compliqué/impossible** à ces deux moyens de transport. En comparant les types d'incapacités également cités au point 3.6.1. à la facilité d'utilisation de l'autocar et de l'avion, on se rend compte que dans le cas de l'autocar se sont en effet les **incapacités visuelles et motrices** qui sont indiquées comme empêchant d'utiliser ce moyen, alors que dans le cas de l'avion l'incapacité « **asthme sévère** » est en plus représentée à hauteur de 33.3%.

4.1.1. Opinion sur les offres touristiques romandes

Cette partie du questionnaire dédiée aux opinions du groupe cible a pour but d'identifier la perception qu'il a vis-à-vis des offres touristiques existantes : leur niveau d'adéquation perçue par le marché cible, l'accès aux offres, la connaissance de ces dernières et finalement un sondage du public sur le sujet des vacances lointaines.

Adéquation

Le public cible estime **ne pas connaître très bien** les offres adaptées disponibles sur le marché romand, puisque la majorité des sondés sont en désaccord avec l'affirmation « je pense que ma famille connaît et utilise les offres spécialisées disponibles actuellement depuis la Suisse romande », 30.4% d'entre eux affirment même être « en désaccord total » avec cette affirmation. Cela est très **révélateur** et explique que la majorité des réponses directes liées aux thèmes suivants soit « **opinion neutre** » : suffisance d'offres, facilité d'accès, variété de leurs formules et variété de leurs destinations, adéquation des offres avec les besoins familiaux et leur prix. Cependant, si le neutre l'emporte dans les réponses directes, une **tendance** peut être **identifiée** si l'on rassemble toutes les opinions négatives (« en désaccord total », « en désaccord » et « plutôt en désaccord ») en un groupe « désaccord », de même pour les opinions positives (« tout à fait d'accord », « d'accord » et « plutôt d'accord ») en un groupe « d'accord » pour chacun de ces thèmes comme suit :

Tableau 14: Tendances d'opinion

| | D'accord % | Neutre % | Désaccord % |
|---|------------------------------------|-----------------|--------------------|
| Suffisance d'offres | 12.5 | 37.5 | 41 |
| Facilité d'accès aux offres | 26.7 (0% « tout à fait d'accord ») | 19.6 | 44.7 |
| Variété de la formule | 14.3 | 30.4 | 46.4 |
| Variété de la destination | 9 | 37.5 | 46.5 |
| Adéquation des offres avec les besoins familiaux | 33.9 | 33.9 | 32.1 |
| Prix adéquat | 14.3 (0% tout à fait d'accord) | 33.9 | 42.9 |

Source : tableau de l'auteur

Il est alors possible d'identifier que les **avis** se positionnent **négativement** : il n'y aurait pas suffisamment d'offres adaptées depuis la Suisse romande, elles ne seraient pas faciles d'accès, ne représentant pas une diversité suffisante autant dans la formule que dans les destinations et les prix n'étant pas perçus comme corrects et adéquats. On peut cependant voir qu'il y a une répartition presque équitable des opinions « neutres » et « d'accord » quant à l'adéquation des offres avec les besoins familiaux.

Importance

La majorité des répondants est « **en désaccord** », et 25% des répondants sont même « en désaccord total » lorsqu'il s'agit d'affirmer qu'il n'est **pas nécessaire de créer d'autres offres** car les offres des agences traditionnelles répondent déjà aux besoins familiaux. De plus, 37.5% des répondants affirment être « **tout à fait d'accord** » sur l'**importance de créer des offres adaptées** aux besoins des familles ayant un membre avec une déficience intellectuelle (de manière générale seul 9% des sondés sont d'avis négatif vis-à-vis de cette affirmation).

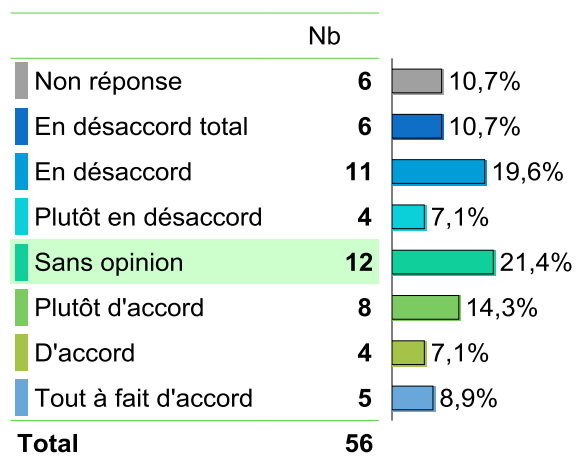
L'opinion du public cible est donc très claire : les offres existantes actuellement ne sont pas bien connues/utilisées car peu accessibles et non adaptées sur beaucoup d'aspects aux besoins des familles ayant un enfant avec une DI.

Vacances lointaines

Quant aux vacances lointaines, ce que laisse envisager les habitudes de voyager étudiées au point 6.3.2. est confirmé dans le tableau 15 ci-dessous. Une **majorité** des répondants (37.4%) dit ne **pas être attirée** par des vacances lointaines et/ou exotiques, alors que 21.4% sont d'avis neutre et **30.3% se disent attirés** à différents degrés (seul 8.9% est « tout à fait d'accord » avec l'idée de passer des vacances dans des destinations lointaines).

Tableau 15: Attrait pour les vacances lointaines

Taux de réponse : **89,3%**
Moyenne = **3,74** Médiane = **4,00** Ecart-type = **1,85**
Min = **1,00** Max = **7,00**



Source : Données de l'auteur

Il est important de souligner que cette question reflète les **goûts** des sondés et non pas leur opinion sur les vacances lointaines en général car ils répondent à la question « je serais **client** d'offres de vacances adaptées au membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle si la destination offerte était lointaine/exotique » et comme n'importe quel individu les choix de destination relève de critères personnels. Cependant il est **encourageant** pour le projet que près d'un tiers des répondants soit de préavis positif quant à l'utilisation d'offres lointaines.

4.1.2. Motivations touristiques

Raison de voyage

Les motivations touristiques sont représentées par le tableau 16 qui indique l'ordre d'importance des activités énoncées dans la question correspondante en tant qu'objectifs de vacances.

Tableau 16: Raisons de voyage

Taux de réponse : **96,4%**

| | Nb | Imp. | |
|--|-----------|------|-------|
| Non réponse | 2 | 0,00 | 3,6% |
| Découvrir une nouvelle région/se dépayser | 40 | 1,69 | 71,4% |
| Se reposer/se détendre | 38 | 1,22 | 67,9% |
| Passer du temps avec les membres de la famille prenant part au voyage | 35 | 1,46 | 62,5% |
| Rendre visite à des amis/de la famille | 20 | 0,85 | 35,7% |
| Faire des activités/participer à des manifestations sportives/de plein air | 8 | 0,24 | 14,3% |
| Faire des activités/participer à des manifestations culturelles | 7 | 0,20 | 12,5% |
| Faire du shopping | 1 | 0,02 | 1,8% |
| Raisons de santé/se faire soigner | 1 | 0,06 | 1,8% |
| Raisons d'affaires/business | 0 | 0,00 | 0,0% |
| Total | 56 | | |

Source : tableau de l'auteur

On peut constater que les trois raisons de voyage citées en priorité sont **proches en importance**, et que « rendre visite à des amis/de la famille » se distingue encore avant les activités sportives et culturelles. Il est donc essentiel de mettre en place les **infrastructures et services nécessaires à la détente, au repos et à la création de moments familiaux privilégiés** avant de songer aux activités à proposer. Les **excursions destinées à découvrir la région** doivent certainement jouir d'un statut **apprécié** auprès des familles puisqu'elles voyagent en priorité pour se dépayser. Apparemment, aucun voyage d'affaire n'a été effectué par ces familles en compagnie du membre ayant une DI et peu d'intérêt pour le shopping ou les soins médicaux ne se fait remarquer (ce qui s'explique peut-être par la haute qualité des soins procurés en Suisse ainsi que par le suivi compliqué des dossiers médicaux associé à la déficience de l'enfant et l'abondance des commerces).

Raisons de ne pas voyager

Il a été décidé de sonder également les raisons qui pourraient pousser les familles à ne pas entreprendre de voyage, afin de comprendre quelles sont les **contraintes** qu'elles identifient dans leur pratiques actuelles et qui pourraient être palliées dans la création d'autres offres. Le tableau 17 passe en revue les raisons de ne pas voyager directement en

lien avec le membre de la famille ayant une déficience intellectuelle et le tableau 18 se penche sur les raisons liées à l'offre touristique.

Tableau 17: Raisons de ne pas voyager liées à l'enfant ayant une DI

Taux de réponse : 98,2%

| | Nb | |
|--|-----------|-------|
| Non réponse | 1 | 1,8% |
| Aucun | 27 | 48,2% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle a des difficultés à s'adapter un à nouvel environnement (entraînant éventuellement angoisse et/ou inconfort) | 14 | 25,0% |
| Il peut être difficile de pallier à des besoins particuliers de la part du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle à l'étranger | 13 | 23,2% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle n'aime pas/ne désire pas voyager | 7 | 12,5% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle ne peut quitter le domicile en raison de troubles envahissants du comportement | 7 | 12,5% |
| De mauvaises expériences de vacances ont été vécues dans le passé | 6 | 10,7% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle a une prise en charge qui ne peut être accomplie sans prestation professionnelle/institutionnelle | 5 | 8,9% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle ne peut quitter le domicile en raison de sa condition physique | 5 | 8,9% |
| Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle éprouve de l'appréhension vis-à-vis du regard d'autrui | 3 | 5,4% |
| Total | 56 | |

Source : Données de l'auteur

Tableau 18 : Raisons de ne pas voyager liées à l'offre

Taux de réponse : 92,9%

| | Nb | |
|--|-----------|-------|
| Non réponse | 4 | 7,1% |
| Aucun | 26 | 46,4% |
| Le prix des vacances est trop élevé | 13 | 23,2% |
| Aucune information sur un lieu de vacances à l'étranger adapté aux besoins du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle n'a été trouvée | 7 | 12,5% |
| Aucune offre de vacances (traditionnelle ou adaptée) n'a semblé réalisable | 6 | 10,7% |
| De mauvaises expériences de vacances ont été vécues dans le passé | 6 | 10,7% |
| Aucune offre de vacances adaptées aux besoins du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle n'a semblé intéressante | 6 | 10,7% |
| Les services adaptés (transport, hébergement, prise en charge) à l'étranger sont trop onéreux | 5 | 8,9% |
| Aucune aide/prise en charge à l'étranger n'a pu être trouvée | 3 | 5,4% |
| Total | 56 | |

Source : Données de l'auteur

Rapidement, on peut constater que le fait qu' « **aucun** » élément de réponse n'est une entrave au voyage de la famille, et c'est **rassurant** : les familles estiment pouvoir voyager sans contraintes.

