

Chapitre 2

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficiência intellectuelle : des sentinelles méconnues de la santé de leurs enfants

Adeline Paignon

Séverine Laverrière

Séverine Lalive d'Épinay Raemy

Françoise Cinter

Table des matières

Prologue	49
Introduction	49
Définition du sujet	49
Importance du sujet	50
État de la question	50
Buts et objectifs	61
Méthode	62
Généralités	62
Partenaire associatif du projet	64
Population et procédure de recrutement	66
Recueil de données	66
Analyse des données	70
Considérations éthiques	71
Résultats	71
Caractéristiques de l'échantillon	72
Définition du suivi de santé par les parents	72
Rôle des parents dans le suivi de santé	74
Influence du rôle de sentinelle de la santé assuré par les parents sur leur qualité de vie	78
Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé	83
Discussion	86
Forces et limites	89
Conclusion	90
Epilogue	91
Points à retenir	92

Chapitre 2

Pour aller plus loin	93
Remerciements	94
Notes	94
Références	94
Références des encadrés	99

Prologue

Paul, Simone et Henri, une réalité d'aujourd'hui...

Paul a 36 ans. Il vit en institution depuis dix ans. Il est en situation de handicap avec une déficience intellectuelle et ne parle pas. Depuis plusieurs jours, Paul a changé de comportement. Son nouvel éducateur ne sait pas comment interpréter cette situation et contacte ses parents. Simone, 65 ans, et Henri, 70 ans, expliquent à l'éducateur qu'ils reconnaissent les manifestations d'une douleur. L'éducateur leur demande comment il pourrait gérer cette situation avec Paul. Simone et Henri proposent de prendre rendez-vous chez le médecin traitant. En accord avec l'éducateur, celui-ci se chargera d'emmener Paul à la consultation et tiendra Simone et Henri au courant de la situation. Finalement, le matin de la consultation, l'éducateur les rappelle pour leur dire qu'il n'aura pas la possibilité d'emmener Paul, étant seul pour s'occuper du groupe. Simone annule alors son propre rendez-vous chez un spécialiste et les parents accompagnent Paul à sa consultation. Le médecin traitant de Paul étant absent, c'est son remplaçant qui le reçoit. Devant l'agitation de Paul, le médecin ne peut réaliser l'auscultation. Il propose aux parents de l'emmener à l'hôpital pour un bilan plus complet. Après une longue attente, le personnel soignant renvoie Paul chez lui avec une prescription médicale d'antidouleurs demandée par les parents. Après avoir acheté le traitement, Simone et Henri ramènent Paul à l'institution. De retour dans le groupe, Paul est toujours très agité, l'éducatrice de l'après-midi qui n'a pas suivi l'évolution de la situation est surprise de voir Paul et ses parents arriver à cette heure tardive. Elle s'informe auprès des parents sur ce qui a été entrepris, prend les ordonnances et les médicaments. Elle assure à Simone et Henri que le traitement sera suivi et qu'ils peuvent appeler pour prendre des nouvelles...

Introduction

Définition du sujet

La qualité de vie des parents vieillissants de personnes en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle (PSH-DI) est une problématique de santé publique encore peu documentée en Suisse romande. L'engagement à long terme de

ces parents auprès de leur fils/fille influence pourtant leur propre santé physique, psychique et leurs relations familiales et sociales. Cet engagement se concrétise au travers des dimensions affective, administrative et juridique qu'ils assument en tant que parents. Cette implication les positionne comme des acteurs incontournables et indispensables du réseau de prise en charge socio-éducative et sanitaire de leur fils/fille. Dans le contexte de pénurie de professionnels qualifiés, tant socio-éducatif que de santé, dans la prise en charge des PSH-DI vieillissants, les parents voient leurs rôles s'intensifier et l'accompagnement de leur enfant s'alourdir avec leur propre avancée en âge.

Importance du sujet

Face à leurs vieillissements concomitants, l'un des aspects prépondérants de l'engagement parental concerne la santé de leur fils/fille. Les problématiques de santé qui émergent avec l'avancée en âge de leurs enfants et le défaut d'anticipation des qualifications professionnelles nécessaires pour en garantir la prise en charge renforcent d'autant plus la nécessité de l'implication des parents auprès de leur fils/fille. Par ailleurs, les parents et les professionnels se questionnent sur les moyens à mettre en œuvre pour trouver un accueil adapté (activité et hébergement) à l'évolution des besoins des enfants devenus adultes, ce qui génère des inquiétudes chez chacun d'entre eux. En Suisse romande, les PSH-DI résident principalement dans des **établissements pour personnes handicapées (EPH)**, qui ont une dotation généralement faible en personnels soignants et dans lesquelles les équipes socio-éducatives sont parfois peu formées à la prise en charge des besoins de santé des PSH-DI vieillissants. Les parents sont alors une ressource indéniable dans cette relation tripartite impliquant leur enfant, les professionnels socio-éducatifs et de santé et les parents eux-mêmes, pour veiller au suivi de santé du premier. L'objectif de ce chapitre est de documenter les différents rôles assurés par les parents dans la santé de leur fils/fille, et d'en explorer les conséquences sur leur propre qualité de vie. Il explore ensuite la possibilité, pour les parents, de transmettre aux professionnels socio-éducatifs et de santé certaines parties de ces rôles afin de diminuer la charge qu'elles représentent.

État de la question

Le peu de données disponibles et le faible nombre d'études réalisées en Suisse ne permettent pas de cartographier les différents rôles endossés par les parents de PSH-DI^{1,2}. Or, les PSH-DI

Établissement pour personnes en situation de handicap

Ces établissements proposent des prestations résidentielles et ambulatoires de formation et d'hébergement, ainsi que des activités professionnelles et occupationnelles. Les personnes en situation de handicap y sont accompagnées par des équipes de professionnels socio-éducatifs et parfois de professionnels soignants.

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

représentent environ 3% des 1 494 000 personnes en situation de handicap identifiées par les enquêtes de l'Office fédéral de la statistique³. Une partie d'entre eux, bien qu'ayant atteint l'âge adulte, vit encore au domicile des parents. Ces derniers les accompagnent alors au quotidien, parfois aidés par des services externes tels que les institutions de soins à domicile ou des associations. La majorité des PSH-DI, cependant, vit en EPH⁴. Si ces établissements sont spécialisés dans l'accueil et l'hébergement des PSH-DI, il n'en demeure pas moins qu'ils ne disposent pas toujours des ressources humaines et des compétences requises pour accompagner le vieillissement de ces résidents et l'émergence de nouvelles problématiques de santé. Dès lors, les parents deviennent des parties prenantes actives dans cet accompagnement⁵.

Parents sentinelles de la santé de leur enfant

Dans la majeure partie des pays occidentaux, la situation de handicap d'un enfant engendre une organisation familiale spécifique⁶. Elle se caractérise par un investissement important des parents dans le parcours de vie de leur enfant différent. Si la plupart des parents restent, d'une certaine façon, présents dans la vie d'adulte de leur enfant, la place occupée par les parents auprès de leur fils/fille présentant une DI revêt des caractéristiques singulières. Cette présence dans l'accompagnement perdure de façon significative au-delà de la majorité légale de leur fils/fille. Les parents deviennent alors : des parents, des proches aidant·e·s et des **curateurs** ou **curatrices** (figure 2.1). Être parent renvoie à la dimension affective et émotionnelle du lien existant avec l'enfant. Il est sous-tendu par les dimensions du prendre soin et de l'assurance du bien-être de leur fils/fille⁷. Être proches aidant·e·s se caractérise par la dimension administrative et logistique des tâches assurées par les parents, c'est-à-dire les aspects fonctionnels liés au parcours de vie et de santé de leur enfant. Enfin, être curateur ou curatrice implique la responsabilité légale de leur enfant. En effet, en Suisse, comme dans d'autres pays, à leur majorité et en l'absence de la capacité de discernement, les PSH-DI sont protégées par une curatelle. Lorsque cela est possible, elle est généralement attribuée à leurs parents, père ou/et mère, par les autorités judiciaires. Elle confère à la personne qui l'exerce la responsabilité des domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine, des rapports juridiques avec les tiers et de la représentation dans le domaine médical.

Par le lien d'attachement (parents), par leur participation à la gestion du parcours de vie (proche aidant·e) et par la responsabilité juridique (curateur) qui lient les parents à leur enfant, les parents

Curateur ou curatrice

Personne titulaire de la curatelle pour une personne n'ayant pas de capacité de discernement suffisante pour décider pour elle-même (se référer à l'encadré 2.1).

peuvent être considérés comme des sentinelles, *a fortiori*, de la santé de leur enfant^{8,9}.

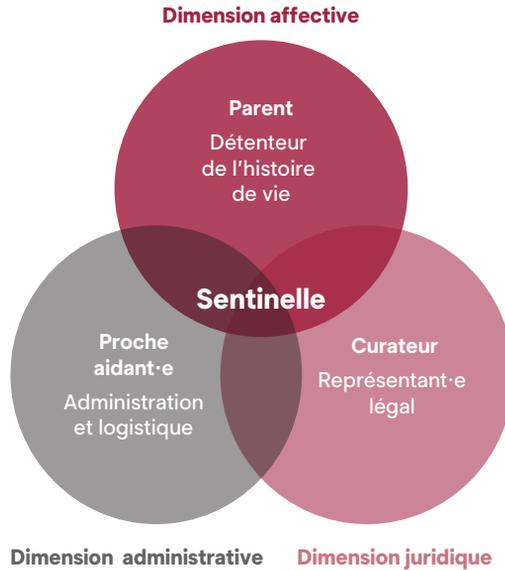


Figure 2.1
De l'origine du rôle de sentinelle

Rôle des parents dans la santé de leur enfant

Selon les directives proposées par l'Académie suisse des sciences médicales¹⁰, afin de garantir la qualité du parcours de santé des PSH, un médecin de référence devrait être nommé pour centraliser l'ensemble des informations de prise en charge, les coordonner et sécuriser la personne. En réalité, ce sont les parents qui coordonnent les interventions et centralisent l'ensemble des informations de santé de leur enfant^{11,12}. Ils sont fréquemment en position de plaider pour que leur enfant bénéficie de soins appropriés et de qualité^{13,14}. Leur connaissance approfondie des besoins de santé de leur fils/fille, l'expertise acquise par les soins et l'accompagnement prodigués depuis la naissance au sein du système de santé les conduisent à en maîtriser les méandres et pouvoir s'y engager comme acteur incontournable^{15,16}. Les parents sont ainsi très largement impliqués dans les aspects concrets de la santé de leur fils/fille. Ils effectuent régulièrement les démarches administratives et ils les accompagnent chez le médecin, le dentiste ou lors d'hospitalisation¹⁷. Ils doivent aussi faire face aux imprévus et aux situations d'urgence auxquelles les professionnels d'accompagnement sont insuffisamment formés¹⁸. Les parents relèvent ainsi deux difficultés principales dans leur rôle de sentinelle de la

santé. La première concerne les sollicitations fréquentes de leurs avis par les professionnels socio-éducatifs, pour décoder les changements de comportements souvent signes évocateurs de problèmes de santé naissant chez leur fils/fille. Secondement, les parents sont également confrontés à la problématique de trouver des professionnels de santé compétents^{11,19}. Dans le contexte de pénurie de professionnels spécifiquement formés dans les soins aux PSH-DI et d'un système socio-éducatif et sanitaire n'ayant pas anticipé le vieillissement de ces personnes, les parents se voient endosser le rôle d'une « sentinelle » pour assurer une santé de qualité à leur enfant²⁰. Être « sentinelle de la santé de leur enfant » n'est pourtant pas sans conséquence sur la qualité de vie des parents eux-mêmes.

Influence du rôle de sentinelle sur la qualité de vie des parents

Les études nationales et internationales réalisées sur l'influence de l'engagement parental sur leur propre qualité de vie présentent des résultats hétérogènes⁶. Cependant, force est de constater que l'engagement parental auprès d'un enfant en situation de handicap a des conséquences à différents niveaux (santé, relation sociale, stress, vie conjugale, vie professionnelle, etc.). Ces conséquences peuvent être variables selon les situations et selon les périodes de vie des dyades parents-enfants. De façon générale, les études montrent que l'engagement parental auprès de PSH-DI peut avoir des conséquences indésirables sur leur santé physique et psychique, sur leur vie familiale, sociale et professionnelle. Cela se manifeste notamment par des niveaux de stress élevés qui peuvent conduire à une diminution des défenses immunitaires, une augmentation des risques de maladies cardiovasculaires, par exemple²¹. Aussi, ce stress ressenti de manière chronique peut produire un déséquilibre émotionnel et altérer la capacité de faire face aux événements du quotidien. L'anxiété, les ruminations, les troubles de la mémoire et de la concentration peuvent alors émerger et rendre les parents plus vulnérables²². Leur vie sociale, conjugale ou professionnelle peut aussi s'en trouver dégradée et les conduire à une forme d'isolement²³. Ils éprouvent parfois le sentiment de ne plus être un membre de la société mais seulement « un parent d'enfant en situation de handicap »^{6,24}. Les études mettent ainsi en évidence une forte altération de la qualité de vie des parents, via un sentiment de fardeau important et un stress élevé pendant la période qui suit le diagnostic souvent posé pendant l'enfance de leur fils/fille²⁵. Au cours de l'adolescence et pendant la transition à l'âge adulte, le sentiment de bien-être des

parents n'est que peu altéré, bien que cette période de vie soit à l'origine d'un niveau de stress élevé²⁶. Lorsque les parents et les enfants vieillissent, la qualité de vie des parents est amoindrie, du fait notamment des nouvelles contraintes auxquelles ils sont soumis. Leurs niveaux de dépression et d'anxiété sont plus élevés que dans la période précédente^{11,27}. La satisfaction de vie des parents est aussi influencée par leurs propres problématiques de santé liées à leur vieillissement²⁸. Le fardeau ressenti est également plus important²⁹, souvent lié à de nouvelles responsabilités telles que prendre soin de leurs propres parents ou de leur conjoint¹³.

Il est important de relever que l'engagement des parents n'a pas que des conséquences indésirables. En effet, d'autres études relèvent que l'expertise reconnue aux parents contribue à leur donner un sentiment de confiance dans leurs compétences et dans leur pouvoir d'agir et ce, quelle que soit la période de vie dans laquelle ils se trouvent³⁰. La reconnaissance de cette expertise par les professionnels socio-éducatifs et de santé est souvent associée à un niveau de satisfaction élevé, à une expérience riche et gratifiante se traduisant par une bonne qualité de vie²⁴⁻²⁶. C'est dans cette relation de reconnaissance mutuelle de l'expertise propre à chacun que les parents trouvent une partie du soutien social dont ils ont besoin³¹.

Institutions socio sanitaires face au vieillissement des parents

Établissements médico-sociaux

Ces établissements hébergent des personnes âgées nécessitant des soins de longue durée. Elles sont accompagnées principalement par des professionnels de santé et d'animation.

En Suisse, la prise en charge des PSH-DI vieillissantes est assurée soit dans des EPH, soit dans des **établissements médico-sociaux (EMS)** pour personnes âgées. Dans ce contexte, l'une des problématiques, quel que soit le type d'établissements, est de garantir l'adéquation des moyens et des compétences professionnelles mises à disposition pour l'accompagnement des PSH-DI. Dans les EMS, des moyens doivent être mis en œuvre pour poursuivre l'accompagnement¹⁸ spécifique des PSH-DI (par ex., ritualisation du rythme de vie). Bien que souvent difficile pour les parents, ce changement du lieu de vie leur apporte un réel soutien et participe au bien-être de leur enfant⁹. Ainsi, les parents concernés conviennent que les professionnels de santé de ces établissements disposent de compétences permettant de répondre aux besoins de santé de leur enfant vieillissant et en fin de vie^{32,33}. Les infrastructures de ces établissements s'avèrent également adaptées à la perte d'indépendance fonctionnelle des résidents, ce qui facilite le maintien de leurs acquis et leurs soins au quotidien^{34,35}.

