

Vieillesse et qualité de vie des parents d'enfants en situation de handicap

Adeline Paignon, docteur en psychologie, Centre interprofessionnel de simulation Genève et Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale
Séverine Laverrière, adjointe scientifique, Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale
Séverine Lalive d'Epinay Raemy, maître d'enseignement, Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale
Françoise Cinter, professeure, Haute école de santé Genève, HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale

Avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle (*PSH-DI*), on observe une croissance des maladies liées au vieillissement. Ces affections, telles que les démences, troubles cardiovasculaires ou troubles de l'humeur, peuvent exacerber les altérations existantes ou en provoquer de nouvelles. Selon l'OMS (2011), ces problèmes de santé sont deux fois et demi plus fréquents chez les PSH-DI que dans la population générale. Les parents, forts d'une expertise acquise au fil des années, jouent un rôle crucial dans l'identification précoce des signaux d'alerte¹. Ils sont ainsi des acteurs essentiels, non seulement au sein du réseau familial, mais également dans le système socio-sanitaire qui accompagne leurs enfants adultes. Cependant, il est important de noter que les parents vieillissent conjointement avec leurs enfants². Ce vieillissement mutuel pose la question du déclin de la santé au sein de cette dyade parents-enfants. Cette double longévité accroît les difficultés liées à l'accompagnement, en raison de la diminution des ressources physiques et psycholo-

giques des parents. Ils se retrouvent alors confrontés à leurs propres limites, rendant la prise en charge de leurs enfants adultes plus complexe³. De plus, ces parents doivent parfois assumer d'autres responsabilités, comme prendre soin de leurs propres parents âgés ou de leur conjoint, ce qui peut réduire encore davantage leurs ressources pour répondre aux besoins de leurs enfants⁴. Les études internationales montrent que cet engagement parental peut affecter la qualité de vie des parents. Mais qu'en est-il des parents à Genève?

Explorer la qualité de vie des parents d'enfants adultes en situation de handicap à Genève
L'étude *RéPA-Handi*, menée en 2018 à Genève en collaboration avec insieme Genève, a permis d'explorer la qualité de vie de 55 parents âgés de 44 à 88 ans, ayant des enfants adultes en situation de handicap intellectuel âgés de 18 à 56 ans, vivant principalement en institution. Les parents ont été interrogés via un questionnaire et des groupes de discussion afin d'évaluer l'impact de leur engagement sur leurs

ressources physiques et psychologiques (*Paignon et al., 2021*).

Qualité de vie
Les résultats montrent que, quel que soit leur âge, les parents estiment avoir une bonne qualité de vie. Leur rôle auprès de leurs enfants adultes semble avoir peu d'impact direct sur leur quotidien. Cependant, cette prise en charge représente une charge importante, qui affecte leur santé physique et psychologique, en particulier avec l'avancée en âge.

Santé physique et psychologique des parents
La majorité des parents interrogés (70%) ont consulté un médecin au cours de l'année pour des problèmes de santé connus, tandis que 30% évoquent l'apparition de nouvelles pathologies. Parmi eux, 51% ont exprimé leurs difficultés liées à leur rôle de parents de PSH-DI, mais ces aspects ont rarement été approfondis par leur médecin traitant. Bien que 60% des parents estiment que leur santé n'est que peu influencée par leur rôle, 4% considèrent au contraire qu'elle est directement impactée. Les pères (70.6%)

se déclarent davantage affectés que les mères (55.2%). Lorsqu'interrogés sur la nature de leur état de santé, les parents l'attribuent généralement au processus de vieillissement. Sur le plan psychologique, bien que la moitié des parents perçoivent une faible charge émotionnelle liée à leur rôle, 70% considèrent cet accompagnement comme une préoccupation majeure de leur quotidien. Ils s'appuient néanmoins sur leur réseau social et familial pour alléger cette charge.

Réseau de soutien
Les parents se sentent globalement entourés et soutenus, notamment par leur réseau personnel et professionnel. Ils trouvent un appui précieux auprès de leur conjoint ou partenaire (92.7%), de leurs amis (76.4%), de leurs autres enfants (74.5%), ou encore de membres de leur famille élargie (58.2%). De plus, 67.3% bénéficient du soutien d'autres parents d'enfants en situation de handicap. Pour ceux encore en activité, leurs collègues constituent également une source de soutien (30%). Dans le cadre institutionnel, 61.8% des parents s'appuient sur les professionnels socio-éducatifs de leurs

enfants, et 52.7% trouvent une écoute auprès des professionnels médicaux et soignants.

Conclusion
Les résultats de l'étude montrent que les parents perçoivent globalement leur qualité de vie comme satisfaisante, malgré les défis liés à leur rôle auprès de leurs enfants adultes en situation de handicap intellectuel. Le soutien social apparaît comme un facteur clé dans le maintien de leur bien-être. Plus ce soutien est important, plus les parents se déclarent satisfaits de leur vie et moins ils ressentent de charge.

Leur entourage personnel, notamment leur conjoint et leurs proches, joue un rôle central dans ce soutien, tout comme les professionnels des réseaux éducatifs et de santé. Les parents associent également leur situation à une expérience de vie enrichissante, qu'ils jugent peu impactante pour leur santé globale. Toutefois, leur rôle reste une préoccupation quotidienne importante, qui mérite une attention soutenue de la part des professionnels et des structures d'accompagnement. •

¹ Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*. Mai 2016; 51(3): 328-38
² Azéma B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*. 2005; (2): 295-333
³ Paignon A, Laverrière S, Raemy SL d'Epinay, Cinter F. Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Gerontologie et société*. 24 mars 2020; 42 / n° 161(1):87-99
⁴ Cuskelly M. Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*. 2006; 74: 20-6.