On peut toutefois observer que 25% des sondés sont inquiets à l'idée que leur enfant ait des difficultés à s'adapter à l'environnement et que selon 23% d'entre eux, il peut être difficile de pallier à leur besoins spécifiques une fois à l'étranger. Cela démontre l'**importance d'un lieu et d'un encadrement adapté** aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, sous peine de restreindre leurs possibilités d'exploration. Apparemment, les familles peinent à trouver de telles offres car elles sont 12.5% à s'en plaindre, et 23.2%

d'entre elles estiment que les offres de vacances n'ont **pas un prix adapté** à leur budget ; il est trop élevé.

4.1.3. Attentes touristiques

Les questions suivantes, reprises dans le tableau 19, ont pour but de cerner les modalités qu'une offre adaptée au public cible devrait remplir afin d'orienter la création de ces offres selon les souhaits du public. Il a été demandé aux sondés d'imaginer qu'une offre touristique adaptée aux familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle était créée à l'étranger et de se baser sur cette annonce pour répondre aux questions à venir.

Tableau 19: Attentes vis-à-vis d'une offre adaptée

| | |
|---|---|
| Emplacement | Continent européen hors pays limitrophes (53.6%) |
| Clientèle cible désirée | Ouverte à tout public avec emphase sur les familles (50%) |
| Éléments à inclure dans l'offre (les plus cités) | <ul style="list-style-type: none"> - Transport jusqu'au lieu de vacances - Hébergement - Activités avec prise en charge professionnelle destinées au membre de la famille ayant une DI |
| Prise en charge professionnelle | Dans l'après-midi (69.6%) Un ou deux jours par semaine (42.9%) |
| Activités à proposer | <ol style="list-style-type: none"> 1. Activités sportives terrestres 2. Activités sportives nautiques 3. Manifestations culturelles |
| Autodétermination : vacances seul(e) à l'étranger | Oui (50%) |

Source : Données de l'auteur

Emplacement

Selon les sondés, l'offre devrait être construite sur le **continent européen**. En effet, 17.9% disent préférer un pays limitrophe à la Suisse pour l'implantation d'une telle offre et 53.6% des parents désignent le reste de l'Europe comme base idéale. Le premier continent autre à être cité est l'Océanie, avec seulement 7.1% des suffrages. Des **raisons pratiques** évoquées au chapitre 2.3.1. sont peut-être à l'origine de ce choix.

Clientèle cible

Il est très clair que les notions de participation sociale et d'inclusion sont revendiquées par les parents : ils indiquent à 50% que selon eux, l'offre devrait être ouverte à tout public avec une emphase mise sur les familles en général et 19.6% des parents indiquent simplement qu'elle devrait être ouverte à tout public. Seul 10.7% d'entre eux la voient réservée aux familles ayant des enfants avec incapacité physique ou déficience intellectuelle et 5.4% revendiquent qu'elle devrait être destinée uniquement aux familles avec des enfants ayant une DI. Le **message** est donc **très clair**, si l'on veut créer des offres qui plaisent aux familles ayant des enfants avec une DI, on **crée des offres destinées à tous**, sans distinction.

Éléments à inclure dans l'offre

Afin d'affiner les modalités d'une offre à venir, les questions suivantes, très pratiques, ont été posées. Premièrement, il s'agit d'identifier dans une liste les éléments qui devraient être compris dans une offre adaptée. On note dans le tableau 20 que les éléments traditionnels d'une offre de vacances sont cités en priorité, tels que le transport jusqu'au lieu de vacances, l'hébergement et la pension complète. Les premiers éléments adaptés à être cités sont les activités avec prise en charge professionnelle destinées au membre ayant une DI de la famille (cité 19 fois), l'hébergement adapté à l'incapacité physique (cité 17 fois) et le transport avec prise en charge professionnelle (cité 14 fois). Les **activités et excursions traditionnelles (sans prise en charge professionnelle)** sont **préférées** aux offres adaptées et d'une manière générale, les excursions semblent remporter moins de succès dans l'intégration à une offre que les activités en général. Une **prise en charge quotidienne** du membre ayant une DI (cité 12 fois) est également signalée comme élément devant faire partie de l'offre. C'est d'ailleurs le sujet de la question suivante, qui cherche à déterminer à quelle fréquence elle serait plébiscitée par les parents.

Tableau 20: Eléments à inclure dans une offre adaptée

Taux de réponse : 94,6%

| | Nb | |
|--|-----------|-------|
| Non réponse | 3 | 5,4% |
| Transport jusqu'au lieu de vacances | 29 | 51,8% |
| Hébergement | 23 | 41,1% |
| Activités destinées seulement au membre de la famille ayant une déficience intellectuelle (avec prise en charge professionnelle) | 19 | 33,9% |
| Pension complète | 19 | 33,9% |
| Hébergement adapté à l'incapacité physique | 17 | 30,4% |
| Demi-pension | 17 | 30,4% |
| Activités à réaliser en famille sans prise en charge professionnelle | 17 | 30,4% |
| Excursions à réaliser en famille sans prise en charge professionnelle | 17 | 30,4% |
| Transport avec prise en charge professionnelle du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle jusqu'au lieu de vacances | 14 | 25,0% |
| Prise en charge quotidienne professionnelle du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle pendant le séjour | 13 | 23,2% |
| Activités à réaliser en l'absence du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle | 13 | 23,2% |
| Activités à réaliser en famille avec prise en charge professionnelle | 12 | 21,4% |
| Excursions destinées seulement au membre de la famille ayant une déficience intellectuelle (avec prise en charge professionnelle) | 9 | 16,1% |
| Excursions à réaliser en famille avec prise en charge professionnelle | 8 | 14,3% |
| Excursions à réaliser en l'absence du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle | 8 | 14,3% |
| Total | 56 | |

Source : tableau de l'auteur

Prise en charge professionnelle

Tableau 21: Moments désirés de prise en charge du membre avec DI

Taux de réponse : 96,4%

| | Nb | |
|----------------------|-----------|-------|
| Non réponse | 2 | 3,6% |
| Pendant l'après-midi | 39 | 69,6% |
| Pendant la soirée | 21 | 37,5% |
| Pendant la matinée | 21 | 37,5% |
| Aucun | 10 | 17,9% |
| Au repas du soir | 4 | 7,1% |
| Au repas de midi | 2 | 3,6% |
| Au coucher | 1 | 1,8% |
| Au réveil | 1 | 1,8% |
| Au petit déjeuner | 0 | 0,0% |
| Pendant la nuit | 0 | 0,0% |
| Total | 56 | |

Source : Données de l'auteur

Grâce au tableau 21, il peut être constaté que la **demande existe** réellement pour la prise en charge professionnelle en vacances puisque même hypothétiquement, il y a plus de personnes indiquant des moments où ils désireraient y faire recours qu'en indiquant aucun. Simplement, on peut constater que les **familles préfèrent que leur enfant** ayant une DI **soit pris en charge seul** ; les solutions proposant des activités encadrées pour toute la famille ne semblent pas très populaires. Les moments choisis pour la prise en charge sont donc, comme le laisse voir le tableau 21, **en**

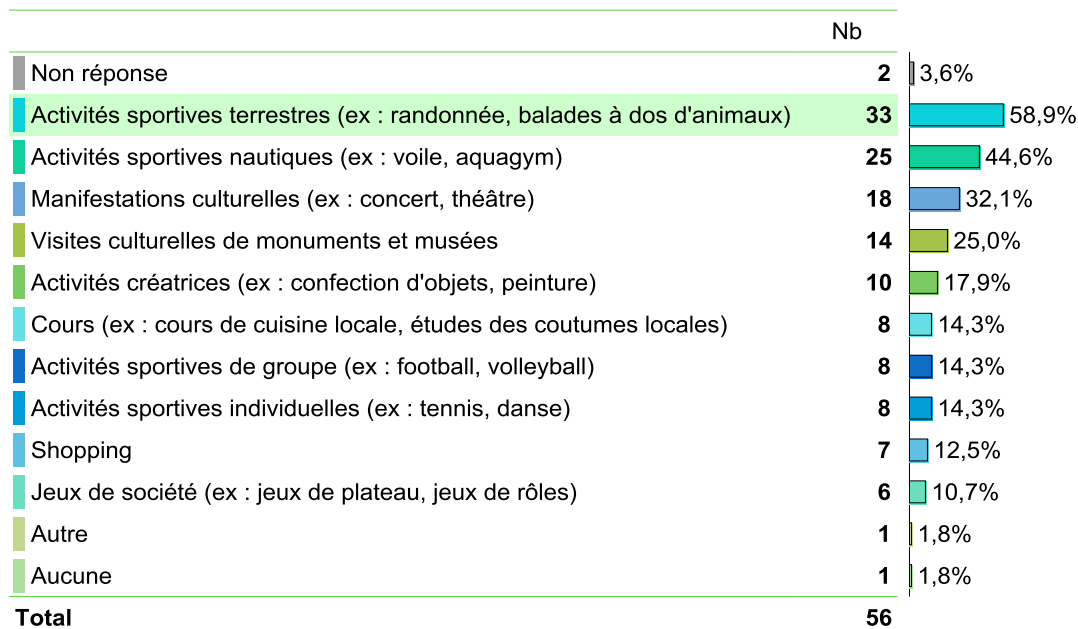
dehors des heures de repas et des moments en rapport avec **le coucher**, qui sont eux réservés au cercle familial lors des vacances. Une autre question laisse penser que cette prise en charge devrait être effectuée **un ou deux jour** par semaine (selon 42,9% des sondés) et 21,4% aimeraient y faire appel tous les jours, soulignant l'intérêt donc des parents pour une aide sur leur lieu de vacances.

Activités proposées

En dehors de la prise en charge interviennent les activités en question qui devraient être proposées dans une structure de vacances adaptée et que reprend le tableau 20. On constate en effet que ce sont les activités sportives qui sont les plus populaires, terrestres d'abord et nautiques ensuite, suivies des manifestations et visites culturelles. L'intérêt pour les activités créatrices est également élevé. Ces réponses appuient l'étude de Kim et Letho présentée au point 1.5. selon laquelle les parents **prennent très au sérieux les possibilités d'épanouissement de leur enfant** lors du choix des vacances et des loisirs qui y seront associés.

Tableau 22: Activités désirées lors des vacances adaptées

Taux de réponse : **96,4%**



Source : Données de l'auteur

Autodétermination

La dernière question a été posée avec en tête l'ouverture des perspectives liées au Centre de vacances adaptées présenté au point 2.5. En effet, comme il n'est pas certain qu'un intérêt pour ce type de vacances soit observé, il est possible de sonder les parents sur un autre terrain, celui de l'auto-détermination. Il a été demandé aux parents s'ils **encourageraient leur enfant à partir en vacances encadrées à l'étranger** s'il en manifestait leur désir. À **50%**, les parents ont répondu **oui**, 12.5% ont répondu non et 19.6% d'entre eux ne savent pas. Grâce à cette observation, l'évaluation d'une solution adaptée

ayant comme public cible les personnes avec une DI sans leur famille devient possible au cas où les hypothèses de départ s'avèrent infirmées.