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

Dans les EPH, il s'agit spécifiquement de disposer de moyens pour faire face aux nouvelles problématiques de santé liées au vieillissement des PSH-DI (par ex., démence, comorbidité). Ainsi, certains EPH ont mis en place des « pôles seniors » pour accompagner leurs résidents à des âges avancés et jusqu'à la fin de leur vie³⁶. Cependant, la création de ces lieux, souvent à l'intérieur même de leur bâtiment, nécessite le déploiement d'équipes qualifiées et pluridisciplinaires^{37,38}. Ces équipes doivent notamment être en mesure d'observer les effets de l'âge sur la santé et les évaluer³⁹. L'ensemble de ces changements, création de lieux de vie adaptés et équipes formées, permet une meilleure gestion des crises et une diminution significative des hospitalisations, offrant ainsi une meilleure qualité de vie aux résidents. Les moyens financiers alloués à ces établissements (EPH et EMS) sont souvent un des paramètres modérateurs, voire un frein au déploiement, en leur sein de nouvelles équipes interprofessionnelles socio-éducatives et de santé.

La nécessaire adaptation des équipes professionnelles pour la prise en charge des PSH-DI vieillissants contraint fortement le système socio-éducatif et de santé actuel (figure 2.2). Le point d'équilibre repose en partie sur les rôles assurés par les parents pour suivre la santé de leur enfant. Les parents représentent une ressource non négligeable face aux difficultés que rencontrent les

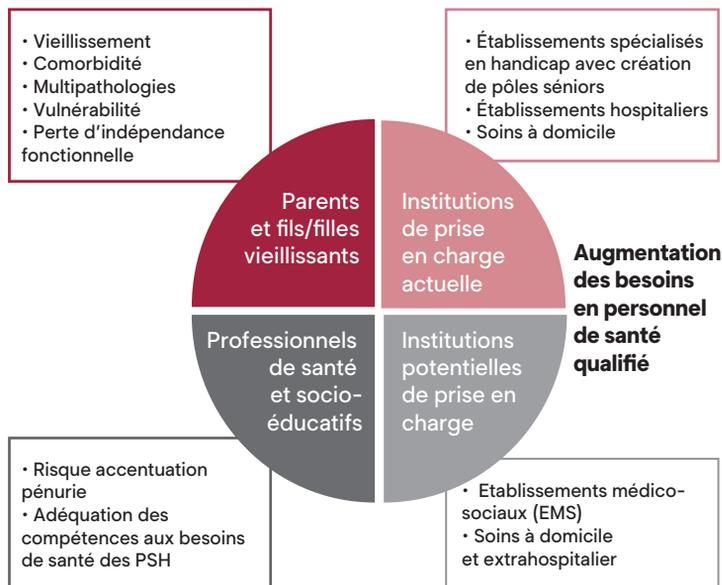


Figure 2.2
Cycle des incidences de la prise en charge des PSH-DI sur les établissements dans un contexte de pénurie de professionnels de santé en Suisse.

EPH d'augmenter leur dotation en professionnels soignants spécialisés, notamment dans les « pôles seniors ». En effet, si les EPH augmentaient leur dotation en professionnels de santé, cela accentuerait d'autant plus la pénurie actuelle de professionnels soignants dans d'autres structures. Par effet domino, cela pourrait avoir des conséquences dans d'autres établissements tels que les EMS par exemple. Avec l'accueil des PSH-DI, les EMS doivent aussi augmenter le recours aux professionnels soignants qualifiés, car leur accueil nécessite des dotations plus importantes que celles initialement prévues³⁵, accroissant ainsi la pénurie de professionnels soignants qualifiés. Pour dépasser le manque de disponibilité en personnels soignants, certains EPH ont fait le choix d'investir dans la formation de leurs équipes socio-éducatives pour augmenter leurs compétences dans l'accompagnement à « la perte d'acquis liée au vieillissement et pour offrir des réponses personnalisées, centrées sur la dignité et l'autodétermination »²⁹.

Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé

Les parents de PSH-DI peuvent bénéficier de soutien pour l'accompagnement de leur enfant. En Suisse, ils ont notamment accès à des dispositifs de soutien aux proches aidant·e·s (par ex., aide à domicile, aide juridique) proposés par différents organismes privés et publics ainsi que par des associations de bénévoles. Un rapport du Conseil fédéral⁴⁰ de 2014 indique que ces solutions concernent: (1) l'information sur les « connaissances et les compétences », (2) des offres pour la « coordination et l'organisation », (3) des mesures de soutien par des « échanges et de l'accompagnement » et (4) des possibilités de « moments de répit et de ressourcement ».

La revue de la littérature et des recommandations de bonnes pratiques préalable à cette étude a mis en évidence que l'évaluation des besoins de répit des proches aidant·e·s ainsi que le recours à ces offres de décharge sont largement documentés, notamment lorsque ces derniers sont des conjoints ou des enfants^{41,42}. En revanche, il n'existe que peu de données relatives au soutien spécifique destinées aux parents de PSH ou au soutien dans le rôle de sentinelle de la santé dans le cas particulier de la DI. Pourtant, les soutenir dans ce rôle pourrait induire des bénéfices pour ces parents: c'est une des hypothèses de notre étude. En effet, ce soutien ciblé sur le rôle de sentinelle de la santé pourrait être une forme de répit pour les parents. Dans cette étude, nous postulons qu'en travaillant avec les parents à une répartition partagée, entre eux-mêmes et les professionnels socio-éducatifs, de certains aspects du rôle de sentinelle de la santé, ils seraient plus à même

de dimensionner leur engagement auprès de leur enfant en fonction des besoins et des ressources de chacun. Ce redimensionnement pourrait ainsi participer à maintenir leur qualité de vie, en limitant la charge ressentie avec l'avancée en âge. Nous envisageons ici le partage du rôle de sentinelle de la santé comme un « passage de relais » des savoirs expérientiels acquis par les parents et la transmission d'une partie des tâches administratives et logistiques qu'ils assument aux équipes socio-éducatives. Le passage de relais sera discuté dans la suite du chapitre à partir des éléments de discours des parents. Il sera aussi questionné comme une réponse potentielle aux conséquences de la pénurie actuelle de personnels soignants.

Encadré 2.1 Concepts ou thématiques centrales

Le handicap

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définit le handicap comme un « terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par ex., attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités) »¹. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme de handicap, soit 15 % environ de la population² pour lesquelles 2 à 3 % des plus 15 ans présentent des difficultés fonctionnelles importantes. Si certaines situations de handicap entraînent des besoins de soins de santé spécifiques, toutes les personnes doivent avoir accès aux services de santé courants³. Cependant, cet accès aux soins de santé (soins médicaux, thérapies et aides techniques) est entravé par leurs coûts élevés, leurs inaccessibilités, des offres limitées de service et le manque de compétences des professionnels de santé. L'ensemble de ces difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et les moyens d'action pour y remédier sont présentés dans le rapport mondial sur le handicap diligenté par l'OMS⁴. Comme le mentionnait alors le Dr Margaret Chan⁵ dans son discours de présentation, si « la Convention relative aux droits des personnes handicapées donne aux États des orientations sur ce qu'ils devraient faire. Le Rapport mondial sur le handicap leur indique comment faire. »

Ayant ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014, la Suisse s'engage à leur fournir les moyens de surmonter les obstacles, à les protéger des discriminations et à promouvoir leur égalité dans la société civile. La ratification de cette convention a permis de rendre plus visible la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés⁶ dont le but est de « créer des conditions générales de vie en société qui permettent aux personnes handicapées de mener leur existence sans l'aide de tiers et de se libérer ainsi d'un sentiment de dépendance »⁷. Ce sentiment d'indépendance s'est concrétisé par la nouvelle loi de protection de l'adulte, instaurant légalement le droit à l'autodétermination⁸ et des mesures cadres personnelles, prises par l'autorité ou appliquées de plein droit.

Déficiência intellectuelle

Selon l'OMS, la déficiencia intellectuelle (DI) est définie comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »⁹.

Selon, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities¹⁰, la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans¹⁰. Se reporter au texte de Frassati et al. pour un complément détaillé¹¹.

Curatelle

En Suisse, la curatelle est une mesure de protection établie par la justice, volontaire ou imposée, en faveur d'une personne majeure ou mineure qui a besoin d'aide. Elle confère au curateur la responsabilité des domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques avec les tiers (art. 393-398, 8). Elle intègre la représentation de la personne dans le domaine médical (art. 377 et suivants, 8). Il existe plusieurs types de curatelle.

La curatelle d'accompagnement est instituée, avec le consentement de la personne qui a besoin d'aide, lorsque celle-ci

doit être assistée pour accomplir certains actes. Elle ne limite pas l'exercice des droits civils de la personne concernée.

La curatelle de représentation est instituée lorsque la personne qui a besoin d'aide ne peut accomplir certains actes et doit de ce fait être représentée. L'autorité de protection de l'adulte peut limiter en conséquence l'exercice des droits civils de la personne concernée.

La curatelle de coopération est instituée lorsque, pour sauvegarder les intérêts d'une personne qui a besoin d'aide, il est nécessaire de soumettre certains de ses actes à l'exigence du consentement du curateur. L'exercice des droits civils de la personne concernée est limité de plein droit par rapport à ses actes.

La curatelle de portée générale est instituée lorsqu'une personne a particulièrement besoin d'aide, en raison notamment d'une incapacité durable de discernement. Elle couvre tous les domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques avec les tiers. La personne concernée est privée de plein droit de l'exercice des droits civils.

Qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie (QDV) correspond à la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »¹².

Fardeau ressenti

Le fardeau ressenti correspond à la « charge subjective que représente l'aide apportée à une autre personne »¹³. Il met en évidence le degré d'épuisement ou d'usures psychologiques de la personne aidante.

Satisfaction de vie

La satisfaction de vie informe sur le sentiment général de bien-être de la personne, qui dépend des priorités et des préférences de chacun¹⁴. Elle équivaut à l'évaluation cognitive de sa vie en se référant à l'une des composantes du triptyque du bien-être subjectif incluant les émotions positives et les émotions négatives.

Soutien social

Il correspond au réseau de personnes sur lequel un individu peut s'appuyer lorsqu'il a besoin d'aide, il réfère à la disponibilité et à la qualité de ses relations¹⁵. Le soutien social perçu renvoie à « l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et ses attentes sont satisfaits »¹⁶. Le soutien social reçu réfère à « l'aide effective apportée à un individu par son entourage », c'est un aspect fonctionnel du soutien¹⁷.

Problématique

En Suisse, la mise en place de mesures d'accompagnement (soins et hébergements) des PSH-DI vieillissants ne désengage pas pour autant la responsabilité des parents dans la santé de leur enfant. Comme indiqué précédemment, les études réalisées auprès de ces parents présentent des résultats hétérogènes tant concernant leur engagement auprès de leur fils/fille que sur les conséquences de ce dernier sur la qualité de vie parentale. Ainsi, les facteurs tels que le soutien social, le fardeau ressenti, le degré de handicap de l'enfant, ou les conditions socio-économiques sont considérés comme autant de déterminants de la qualité de vie des parents⁴³. Cependant, les effets délétères ou protecteurs de l'engagement parental dépendent notamment des caractéristiques de la population étudiée (âge des parents, type de handicap de l'enfant), du contexte sociopolitique qui implique des spécificités sur le contexte législatif (droit des parents) et sociosanitaire (ressources communautaires) comme présenté dans la [figure 2.3](#). Les cultures associées au maintien des PSH-DI à domicile ou à leur placement en institutions spécialisées et le cadre légal régissant les décisions de santé induisent aussi pour les parents des vécus différents².

La Suisse a la particularité d'être composée de cantons. Pour chacun d'entre eux, l'application des mesures et des directives fédérales relève de leurs compétences et peut être adaptée. Pour les PSH-DI, cela entraîne des particularités cantonales dans les dispositifs d'accueil et d'accompagnement. De fait, les rôles des équipes éducatives, des professionnels de santé, et des parents sont spécifiques à chaque canton. Cette diversité des pratiques nous a conduits à circonscrire notre démarche au canton de Genève en tant que contexte spécifique pour documenter le rôle de sentinelle de la santé des parents de PSH-DI vieillissants et son influence sur leur qualité de vie.

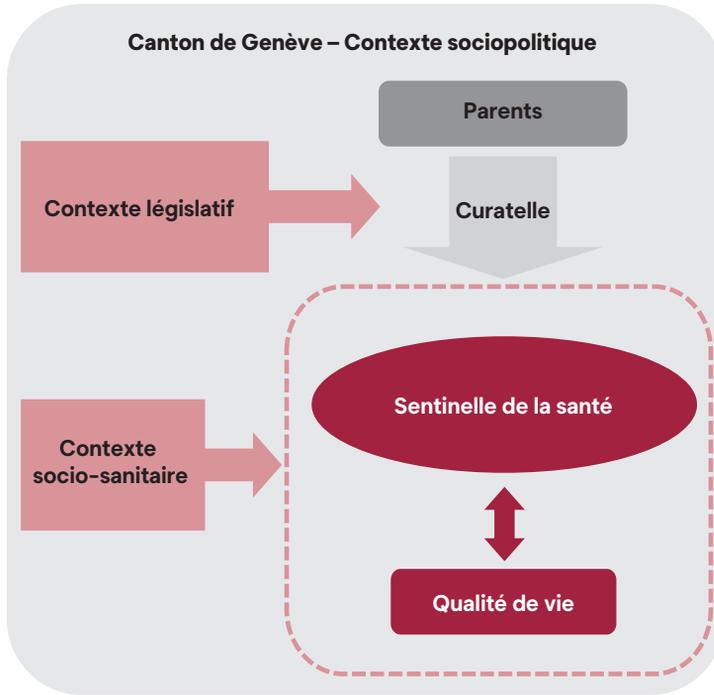


Figure 2.3
Synthèse du cadre
de recherche.

Buts et objectifs

L'étude « Parent sentinelle de la santé de leur enfant en situation de handicap avec déficience intellectuelle : élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin » (**RéPA-Handi**) s'intéresse à la place et à la conception des parents quant à leur rôle de sentinelle de la santé pour leur enfant adulte présentant une DI. Elle documente tout d'abord les pratiques des parents en partant de leur conception du suivi de santé de leur enfant. Elle s'intéresse ensuite à l'influence du rôle de sentinelle sur la qualité de vie des parents. Enfin, elle explore la possibilité de transmettre aux professionnels une partie des pratiques parentales dans le but de redimensionner leur engagement, de diminuer un éventuel fardeau, tout en garantissant la qualité du suivi de santé de leur enfant.

Ce chapitre se fonde sur une partie des résultats de **RéPA-Handi**. Il répond aux quatre questions suivantes illustrées dans la **figure 2.4** :

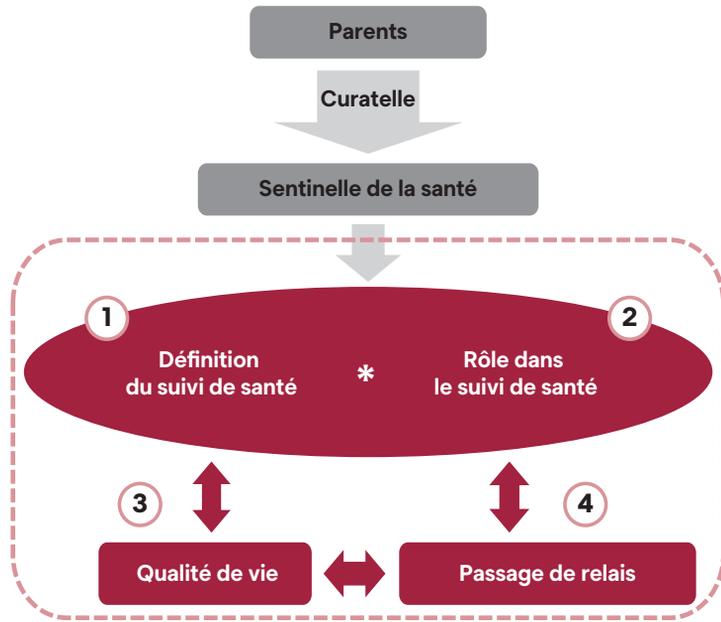


Figure 2.4
Structuration
des questions
de recherche
RéPA-Handi.