4. Discussion

4.1. Apports de l'enquête

Filtre à l'approche du groupe cible

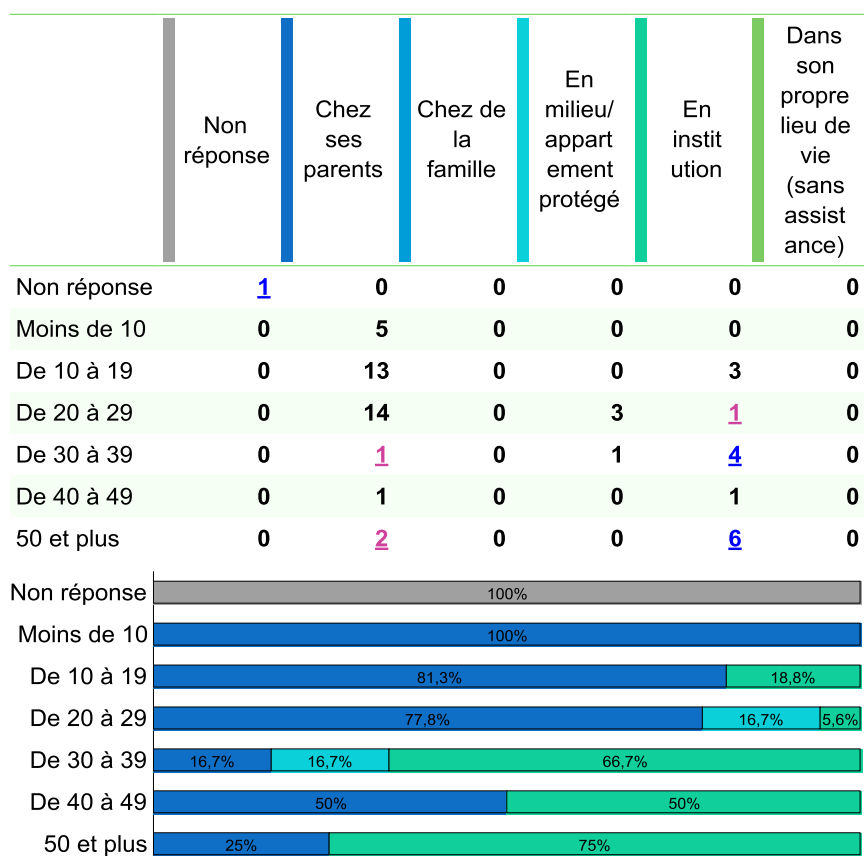
Tout d'abord, il est intéressant de noter que le **sujet** de l'enquête, les familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle, n'est **pas facile à approcher**. Il avait été décidé d'atteindre les familles à travers l'association ou l'institution s'occupant de leurs enfants (car rien ne les distingue sinon d'une famille tout-venant). Cependant, ces associations et **institutions** n'ont pas hésité à jouer le **rôle de filtre** à l'encontre de l'enquête et n'ont pas toutes accepté la coopération. Comment est-il alors possible de prétendre s'intéresser à un segment sous-représenté, vouloir le connaître et déterminer ses besoins si lorsqu'on s'en approche, les barrières l'entourant se referment ? C'est là toute l'ambiguïté de la démarche. D'un côté il s'agit d'un groupe cible (notamment les personnes ayant une déficience intellectuelle) pouvant être perçu comme fragile et sensible aux pressions commerciales qu'il faudrait alors protéger. De l'autre, beaucoup d'associations représentant ce même groupe cible se battent pour faire entendre leurs droits et besoins et prônent l'inclusion et l'intégration, tout comme l'autodétermination.

Il s'agit surtout ici d'une **barrière éthique**, mise en par les prestataires sociaux et imposée aux prestataires commerciaux, en l'occurrence touristiques. Le **manque de données** sur ce marché n'a donc pas une origine très mystérieuse : d'une part l'intérêt des prestataires n'est pas encore très prononcé, d'où l'importance de mettre en avant le groupe cible, et d'autre part, lorsque l'intérêt se marque et se manifeste il n'est pas accueilli avec beaucoup d'enthousiasme par les « gardiens » du groupe cible, les prestataires sociaux.

Un segment voyageant en famille

D'une manière générale, on peut mettre en relation l'âge de l'enfant et son lieu de domicile pour mieux se rendre compte du marché effectif que forme les familles vivant dans cette formation. En effet selon le tableau 23, **jusqu'à l'âge de 29 ans** les personnes ayant une DI sont largement majoritaires à habiter **chez leurs parents**. Ils forment donc un segment familial pouvant être adressé comme tel.

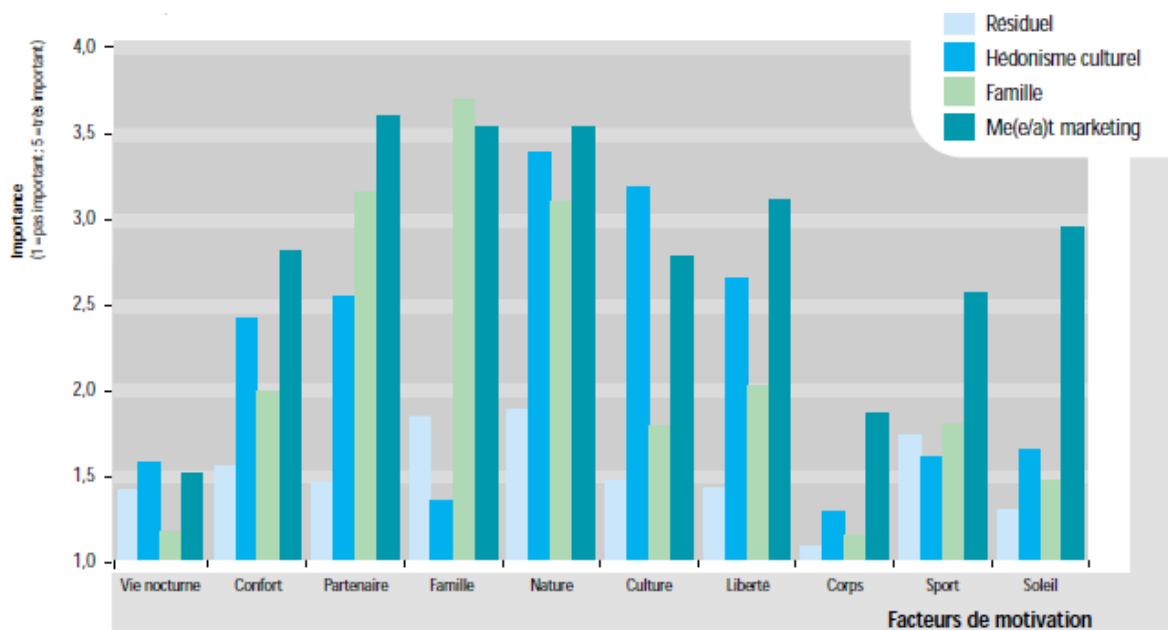
Tableau 23: Age et domicile des personnes ayant une DI



Source : Données de l'auteur

Les tableaux 8 et 9 avaient quant à eux souligné les **tendances à voyager en formation familiale** pour celles qui ont en leur sein un enfant encore dans le **cycle scolaire**. On peut comparer ces résultats à ceux de la *Statistique suisse de l'environnement*, (OFS, 2012), dont le 12^{ème} volume est consacré aux voyages touristiques. En effet, le segment « les familiaux », identifié comme l'un des quatre **segments majeurs** des voyageurs suisses, est particulièrement enclin à passer du **temps en famille**, dans la **nature** et faire **du sport**, comme le démontre la figure 5.

Figure 5: Ce qui a motivé les Suisses à partir



Source : OFS, 2002, p.9.

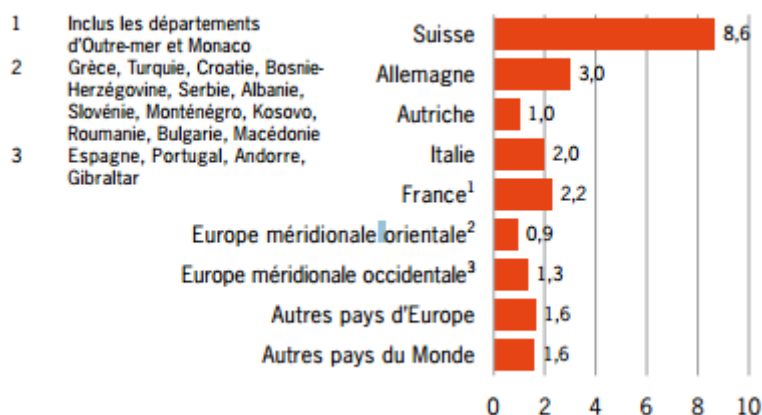
Toujours selon les résultats de l'enquête, le choix des destinations découle de cette segmentation, elle-même basée sur « (...) une sorte de modélisation selon l'âge : la phase de vie comme critère de segmentation est plus important que les critères socio-démographiques ou psychographiques » (OFS, 2002, pp.8-9). Cette phrase **appuie l'hypothèse** numéro une de l'enquête, selon laquelle les parents des enfants ayant une DI ont les **même envies de voyage** que les familles neurotypiques.

Destinations lointaines, pourquoi pas ?

Si les sondés ne se sont pas manifestés ouvertement en faveur des **destinations lointaines**, un **intérêt** apparaît cependant pour une nette partie du marché (30.3% des répondants). Dans la pratique, selon la Statistique suisse de l'environnement, les familles représentent un segment qui voyage beaucoup en Suisse puisque c'est la destination de 64% de leurs voyages. Selon les Statistiques de l'hébergement fournies par l'OFS visibles à la figure 6, les voyages concernant des destinations lointaines (c'est-à-dire en dehors de l'Europe) ne concernent que 1.6 million des voyages avec nuitées enregistrés en 2013, sur les 22.2 millions totaux.

Figure 6: Destinations de la population suisse en 2013

Voyages avec nuitées, en millions



Source : HESTA, 2015, p.4.

Nous remarquons une proportion du **groupe cible voyageant en dehors de l'Europe** assez **marquée** puisque leurs voyages hors Europe représentent 13.23% des leurs vacances alors que la moyenne des Suisses n'ont passé que 7.2% de leurs nuitées à l'étranger selon un calcul basé sur les chiffres de la figure 6.

Un segment insatisfait

Selon l'analyse des opinions dispensées par les répondants au point 3.5.3., il existe aujourd'hui une **inadéquation** entre l'**offre** réservée au groupe cible et ses **attentes**. En effet, la majorité des sondés estime qu'il est nécessaire de **créer plus d'offres** leur étant destinées, à caractère plus diversifié au niveau des **destinations** d'abord, puis de la **formule** ensuite. Il a pu être observé à la partie 2.3. qu'il existe relativement **peu d'offres d'infrastructures adaptées doublées d'une prise en charge** pour ces familles, surtout dans les destinations lointaines puisque les zones couvertes par ce type d'offres sont les plus proches géographiquement.

Les **plaintes** se font entendre au niveau du **prix**, jugé **trop élevé** et de l'**accès** aux offres, jugé **difficile**. Il peut être effectivement constaté que la plupart des familles **renoncent** même à **réserver** leur voyage avec un spécialiste et s'en remettent à un « contact direct avec l'hébergeur ». La plupart d'entre eux **s'informent** sur des sites internet avant le départ, voire **aucunement**, comme le laisse paraître l'enquête.

Il y a donc apparemment une **lacune** entre les attentes du groupe cible, qui estime toujours nécessaires de développer plus d'offre lui étant destinée et la **communication** établie par les différentes agences de voyages spécialisées et prestataires actifs dans le

domaine, dans le **contenu** comme dans la **manière** et le **moyen** de s'adresser à leur public cible. Cette inadéquation est soutenue par les réponses apportées à la question de la connaissance et de l'utilisation que font les familles des offres existantes leur étant destinées : 51.9% des sondés disent ne pas les connaître ni les utiliser, contre seulement 23.2% d'avertis.

Des attentes communes, une concrétisation particulière

Lorsqu'on observe les réponses des sondés aux questions concernant leurs **attentes**, **rien ne semble différer des réponses données par l'ensemble des Suisses**. En effet, les pays de prédilection pour l'implantation d'infrastructures adaptées restent européens, ces infrastructures devraient être ouvertes à tout public avec une emphase sur les familles et inclure en plus de l'hébergement, les transports et la demi-pension, les activités familiales standard de type sportif (terrestres et nautiques), et les manifestations culturelles, tout cela en accord avec la figure 5 et les souhaits des familles neurotypiques suisses.

Cependant, une partie des questions a mis l'accent sur la **prise en charge du membre de la famille ayant une DI**. Cela paraît correspondre à un **élément important des souhaits** des familles en vacances, puisque les activités encadrées destinées à l'enfant ayant une DI sont citées en 3^{ème} position d'importance dans les éléments qu'une offre adaptée idéale devrait comprendre. On constate donc que les parents désirent avant tout pouvoir faire profiter toute leur famille de leurs vacances ; en s'occupant de tous leurs enfants de manière variée, et d'eux-mêmes. Selon la majorité des parents, la prise en charge devrait avoir lieu en dehors des heures des repas, en priorité dans l'après-midi mais également dans la matinée ou la soirée, et cela une à deux fois par semaine de vacances

Cette prise en charge fait donc partie des désirs des parents et n'est pourtant pas souvent au menu des offres touristiques dédiées à ce marché, de même qu'une **assistance de voyage plus complète** dans l'utilisation de certains moyens de transport. Si beaucoup de familles n'éprouvent aucune difficulté à voyager en compagnie de leur enfant avec différents moyens de transport, 12.5% d'entre elles ont tout de même estimé « **impossible** » un voyage en autocar avec le membre de leur famille ayant une DI, et 14.3% sont dans le même cas concernant l'avion. Il est peut-être temps de se pencher sur leurs **difficultés** et d'essayer d'y apporter une **solution concrète d'accompagnement** afin que le marché cible puisse voyager librement. Les différents témoignages présentés dans la partie 2 confirment cette impression : malgré les promesses des compagnies aériennes il n'est pas rare de se retrouver sans chaise roulante de transfert dans les aéroports ou à devoir atteindre des lieux inaccessibles en fauteuil roulant.

De plus, un « **hébergement adapté à l'incapacité physique** » a un placement élevé dans les éléments que devrait inclure une offre idéale, soulignant que, en plus du soutien au niveau des déplacements et de la prise en charge, l'infrastructure même de vacances devrait être adaptée à une utilisation par tous.

Un segment lucratif

L'OFS déclare en 2008 lors de son « enquête annuelle sur les dépenses des ménages » que le secteur des **familles** a une **dépense stable** concernant la **restauration et les services d'hébergement**, contrairement à d'autres segments qui voient leur demande diminuer lorsque leurs représentants vieillissent. Les ménages familiaux avec enfants sont donc des fidèles du secteur de la restauration et de l'hébergement (autrement dit du tourisme) ; ils y dépensent en moyenne **617 CHF par mois** contre 521CHF pour les ménages tous types confondus (dépense qui ne comprend cependant pas les transports et les aspects loisirs et cultures) (OFS, 2008, p.5). L'étude de marché au point 3.6.5. a noté une pratique moyenne de 4.1 vacances (avec nuitées) par année si l'on considère que toutes les vacances s'effectuent avec l'enfant ayant une DI, ce qui serait le but des prestataires spécialisés. Avec un budget moyen de 2875CHF par voyage pour le foyer, cela représente une moyenne de dépense de **832 CHF par mois**, nettement **au-dessus de la moyenne familiale suisse**. Au point 3.6.5. le **marché potentiel** que représente les voyage des familles avec un enfant ayant une DI de moins de 19 ans habitant la Romandie a été estimé à **188 millions par année**, de quoi faire un effort d'adaptation aux attentes du groupe cible. Ce segment de familles voyageuses ayant un enfant avec une DI a selon l'enquête au point 3.6.1. un revenu moyen de 60 000 à 79 999 CHF par année. Si 70'000 CHF est pris comme revenu annuel de référence, il représente un revenu de 5'830CHF par mois, pour lequel la **moyenne de dépense** pour les vacances de 832 CHF représente le **14.3%**, alors qu'elle ne représente que **5.6%** des dépenses chez les familles présentées par l'OFS (2008, p.6).

4.2. Conséquences pour les prestataires du marché romand

Vers la création de nouveaux types d'offres

Apparemment, les offres existantes n'ont **pas entièrement** été jugées **en inadéquation** avec les attentes de la majorité puisqu'à la question de la correspondance entre les offres actuelles et les besoins familiaux les réponses étaient en majorité neutres ou positives. Cependant, le segment **encourage la création d'offres nouvelles** avec plus de destination et plus de formules au choix, soulignant qu'il n'existe pas assez d'offres et qu'elles leur sont pourtant **importantes**.

Au sujet des facteurs liés à l'offre les **empêchant de voyager**, les **prix trop élevés** sont cités comme premier freins, suivi par l'**impossibilité de trouver un lieu de vacances adapté**. L'**infrastructure** serait donc manquante, ce qui pousse à croire que l'**ouverture de lieux de vacances adaptés** pourrait être appréciée plus que les offres sous forme de tours. Les familles semblent vouloir rester dans des **pays européens** non limitrophes à la Suisse s'il fallait que ces lieux soient placés en dehors de Suisse (53.6% des sondés) et il est donc important pour les **agences de dénicher** ces lieux-là, et pour les prestataires d'hébergement de s'intéresser à cette clientèle et de construire des infrastructures avec un accueil adapté. Les agences de voyages n'ont pas le rôle de construire ce type d'offre mais de les **rendre disponibles** comme le font par exemple Procap ou Serei. Elles doivent cependant se pencher sur des **solutions plus concrètes** pour les familles. Faire apparaître des offres « prêtes à consommer » telles que des **séjours avec trajet compris dans des lieux de vacances adaptés** pour les familles ayant un enfant avec une déficience intellectuelle et des besoins particuliers permettrait aux privés de visualiser plus clairement l'hébergement et ce à quoi ils s'engagent. Ils veulent des solutions de lieux adaptés pour toute la famille, c'est ce sur quoi les agences devraient baser une partie de leur offre, en complément de l'organisation de voyage individuels et personnalisés déjà proposés actuellement. On se rend bien compte que d'autres acteurs, en l'occurrence les **prestataires d'hébergement** n'ont **pas su** s'intéresser au marché assez tôt et **anticiper la demande**. Il existe donc **peu d'offres en relation avec la demande** exprimée dans l'enquête et donc un grand **créneau d'améliorations** pour ce segment, qui se révèle également **lucratif** puisqu'estimé à 188 millions pour le marché romand.

Même les privés peuvent s'y mettre, comme le montre l'exemple des Gîtes du cœur présentés au point 2.3.2. L'augmentation des offres de **maisons d'hôtes** peut être l'opportunité pour des privés d'adapter leur logement et d'accueillir des familles avec des besoins particuliers, leur permettant de voyager de manière simple et conviviale. Selon les créateurs des **Gîtes** du cœur, c'est une solution très appréciée des familles car peu onéreuse et facile à réaliser, avec en bonus des activités diverses à essayer dans les environs et un accès aux soins facilité.

Une communication améliorée

Il est encore **difficile de prendre contact avec le groupe cible** et il serait positif d'envisager un **moyen de communication plus direct**, déviant le **filtre** actuel mis en place par les acteurs sociaux. Le **partenariat** avec des **associations** telles qu'Insieme regroupant les parents des personnes ayant une DI devrait être revisité afin qu'ils **représentent les intérêts** des familles et **modèrent les enquêtes** y-relatives. Du moins, une coopération

générale et un point d'entrée au marché serait le bienvenu si les attentes du groupe cible veulent être connues. Au niveau fédéral, des **statistiques plus approfondies** devraient être menées car, comme observé au point 2.1., la taille exacte du segment n'est pas déterminable et pas documentée sur plusieurs aspects.

Cependant ce ne sont pas seulement les acteurs sociaux mais également les **prestataires d'offres touristiques spécialisées** qui doivent **revoir leur accès et la communication** à leur clientèle, puisque la plupart des gens ne connaissent et ni n'utilisent leurs offres et les jugent difficiles d'accès. **Internet** semblent être un moyen de communication apprécié, mais encore une fois, se faire connaître du groupe-cible se révèle possible presque **qu'uniquement au travers des institutions** s'occupant des enfants, laissant imaginer que le marketing devrait emprunter la voie de **brochures** y étant distribuées également en plus d'un partenariat incluant la transmissions de ces dernières et la présence du prestataire sur les sites internet de ces associations. Enfin, le **bouche-à-oreille** étant important dans les segments relativement petits, il convient d'encourager la promotion de les offres par ce biais-là, peut-être en proposant des réductions à ceux qui partagent leur dernière trouvaille touristique.