- ① Comment les parents conçoivent-ils le suivi de santé de leur fils ou de leur fille ?
- ② Quels rôles assurent les parents dans ce suivi de santé ?
- ③ Quelle est l'influence de ces rôles sur leur qualité de vie ?
- ④ Le passage de relais serait-il une forme de soutien pour les parents dans leur rôle de sentinelle de la santé ?

Méthode

Généralités

Pour répondre aux questions de recherche, l'étude s'appuie sur une méthode mixte⁴⁴. Cette approche permet de recueillir à la fois les perceptions individuelles au moyen d'entretiens collectifs ou *focus group* (données qualitatives) et des données quantifiables au moyen de questionnaires (données quantitatives). L'analyse de ces données est conduite selon l'approche complémentaire⁴⁵ qui vise à conforter, illustrer et clarifier les résultats qualitatifs par les résultats quantitatifs et inversement.

Les différentes étapes du déroulement de l'étude sont présentées dans la [figure 2.5](#).

Parents vieillissants d'adultes présentant une déficience intellectuelle

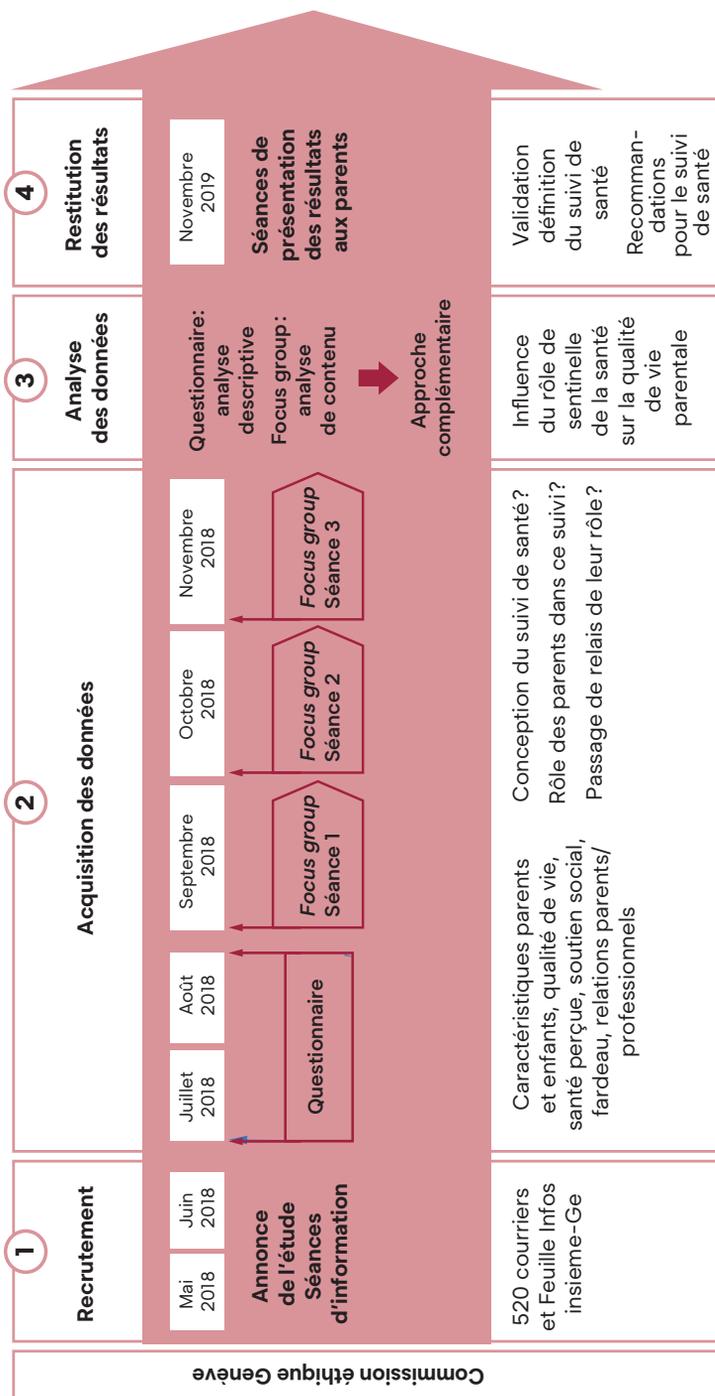


Figure 2.5
Synthèse des étapes du projet de recherche RéPA-Handi.

Partenaire associatif du projet

L'étude est réalisée en collaboration avec Insieme-Genève (Insieme-Ge¹) qui a manifesté son intérêt pour la problématique soulevée (encadré 2.2). Cette association regroupe les parents et amis de personnes mentalement handicapées. Présente depuis 1958 sur le territoire genevois, elle est à l'origine de la création d'établissements pour les personnes présentant une DI, offrant des accompagnements en externat et en internat. Insieme-Ge est principalement active dans la défense des droits des personnes avec une déficience mentale, le conseil aux familles, la médiation avec les institutions et l'organisation de séjours de vacances.

Encadré 2.2 Pourquoi ce projet a retenu l'attention de notre association ?

En 2018, notre association a décidé de s'engager dans une collaboration avec la Haute École de santé de Genève (HEdS-Ge) dans le cadre d'une étude soutenue par la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) : « Parent sentinelle de la santé de leur enfant-adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle: élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin. » (RéPA-Handi).

Ce projet de recherche vise à développer une forme novatrice de répit pour prévenir le risque d'épuisement des parents inhérent à leur rôle dans le suivi de santé de leur fils/fille adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle. Nous avons décidé de le soutenir car :

La santé est une préoccupation importante

- La personne en situation de handicap, comme toute personne, doit bénéficier d'un suivi médical de qualité.
- Le parent est la personne qui connaît le mieux son fils ou sa fille, qui assume depuis sa naissance la coordination pour les soins, l'accompagnement et le suivi. De fait, il connaît l'histoire de la personne dans ce domaine de soins et s'engage comme garant de ce suivi.
- Le parent est impliqué tout au long du parcours de soins puisque dans la majeure partie des situations, il est celui qui prend les décisions.
- Le parent connaît très bien son enfant et il peut fournir des informations très pertinentes. Ces éléments sont essentiels pour garantir des soins de qualité pour des personnes qui ne peuvent pas toujours s'exprimer et montrer où elles ont

mal. Pour le suivi des traitements mis en place, les parents qui connaissent bien les manières de communiquer de leurs enfants peuvent alors observer de manière plus fine si le traitement convient ou alors entraîne quelques difficultés.

La reconnaissance du parent partenaire est essentielle

- Offrir l'opportunité aux parents, de faire valoir leurs vécus, leurs expériences, leurs pratiques, leurs savoirs et leurs expertises dans le suivi de santé de leur fils/fille adulte.
- Souvent comme représentant légal, le parent est amené à prendre des décisions.

Le besoin d'avoir des relais incontournables

Il est souvent délicat et difficile d'avoir un relais car il faut faire face de manière récurrente :

- Au changement des personnes référentes qui implique à chaque fois de tout réexpliquer et rétablir des relations de confiance.
- À des difficultés de communication entre les professionnels du domaine socio-éducatif et le corps médical.
- À des observations fines non perçues car le socio-éducateur ne connaît pas toute l'histoire de la personne pour ce qui concerne le domaine médical.

Ces trois éléments soulignés, il semble pertinent et utile pour l'avenir de faire la proposition de concevoir un outil-interface.

Quels changements envisager ?

- Produire des connaissances sur le rôle du ou de la proche aidant-e avec des parents, à partir de leurs vécus et expériences, leurs savoirs et expertises, au sujet du suivi de santé de leur fils/fille adulte en situation de handicap avec une déficience intellectuelle.
- Arriver à décrire leurs rôles et leurs contributions essentielles dans ce suivi.
- Conceptualiser un outil-interface facilitant la transmission des informations pour assurer un suivi médical de qualité des personnes concernées. Celui-ci doit se réaliser avec les parents de personnes en situation de handicap mental, devenus experts sur cette question, pour permettre un passage de relais du suivi de santé de leur proche au cours des différentes étapes de la vie dans le cadre du réseau d'accompagnement du proche aidé.
- Impliquer plus activement et de manière responsable l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la

personne avec une déficience intellectuelle. Cette personne, les parents et les partenaires doivent s'impliquer, se responsabiliser et se relayer pour assurer un bon suivi et une bonne qualité des soins.

insieme-Ge, juin 2020

Population et procédure de recrutement

Pour participer à l'étude, les participants devaient être parents, au sens de père ou mère, porteurs de la curatelle de leur enfant de plus de 18 ans présentant une DI. Un échantillonnage de commodité a été utilisé pour mettre l'accent sur la diversité des situations vécues par les parents. Ceux-ci ont été recrutés sur la base du volontariat parmi les membres de l'association *insieme-Ge*. Cette dernière a diffusé un courrierⁱⁱ d'information à ses 520 membres. Ce courrier était accompagné du flyer de l'étude et d'une invitation à participer à l'une des séances d'information planifiée le mois suivant. Ces séances ont eu pour objectifs de : présenter l'étude et les contraintes de participation ; permettre aux parents de rencontrer les membres de l'équipe ; inciter les parents à parler de l'étude à d'autres parents pour augmenter le taux de participation (effet boule de neige). À l'issue de ces séances, les parents manifestant leur intérêt de participer à l'étude ont reçu le questionnaire. Au terme de ce dernier, il était proposé aux parents de se préinscrire pour participer au *focus group*. Le recrutement des parents pour les focus group a donc été réalisé à partir de cette préinscription. Les groupes de parents ont ensuite été constitués sur la base de leurs disponibilités aux jours/horaires proposés. Chaque étape de l'étude a soigneusement été explicitée aux parents afin d'instaurer un climat de confiance et leur garantir la confidentialité sur la participation. La Haute École de santé de Genève (HEdS-Ge) sollicitant et accueillant depuis plus de dix ans des parents, des professionnels socio-éducatifs et de santé dans le cadre de projets pour la santé des PSH-DI a été retenue comme lieu pour toutes les rencontres avec les parents.

Recueil de données

Données quantitatives : questionnaire

Les parents ont été invités à remplir le questionnaire, disponible sur Internet durant trois mois (juin-août) ou en version papier. Pour augmenter le taux de réponse, un courrier de relance a été adressé mi-juillet à tous les parents de l'association.

Le questionnaire incluait des questions créées pour les besoins de l'étude et des échelles adaptées de mesures classiques dont la fidélité et la validité sont scientifiquement démontrées et testées. Il a permis de récolter les données sur les caractéristiques socio-démographiques des parents et de leur fils/fille présentant une DI⁴⁶, la satisfaction de vie⁴⁷, l'influence de leur rôle de sentinelle sur leur santé perçue⁴⁸, le soutien social^{49,50}, le fardeau ressenti⁵¹, les relations entre parents et professionnels socio-éducatifs sur les aspects opérationnels du suivi de santé et sur les moyens mis en œuvre ou/et à mettre en œuvre pour le suivi de santé (questions créées pour l'étude).

La **figure 2.6** présente les quatre dimensions évaluées concernant la qualité de vie.

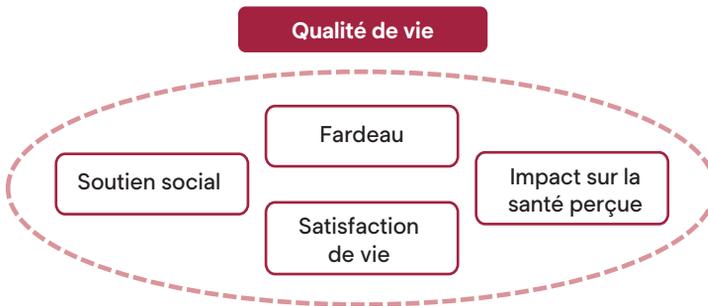


Figure 2.6
Dimensions de
la qualité de vie.

Données qualitatives : focus group

Les données qualitatives ont été récoltées par la méthode des *focus group*. Il s'agit d'un entretien collectif qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé⁵². En s'appuyant sur la dynamique de groupe, les échanges, structurés par un animateur, permettent l'expression des expériences, des besoins, des attentes, et ainsi de mieux comprendre les opinions ou les comportements des participants sur une thématique donnée⁵³.

Les *focus group* ont été organisés en séance de deux heures à la HEdS-Ge. Les trois groupes de parents ont participé chacun à trois séances. Ces séances étaient conduites par un animateur expérimenté assisté par un collaborateur de l'étude. Les séances se déroulaient en trois étapes : une introduction, l'animation et un temps de clôture de séance⁵². L'animation était menée en suivant une grille d'entretien prédéfinie qui visait à explorer successivement : la façon dont les parents définissaient le suivi de santé, leurs rôles dans ce suivi au travers de leurs expériences et de leurs

pratiques, leur perception d'un passage de relais de leurs pratiques (encadré 2.3). Chaque séance a fait l'objet d'un enregistrement audio en prévision d'une retranscription écrite.

Encadré 2.3 Précisions méthodologiques

Partie quantitative : contenu du questionnaire

Les données sociodémographiques des parents et des enfants ont été relevées (par ex., parent : âge, sexe, état civil, formation, situation professionnelle actuelle ; enfant : âge, sexe, place dans la fratrie, lieu de vie, niveau d'impotence, âge du diagnostic du handicap). Ces questions sont adaptées de celles utilisées dans l'enquête EUROFAMCARE¹⁸

Le soutien social est mesuré avec la version française¹⁹ de l'échelle de soutien social perçu et développé par Cutrona et al.²⁰. Elle se compose de 24 items et permet d'évaluer le soutien social perçu selon 6 dimensions : l'attachement, l'aide tangible et matérielle, les conseils, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur et le besoin de se sentir utile. Le score varie de 1 à 96, plus le score est élevé, plus le soutien social perçu est élevé (la personne se sent fortement soutenue). Cette mesure est complétée par une question concernant les personnes à qui les participants peuvent demander de l'aide (soutien reçu), afin d'identifier la nature de leur réseau de soutien (par ex. : « Sans nous préciser leur nom, quelles sont pour vous les personnes avec qui vous pouvez parler de votre situation de parent d'un enfant en situation de handicap ? »).

Le sentiment de fardeau est mesuré par la version française²¹ de l'échelle de fardeau de Zarit *et al.*²². Elle explore en 22 items les conséquences de l'aide sur la vie de la personne sous différentes dimensions (physique, psychologique, relationnelle, sociale et financière). Le score varie de 0 à 88, plus le score est élevé, plus le fardeau ressenti est important. Un score compris entre 21 et 40 illustre une charge légère. Un score de 41 à 60 exprime une charge modérée. Un score supérieur à 61 indique une charge sévère. Pour les besoins de l'étude, le terme « parent » a été remplacé par celui d'« enfant ».

La satisfaction de vie est mesurée avec la version française²³ de l'échelle de satisfaction de Diener *et al.*²⁴. Elle se compose de 5 items et le score varie de 1 à 35. Plus le score est élevé, plus la satisfaction de vie est estimée élevée.