4.3. Conséquences pour le Centre de vacances adaptées

Un segment présent et actif

L'enquête a **atteint** son premier but : **identifier** un **groupe cible**, marché de niche en réalité, et à évaluer son **intérêt** pour des infrastructures de vacances du type proposé au point 2.5. Tout d'abord, on peut effectivement examiner que les familles composées d'enfants avec une déficience intellectuelle représentent un segment qui vit et voyage en formation familiale, du moins jusqu'à la majorité, pour beaucoup d'entre eux jusqu'à 29 ans. Ce groupe est **actif touristiquement** parlant, avec en moyenne 7.2 vacances avec nuitées effectuées tous les deux ans avec le **noyau familial au complet**. Les voyages s'effectuent avec en moyenne 2.2 **frère ou sœur** de la personne ayant une DI et le conjoint est majoritairement présent. On constate également que 1.67 personnes dites **amies de la famille** se joignent à ces vacances.

Il existe donc un marché cible à adresser quant au produit Centre de vacances adaptées, qui plus est s'avère **insatisfait des offres proposées actuellement** et pourrait être intéressé par une nouvelle solution, proposée actuellement par une poignée d'avant-gardistes décrits au point 2.3.2. de manière cependant plutôt locale.

Un nouveau type d'offre adaptée

Selon l'enquête de la partie 3, un intérêt peut être identifié pour une structure vacancière d'accueil avec des **équipements adaptés à l'incapacité physique** (visuelle, motrice et auditive) et offrant une **prise en charge légère et occasionnelle** sous forme d'**activités** proposées au membre de la famille ayant une DI. Les activités proposées au sein de la structure devraient être orientées vers les **sports terrestres et nautiques** et des **excursions libres** (sans accompagnement mais avec transport facilité) devraient être proposées aux **familles entières**. Le centre ne devrait pas être réservé aux familles ayant des besoins spécifiques, au contraire, le groupe cible fait sentir son **désir d'inclusion** et indique qu'il aimerait voir ce centre de vacances adaptées ouvert à toutes les familles en général. Un **transfert depuis le lieu de départ des familles** jusqu'au lieu de vacances semble important pour ces familles, et de l'aide peut être la bienvenue lors de trajets en autocar ou en avion. Il s'agit également de prévoir **les crises d'asthme et d'épilepsie**, et celles liées aux **troubles de l'autisme**, autant dans les **transports** que lors des activités prises en charge. Selon l'enquête, 10.7% des enfants se déplacent en **fauteuil roulant** et 19.1% requièrent **l'aide d'une autre personne**, ce à quoi le Centre de vacances adaptées doit répondre par une **infrastructure entièrement accessible et parfaitement équipée** au niveau des chambres comme du complexe entier. Une **signalisation efficace** et une **communication adaptée** aux standards présentés aux annexes I et II sont également de mise. Les raisons de ne pas voyager citées par les sondées sont éloquentes : deux des craintes les plus exprimées rappellent d'une part la difficulté du membre de la famille ayant une DI à s'adapter à un environnement nouveau, ce qui prouve l'importance d'un environnement adapté, dans lequel il est **facile de se repérer** et offrant peut-être **moins de stimuli** qu'un club de vacances ouvert à tout public sans distinction familiale. D'autre part, les difficultés rencontrées lorsqu'il s'agit de **pallier des besoins spécifiques** du membre de leur famille ayant une DI sont souvent évoquées, tels que les soins, les médicaments ou les instabilités de leur état de santé ou de comportement. Il s'agit donc de procurer un encadrement facilitant, avec sur place des docteurs, des **employés sociaux et médicaux**, une **administration** comportant au moins **quelque ressortissants suisses** afin de faciliter les transferts d'information concernant les soins, médicaments et autres points importants des dossiers établis par les professionnels évoluant autour de la personne ayant une DI. Il faudra également veiller à ce que le personnel éducateur soit **spécialisé dans l'enfance et l'adolescence**, puisque c'est l'âge des enfants du groupe cible.

Intérêt pour les destinations lointaines

Il apparaît, selon l'enquête, que les destinations proches de la Suisse (soit limitrophes soit situées en Europe) soient les plus demandées par le groupe cible identifié. Cependant, **30.3%** d'entre eux sont **favorables** à l'idée d'être clients d'offres situées dans un **pays lointain/exotique** et 8.9% se disent « tout à fait d'accord » pour en être clients. Si l'on considère le potentiel de marché avancé au point 3.5.2. de 188 millions de CHF par année, et qu'on examine une part de 10%, cela représente toujours 18.8 millions de dépenses par des personnes intéressées par des vacances adaptées dans les destinations lointaines. Le segment a cependant dénoncé des **prix jugés trop élevés**, et une offre à l'étranger devrait se garder d'être **trop luxueuse** et au contraire, travailler en harmonie avec la **culture locale** puisqu'elle est une des raisons de voyage du groupe cible (découverte de nouvelles régions) et s'implanter dans un endroit où le **coût de la vie n'est pas trop élevé**, tout en proposant aux **locaux des emplois** et en faisant des **partenariats profitables de longue durée avec les prestataires touristiques locaux** pour les excursions et autres offres proposées à la famille. Un grand **respect des principes de développement durable** devra être observé dans l'implantation d'une telle structure de manière à veiller aux principes fondateurs du Code Mondial de l'Ethique du Tourisme, et donc **redistribuer les bénéfices aux acteurs locaux** et **designer** le complexe et son fonctionnement de manière **efficace et soucieuse de l'environnement**. Cela permettra d'une part de sauver des coûts de par l'écoconception des installations (ainsi qu'en traite le sujet du livre « l'Entreprise légère », de Haake et Gueorguievsky, sorti en 2010) d'autre part de rester en accord avec les tendances au développement durable observables en Suisse chez les consommateurs et la **montée de la conscience collective** cristallisée par l'apparition de labels, d'associations et groupements politiques œuvrant pour l'écologie.

L'intérêt premier pour l'implantation de Centre de vacances adaptées dans les destinations lointaines va à l'Océanie (7.1%), puis à l'Amérique du Nord (5.4%). L'**Asie** apparaît ensuite avec **3.6% des voix**, et les autres continents ne sont pas cités une seule fois. L'Asie du Sud-Est est donc possiblement une destination d'intérêt pour ces voyageurs et elle permettrait de remplir les **critères de prix moins élevés** que les offres habituelles (un voyage jusqu'en Océanie est plus cher qu'un voyage jusqu'en Asie du Sud-Est, alors que pour l'Amérique du Nord les prix se valent à peu près mais le coût de la vie est tout de même plus élevé). Si cette destination n'est pas la plus populaire parmi les Suisses romands, elle est tout de même assez prometteuse avec **6'768'000 CHF de marché potentiel** au vu des personnes ayant **choisi spontanément** l'Asie comme pays d'implantation. Il serait envisageable, si toutefois la demande romande venait à manquer pour cette région, d'**ouvrir**

son marketing et son accès à un autre marché géographique. Il convient également de rappeler que, selon les études de Burnet et Backer publiées en 2001, les voyageurs ayant un handicap ou une déficience sont souvent **loyaux** aux **destinations** qui se **préoccupent de leurs besoins**, poussant à croire que si un marché venait à se développer, une partie restera fidèle d'année en année à la destination (cité dans Ray & Rider, 2003, p.59). Ceci mis en lien avec le fait que le **bouche à oreille** arrive en troisième position d'importance lors de l'information sur une destination de vacances, on peut arriver à penser qu'une certaine notoriété peut rapidement être acquise sur un marché avec si peu d'offres et géographiquement restreint.

Il s'agira également de **soigner la communication**, souvent jugée insuffisante, sur les sites web qui sont très populaires comme moyen d'information tout comme les agences de voyage, souvent utilisées également. Un **graphisme adapté** des moyens de communication tels que des brochures et pages internet ainsi que des **informations détaillées** doivent être inclus car le niveau d'anticipation du voyage est souvent élevé lors de départ vers des destinations lointaines et inconnues au niveau topographique, climatique, médical, culturel, etc.

Ainsi, il apparaît que théoriquement, au vue du marché cible, de l'offre attendue et de son potentiel économique, le projet **Centre de vacances adaptées est réalisable** dans une **destination lointaine** s'il se conforme aux points d'importance détaillés dans la partie 4 et aux souhaits du marché de niche.

Conclusion

L'enquête menée auprès des familles romande ayant une déficience intellectuelle a fait ressortir plusieurs éléments. D'une part, il est conseillé de s'adresser aux familles ayant des **enfants en-dessous de 19**, voire 29 ans si l'on veut toucher un segment voyageant en **formation familiale allant jusqu'à cinq personnes**. Ensuite, ce segment est effectivement **actif touristiquement** puisque voyageant jusqu'à quatre fois par an. Affirmant les hypothèses annoncées, il n'est effectivement **pas tout à fait satisfait** des offres lui étant proposées actuellement. Il souhaite voir **plus de diversité** dans ces dernières, au niveau de la forme comme des destinations et n'utilise ou ne **connaît** actuellement que **peu les options existantes**. Les familles font mention du but de voyage « **découvrir une nouvelle région** » comme élément prioritaire, mais également de « se reposer » et « passer du temps avec les membres de la famille présents ». Les éléments d'offres ressortant comme prisés sont un **hébergement adapté**, un **transfert jusqu'au lieu de vacances** et une **prise en charge légère et partielle** du membre de la famille ayant une DI. Tout cela ne devant être trop cher, car les offres actuelles sont déjà jugées trop onéreuses. Si le segment peut être conquis, c'est jusqu'à **188 millions de francs suisses** qui peuvent être envisagés comme **potentiel de marché**, en relation avec les dernières dépenses touristiques indiquées par les familles. Les **destinations lointaines** plaisent à une partie du marché (30.3%) et sont par conséquent **envisageables** pour une implantation. L'enquête a permis de **remplir les deux objectifs de départ**, à savoir l'évaluation des comportements, opinions, motivations et attentes touristiques du segment des familles romandes ayant en leur sein un enfant avec une déficience intellectuelle ainsi que leur intérêt potentiel pour l'implantation d'un Centre de vacances adapté dans une destination lointaine. L'attrait de celui-là est d'ailleurs marqué, puisque les éléments de l'offre qu'il contiendrait ont été cités spontanément. C'est donc à un segment actif touristiquement, actuellement insatisfait ayant pourtant des envies plutôt simples que l'on s'adresse.

Il a été difficile d'identifier les comportements et besoins du groupe cible en raison du filtrage exercé par les prestataires **sociaux**, ce qui donne lieu de penser que parmi les prestataires sociaux, une **réflexion** devrait être menée permettant de rassembler toutes les pièces du puzzle que forment les diverses associations et institutions en un tout **cohérent et atteignable**. Du côté des prestataires touristiques, ce qu'il faut proposer, c'est en priorité de **nouveaux lieux/hébergements** de vacances. Cela passe cependant entre autre par une organisation au niveau **politique** dans une perspective de **développement durable**, car il est important que lorsqu'un **territoire se construit touristiquement**, il veille à utiliser les **principes de conception universelle** afin de se rendre accessible à chacun. Ainsi, les familles pourront partir en vacances sans casse-tête organisationnel en sachant que la

destination sera adaptée et petit à petit l'ensemble du pays s'harmonisera dans l'accessibilité. De nombreuses lois en faveur des droits des personnes en situation de handicap ont été adoptées dans beaucoup de pays en plus de la ratification d'accords internationaux à ce sujet. Cependant, il convient à chaque pays de mettre en place un **organe de contrôle** et de révision, car la mise en œuvre des mesures proposées n'est pas optimale. Apparemment, le segment n'est **pas en relation étroite avec les prestataires** d'offres au niveau romand puisqu'il ne les connaît pas bien et évite de réserver au travers d'agences de voyage. Cette constatation appuie les propos de Haelewyck et Gascon, selon lesquels les parents **peinent à avoir accès au soutien** dont ils auraient besoin et l'obtention de service leur demande beaucoup d'effort et de temps, ce qu'ils n'ont pas (2010, p.202). Ce que les parents recherchent, ce sont des **lieux de vacances adaptés** avec une **éventuelle prise en charge sur place** et un **transfert facilité** qu'ils puissent **réserver directement** auprès de l'hébergeur ou par internet. Il convient donc aux prestataires d'offres d'hébergement de se pencher sur les **adaptations structurelles nécessaires à l'accueil** de personne avec mobilité et/ou orientation diminuées et de mettre à disposition de leur clients des professionnels **spécialisés** dans la **prise en charge d'enfants et d'adolescents** ayant une déficience intellectuelle pour quelques heures dans l'après-midi. Le **Centre de vacances adapté** quant à lui devra être **ouvert à tous**, avec un accent sur les familles et proposer des activités de type **sportif et culturel**, choix des parents qu'auraient soutenu les auteurs Haelewyck et Gascon, le sport étant considéré comme un moyen de s'épanouir socialement, réduire les conduites inadaptées et renforce l'estime de soi (2010, p.153). Pour les **agences de voyage**, il est temps d'étoffer les éléments destinés aux familles en proposant une **offre de séjour global** comme le préconisait déjà Blaho-Poncé après sa recherche (2012, p. 359) et de dénicher des lieux de vacances adaptés à recommander à leurs clients pour des montants moins élevés puisque standardisés. En outre, elles devraient **augmenter leur visibilité** auprès de leur clientèle cible en passant par des sites destinés aux parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle, ces derniers ayant peu de temps pour chercher des solutions chez les prestataires de soutien (Haelewyck et Gascon, 2010, p.202).

Il convient de ne pas perdre de vue que le **taux de réponse** à l'enquête était de 22.6% et correspond donc à une **limite dans la représentativité** de la population mère des familles romandes ayant un enfant avec une déficience intellectuelle. Ce faible taux de réponse s'explique de par le **filtrage** exercé par les prestataires sociaux après réception de la demande de collaboration. En outre, les **chiffres disponibles** auprès de l'Office Fédéral de la Statistique n'ont **pas permis d'établir le marché potentiel** de manière **précise** et absolue. Afin d'aller plus loin dans la connaissance du marché cible et de construire des

indicateurs fiables de l'adéquation offres/attentes, il serait intéressant d'effectuer des **enquêtes coordonnées** sur le niveau **national** et organiser en collaboration directe avec plusieurs prestataires sociaux facilitant l'accès au groupe cible. Il s'agit de déterminer peut-être pour **d'autres segments**, en dehors de celui de la famille, quelles peuvent en être les attentes et comment les combler. La **déficiência intellectuelle reste sous-représentée** au niveau des offres touristiques et de nombreuses enquêtes sur le sujet doivent encore être menées. D'une manière générale, des **recherches** se penchant sur l'application de la **Lhand** et sur ses organes de contrôle actuels et leur efficacité peut également être un moyen utile de s'engager en faveur de l'accessibilité des territoires romands au tourisme. Enfin, il serait bénéfique de **compiler les exemples de bonnes pratiques** mixant accueil adapté avec prise en charge professionnelle du membre ayant une déficiencia et infrastructure accessible afin de stimuler la création d'offres similaires et de les populariser.

Références

Barbeau, J.-L. (2011). *Étude sur les comportements et attitudes des personnes ayant une incapacité physique en matière de tourisme, culture et transport au Québec*. Québec : Kéroul.

Blaho-Poncé, C. (2012). *Accessibilité Tourisme & Handicaps: mieux agir dans les territoires*. Perpignan : Presses Universitaires de Perpignan

Broffenbrenner, U. (1994). *Ecological model of human development*. Oxford: Elviesier.

Céleste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22-23 (1), 81-97. DOI: 10.3917/cont.022.0081.

Comité Franco-Québécois pour l'Intégration et la Participation Sociale. (2015). *Les vacances : généralités*. Récupéré sur : http://www.comite-franco-quebecois.fr/france_quebec.php?cfqips=CFQIPS_vacances_generalites

Confédération Suisse. (2015). *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. Récupéré sur : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/>

CTNERHI. (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Paris : CTNERHI – INSERM.

De Munck, J., Verhoeven, M. (1997). *Les mutations d'un changement à la norme : Un changement dans la modernité ?* Bruxelles : De Boeck Université.

Département Fédéral de l'Intérieur. (2014). *La Suisse adhère à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré sur : <https://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg-id=52666>

Durant, W. (1935). *Our oriental heritage*. New York: Simon and Schuster.

Foggin, E. (2003). *Vers un tourisme sans barrières : initiatives dans la région Asie-Pacifique*. Québec : Presse de l'Université du Québec. Récupéré sur : <http://teoros.revues.org/1662>

Gardou, C. (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse : Editions érès.

Haelewyck, M.-C., Gascon, H. (2010). *Adolescence et retard mental*. Bruxelles: Editions De Boeck Université.

INSIEME (2005). *Lignes directrices*. Récupéré sur : http://insieme.ch/wp-content/uploads/2010/02/f_lignes_directrices.pdf

Juhel, J.-C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle: Découvrir, comprendre, intervenir*. Québec: Presses de l'Université de Laval.

Kim, S. Letho, X.Y. (2012). *Travel by families with children possessing disabilities: Motives and activities*. West Lafayette: Elsevier Ltd.

Kotler, P. (2009). *Marketing, an introduction*. Harlow: Pearson Education Limited

Margot-Cattin, P., (2014). *Tourisme pour tous : Introduction*. [Présentation Powerpoint]. Communication personnelle du 09.09.2014.

McKercher, B., Packer, T., Kwai-sang Yau, M. K., Lam, P. (2003). Travel agents as facilitators or inhibitors of travel: perceptions of people with disabilities. *Tourism Management*, 24, (4), 465-474. doi:10.1016/S0261-5177(02)00107-3

Office Fédéral de la Statistique. (2012). *Les familles en Suisse : rapport statistique 2008*. OFS : Neuchâtel.

Office Fédéral de la Statistique. (2003). Enquête sur le budget des ménages 2008. OFS : Neuchâtel. Récupéré sur : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=6697>

Office Fédéral de la Statistique. (2002). Voyages touristiques. *Statistique suisse de l'environnement*, 12. OFS : Neuchâtel.

Office Fédéral de la Statistique. (2015). *Panorama : tourisme*. OFS : Neuchâtel.

Office Fédéral de la Statistique. (2015). *Etat et structure de la population – indicateurs : âge et sexe*. OFS : Neuchâtel. Récupéré sur : http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_geschlecht.html

Office Fédéral de la Statistique. (2015). *Egalité pour les personnes handicapées – Données, indicateurs*. Récupéré sur : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>

Office Fédéral de la Statistique. (2014). *Etat et structure de la population – indicateurs*. Récupéré sur : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/bevoelkerungsstand.html>

Office Fédéral de la Statistique. (2014). *Egalité pour les personnes handicapées – Personnes handicapées*. Récupéré sur : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01/02.html>

ONU. (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme : Genève. Récupéré sur : <http://cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20internationaux/droits%20personnes%20handicap%C3%A9es.pdf>

ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré sur : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>

Organisation mondiale du tourisme. (2014). *Recommandations de l'OMT en faveur d'un tourisme accessible à tous*. OMT : Madrid

Organisation mondiale de la santé. (1957). *Manuel de la classification statistique internationale des maladies, traumatismes et décès : Sixième révision des Nomenclatures internationales et causes de décès*. OMS : Genève.

Plaisance, E., Belmont, B., Vérillon, A., Schneider, C. (2007). Intégration ou inclusion? Éléments pour contribuer au débat. *Nouvelle revue sur l'adaptation et la scolarisation*, 27 (1), pp. 159-164. Récupéré sur : http://www.ecolepourtous.education.fr/fileadmin/pdf/INSHEA_Plaisance.pdf

Ray, M. N., Ryder, M. E., (2003). "Eibilities" tourism: an exploratory discussion of the travel needs and motivations of the mobility-disabled. *Tourism Managment*, 24 (1), 57-72. doi:10.1016/S0261-5177(02)00037-7

RIPPH. (2015). *Le MDH-PPH*. Récupéré sur : <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>

Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. London : Paul H. Brookes Publishing Co.

Sinason, V. (2001). *Comprendre votre enfant handicapé*. Albin-Michel : Paris.

Tassé, M. J., Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M., & Linehan, C. (2014). *Caring for family member with intellectual disabilities and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives*. Elsevier Ltd. doi:10.1016/j.seizure.2014.07.005

UNAPEI. (2015). *Le handicap mental : sa définition*. Récupéré sur :
<http://www.unapei.org/le-handicap-mental-sa-definition.html>

Annexes

Annexe I : Symboles facilitant la compréhension pour le handicap intellectuel

Le Moniteur (2009). Cité dans : Blaho-Poncé, C. (2012). *Accessibilité Tourisme & Handicaps: mieux agir dans les territoires*. Perpignan : Presses Universitaires de Perpignan



Annexe II : Règles d'accueil du public déficient intellectuel

Blaho-Poncé, C. (2012). *Accessibilité Tourisme & Handicaps: mieux agir dans les territoires*. Perpignan : Presses Universitaires de Perpignan

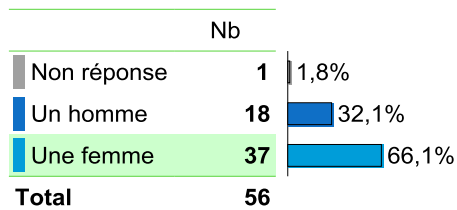
- Bien établir un contact personnel.
- Pouvoir communiquer sans aucun préjugé.
- Communiquer avec sympathie et de manière naturelle, sans démonstrations indues de pitié.
- Leur permettre d'être le/la bienvenu(e) et de participer pleinement aux activités récréatives et de loisirs qui sont organisées afin de pouvoir se sentir utile et apprécié.
- Leur donner une attention particulière en cas d'urgence.
- Être attentionné et amical.
- Avoir une attitude détendue et attentive.
- S'exprimer clairement et simplement, en utilisant la forme affirmative.
- Ne pas adopter une attitude enfantine.
- Éviter les explications longues et confuses.
- Rester concret et s'assurer que les explications ont été bien comprises ; ne pas hésiter à répéter si nécessaire.
- Prendre son temps pour communiquer.
- Être préparé à des réactions lentes.
- Coordonner votre activité et celles des autres prestataires de services.