L'influence perçue du rôle dans le suivi de santé des parents sur leur propre santé est évaluée par l'item reformulé de santé

perçue du « Mini module européen sur la santé »²⁵. Le score varie de 0 à 5. Plus le score est élevé, plus leur santé est affectée par leur situation. Elle est aussi mesurée par le nombre et le type de consultations médicales requises pour eux-mêmes durant l'année précédant la passation du questionnaire.

Les aspects opérationnels du suivi de santé de leurs enfants ont fait l'objet d'un ensemble de questions sur : qui, quoi et comment ce suivi est réalisé (par ex. : « Quelles sont les personnes qui assurent le suivi de santé de votre enfant ? » ; « D'une façon générale, pour les consultations médicales et paramédicales, qui s'occupe de... »).

Les moyens mis en œuvre par les parents et les professionnels pour leur collaboration sur le suivi de santé ont fait l'objet d'un ensemble de questions (par ex. : « Lorsque des professionnels socio-éducatifs ou de santé sont confrontés à un problème de santé de votre enfant, comment êtes-vous associés à la gestion de la situation ? » ; « Un document écrit précise-t-il l'implication des professionnels socio-éducatifs dans la prise de décisions face à un problème de santé de votre enfant ? »).

Le passage de relais a été questionné sur une échelle de « Pas du tout » à « Tout à fait » quant à son utilité, sa faisabilité, sa nécessité et son envisageabilité.

Le questionnaire a été implémenté dans sa version en ligne sur LimeSurvey© 2003²⁶ et mis à disposition pour les participants qui le souhaitaient en version papier accompagné d'une enveloppe réponse préadressée et préimprimée. Il peut être mis à disposition sur demande argumentée auprès des auteurs.

Le questionnaire a été prétesté auprès d'un échantillon de 6 parents afin de vérifier son acceptabilité, la compréhension des questions, la fluidité et le temps de remplissage²⁷. À la suite de ce prétest, quelques ajustements mineurs ont été apportés dans la formulation des questions. Le temps de remplissage a été estimé à quarante minutes avec la possibilité de remplir le questionnaire en plusieurs fois sans perte des réponses déjà renseignées dans la version en ligne.

**Partie qualitative : guide d'entretien utilisé
pour les séances de focus group**

Guide pour la première séance :

1. Qu'est-ce que, pour vous, le suivi de santé de votre enfant ?
Comment le définissez-vous : en quoi consiste-t-il ? Quelles

sont vos pratiques actuelles pour suivre la santé de votre enfant ?

2. De votre point de vue, quel est votre rôle dans le suivi de santé de votre enfant ? Quelles sont vos responsabilités ? Sont-elles liées à la curatelle ? Comment collaborez-vous avec les professionnels (santé, socio-éducatifs) ?
3. Qu'est-ce qui est facile/difficile pour vous dans le suivi de santé ? Au niveau opérationnel (prise de rendez-vous, logistique, transport) ? Au niveau émotionnel (pour vous-même, pour votre enfant) ?

Guide pour la deuxième et troisième séance (extraits) :

1. Qu'est-ce que, pour vous, le passage de relais du suivi de santé de votre enfant ? Quelle charge représente-t-il pour vous ? Que pourriez-vous transmettre de vos pratiques actuelles ? À qui pourriez-vous les transmettre ?
2. De votre point de vue, le passage de relais d'une partie du suivi de santé vous apporterait-il une aide, un répit ? Est-ce que cela allégerait une partie de la charge que représente le suivi de santé ? Quelles seraient les conditions indispensables au passage de relais ?

Analyse des données

Les données des questionnaires ont été traitées au moyen d'analyses statistiques descriptivesⁱⁱⁱ (fréquence, moyenne, médiane, quartile, indice de variabilité, et corrélations). Elles ont été analysées après la collecte complète des données quantitatives et qualitatives.

Une analyse de contenu des échanges réalisés pendant les *focus group* a été effectuée à partir de la retranscription écrite des enregistrements audio des entretiens. L'analyse visait à identifier les catégories récurrentes à partir des contenus exprimés⁵⁴. Elle a été réalisée indépendamment par trois membres de l'équipe. La mise en commun des catégories obtenues, complétée par une approche par consensus, a permis de réduire le corpus pour en extraire les thèmes émergents.

Après l'analyse distincte des données qualitatives et quantitatives, les résultats ont été intégrés suivant l'approche complémentaire⁴⁵. Cette approche a permis de compléter, illustrer ou clarifier les résultats qualitatifs par ceux quantitatifs et inversement. Elle avait pour objectif d'étendre le champ de compréhension des données collectées (figure 2.7).

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	Qualitatif	Quantitatif
Nature des données	Textuelles	Numériques
Analyse de données	Analyse de contenu Catégories	Scores, fréquence Statistiques descriptives
Interprétation	Thèmes	Répartition

Approche complémentaire
Expliquer et documenter les thèmes

Figure 2.7
Synthèse de l'analyse des données qualitatives et quantitatives.

Considérations éthiques

Le protocole de l'étude **RéPA-Handi** a été accepté par la commission cantonale d'éthique de Genève (Req-2018-00177). Il respecte les mesures assurant la confidentialité et la sécurisation du stockage des données, ainsi que la protection des personnes. Tous les parents ont été informés individuellement par écrit de l'étude, des conditions de leur participation et de leur droit de retrait. Chaque participant a signé un formulaire de consentement éclairé contenant une information sur la confidentialité et l'anonymisation des données.

Résultats

Au total, 55 répondants ont retourné le questionnaire entièrement complété à l'équipe, 28 d'entre eux ont participé aux *focus group*. Les caractéristiques de ces derniers reflètent l'hétérogénéité des parents interrogés. L'analyse complémentaire se fonde sur les données qualitatives des discours des 28 participants et les résultats quantitatifs sont présentés pour les 55 participants ayant complété le questionnaire. Pour illustrer les résultats, une sélection de propos^{iv} de parents est retranscrite dans le texte. Les prénoms utilisés sont fictifs.

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon considéré pour les analyses quantitatives se compose de 55 parents âgés de 44 à 88 ans, dont 37 mères et 18 pères (tableau 2.1).

Leurs enfants^v présentant une DI sont âgés en moyenne de 35,9 ans, le plus jeune est âgé de 18 ans et le plus âgé de 56 ans (30 filles et 25 garçons). Pour 92,8% d'entre eux, les parents ont perçu la situation de handicap dès la naissance ou durant la petite enfance (< 3 ans), ce handicap a été diagnostiqué sur cette même période par les professionnels de santé pour 70,9%; pour 23,5% il a été reconnu par les professionnels plus tardivement entre 3 et 12 ans. Selon les critères en vigueur en Suisse, le **niveau d'aide** requis pour les actes ordinaires de la vie est reconnu de moyen à grave pour 72,7% des enfants. Ils sont majoritairement dépendants pour leurs transports (65,5%) et nécessitent un niveau d'attention pour garantir leur sécurité au domicile familial estimé par les parents de modéré à élevé pour 49,9% d'entre eux.

Niveau d'aide

Le niveau d'aide correspond aux besoins d'aide et de prestations pour prévenir, réduire ou éliminer l'invalidité grâce à des mesures de réadaptation appropriées, simples et adéquates. En Suisse, le niveau d'aide est évalué par les assurances sociales selon la grille de niveau d'impotence (art. 42). Pour les ayants droit, il existe trois degrés d'impotence: grave, moyenne et faible*.

Définition du suivi de santé par les parents

À partir des situations spécifiques de leur enfant et de leurs expériences, il se dégage des propos des parents une approche globale du suivi de santé. Celui-ci nécessite pour eux de connaître l'histoire de vie et de santé de leur fils/fille.

L'analyse des discours met en lumière quatre dimensions constitutives du suivi de santé effectué par les parents: (1) la santé physique et psychologique, (2) le bien-être, (3) la qualité de vie relationnelle et environnementale et (4) la prévention. Les parents soulignent l'importance d'identifier les problématiques de santé nouvelles et leurs causes possibles. Selon eux, cela requiert une observation fine des changements de comportements de la personne et de toutes manifestations de plainte, de gêne ou de mal-être. Pour les parents, le bien-être réfère à la satisfaction des besoins quotidiens comme l'alimentation, les activités physiques ou récréatives, le brossage des dents ou encore la qualité du sommeil. Ils considèrent que le respect de ces besoins fondamentaux implique une connaissance fine de la personne reposant sur « l'observation des habitudes de leur fils/fille, et l'anticipation, dans la mesure du possible, des dangers et des incidents qui surviennent malgré tout ». Ils inscrivent la qualité de l'environnement de vie et l'habitat ainsi que les relations sociales et amicales développées dans le lieu de vie comme des éléments indispensables à la bonne santé de leur enfant. Ils ont une sensibilité toute particulière au développement

* Assemblée fédérale de la Confédération suisse. Loi fédérale sur l'assurance-invalidité [Internet]. RS 831.20/RO 1959 857 oct 15, 1959. Disponible sur: www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/202001010000/831.20.pdf.

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	Participants (total) N (%)	Participants Question- naire uniquement	Participants Question- naire et focus group
Total (N)	55	27	28
Relation à l'enfant			
Mère	37 (67,3)	19 (70,4)	18 (64,3)
Père	18 (32,7)	8 (29,6)	10 (35,7)
Type de curatelle			
Curatelle de portée générale	47 (85,5)	23 (85,2)	24 (85,7)
Combinaison de curatelle	2 (3,6)	2 (7,4)	0 (0)
Curatelle de représentation	4 (7,3)	2 (7,4)	2 (7,1)
Curatelle d'accompagnement	2 (3,6)	0 (0)	2 (7,1)
Quartile Âge [44-88]			
Q1 [44-59]	14 (25,4)	7 (25,9)	7 (25)
Q2 [60-66]	15 (27,3)	5 (18,5)	10 (35,7)
Q3 [67-74]	14 (25,5)	6 (22,3)	8 (28,6)
Q4 [75-88]	12 (21,8)	9 (33,3)	3 (10,7)
Niveau de formation			
Primaire	14 (25,5)	6 (22,2)	8 (28,6)
Secondaire	15 (27,3)	9 (33,3)	6 (21,4)
Tertiaire	26 (47,3)	12 (44,4)	14 (50)
Composition du foyer			
Seul·e	14 (25,5)	5 (18,5)	9 (32,1)
Seul·e avec autres enfants	6 (10,9)	3 (11,1)	3 (10,7)
En couple	30 (54,5)	15 (55,6)	15 (53,6)
En couple avec autres enfants	5 (9,1)	4 (14,8)	1 (3,6)
Enfant			
Vit au domicile des parents	11 (30)	7 (25,9)	4 (14,3)
Vit en institution ou appartement	44 (70)	20 (74,1)	24 (85,7)
Temps moyen de vie depuis entrée en institution	10 années		

Tableau 2.1
Caractéristiques
de l'échantillon.

personnel et à la vigilance des équipes professionnelles vis-à-vis de leur fils/fille, comme le précise un parent :

« C'est l'attention qu'on porte sur la vie, les comportements, l'apparence, la propreté, tout ce que vous pouvez imaginer [de la vie] de la personne concernée. »

Propos du papa de Mélanie, 34 ans,
vivant en EPH depuis une année

Dignité

La dignité humaine comprend le respect physique et le respect psychologique des êtres humains, ainsi que le respect de l'intégrité morale*.

Respect

Le respect est une attitude éthique fondamentale, en ce qu'il réclame que son objet ne soit pas traité comme bon nous semble, mais que nous nous comportions au contraire vis-à-vis de lui en tenant compte de ce qu'il est et des exigences qu'il peut formuler**.

* Parlement européen. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. C 364/1 [Internet]. Journal officiel des Communautés européennes. 2000. Disponible sur : www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf.

** Baertschi B. Enquête philosophique sur la dignité : anthropologie et éthique des biotechnologies. Labor et Fides; 2005. 316 p.

Concernant la prévention, ils insistent sur la nécessité d'éviter l'apparition de nouvelles affections comme les refroidissements ou les problèmes de peau qui compliquent la prise en charge, par exemple. Ils pensent que « vérifier le poids de leur enfant en regard de son alimentation, de son activité physique et des traitements introduits » fait partie de son suivi. Selon eux, la prévention diminuerait les risques d'inconfort de la personne dans son rapport à elle-même et aux autres. Par exemple, la surveillance du poids permettrait d'éviter une diminution de ses capacités motrices qui peut engendrer une altération de la participation à la vie sociale. Pour que les dimensions du suivi de santé puissent être correctement appréhendées, les parents relèvent l'attention permanente devant être portée à leur enfant. Ils y associent l'importance de l'anticipation, de l'évaluation médicamenteuse et du partenariat avec tous les intervenants socio-éducatifs et de santé comme des conditions indispensables à la qualité du suivi de santé.

À partir des propos recueillis auprès des parents et en lien avec les textes de références en Suisse sur la santé des PSH^{10,55}, une définition consensuelle du suivi de santé émerge. Elle a été approuvée par les parents lors des séances de présentation des résultats de l'étude. Ainsi le suivi de santé est défini comme :

« L'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la **dignité** de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au **respect** de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle. »

Rôle des parents dans le suivi de santé

Interrogés sur leurs rôles dans le suivi de santé, les parents se centrent essentiellement sur les aspects du suivi de la santé physique de leur fils/fille.

Concrètement, d'après les résultats du questionnaire, le suivi de santé des enfants a consisté essentiellement, durant les douze derniers mois, en des consultations chez le médecin traitant pour 96,4 % d'entre eux, 91 % chez un dentiste, et 50 % des filles ont consulté un gynécologue pour un suivi annuel. Viennent ensuite le neurologue (33,9 %), le dermatologue (28,6 %) et le physiothérapeute (28,6 %). La majorité de ces consultations relevait d'un suivi médical régulier. Néanmoins entre 10 % et 23,2 % résultaient de l'apparition d'un nouveau problème de santé identifié par les parents.

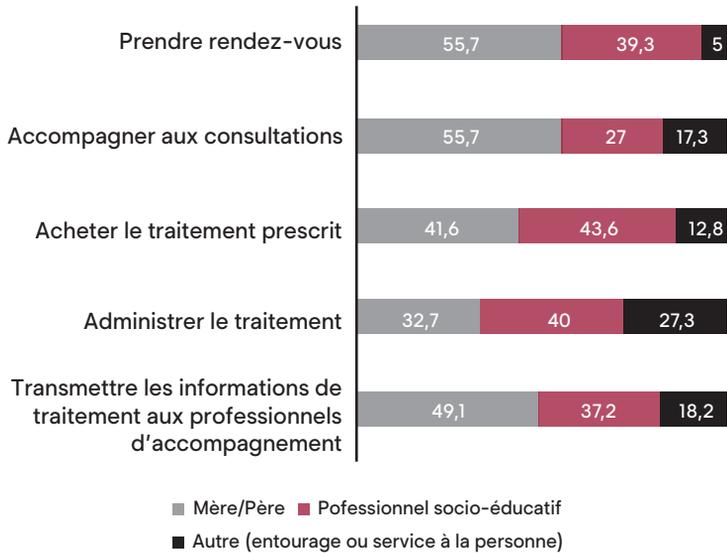
Ces données sont complétées par les propos recueillis pendant les *focus group*. En effet, les parents insistent sur le rôle prépondérant de ces contrôles de santé réguliers et sur la surveillance des traitements médicamenteux qui sont pour eux de réelles mesures de prévention. Aussi, ils indiquent que ces contrôles réguliers devraient être planifiés « en routine ». Un parent souligne ainsi :

« Il y a des fois, j'ai eu des éducateurs qui étaient aux petits soins, mais pas pour les rendez-vous officiels, les dents, l'ophtalmologue, le gynécologue, ça c'est des rendez-vous dans l'année, les six mois, ça devrait être fait d'office. »

Propos du papa de Sylvie, 32 ans,
vivant en EPH depuis quatre ans

Les propos font émerger l'importance des personnes impliquées dans le suivi de santé. Ainsi, le suivi s'avère assuré majoritairement par le parent interrogé (94,5 %) conjointement avec l'autre parent de l'enfant pour 30,9 %, le concubin(e) sans lien de filiation (20 %) ou encore la fratrie (3,6 %). Pour leur part, les professionnels de l'institution d'accueil y collaborent pour 56,4 %, tout comme les professionnels de santé (58,2 %). Pourtant, 54,5 % des parents estiment que le suivi de santé représente une charge importante dans leur quotidien et 71 % l'identifient comme étant une préoccupation forte pour eux.