Annexe III : Tableaux des réponses au groupe de questions 16 : « profil du répondant »

Source : données de l'auteur

16) a. Je suis...

Taux de réponse : **98,2%**

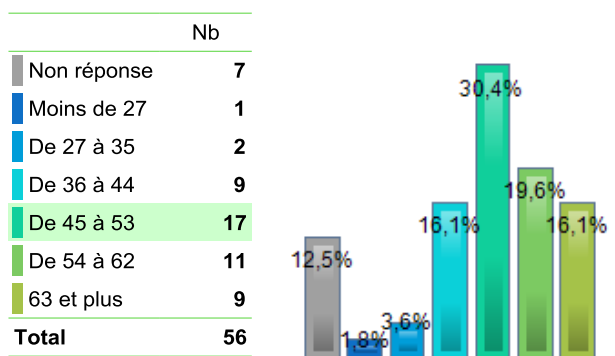


16) b. Âge:

Taux de réponse : **87,5%**

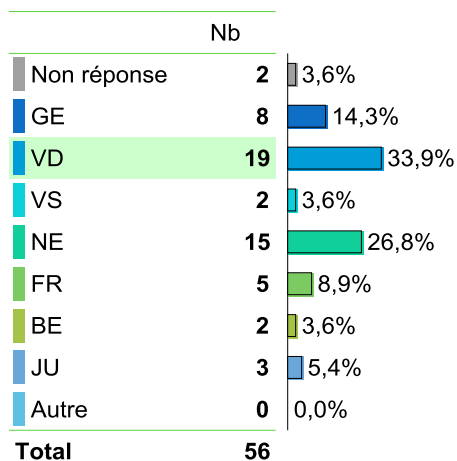
Moyenne = **52,12** Médiane = **51,00** Ecart-type = **10,90**

Min = **26** Max = **80**



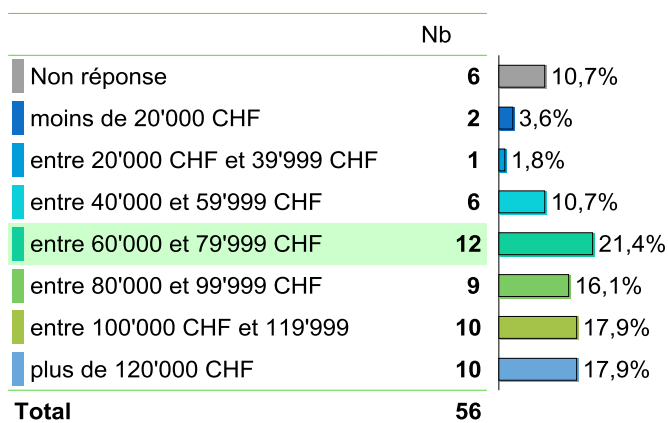
16) c. Canton de résidence :

Taux de réponse : **96,4%**



16) d. Veuillez préciser votre revenu familial annuel:

Taux de réponse : **89,3%**



Annexe IV : Version papier du questionnaire d'enquête

Source : Données de l'auteur

Le présent questionnaire est destiné à la rédaction d'un travail de bachelor portant sur le thème «Tourisme et déficience intellectuelle: vacances lointaines en famille», réalisé au sein de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale. Il a pour but la valorisation des attentes en terme de vacances des familles romandes composées d'un membre ayant une déficience intellectuelle afin d'orienter la création à l'étranger d'offres nouvelles leur étant destinées.

Ce questionnaire a été conçu pour être rempli par les parents/représentants légaux de la personne ayant une déficience intellectuelle qui sont naturellement encouragés à impliquer cette dernière.

**Veillez noter que les données récoltées seront traitées de manière anonyme.
Merci pour votre très précieuse collaboration et pour votre temps.**

Une fois le questionnaire rempli veuillez le retourner à l'expéditeur ou directement à l'adresse suivante:



Morgane Voumard
Route de la Mondrèche 12
3960 Sierre

Comportement touristique

1) Combien de fois êtes-vous partis en vacances (=minimum 1 nuitée) lors des 24 derniers mois...

AVEC le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle

SANS le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle

2) Veuillez indiquer le nombre de fois où vous avez été partis en vacances dans les destinations suivantes en compagnie du membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle au cours des 24 derniers mois:

Pays limitrophes (Allemagne-Autriche-Italie-France-Lichtenstein)

Ailleurs en Europe

Afrique

Amérique du Nord

Amérique du Sud

Asie

Océanie

3) a. Quels moyens utilisez-vous pour vous informer lorsque vous partez en vacances à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle ?

Veillez ordonner les 3 moyens les plus utilisés par ordre d'importance dans la liste suivante :

Agences de voyage

Office de tourisme sur place

Bouche à oreille /conseil de parents ou d'amis

Agences de voyage spécialisée (telles que Yoola, Access tourism, etc.)

Sites internet

Aucun

Guides touristiques

Sites internet spécialisés (tels que : Mobility International Suisse, Denk an mich, etc.)

Autre

Brochures touristiques

Associations en lien avec la déficience intellectuelle du membre de la famille (telles que : Autisme suisse romande, T21, etc.)

Brochures touristiques spécialisées (telles que celles issues par Insieme, Serei, etc.)

Journaux/magazines spécialisés (tels que : Déclic, Handirect, etc.)

Si autre, précisez:

3) b. Quels moyens utilisez-vous pour réserver vos vacances à l'étranger lorsque vous partez avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle ?

Veillez ordonner les 3 moyens les plus utilisés par ordre d'importance dans la liste suivante :

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Agences de voyage | <input type="checkbox"/> Office de tourisme sur place | <input type="checkbox"/> Contact direct avec l'hébergeur |
| <input type="checkbox"/> Agences de voyage spécialisée (telles que Yoola, Access tourism, etc.) | <input type="checkbox"/> Sites internet | <input type="checkbox"/> Aucun |
| <input type="checkbox"/> Guides touristiques | <input type="checkbox"/> Sites internet spécialisés (tels que : Mobility International Suisse, Denk an mich, etc.) | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Brochures touristiques | <input type="checkbox"/> Associations en lien avec la déficience intellectuelle du membre de la famille (telles que : Autisme suisse romande, T21, etc.) | |
| <input type="checkbox"/> Brochures touristiques spécialisées (telles que celles issues par Insieme, Serei, etc.) | <input type="checkbox"/> Journaux/magazines spécialisés (tels que : Déclic, Handirect, etc.) | |

Si autre, précisez:

4) Lors de vos vacances à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle, quelle(s) personne(s) vous accompagne(nt) le plus fréquemment ?

Veillez indiquer, le cas échéant, le nombre exact de personnes concernées (plusieurs réponses possibles) :

- | | |
|---|----------------------|
| Le père/la mère de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| Les frères et/ou sœurs de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| Les grands parents de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| D'autres membres de la famille de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| Le compagnon/la compagne de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| Des amis de la personne ayant une déficience intellectuelle | <input type="text"/> |
| Des amis de la famille | <input type="text"/> |
| Un(e) accompagnateur/accompagnatrice professionnel(le) | <input type="text"/> |
| Autre | <input type="text"/> |

5) a. Référez-vous aux dernières vacances que vous avez passé à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle:

Quand êtes-vous partis?

Veillez indiquer le nombre de mois écoulés depuis ces dernières vacances:

5) b. Référez-vous aux dernières vacances que vous avez passé à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle:

Où étiez-vous partis?

| | Lieu de vacances |
|---|-----------------------|
| Dans un pays limitrophe (Allemagne-Autriche-Italie-France-Lichtenstein) | <input type="radio"/> |
| Ailleurs en Europe | <input type="radio"/> |
| En Afrique | <input type="radio"/> |
| En Amérique du Nord | <input type="radio"/> |
| En Amérique du Sud | <input type="radio"/> |
| En Asie | <input type="radio"/> |
| En Océanie | <input type="radio"/> |

5) c. Référez-vous aux dernières vacances que vous avez passé à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle:

Combien de nuits avez-vous exactement passé sur place?

5) d. Référez-vous aux dernières vacances que vous avez passé à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle:

A combien de personnes au total avez-vous payé ces dernières vacances (vous y compris) ?

5) e. Référez-vous aux dernières vacances que vous avez passé à l'étranger avec le membre de votre famille ayant un déficience intellectuelle:

Combien avez-vous dépensé exactement au total pour les personnes comprises à la question précédente (vous y compris):

6) Quels moyens de transports empruntez-vous/êtes-vous prêts à emprunter lorsque que vous partez en vacances avec le membre de votre famille ayant une déficience:

| | Utilisation clairement envisageable | Utilisation compliquée mais envisageable sans assistance externe | Utilisation envisageable uniquement avec assistance externe | Utilisation non envisageable |
|---------|--|--|---|------------------------------|
| Voiture | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Autocar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Train | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Bateau | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Avion | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Opinion

7) Je pense...

Veillez indiquer vos opinions à l'aide du curseur quant aux affirmations suivantes (1= en désaccord total, 2=en désaccord, 3=plutôt en désaccord, 4=sans opinion, 5=plutôt d'accord, 6=d'accord, 7=tout à fait d'accord) :

qu'il est important qu'il y ait des offres de vacances spécialement adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle

En désaccord total Tout à fait d'accord

qu'il n'est pas nécessaire de créer d'offres de vacances adaptées au membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle car les offres de vacances traditionnelles répondent déjà à nos besoins

En désaccord total Tout à fait d'accord

que les offres actuelles de vacances adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande correspondent aux besoins de ma famille

En désaccord total Tout à fait d'accord

qu'il est facile de trouver des offres de vacances adaptées au membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande

En désaccord total Tout à fait d'accord

que ma famille connait et utilise les offres spécialisées disponibles actuellement depuis la Suisse romande

En désaccord total Tout à fait d'accord

qu'il existe suffisamment d'offres de vacances adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande

En désaccord total Tout à fait d'accord

que les offres existantes de vacances adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande offre une vaste palette de choix quant au type de vacances proposées (variété de la formule)

En désaccord total Tout à fait d'accord

que offres les de vacances adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande permettent de visiter beaucoup de pays différents (variété de la destination)

En désaccord total Tout à fait d'accord

que je serais client d'offres de vacances adaptées au membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle si la destination offerte était exotique/lointaine

En désaccord total Tout à fait d'accord

que les prix actuels des offres de vacances adaptées aux besoins des familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle depuis la Suisse romande sont corrects

En désaccord total Tout à fait d'accord

Motivations

8) Lorsque vous voyagez à l'étranger avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle, quels sont, à règle générale, les principaux objectifs de votre voyage ?