Concernant la gestion logistique de ces consultations médicales (*graphique 2.1*), les parents assurent la prise de rendez-vous, l'accompagnement aux consultations et la transmission des informations de traitement aux professionnels socio-éducatifs. Concernant l'achat et l'administration du traitement, les professionnels socio-éducatifs sont plus sollicités lorsque les personnes sont accompagnées en institution.



Graphique 2.1

Répartition en pourcentage de la gestion logistique des consultations.

Dans ces étapes de gestion des consultations mais aussi celles relatives au suivi de santé, les parents mettent en exergue l'importance de la collaboration et de la communication avec les différentes équipes professionnelles. Selon eux, ce sont des aspects déterminants de la qualité du suivi de santé.

Les parents s'accordent sur la nécessité d'une confiance réciproque qui doit être établie avec tous les acteurs du réseau de santé et de prise en charge pour assurer une collaboration efficace. Néanmoins, ils considèrent que celle-ci n'est pas toujours une réalité effective pour eux. Dans leur collaboration avec les professionnels socio-éducatifs, les parents estiment très largement être sollicités avant toutes décisions (70%), associés aux décisions (48%), mais aussi être parfois seulement informés de décisions prises sans eux (46%). Néanmoins, 38% des parents reconnaissent que les professionnels socio-éducatifs et de santé leurs transmettent les informations nécessaires au suivi de santé de leur enfant, à l'instar de ce que rapporte ce parent :

« Avec les gens qui font le boulot [de transmission des informations], il y a quelques éducateurs qui font le boulot parfaitement, qui transmettent les informations et d'autres qui font moins parfaitement. Donc, on doit faire ce boulot-là ; d'assurer que le fil rouge de l'information ne soit pas interrompu. »

Propos du papa de Germain, 34 ans, vivant en EPH depuis quatorze ans

Pour garantir la collaboration avec les professionnels socio-éducatifs, les parents indiquent que dans seulement 25,5% des situations, il existe un document précisant l'implication et le rôle des professionnels socio-éducatifs face à un problème de santé de la PSH-DI. Pourtant ce document revêt une importance cardinale pour garantir une prise en soins de qualité en l'absence de professionnels de santé. Lorsque ce document existe, il est à l'initiative majoritaire des institutions (70,6%), et 11,8% des parents en ont créé un lorsque celui-ci n'existait pas. Dans 11,8%, ce type de document résulte de l'initiative d'un professionnel de santé. Sur les 14 parents disposant de ce document, 78% en sont satisfaits et 15% estiment qu'il pourrait être amélioré.

Dans la collaboration, tant avec les professionnels socio-éducatifs qu'avec les professionnels de santé, les parents se positionnent comme partie prenante et estiment, pour la plupart, en être le « chef d'orchestre ». Être ainsi un interlocuteur privilégié avec les médecins leur permet de « discuter avec le référent socio-éducatif, voire avec l'équipe [socio-éducative] », pour les tenir informés de la situation de leur fils/fille. Les parents se qualifient alors de « relais entre les différents acteurs médicaux et institutionnels ». Ils considèrent aussi que cette collaboration requiert que chacun puisse être en mesure d'agir pour garantir le bien-être de leur fils/fille, que ce soit en termes de conduite à tenir par les professionnels socio-éducatifs en cas de problème ou en termes de diffusion des informations pour le corps médical. Comme le précise un parent :

« Un vrai partenariat où chaque partenaire existe à part entière. Les parents comme dépositaires de la mémoire et de la permanence. Les professionnelles dépositaires de leur formation et de leur expérience. Partenariat unique pour un enfant unique ! »

Propos de la maman de Clémence, 46 ans,
vivant en EPH depuis vingt-trois ans

Certains parents ont associé, voire parfois délégué, au professionnel socio-éducatif référent de leur fils ou de leur fille son accompagnement aux consultations médicales. Ces parents relèvent alors que la qualité, la précision et la pertinence des retours qu'ils ont de ces visites dépendent essentiellement de l'implication de l'accompagnant. Quoi qu'il en soit, ils sont convaincus que les parents sont plus entendus par les médecins, car ils sont, disent-ils, plus « incisifs » et « questionnant » sur les traitements à réévaluer ou proposer pour leur enfant. Comme le souligne ce parent :

« On a dû apprendre à se confronter à tous ces types de personnalité [des médecins] et à faire avec, c'est vrai. Alors, de la compréhension, du respect des rôles de chacun également mais c'est pas toujours facile. »

Propos de la maman de Jonathan, 32 ans, vivant en EPH depuis dix ans

Influence du rôle de sentinelle de la santé assuré par les parents sur leur qualité de vie

Le rôle de sentinelle de la santé réfère ici aux actions et aux mesures, ainsi que leurs coordinations, réalisées par les parents pour le suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel de leur fils/fille. Pour rappel, la qualité de vie des parents est appréhendée au travers des dimensions de satisfaction de vie, de soutien social, de fardeau ressenti et de l'influence perçue de leur rôle dans le suivi de santé de leur enfant sur leur propre santé.

Satisfaction de vie

Pour ce qui concerne la satisfaction de vie, les données indiquent que les parents estiment très majoritairement une satisfaction générale élevée vis-à-vis de leur vie (85%). Tous présentent des scores de satisfaction de vie supérieurs à la moyenne de l'échelle de mesure utilisée (tableau 2.2). Néanmoins, comme le montrent les résultats, la satisfaction est différemment évaluée en fonction des classes d'âge des parents, avec une diminution de la satisfaction observée pour les répondants de la classe d'âge des 60 à 66 ans.

Tableau 2.2
Score global obtenu à l'échelle de satisfaction de vie et par classe d'âge.

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Minimum	Maximum	Q1	Q3
Satisfaction de vie [1-35]	54	25,4	28	6,8	7	35	22	30
Q1 [44-59]	14	26,9	28	5,1	13	31	25,5	30,2
Q2 [60-66]	15	22,5	28	8,1	9	31	14	30
Q3 [67-74]	13	25,2	24	6,4	11	35	21,5	30,5
Q4 [75-88]	12	27,7	30	6,9	7	34	27,2	30,7

Soutien social perçu et reçu

Concernant le soutien social, les résultats indiquent que globalement, les parents estiment ce soutien comme élevé et ce, quelle que soit la classe d'âge (tableau 2.3), avec 50% des parents ayant des scores au-delà des trois quarts de l'échelle. Cela indique qu'ils se sentent entourés, soutenus et aidés par le réseau social qui les entoure. Dans l'échantillon étudié, la classe d'âge présentant le score de soutien social le plus faible correspond aux parents de 60 à 66 ans et le score le plus élevé est observé chez les 75 ans et plus. Bien qu'ils soient peu représentés (N = 13) dans notre échantillon, on observe des scores pour les pères (M = 73,1) équivalents à ceux des mères (M = 72,9), néanmoins le score moyen des pères de 60 à 66 ans est le plus bas de toutes les catégories observées (M = 67,8).

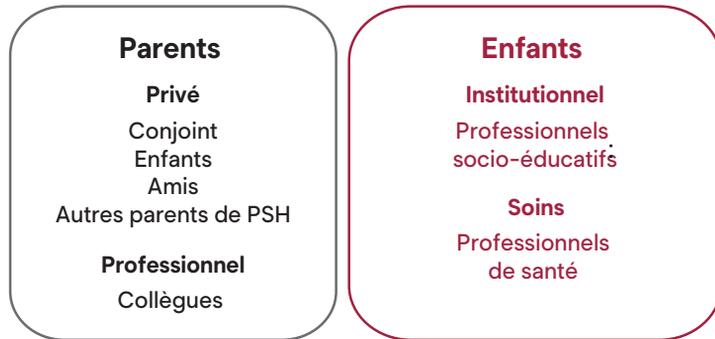
	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Minimum	Maximum	Q1	Q3
Soutien social [1-96]	43	72,7	74	6,7	59	84	68,2	78
Q1 [44-59]	10	75,2	76,5	5,1	67	82	70	79,2
Q2 [60-66]	12	70,5	70,5	7,8	60	84	62,7	74,7
Q3 [67-74]	12	71,9	72,5	6,2	61	80	68,2	78
Q4 [75-88]	9	75,4	76	4,1	68	81	72	78,5

Tableau 2.3
Soutien social perçu par les parents.

Afin de mieux identifier le soutien social dont bénéficient les parents, ils ont été questionnés sur sa composition. Ainsi, le soutien social reçu par les parents se compose de quatre réseaux de ressources qui s'entrecroisent : leur entourage privé et professionnel, l'entourage d'accompagnement de leur enfant au niveau éducatif et de santé.

Ces ressources sociales comprennent les personnes avec qui les parents peuvent parler en toute confiance de leur situation, notamment de leurs difficultés. Une partie de ces réseaux relève de leur sphère personnelle et une autre est liée à celle de leurs fils ou de leur fille (figure 2.8). Dans leur réseau privé, les parents trouvent de l'écoute et du soutien auprès de l'autre parent de leur enfant ou de leur conjoint-partenaire sans lien de filiation avec l'enfant (92,7%), leurs amis (76,4%), leurs autres enfants (74,5%), des membres de la famille (58,2%) ou encore les parents d'autres enfants en situation de handicap (67,3%).

Figure 2.8
Réseau
des ressources
de soutien social
des parents.



Pour moins d'un quart des personnes encore en activité (30 %), les parents trouvent de l'écoute auprès de leurs collègues de travail qui constituent leur réseau professionnel. Dans la sphère liée à leur enfant, le réseau institutionnel est représenté par les professionnels socio-éducatifs, auprès de qui 61,8 % des parents se tournent pour parler. Ils trouvent aussi une écoute auprès des professionnels médicaux et soignants (52,7 %) du réseau de santé de leur enfant.

La disponibilité de ces ressources renvoie aux personnes sur qui les parents peuvent compter et à qui ils peuvent demander de l'aide. Parmi les quatre réseaux identifiés, les parents considèrent, comme étant le plus disponible, l'autre parent ou leur conjoint-partenaire (90,9 %), leurs autres enfants (61,8 %), les professionnels de l'institution (56,4 %) et les membres de la famille (50,9 %). Pour environ un tiers des parents, ils indiquent aussi la disponibilité des professionnels de santé (34,5 %), des amis (32,7 %) et des parents d'autres enfants en situation de handicap (21,8 %). Les collègues de travail sont identifiés quant à eux comme peu disponibles pour de l'aide ou du soutien (5,5 %).

Fardeau ressenti

L'évaluation du fardeau ressenti par les parents permet d'identifier dans quelle mesure leur situation de parents de PSH-DI est vécue comme une charge dans leur quotidien. Les résultats indiquent que quelle que soit la classe d'âge considérée, les parents interrogés rapportent de faibles scores de fardeau (tableau 2.4). Pour la moitié des parents, le fardeau est évalué comme faible, voire absent, il est jugé modéré pour l'autre moitié, mais il n'est jamais considéré comme sévère (score < 52).

Interrogés spécifiquement sur le fardeau que représente pour eux le suivi de santé de leur enfant, les parents indiquent pour les

**Parents
vieillissants
d'adultes
présentant
une déficience
intellectuelle**

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Mini- mum	Maxi- mum	Q1	Q3
Fardeau ressenti [0-88]	40	26,7	24,5	14,7	3	52	17,2	40
Q1 [44-59]	9	28,1	28	15,5	7	51	13	42
Q2 [60-66]	13	33,5	34	12,4	14	51	23,5	46,5
Q3 [67-74]	12	24,5	22,5	13,4	6	52	17,2	35,5
Q4 [75-88]	6	14	8	14,6	3	41	3,7	25,2

Tableau 2.4
Score d'indice de fardeau ressenti par classe d'âge.

trois quarts que la charge ressentie est faible et un quart qu'elle est importante, ce qui corrobore l'évaluation réalisée avec l'échelle de fardeau.

Influence perçue du rôle de sentinelle de la santé sur la santé des parents

Les parents estiment que leur état de santé est peu, voire pas du tout, influencé (60%) par leur rôle de sentinelle de la santé de PSH-DI. Seuls 4% des parents estiment que leur état de santé est altéré par ce rôle de sentinelle (tableau 2.5).

Cependant, les questions posées sur leur propre état de santé indiquent que 89% d'entre eux ont consulté leur médecin traitant lors des douze mois précédant la récolte des données, dont 70% pour le suivi d'un problème de santé connu et traité et 30% pour l'apparition d'une pathologie. Il faut aussi relever que lors de ces consultations médicales, 51% d'entre eux indiquent avoir évoqué leurs difficultés de parents d'enfant en situation de handicap.

	N	Moyenne	Médiane	Écart type	Mini- mum	Maxi- mum	Q1	Q3
Influence sur la santé [0-5]	55	1,3	1	1,4	0	5	0	2
Q1 [44-59]	14	1,8	1	1,6	0	5	0,7	3
Q2 [60-66]	15	1,5	1	1,7	0	5	0	3
Q3 [67-74]	14	1	05	1,1	0	3	0	2
Q4 [75-88]	12	0,7	0	1	0	3	0	1,7

Tableau 2.5
Score global obtenu à l'échelle d'influence perçue du rôle sur la santé et par classe d'âge.

Qualité de vie

La qualité de vie réfère ici aux dimensions de soutien social, de fardeau ressenti, de satisfaction de vie et d'influence perçue de leur rôle sur leur état de santé. La synthèse des scores obtenus pour chaque dimension est présentée dans le **graphique 2.2** selon la classe d'âge.

Le lien entre ces quatre dimensions est évalué par des **corrélations**.

Ainsi, plus le soutien social est élevé, plus les parents sont satisfaits de leur vie et moins ils ressentent de fardeau. Néanmoins, le fardeau influence la qualité de vie en ce sens qu'il a des effets indésirables sur la santé, en augmentant l'impression des parents que leur état de santé est péjoré par leur rôle de parents de PSH-DI (**figure 2.9**).

Corrélation

Liaison entre deux caractères (corrélacion simple) ou plus (corrélacion multiple) telle que les variations de leurs valeurs soient toujours de même sens (corrélacion positive) ou de sens opposé (corrélacion négative)*.

* Larousse É. Définitions : corrélacion - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité le 8 mars 2021]. Disponible sur : www.larousse.fr/dictionnaires/francais/corrélacion/19435.

Graphique 2.2

Scores moyens des dimensions de la qualité de vie en fonction des classes d'âge.

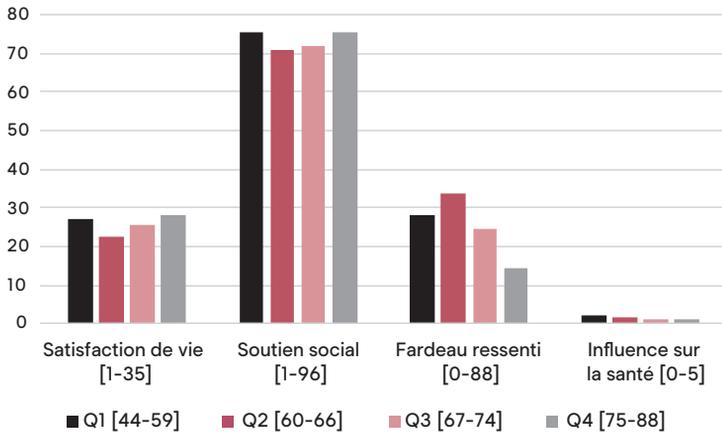
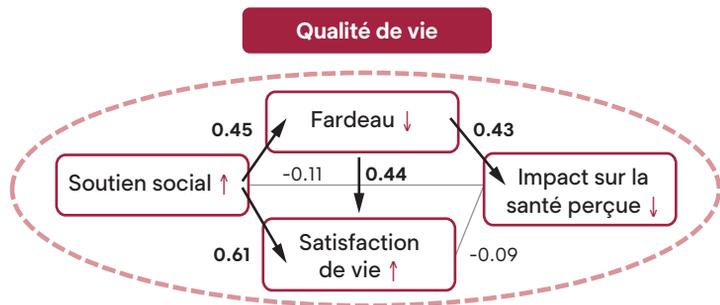


Figure 2.9

Synthèse de la relation entre les dimensions de la qualité de vie.



corrélacion significative à $p < 0.05$

Soutien aux parents dans leur rôle de sentinelle de la santé

Le soutien est ici appréhendé sous l'angle de la perception par les parents de l'allègement de leur charge si une partie de leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant était transmise à un ou des tiers (passage de relais).

Quelle que soit leur période de vie, le passage de relais leur semble utile (60,7%), souhaitable (39,3%), faisable (32,1%) et envisageable (32,1%), mais les parents pensent majoritairement (67,9%) qu'il n'est pas possible à l'heure actuelle. Les parents ont pourtant conscience que le suivi de santé de leur enfant devrait et doit être partagé avec d'autres intervenants, comme illustré dans le propos de ce parent :

« La démarche de passer le témoin à quelqu'un, il nous faut l'envisager, parce qu'à un moment il faudra certainement le passer, parce que nous, on va partir avant notre fils. »

Propos de la maman de Jean, 42 ans,
vivant en EPH depuis trois ans

Les parents mettent en avant la nécessité d'anticiper leur disparition, mais aussi de préparer leur enfant à cette réalité. Ainsi, comme le dit un parent :

« C'est toujours me dire : il faut que je les laisse faire parce que je serai pas toujours là. Ça sera plus facile le jour où je serai plus là. Ça sera plus facile pour ma fille de se passer de moi si je me suis pas occupée de tout jusqu'à un certain moment. »

Propos de la maman de Murielle, 34 ans,
vivant en EPH depuis quatorze ans

L'incertitude liée au manque de visibilité sur qui prendra le relais ne les empêche pourtant pas de se projeter aisément sur certains aspects du passage de relais de leur rôle de sentinelle de la santé, notamment la gestion logistique des consultations. Ainsi, certains parents ont déjà tenté de confier le suivi de santé de leur enfant à l'institution d'hébergement et aux professionnels socio-éducatifs référents de leur fils/fille. Néanmoins, les parents font état d'une « mauvaise gestion » du suivi en termes de planification, d'accompagnement et de traçabilité/transmissions des informations. Ceci est dû, selon leurs propos, à « l'impermanence des équipes », c'est-à-dire aux changements fréquents de professionnels socio-éducatifs qui les conduisent à avoir le sentiment de recommencer tout le « travail de collaboration de zéro ».

Il reste indéniable que la condition principale d'un passage de relais relève pour les parents de la confiance inhérente qu'ils accordent aux qualités intrinsèques du relayeur. Ils reconnaissent aussi leur besoin d'aide dans la démarche d'un passage de relais, voire un positionnement de l'État pour l'encadrer légalement. Les parents envisagent pour la plupart un passage de relais possible en trois étapes: trouver la personne qui convienne, apprendre à lui faire confiance et enfin lâcher prise.

Deux points cruciaux reviennent dans les discours des parents pour expliquer leur possibilité ou leur impossibilité de « lâcher prise » dans le suivi de santé de leur enfant. Le premier tient aux « différences d'opinions avec l'institution » en ce qui concerne le suivi de santé de leur enfant. Le second est que « les informations entre les intervenants concernant l'état de santé, son traitement et sa prise en charge ne suivent pas et se perdent souvent ». Les parents relèvent alors l'importance de la communication entre tous : parents, professionnels d'accompagnement socio-éducatif et professionnels de santé. Ils formulent notamment des attentes à l'égard des professionnels socio-éducatifs qui prennent en charge leur fils ou leur fille au quotidien. Selon eux, passer le relais du suivi de santé nécessite que les professionnels « perçoivent et écoutent la douleur de leur enfant, qu'ils interprètent les signes de détresse et qu'ils assurent un suivi documentaire rigoureux ».

Concernant la personne à qui passer le relais, la première option évoquée relève du cercle familial, et en particulier les membres de la fratrie si elle existe. Cependant, peu de parents souhaitent transmettre cette responsabilité à leurs autres enfants. Ils indiquent qu'ils ne souhaitent pas la leur imposer. Ces derniers ayant déjà leur vie et parfois une famille à assumer. Ils évoquent ensuite les professionnels des institutions d'hébergement. Une des questions est alors: « Quelle personne dans l'institution devrait être privilégiée pour assurer ce suivi de santé ? » Certains d'entre eux évoquent la création d'un nouveau poste institutionnel, « le coordinateur santé », qui serait en charge de centraliser toutes les informations nécessaires au suivi de santé de chaque résident. Questionnés sur un outil concret de centralisation des informations, les parents évoquent spontanément l'utilisation d'un outil numérique accessible par les professionnels socio-éducatifs, de santé et eux-mêmes (si cela était possible juridiquement à l'instar des dossiers de santé existants).

Le passage de relais semble donc être soumis pour les parents à de nombreuses conditions, et engendre des questionnements sur l'accessibilité à des informations relevant parfois du secret

médical. Les propos d'un parent, repris par d'autres, résument ainsi parfaitement la façon dont ils pourraient l'envisager :

« Confier le rôle de sentinelle de la santé, cela requiert un conseil de curatelle pour établir un pacte écrit relatif à l'accompagnement de santé qui définit : que fait l'institution, que fait l'atelier d'occupation, que fait l'éducateur référent, que fait le médecin référent, que fait la famille, qui met à jour le dossier du suivi de santé ? »

Propos du papa de Sandrine, 40 ans,
vivant en EPH depuis dix neuf ans

Enfin, l'analyse des données quantitatives montre que 50,9% des parents interrogés estiment que ce serait effectivement une forme de soulagement. Pourtant, les parents estiment que le passage de relais « est inévitable, au moment où le parent meurt ou quand il devient lui-même incapable ». Les parents considèrent ainsi que le passage de relais sera une obligation dès lors que leurs ressources physiques et psychologiques ne seront plus suffisantes pour continuer d'assurer leur rôle. Néanmoins, comme le mettent en évidence les propos ci-après, ce passage de relais n'est envisageable que si certaines conditions sont remplies, comme l'exprime ce parent :

« Le passage de relais est le rêve de vie de tout parent. Il implique un lieu de vie à taille humaine, un lieu de travail à temps partiel et des lieux d'activités sportives et culturelles qui permettent la plus grande autonomie et le plus d'épanouissement pour la personne. »

Propos de la maman de Nathalie, 55 ans,
vivant en EPH depuis vingt-trois ans

Il n'a pas été possible d'explorer plus avant le lien entre le passage de relais et la qualité de vie des parents, notamment parce que ces derniers ne parviennent pas à penser cette démarche comme un soulagement pour eux-mêmes. Ils l'envisagent avant tout comme une nécessité pour garantir le bien-être de leur enfant lorsque eux-mêmes n'auront plus la force de l'accompagner.

Discussion

Les parents, qui accompagnent leur fils/fille depuis la naissance, agissent avec acuité dans le système d'accompagnement socio-éducatif et sanitaire. Ils en connaissent tant les aspects pratiques que les possibilités d'accès aux soins. Ils sont ainsi des acteurs incontournables du système, notamment en maintenant l'équilibre de la collaboration entre les professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils apportent une contribution importante, bien que méconnue, dans le suivi de santé de leur fils/fille qui peut néanmoins avoir des conséquences sur leur propre qualité de vie.

Les résultats de l'étude permettent, en premier lieu, de proposer un apport conceptuel original. En effet, une définition consensuelle du « suivi de santé » a été coélaborée avec les parents. Ainsi, le suivi de santé est défini comme « **l'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la dignité de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au respect de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle** ». Cette définition éclaire la façon dont les parents conçoivent le suivi de santé et comment en garantir la qualité. Elle permet aux professionnels de mieux comprendre les attentes des parents en matière de suivi de santé de leur fils/fille et de pouvoir ainsi y répondre de façon plus appropriée. Tout comme elle renseigne les professionnels de santé sur la façon dont les parents souhaitent que leur enfant soit suivi dans sa globalité.

Le rôle de sentinelle des parents s'entend à plusieurs titres. Celui avant tout de parents, détenteurs de l'histoire de vie de leur enfant. Celui de proches aidant·e·s, soutenant leur fils ou fille dans leur vie quotidienne, et celui de curateurs le ou la représentant légalement. Au titre de leur rôle de sentinelle, les parents disent garantir à leur enfant un suivi de santé de qualité. Les résultats de l'étude indiquent que ce rôle couvre de nombreux aspects. Avant tout, il trouve son origine dans l'expertise acquise, au fil du temps, par les parents dans la prise en soins de leur fils/fille^{15,32,56}. La majeure partie des parents coordonnent eux-mêmes le suivi de santé de leur enfant, qu'il soit au domicile familial ou en EPH. Les parents sont particulièrement impliqués dans les aspects logistiques concernant les consultations médicales régulières mais aussi dans la gestion des imprévus et des incidents de santé¹⁷. Ils assurent ainsi le rôle de

proches aidant·e·s, dans la coordination de ces interventions³⁴. Néanmoins, les parents relèvent l'importance de la collaboration qu'ils orchestrent avec les professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils se positionnent comme une interface, des relais indispensables de transmission des informations entre ces différents professionnels¹². Cette collaboration nécessite, selon eux, une confiance réciproque, et une clarification des rôles de chacun, ainsi que le respect des responsabilités et des contraintes inhérentes à chaque partenaire. Ainsi, les professionnels socio-éducatifs devraient articuler leur action à celle d'autres professionnels et avec celle des parents afin de garantir la cohérence du parcours de santé de leur enfant⁵⁷. Une des solutions qu'ils ont évoquées serait d'inscrire le suivi de santé comme une partie intégrante du projet individuel ou personnalisé de leur proche, élaboré et discuté chaque année avec le lieu d'accompagnement. Les parents proposent en outre la création de postes de coordinateurs de santé dans les secteurs adultes des EPH comme professionnels référents et garants des suivis de santé des personnes accueillies⁵⁸.

Concernant l'influence du rôle de sentinelle de la santé sur la qualité de vie, les résultats indiquent que les parents ne considèrent pas que ce rôle péjore leur qualité de vie. Leur situation de parents de PSH-DI, de proches aidant·e·s et de curateurs ne semble donc pas peser négativement sur leur qualité de vie. Concernant le soutien dont ils disposent et qu'ils trouvent à la fois dans leur sphère personnelle (privée et professionnelle) et dans celle de leur enfant (réseau institutionnel et de santé), il apparaît comme un facteur lié à leur qualité de vie, vraisemblablement ayant un effet « protecteur »^{59,60}. Il est important de retenir que les parents se sentent soutenus par leur conjoint et par le cercle familial proche (enfants, amis) en premier lieu. Ensuite, ils estiment aussi être écoutés et recevoir de l'aide de la part des professionnels socio-éducatifs et de santé du réseau de leur enfant. Les parents reconnaissent également que l'aide apportée par les associations, les prestations financières dispensées par l'État et les structures de prises en charge proposées dans le canton de Genève sont des sources de soutien importantes.

Si les résultats quantitatifs ne nous permettent pas de considérer que les parents éprouvent un fardeau important^{61,62}, les résultats des focus group nous renseignent sur le poids, la charge et l'épuisement que les parents ressentent dans leur rôle de sentinelle de la santé de leur fils/fille. Il semble donc justifié d'explorer des pistes pour les soulager de cette charge. Avant de pouvoir proposer aux parents un soutien dans leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant, il était nécessaire de connaître leur position quant à un passage de relais d'une partie de ce rôle. Les résultats indiquent qu'ils

estiment que le passage de relais est inévitable et qu'il les soulagerait de la charge logistique que représente le suivi de santé. Les parents insistent particulièrement sur le fait qu'au-delà des informations liées spécifiquement à la santé, le relais devrait comprendre également la transmission de l'histoire de vie de leur fils/fille et des valeurs qui ont sous-tendu leur engagement. Ils expriment ainsi le souhait de pouvoir transmettre leur rôle plus global de sentinelle au niveau des activités d'accompagnement et de coordination. Cependant, la position des parents met en évidence un manque d'information claire quant aux possibilités existantes de transmettre tout ou partie de ce rôle et de la façon dont ils pourraient le rendre effectif. La question de trouver la personne à qui passer le relais, abordée dans les *focus group*, n'est peu, voire pas, renseignée dans la littérature. Pour la plupart des parents participants, la personne est celle avec laquelle il est possible de tisser des liens et choisir ensemble quand passer le témoin. Les parents insistent en indiquant qu'à travers cette personne, ils recherchent aussi un soutien dans leur propre processus de lâcher-prise. Une autre difficulté identifiée est inhérente au *turnover* observé dans les EPH. Celui-ci engendre des ruptures dans l'accompagnement de leur enfant. Il en résulte une absence de continuité et de cohérence dans la collaboration mise en place avec les professionnels institutionnels. L'équipe de recherche se questionnait quant à savoir si le passage de relais pouvait être envisagé comme un moyen de répit pour les parents, les résultats de l'étude indiquent qu'il n'est pas si évident qu'il réponde à un besoin clairement circonscrit à ce jour chez les parents.

Garantir un suivi de santé de qualité aux PSH-DI nécessite de pouvoir élargir le champ de compétences des professionnels socio-éducatifs et disposer d'outil adéquat pour le réaliser. Si les parents transféraient une partie de leurs savoirs et de leurs pratiques aux équipes socio-éducatives, cela permettrait aux professionnels d'être plus impliqués dans le suivi de santé des PSH-DI et renforcerait leur compétences, facilitant ainsi leur prise en charge professionnelle du suivi de santé. Des formations spécifiques au vieillissement des PSH-DI enrichiraient leur offre de service. Parallèlement, le développement d'un outil numérique adapté pourrait s'avérer un support potentiel pour un passage de relais entre parents et professionnels afin de garantir une collaboration efficiente. Ainsi, les professionnels socio-éducatifs deviendraient eux aussi des sentinelles de la santé pour les PSH-DI qu'ils accompagnent. Cela soulagerait les parents de ces activités devenues lourdes à assumer avec leur avancée en âge. Ceci limiterait en outre le besoin des EPH de recruter des professionnels de santé et ainsi contribuer à contenir leur pénurie actuelle.

Turnover

Le turnover est un terme anglais utilisé pour nommer la rotation du personnel dans une entreprise*.

* Larousse É. Définitions : turnover – Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité le 14 juin 2020]. Disponible sur : www.larousse.fr/dictionnaires/francais/turnover/80298.

Forces et limites

Le point fort de l'étude **RéPA-Handi** est de rendre visible la conception des parents du suivi de santé de leurs proches dans le contexte genevois. L'étude a permis d'en proposer une définition consensuelle établie avec les parents. Elle documente pour la première fois les pratiques parentales associées au rôle de sentinelle de la santé découlant à la fois de leurs rôles de parents, de proches aidant·e·s et de curateurs. La proposition d'un passage de relais, comme une forme de répit, devra faire l'objet d'études complémentaires, afin de mieux comprendre quelles sont les attentes des parents et mieux circonscrire ce qu'il serait possible de transmettre à un ou des tiers. La conception d'un outil de transmission du suivi de santé entre parents et professionnels devrait aussi être approfondie comme un moyen permettant aux parents de lâcher prise sur le suivi de santé de leur fils ou fille.