Veillez ordonner les 3 objectifs concernés par ordre d'importance :

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Découvrir une nouvelle région/se dépayser | <input type="checkbox"/> Rendre visite à des amis/de la famille | <input type="checkbox"/> Raisons de santé/se faire soigner |
| <input type="checkbox"/> Faire des activités/participer à des manifestations sportives/de plein air | <input type="checkbox"/> Passer du temps avec les membres de la famille prenant part au voyage | <input type="checkbox"/> Raisons d'affaires/business |
| <input type="checkbox"/> Faire des activités/participer à des manifestations culturelles | <input type="checkbox"/> Se reposer/se détendre | <input type="checkbox"/> Faire du shopping |

9) a. Quels motifs liés au membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle constituent/pourraient constituer une raison de ne pas voyager avec lui/elle ?

Veillez cocher les motifs correspondants (plusieurs réponses possibles):

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle n'aime pas/ne désire pas voyager | <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle a une prise en charge qui ne peut être accomplie sans prestation professionnelle/institutionnelle | <input type="checkbox"/> De mauvaises expériences de vacances ont été vécues dans le passé |
| <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle ne peut quitter le domicile en raison de sa condition physique | <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle a des difficultés à s'adapter un à nouvel environnement (entraînant éventuellement angoisse et/ou inconfort) | <input type="checkbox"/> Il peut être difficile de pallier à des besoins particuliers de la part du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle à l'étranger |
| <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle ne peut quitter le domicile en raison de troubles envahissants du comportement | <input type="checkbox"/> Le membre de ma famille ayant une déficience intellectuelle éprouve de l'appréhension vis-à-vis du regard d'autrui | <input type="checkbox"/> Aucun |

9) b. Quels motifs liés à l'offre de vacances constituent/pourraient constituer une raison de ne pas voyager avec le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle ?

Veillez cocher les motifs correspondants (plusieurs réponses possibles):

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aucune information sur un lieu de vacances à l'étranger adapté aux besoins du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle n'a été trouvée | <input type="checkbox"/> Aucune aide/prise en charge à l'étranger n'a pu être trouvée | <input type="checkbox"/> De mauvaises expériences de vacances ont été vécues dans le passé |
| <input type="checkbox"/> Aucune offre de vacances (traditionnelle ou adaptée) n'a semblé réalisable | <input type="checkbox"/> Les services adaptés (transport, hébergement, prise en charge) à l'étranger sont trop onéreux | <input type="checkbox"/> Aucun |
| <input type="checkbox"/> Aucune offre de vacances adaptées aux besoins du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle n'a semblé intéressante | <input type="checkbox"/> Le prix des vacances est trop élevé | |

Attentes touristiques

10) Imaginez qu'une offre touristique adaptée aux besoins des familles dont un des membres a une déficience intellectuelle devait être créée à l'étranger, selon vos goûts, dans quelle région devrait-elle être établie?

- Dans un pays limitrophe (Allemagne-Autriche-Italie-France-Lichtenstein)
 En Amérique du Nord
 En Océanie
 En Europe
 En Amérique du Sud
 En Afrique
 En Asie

11) Selon vous si une telle offre était créée, quels éléments devrait-elle comprendre ?

Veillez cocher les éléments correspondants dans la liste suivante (plusieurs réponses possibles) :

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Transport jusqu'au lieu de vacances | <input type="checkbox"/> Activités à réaliser en famille avec prise en charge professionnelle | <input type="checkbox"/> Excursions à réaliser en famille sans prise en charge professionnelle |
| <input type="checkbox"/> Transport avec prise en charge professionnelle du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle jusqu'au lieu de vacances | <input type="checkbox"/> Activités à réaliser en famille sans prise en charge professionnelle | <input type="checkbox"/> Excursions destinées seulement au membre de la famille ayant une déficience intellectuelle (avec prise en charge professionnelle) |
| <input type="checkbox"/> Hébergement | <input type="checkbox"/> Activités destinées seulement au membre de la famille ayant une déficience intellectuelle (avec prise en charge professionnelle) | <input type="checkbox"/> Excursions à réaliser en l'absence du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle |
| <input type="checkbox"/> Hébergement adapté à l'incapacité physique | <input type="checkbox"/> Activités à réaliser en l'absence du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> Pension complète |
| <input type="checkbox"/> Prise en charge quotidienne professionnelle du membre de la famille ayant une déficience intellectuelle pendant le séjour | <input type="checkbox"/> Excursions à réaliser en famille avec prise en charge professionnelle | <input type="checkbox"/> Demi-pension |

12) Selon vous, une telle offre devrait être ouverte...

Veillez cocher la réponse correspondante :

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Uniquement aux familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle | <input type="radio"/> A tout public avec une mise en évidence particulière pour les besoins des familles |
| <input type="radio"/> Uniquement aux familles avec un membre ayant une déficience intellectuelle et/ou une incapacité physique | <input type="radio"/> A tout public |

13) a. Si une prise en charge du membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle était offerte sur votre lieu de vacances (comprenant encadrement et animation par une équipe professionnelle), à quels moments l'utiliseriez-vous ?

Veillez cocher les éléments correspondant, (plusieurs réponses possibles) :

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Au réveil | <input type="checkbox"/> Pendant l'après-midi | <input type="checkbox"/> Pendant la nuit |
| <input type="checkbox"/> Au petit déjeuner | <input type="checkbox"/> Au repas du soir | <input type="checkbox"/> Aucun |
| <input type="checkbox"/> Pendant la matinée | <input type="checkbox"/> Pendant la soirée | |
| <input type="checkbox"/> Au repas de midi | <input type="checkbox"/> Au coucher | |

13) b. Si une prise en charge du membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle était offerte sur votre lieu de vacances (comprenant encadrement et animation par une équipe professionnelle), à quelle fréquence l'utiliseriez-vous ?

Veillez cocher les éléments correspondants :

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Tous les jours | <input type="radio"/> Une fois à deux fois dans la semaine |
| <input type="radio"/> Un jour sur deux | <input type="radio"/> Jamais |

14) Quelles activités aimeriez-vous voir proposées lors de vacances à l'étranger dans un lieu adapté aux familles avec membre ayant une déficience intellectuelle ?

Veillez cocher les activités correspondantes (3 réponses possibles) :

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Activités sportives de groupe (ex : football, volleyball) | <input type="checkbox"/> Activités créatrices (ex : confection d'objets, peinture) | <input type="checkbox"/> Cours (ex : cours de cuisine locale, études des coutumes locales) |
| <input type="checkbox"/> Activités sportives individuelles (ex : tennis, danse) | <input type="checkbox"/> Visites culturelles de monuments et musées | <input type="checkbox"/> Jeux de société (ex : jeux de plateau, jeux de rôles) |
| <input type="checkbox"/> Activités sportives terrestres (ex : randonnée, balades à dos d'animaux) | <input type="checkbox"/> Manifestations culturelles (ex : concert, théâtre) | <input type="checkbox"/> Aucune |
| <input type="checkbox"/> Activités sportives nautiques (ex : voile, aquagym) | <input type="checkbox"/> Shopping | <input type="checkbox"/> Autre |

Si autre, précisez:

15) Si le membre de votre famille ayant une déficience intellectuelle en manifestait le désir, le pousseriez-vous à s'inscrire seul à des vacances encadrées et adaptées à l'étranger ?

- Oui Non Ne sais pas

Profil du répondant

16) a. Je suis...

- Un homme Une femme

16) b. Âge:

16) c. Canton de résidence :

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <input type="radio"/> GE | <input type="radio"/> NE | <input type="radio"/> JU |
| <input type="radio"/> VD | <input type="radio"/> FR | <input type="radio"/> Autre |
| <input type="radio"/> VS | <input type="radio"/> BE | |

Si autre, inscrivez les initiales de votre canton de résidence:

16) d. Veuillez préciser votre revenu familial annuel:

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="radio"/> moins de 20'000 CHF | <input type="radio"/> entre 60'000 et 79'999 CHF | <input type="radio"/> plus de 120'000 CHF |
| <input type="radio"/> entre 20'000 CHF et 39'999 CHF | <input type="radio"/> entre 80'000 et 99'999 CHF | |
| <input type="radio"/> entre 40'000 et 59'999 CHF | <input type="radio"/> entre 100'000 CHF et 119'999 | |

Profil de la personne ayant une déficience intellectuelle

17) a. Il/elle est...

- Un homme Une femme

17) b. Son âge:

17) c. Son canton de résidence:

- GE NE JU
 VD FR Autre
 VS BE

Si autre, inscrivez les initiales de son canton de résidence:

17) d. Son principal lieu de vie:

- Chez ses parents En milieu/appartement protégé Dans son propre lieu de vie (sans assistance)
 Chez de la famille En institution

17) e. Son occupation

- Salarié en entreprise Occupation en centre Retraité
 Salarié en milieu protégé Sans emploi
 Occupation en atelier Etudiant

17) f. Son revenu annuel personnel:

- moins de 20'000 CHF entre 60'000 et 79'999 CHF plus de 120'000 CHF
 entre 20'000 CHF et 39'999 CHF entre 80'000 et 99'999 CHF Aucun
 entre 40'000 et 59'999 CHF entre 100'000 CHF et 119'999

17) g. Selon le diagnostic médical, quel est l'indice de sévérité de la déficience intellectuelle de votre enfant?

- léger sévère
 modéré profond

17) h. Votre enfant a-t'il une incapacité physique?

Veillez cocher la case correspondante (plusieurs réponses possibles):

- Auditive Arthrite Asthme sévère
 Visuelle Obésité Aucune
 Motrice Problèmes cardiaques Autre

Si autre, veuillez préciser:

17) i. Votre enfant a-t'il recours à une aide technique?

Veillez cocher l'appareil correspondant (plusieurs réponses possibles):

- Canne de marche Fauteuil roulant motorisé Aucune
 Marchette triporteur/quadrporteur Autre
 Orthèse/prothèse canne blanche
 Fauteuil roulant manuel assistance par une autre personne

Si autre, précisez:

Déclaration de l'auteur

Je déclare, par ce document, que j'ai effectué le travail de Bachelor ci-annexé seule, sans autre aide que celles dûment signalées dans les références, et que je n'ai utilisé que les sources expressément mentionnées. Je ne donnerai aucune copie de ce rapport à un tiers sans l'autorisation conjointe du RF et du professeur chargé du suivi du travail de Bachelor, y compris au partenaire de recherche appliquée avec lequel j'ai collaboré. Pas d'exceptions à mentionner.



Morgane Voumard