Une des limites principales de l'étude concerne l'échelle de fardeau de Zarit, faisant pourtant référence dans la littérature. Nos résultats nous amènent à nous questionner quant à son utilisation auprès de cette population spécifique de parents⁶³. Cette échelle est conçue pour évaluer le fardeau perçu par les enfants vis-à-vis de leurs parents, il s'avère que sa transposition à l'inverse ne permet pas de relever le ressenti des parents vis-à-vis de leur enfant. En effet, leur expérience de vie avec leur enfant se caractérise par le fait qu'ils apportent de l'aide à leur enfant bien souvent depuis sa naissance. Ils ont donc très tôt appris à vivre avec cet enfant différent. Au contraire, les enfants qui deviennent les proches aidant·e·s de leurs parents ont connu leurs parents dans des périodes de vie où ils n'avaient pas besoin de leur aide. Ils doivent ainsi apprendre à composer avec la maladie avec des comportements que leurs parents ne présentaient pas précédemment.

Une autre limite concerne la limitation de nos résultats à une population de parents membres d'une association reconnue en Suisse. Si notre démarche se voulait descriptive, il conviendrait d'aller plus loin. Ainsi, il serait intéressant de confronter la définition du suivi de santé proposée ici avec celles d'autres parents. D'explorer la stabilité de ce concept en fonction des systèmes de prises en charge, des cultures quant à l'accompagnement des PSH-DI. Il conviendrait aussi de compléter cette étude par les points de vue des professionnels socio-éducatifs et de santé. Ils pourraient être interrogés sur leur propre conception du suivi de santé des PSH-DI et sur leur réaction face à la définition proposée par les parents. Leurs rôles dans le suivi de santé devraient aussi être explorés selon les responsabilités qui leur incombent. À

terme, l'objectif serait d'envisager avec l'ensemble des parties prenantes les moyens à mettre en œuvre pour opérationnaliser le passage de relais du rôle de sentinelle de la santé aux professionnels afin de garantir un suivi de santé de qualité pour les PSH-DI.

Conclusion

Les résultats de l'étude **RéPA-Handi** présentés dans ce chapitre mettent en lumière le rôle des parents en tant que sentinelle de la santé. Ce rôle résulte de ceux de parents, de proches aidant·e·s et de curateurs de leur fils/fille présentant une DI. Si les parents reconnaissent l'importance de ce rôle dans leur vie, ils souhaiteraient être soulagés de certains aspects du suivi de santé de leur enfant, notamment la gestion logistique comme la gestion opérationnelle des consultations, la mise à jour des données de santé. Ils ont perçu la proposition d'un passage de relais comme un moyen novateur et original pour répondre à ce besoin. Ils le conçoivent à la fois comme une forme de répit pour eux-mêmes et comme une préparation de ce qui devra être assuré pour la santé de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Ceci montre à quel point les parents sont une ressource incontournable dans le système socio-éducatif et de santé et la difficulté qu'ils rencontrent à alléger leur engagement dans leur collaboration avec les professionnels. Ils suppléent ainsi aux ressources limitées des EPH pour augmenter leur dotation en professionnels soignants. Ce faisant, ils participent à l'équilibre des ressources humaines disponibles pour l'accompagnement de leur fils/fille. Le passage de relais du suivi de santé aux professionnels socio-éducatifs devrait ainsi permettre de limiter les besoins des établissements spécialisés en professionnels soignants et pallier la pénurie actuelle rencontrée dans ces professions. Néanmoins, pour que ce passage de relais soit réalisable, les parents et les professionnels doivent connaître leurs rôles respectifs et les responsabilités qui en découlent afin de développer une collaboration plus efficace autour de la personne accompagnée. Le passage de relais, par la transmission des savoirs et des pratiques parentales, serait une des modalités possibles pour renforcer les compétences en santé des professionnels socio-éducatifs. Il pourrait ainsi être une mesure transitoire pour faire face à la pénurie actuelle de professionnels de santé. Enfin, ce passage de relais engagerait chaque partenaire à assurer la continuité et la qualité du suivi de santé des PSH-DI.

Epilogue

Paul, Simone et Henri, une réalité en devenir...

Paul a 36 ans, il vit en institution depuis dix ans, il est en situation de handicap avec une DI et ne parle pas. Depuis plusieurs jours, Paul a changé de comportement. Son nouvel éducateur ne sait pas comment interpréter cette situation. Il consulte le dossier de suivi de santé informatisé de Paul, dans lequel il prend connaissance des « signes d'alerte » à considérer. Il y lit que les cris de Paul et ses stéréotypies des mains sont les signes d'une douleur aiguë ou d'un mal-être émotionnel. L'éducateur sait que cela nécessite une intervention de sa part. Il évalue avec l'échelle d'évaluation de la douleur adaptée ce que Paul manifeste. Le résultat de cette évaluation indique que Paul doit recevoir un antidouleur. Comme il l'a appris en formation, l'éducateur réévalue la situation avec Paul, une heure plus tard. L'évaluation montre que la douleur n'est pas suffisamment calmée. L'éducateur rassure celui-ci en lui disant qu'il comprend qu'il a toujours mal et lui dit qu'ils vont aller ensemble chez le médecin. Il appelle alors le médecin traitant pour prendre rendez-vous pour une consultation en urgence. L'éducateur appelle ensuite Simone et Henri pour leur expliquer que Paul présente les signes d'une douleur, qu'il n'a pas pu en identifier l'origine mais qu'un rendez-vous est pris auprès du médecin traitant dans l'après-midi. Il leur indique qu'il les appellera pour leur rendre compte du bilan de la consultation. Il prend ensuite quelques minutes pour renseigner le dossier de suivi de santé informatisé de Paul, pour que les parents, l'équipe institutionnelle puissent être informés de la situation actuelle et des actions en cours. Il réserve également un moyen de transport. Finalement, peu avant l'heure de la consultation, l'éducateur n'a pas la possibilité d'emmener Paul chez le médecin, étant seul pour s'occuper du groupe. Il demande à la coordinatrice de santé de se charger d'emmener Paul à sa consultation. Elle prend connaissance dans le dossier de suivi de santé de la situation décrite par l'éducateur. Arrivés chez le médecin, celui-ci est absent et son remplaçant les reçoit. Devant l'agitation de Paul, le médecin ne peut réaliser l'auscultation et il propose à la coordinatrice de santé de l'emmener à l'hôpital pour un bilan plus complet. Elle lui explique que Paul est angoissé car il ne le connaît pas. Elle lui indique qu'elle connaît bien Paul et lui propose de l'accompagner pendant l'auscultation. Le médecin accepte et la coordinatrice de santé explique à Paul chaque geste du

médecin en prenant le temps nécessaire. À chaque mouvement ou cri, elle interpelle Paul pour lui demander ce qu'il se passe et lui fait part de ce qu'elle décode. Le médecin peut ainsi réaliser l'auscultation de Paul et identifie une otite aiguë. Il prescrit un traitement antidouleurs et des antibiotiques. Il propose une consultation pour la semaine suivante pour réévaluer la situation. En parallèle, la coordinatrice complète le dossier de suivi de santé de Paul (diagnostic et traitement) sur sa tablette connectée. Elle y enregistre aussi la date de la consultation prévue. Celle-ci sera automatiquement inscrite au planning santé des résidents auquel l'équipe se réfère. Simone et Henri sont rassurés car depuis leur domicile ils ont consulté le dossier de suivi de santé en ligne et constaté que Paul bénéficiait du traitement habituellement prescrit en cas d'otite par son médecin traitant. La coordinatrice de santé, après avoir acheté le traitement, ramène Paul à l'institution. De retour dans le groupe, Paul est toujours très agité, l'éducatrice de soirée ayant eu connaissance de la situation lors du changement d'équipe, accueille Paul avec bienveillance. Elle prend les ordonnances et les médicaments et consulte rapidement le dossier de suivi de santé. Elle administre à Paul les premières doses de son traitement et met à jour la fiche de distribution des médicaments comme enseigné lors de sa formation sur le sujet. La coordinatrice de santé, de son côté, appelle les parents de Paul pour échanger sur la situation. Elle s'assure ainsi qu'ils sont informés au cas où ils n'auraient pas eu le temps de consulter le dossier de Paul. Compte tenu de la gestion optimale de la situation de Paul, Simone a pu se rendre à sa consultation spécialisée prévue de longue date. Simone et Henri rendent visite à Paul le soir même...

Points à retenir

1. Définition du suivi de santé

« L'ensemble des actions et mesures qui permettent de maintenir un état de bien-être physique, psychologique, émotionnel et social et de garantir le respect de la dignité de la personne. Il consiste en un suivi régulier de l'état de santé physique, psychologique, émotionnel impliquant une vigilance pour tout inconfort qu'elle qu'en soit la forme

d'expression chez la personne. Il nécessite une attention particulière portée au respect de son image pour elle-même et autrui ainsi qu'à la qualité de son cadre de vie environnementale et relationnelle. »

2. Le rôle de sentinelle de la santé des parents de PSH-DI trouve son origine à la fois dans leurs statuts de parent (niveau affectif), de proche aidant-e (niveau fonctionnel) et de curateur ou curatrice (niveau légal). Cela en fait des acteurs incontournables dans le système sociosanitaire.

3. Les parents de PSH-DI ont une bonne qualité de vie. L'aide reçue dans l'entourage privé et professionnel des parents et dans l'entourage sociosanitaire des enfants est un soutien important pour les parents.

4. Le passage de relais peut être considéré comme :

- un répit pour les parents de la charge logistique du suivi de santé de leur enfant ;
- un des moyens de transférer les savoirs et les pratiques parentales aux professionnels socio-éducatifs pour faciliter leurs activités et renforcer leurs compétences dans le suivi de santé de leurs résidents ;
- un moyen de garantir la continuité de la qualité du suivi de santé dans un système sociosanitaire en situation de pénurie et un système socio-éducatif dont les professionnels sont encore peu pourvus de compétences dans le domaine de la santé.

Pour aller plus loin

1. Quels rôles assurent Simone et Henri dans la gestion de la situation de Paul ?

2. Quelles sont les conséquences potentielles pour ces parents de devoir gérer la situation que présente leur fils ?

3. Comment interrogeriez-vous Simone et Henri sur leurs besoins de soutien dans la situation de Paul ?

Remerciements

Avant tout, nous remercions très sincèrement les parents pour la confiance qu'ils nous ont accordée et le temps précieux qu'ils ont libéré pour participer à l'étude. Leur contribution nous permet aujourd'hui de mieux faire connaître leur rôle de sentinelle de la santé de leur enfant devenu adulte et leurs souhaits pour l'avenir.

Nous adressons aussi nos remerciements à Insieme-Ge, partenaire de l'étude, qui a assuré la transmission des informations et les invitations à participer à l'étude RéPA-Handi aux parents membres de l'association.

Notes

ⁱ www.insieme-ge.ch/

ⁱⁱ Dans ce chapitre le mot courrier inclut le courrier papier et le courriel.

ⁱⁱⁱ Réalisées à l'aide du logiciel SPSS IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp.

^{iv} Les propos ne font pas l'objet de corrections quant à leurs formes grammaticales. Les prénoms utilisés sont fictifs et reflètent le sexe de l'enfant. L'âge et le lieu d'hébergement indiqués sont réels.

^v Les chiffres sont donnés à titre indicatif. Un même enfant ayant pu être déclaré par les deux parents participants à l'étude.

Références

1. Breitenbach N. Les aînés d'aujourd'hui et de demain. Insieme; 2003. p. 26.
2. Jecker-Parvex M, Breitenbach N. Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults with Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2012;9(3):175-84.
3. Office fédérale de la statistique. Statistiques de la santé 2019 [Internet]. Neuchâtel; 2019 [cité le 11 juin 2020]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications-assetdetail.10227276.html>.
4. Office fédérale de la statistique. Statistiques des institutions médico-sociales (SOMED) [Internet]. Neuchâtel; 2017. Disponible sur : www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/institutions-specialisees.html.
5. Paignon A, Laverrière S, Raemy SL d'Épinay, Cinter F. Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Gérontologie et société*. 2020;1;42(161):87-99. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0087>.
6. Korff-Sausse S. L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*. 2007;4(26):22-9.

7. Houzel D. Les Enjeux de la parentalité. Toulouse: Éres; 1999 (Questions d'enfances).
8. Brousseau V, Dardalhon S, Carnein S. Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent... La Revue de gériatrie. 2004;29(3):207-16.
9. Mangeney K. Les Personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psycho-sociaux du vieillissement [Internet]. Colmar: Centre départemental de repos et de soins; 2014: 158 p. Disponible sur : https://crehpsy-documentation.fr/doc_num.php?explnum_id=201.
10. Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques. Berne: Maison des Académies; 2008.
11. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011;116(6):479-99. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>.
12. Mougel S. L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique. In: Douguet F, Pennec S, Le Borgne-Uguen F, editors. Les Négociations du soin : les professionnels, les malades et leurs proches [Internet]. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014 [cité le 12 juin 2020]. p. 67-79. (Le sens social) Disponible sur : <http://books.openedition.org/pur/68745>.
13. Cuskelly M. Parents of Adults with an Intellectual Disability. *Family Matters*. 2006;74:20-6.
14. Bazin A-L, Ebersold S. Le Temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2005. 228 p. (Des Sociétés)
15. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating Knowledge: Parents' Experience of the Neuropsychiatric Diagnostic Process for Children with Autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2016; 51(3):328-38. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>.
16. Parron A. Les compétences familiales requises dans les relations avec les professionnels face au jeune adulte souffrant de maladie psychique. In: Douguet F, Pennec S, Le Borgne-Uguen F, editors. Les Négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches [Internet]. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2014 [cité le 12 juin 2020]. p. 145-51. (Le sens social) Disponible sur : <http://books.openedition.org/pur/68787>.
17. Campéon A, Bihan-Youinou BL. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social? *Informations sociales*. 2016;1192:88-97.
18. 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.
19. Carton M-T. De la complexité des relations parents-professionnels. *Contraste*. 2013;37(1):255-66.
20. Lalive d'Épinay Raemy S, Cinter F, Paignon A, Laverrière S. Parents Guardians of the Health of their Child with Intellectual and Developmental Disability: an Innovative Method to Provide Respite to an Everlasting Parenthood. *J Intellect Disabil Res*. 2019;63(7):852-96.
21. Larson E. Identifying Indicators of Well-Being for Caregivers of Children with Disabilities. *Occup Ther Int*. 2010;17(1):29-39. <https://doi.org/10.1002/oti.284>.
22. Schneiderman N, Ironson G, Siegel SD. Stress and Health: Psychological, Behavioral, and Biological Determinants. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:607-28. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.144141>.

23. Heller T, Scott HM, Janicki MP. Caregiving, Intellectual Disability, and Dementia: Report of the Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. *Alzheimers Dement*. 2018;4:272-82. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.06.002>.
24. Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*. 2006;132(4):82-90.
25. Siu QKY, Yi H, Chan RCH, Chio FHN, Chan DFY, Mak WWS. The Role of Child Problem Behaviors in Autism Spectrum Symptoms and Parenting Stress: a Primary School-Based Study. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(3):857-70. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3791-7>.
26. Pozo P, Sarriá E. Still Stressed but Feeling Better: Well-Being in Autism Spectrum Disorder Families as Children Become Adults. *Autism*. 2015;19(7):805-13. <https://doi.org/10.1177/1362361315583191>.
27. Eley D, Boyes J, Young L, Hegney D. Adults with Intellectual Disability in Regional Australia: Incidence of Disability and Provision of Accommodation Support to their Ageing Carers. *Aus J Rural Health*. 2009;17(3):161-6. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1584.2009.01062.x>.
28. Piazza VE, Floyd FJ, Mailick MR, Greenberg JS. Coping and Psychological Health of Aging Parents of Adult Children with Developmental Disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2014;119(2): 186-98. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>.
29. Fourcade C. Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. Université Toulouse le Mirail – Toulouse II; 2017.
30. Waizbard-Bartov E, Yehonatan-Schori M, Golan O. Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(4): 1330-41. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>.
31. Lindblad B-M, Rasmussen BH, Sandman P-O. Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals when Having a Disabled Child. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(4):288-97. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.04.015>.
32. Harkness K, Buck HG, Arthur H, Carroll S, Cosman T, McGillion M, et al. Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care (CACHS). *Nurs Open*. 2015;3(1):51-60. <https://doi.org/10.1002/nop2.35>.
33. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A Meta-Synthesis on Parenting a Child with Autism. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12: 745-62. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>.
34. Mazereau P, Pellissier A. La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [Internet]. 2018 [cité le 11 juin 2020];17. Disponible sur : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3977>. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3977>.
35. Blanc P. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge [Internet]. France; 2006. p. 99. Disponible sur : <https://sid.usal.es/idocs/F8/FD019300/longevite.pdf>.
36. Fondation Aigues-Vertes. *Vivre avec une déficience*. Genève; 2017. p. 27.
37. Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées. *Positions relatives au rapport et à la collaboration avec les institutions* [Internet]. Berne: insieme; 2004 [cité le 12 juin 2020]. Disponible sur :

www.insieme.ch/fr_old/wp-content/uploads/2010/01/f_position_collaboration_institution.pdf.

38. Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapée. Programme à 10 points : qualité des institutions [Internet]. Berne: insieme; 2005 [cité le 12 juin 2020]. Disponible sur : <https://insieme.ch/fr/engagement-politique/vivre-en-institution/les-plans-strategiques-cantonaux/>.

39. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes [Internet]. France; 2010 [cité le 3 avril 2019]. Disponible sur : www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf.

40. Conseil fédéral. Soutien aux proches aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse [Internet]. Berne: Confédération suisse; 2014 [cité le 12 décembre 2016]. Disponible sur : www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehoerigenpflege_FR.pdf.

41. Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping Support Policies for Informal Carers across the European Union. *Health Policy*. 2014;118(1):84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>.

42. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: a Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis*. 2016;52(3):929-65. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>.

43. Boehm TL, Carter EW. Family Quality of Life and its Correlates among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019; 124(2):99-115. <https://doi.org/>

[10.1352/1944-7558-124.2.99](https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99).

44. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*. 2012; 24(1):23-38.

45. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*. 1989;11(3):255-74.

46. EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage – the trans-european survey report [Internet]. Hamburg: University Medical Center of Hamburg-Eppendorf; 2007 [cité le 12 décembre 2016]. Report No.: 18 Disponible sur .

47. Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale » [The Satisfaction Scale: Canadian-French Validation of the Satisfaction with Life Scale]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*. 1989;21(2):210-23. <https://doi.org/10.1037/h0079854>.

48. de Bruin A, Picavet HS, Nossikov A. Health Interview Surveys. Towards International Harmonization of Methods and Instruments. WHO Reg Publ Eur Ser. 1996;58:i-xiii, 1-161.

49. Caron J. L'échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *SMQ*. 1996;21(2):158-80. <https://doi.org/10.7202/032403ar>.

50. Bruchon-Schweitzer M. Le Coping et les stratégies d'ajustement face au stress. 2001. p. 16.

51. Hébert R, Bravo G, Prévillle M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia*. *Canadian Journal on*

- Aging/La Revue canadienne du vieillissement. 2000; 19(4): <https://doi.org/10.1017/S0714980800012484>.
52. Moreau A, Dédiane M-C, Letrilliart L, Goaziou MF, Labarère J, Terra J. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat*. 2004;18(645):382
53. Guillez P, Tétreault S. Guide-4. pratique de recherche en réadaptation. De Boeck Supérieur; 2014. - 555 p.
54. Duchesne S, Haegel F. L'Entretien collectif: l'enquête et ses méthodes. Paris: Armand Colin; 2008. 128 p.
55. Organisation des nations unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. RS 0.109; 2006. Disponible sur : <https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/2014/245/20150904/fr/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-2014-245-20150904-fr-pdf-a.pdf>
56. Eideliman J-S. « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. 2012;6(2):135-41. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.02.012>.
57. Jaeger M. L'actualité et les enjeux de la coordination des actions et des dispositifs. *Vie sociale*. 2010; 1(1):13-23.
58. Bloch M-A, Hénaut L, Sardas J-C, Gand S. La Coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles [Internet]. Paris: Fondation de l'avenir; 2011. p. 242. Disponible sur : <https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-01064426/document>.
59. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social Support and Subjective Burden in Caregivers of Adults and Older Adults: a Meta-Analysis. *PLoS One*. 2018;13(1):e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>.
60. Wittenberg-Lyles E, Washington K, Demiris G, Oliver DP, Shaunfield S. Understanding Social Support Burden among Family Caregivers. *Health Commun*. 2014; 29(9):901-10. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.815111>.
61. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *Geront*. 2016;56(6):1102-13. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>.
62. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: a Meta-Analytic Comparison. *Psychol Aging*. 2011;26(1):1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>.
63. Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease. Families under Stress*. New York: NYU Press; 1985. 228 p.

Références des encadrés

1. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. The Definition of Disability: What Is in a Name? *Lancet*. 2006;368(9543): 1219-21. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69498-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69498-1).
2. Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap [Internet]. Malte; 2018. Disponible sur : Rapport mondial sur le handicap.
3. Organisation mondiale de la santé. Convention relative aux droits des personnes handicapées (art. 25) [Internet]; 2006 [cité le 9 avril 2020] (conclue à New York le 13 décembre 2006, approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 2013, entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014). Disponible sur : www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html.
4. Organisation mondiale de la santé. Rapport mondial sur le handicap [Internet]. Malte; 2011. Disponible sur : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_fr.pdf
5. Dr Margaret Chan, Directeur général de l'Organisation mondiale de la santé. Présentation du premier rapport mondial sur le handicap [Internet]. Discours présenté à. New York; 2011 [cité le 2 octobre 2019]. Disponible sur : www.who.int/director-general/speeches/detail/first-world-report-on-disability-launched.
6. Assemblée fédérale de la Confédération suisse. Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand [Internet]. Loi fédérale du 13 décembre 2002. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html.
7. Au nom du Conseil fédéral suisse : Message concernant la révision du Code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation) [Internet]. [cité le 2 septembre 2019]. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/federal-gazette/2006/6635.pdf.
8. Code civil suisse. Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation [Internet]. Code civil suisse du 19 décembre 2008. Disponible sur : www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html.
9. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [Internet]. Genève ; 2000. Report No.: WHO/EIP/GPE/CAS/ICIDH-2 FI/01.1. Disponible sur : <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>.
10. Schalock R, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx W, Coulter D, Craig E, et al. Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien. 11^e éd. Trois-Rivières : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale; 2011.
11. Frassati D, Dauvé C, Kosel M. Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Rev Med Suisse*. 2017;13:1601-4.
12. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *Int J of Ment Health*. 1994;23(3):24-56.
13. Leurs A, Trojak B, Ponavoy E, Bonin B, Chauvet-Gelinier J-C. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale* [Internet]. 2018;47(9): 732-40. Disponible sur : www.sciencedirect.com/science/article/pii/S075549821830246X.

- 14.** Diener E. Subjective Well-Being. In: Diener E, editor. *The Science of Well-Being. The Collected Works of Ed Diener* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2009. p. 11-58. (Social Indicators Research Series) Disponible sur : https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6_2.
- 15.** Bruchon-Schweitzer M, Boujut E. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. 2^e éd. Dunod; 2014. 570 p.
- 16.** Procidano M, Heller K. Measures of Perceived Social Support from Friends and from Family: Three validation studies. *Am J of Community Psychol*. 1983; 11(1):1-24. <https://doi.org/10.1007/BF00898416>.
- 17.** Bruchon-Schweitzer M, Rasclé N, Cousson-Gélie F, Bidan-Fortier C, Sifakis Y, Constant A. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6) : une adaptation française. *Psychologie Française*. 2003;48(3): 41-53.
- 18.** EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage- the trans-european survey report [Internet]. Hamburg: University Medical Center of Hamburg-Eppendorf; 2007 Report No.: 18. Disponible sur .
- 19.** Caron J. L'échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *SMQ*. 1996;21(2): 158-80. <https://doi.org/10.7202/032403ar>.
- 20.** Cutrona C, Russel D. The provision of social relationships and adaptation to stress. In: Perlman D, Jones W (dir), *Advances in Personal Relationships: a Research Annual*. Greenwich, Connecticut: JAI; 1987.
- 21.** Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*. 2000;19(4):494-507.
- 22.** Zarit S, Orr NK, Zarit JM. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease. Families under Stress*. New York: NYU Press; 1985. 228 p.
- 23.** Blais MR, Vallerand RJ, Pelletier LG, Brière NM. L'échelle de satisfaction de vie: validation canadienne-française du « Satisfaction with Life Scale » [The Satisfaction Scale: Canadian-French Validation of the Satisfaction with Life Scale]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*. 1989;21(2):210-23. <https://doi.org/10.1037/h0079854>.
- 24.** Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess*. 1985; 49(1):71-5. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13.
- 25.** Eurostat. Enquête européenne par entretien sur la santé [Internet]. Disponible sur : [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Glossary:Minimum_European_Health_Module_\(MEHM\). Traduit en français par Office fédérale de la statistique www.ge.ch/statistique/tel/questionnaires/14/14_03_1/conception_ess.pdf](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Glossary:Minimum_European_Health_Module_(MEHM).Traduit_en_français_par_Office_fédérale_de_la_statistique_www.ge.ch/statistique/tel/questionnaires/14/14_03_1/conception_ess.pdf).
- 26.** Mucchielli R. *Le Questionnaire dans l'enquête psycho-sociale. Connaissance du problème, applications pratiques*. Paris: Esf Editeur; 1993. 142 p.
- 27.** Limesurvey GmbH. / LimeSurvey: An Open Source survey tool/LimeSurvey GmbH, Hamburg, Germany. Disponible sur : www.limesurvey.org.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Alwin Abegg**Master en anthropologie culturelle et sociale**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
alwin.abegg@careum-hochschule.ch

Alwin Abegg s'intéresse à la construction sociale de la santé et de la maladie, à l'utilisation de la technologie, ainsi qu'à la migration et aux arrangements transnationaux des soins de santé.

Lorraine Aviolat**Ergothérapeute, BSc**

Hôpital Nestlé, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse
lorraine.aviolat@chuv.ch

Louise Bélanger**Doctorat (PhD) en sciences infirmières, professeure agrégée**

Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada; Institut et haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
louise.belanger@uqo.ca

<http://orcid.org/>

0000-0002-0911-7788

Les intérêts en recherche de Louise Bélanger sont l'état confusional (délirium), la communication avec les proches aidant·e·s et le développement du pouvoir d'agir. Les devis de recherche qu'elle privilégie sont l'étude de cas et la recherche-action.

David Bellagamba

Master of Science HES-SO/UNIL en Sciences de la santé, orientation ergothérapie; Bachelor (BSc) en ergothérapie; ergothérapeute; chargé de recherche Haute École de travail social et

de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

david.bellagamba@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-4771-2916

David Bellagamba est impliqué dans plusieurs projets touchant aux thématiques suivantes: mobilité communautaire, situation des personnes proches aidantes.

Martine Bertrand Leiser**Doctorat (PhD) en sciences biomédicales, option réadaptation, ergothérapeute, professeure HES ordinaire**

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
martine.bertrand@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-6770-4000

Martine Bertrand a pour intérêts de recherche l'évaluation (instruments de mesure standardisés et questionnaires), les pratiques professionnelles des ergothérapeutes, ainsi que les interventions ergothérapeutiques auprès de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral.

Iren Bischofberger**Doctorat (PhD) en épidémiologie, professeure**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
iren.bischofberger@careum-hochschule.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-6040-4803

Les intérêts de recherche et de développement d'Iren Bischofberger sont les soins aux proches aidant·e·s, le *case/care management* et la pratique infirmière avancée.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Alexander Bischoff

Doctorat (PhD) en épidémiologie, Master (MSc) in Community Health, infirmier, professeur HES ordinaire et professeur titulaire

Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse ; Institut de santé globale, Faculté de médecine, Université de Genève, Genève, Suisse

alexander.bischoff@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-7289-8265](http://orcid.org/0000-0002-7289-8265)

Alexander Bischoff a pour intérêts de recherche la communication interculturelle, l'interprétariat communautaire, la santé globale sous l'angle de la migration et la spiritualité dans les soins. En outre, il est impliqué dans le projet " La dimension spirituelle dans le traitement de la douleur " du PNR 74.

Isabelle Carrard

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

isabelle.carrard@heds-ge.ch

Isabelle Carrard s'intéresse aux nouvelles technologies appliquées à la prise en charge de patients et aux troubles des conduites alimentaires et de l'obésité. Elle a collaboré au développement d'outils informatiques permettant le recueil de données, la réalisation d'interventions ou leur évaluation.

Françoise Cinter

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

françoise.cinter@heds-ge.ch

Françoise Cinter a une spécialisation en formation

des adultes. Elle est experte en accompagnement des équipes socio-éducatives pour la prise en charge éthique des PSH-DI et de leur proches.

Christine Cohen

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

c.cohen@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-8681-0933](http://orcid.org/0000-0001-8681-0933)

Les projets de recherche de Christine Cohen s'intéressent aux personnes âgées dans la communauté et en milieu de soins aigus, dans une perspective de soins centrée sur la famille.

Claire Coloni-Terrapon

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, maître d'enseignement HES, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne ; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse

[c.coloniterrapon@
ecolelasource.ch](mailto:c.coloniterrapon@ecolelasource.ch)

[http://orcid.org/
0000-0002-4793-1801](http://orcid.org/0000-0002-4793-1801)

Les projets de recherche auxquels participe Claire Coloni-Terrapon portent sur les proches aidant·e·s en psychiatrie, notamment dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Alexandre Cotting

Master (MSc) en génie électrique, informaticien, professeur HES
Haute École de gestion, HES-SO
Valais-Wallis, Sierre, Suisse
alexandre.cotting@hevs.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4843-1857](http://orcid.org/0000-0003-4843-1857)

Alexandre Cotting gère le lab DAUnit et participe à plusieurs projets en santé, et d'autres en lien avec des développements sanitaires et touristiques de systèmes de recommandation d'itinéraires pédestres.

Daniel Ducommun

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmier, maître d'enseignement
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

d.ducommun@ecolelasource.ch

Daniel Ducommun a une expérience pratique comme infirmier dans les domaines de la gériatrie et de la psychiatrie. Dès 1996, il est enseignant, puis membre de l'équipe de direction et doyen des affaires estudiantines.

Anke Jähnke

Master en sociologie et ethnologie, Master en santé publique, chercheuse senior

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse

[anke.jaehnke@careum-
hochschule.ch](mailto:anke.jaehnke@careum-hochschule.ch)

[http://orcid.org/
0000-0001-7227-0841](http://orcid.org/0000-0001-7227-0841)

Les intérêts de recherche de Anke Jähnke sont les soins aux proches aidant·e·s et aux professionnels de santé, ainsi que les soins à distance.

Thomas Kampel

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmier, adjoint scientifique
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

t.kampel@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-9389-305X](http://orcid.org/0000-0002-9389-305X)

Thomas Kampel a exercé comme infirmier au service de psychiatrie de l'âge avancé au Centre hospitalier universitaire vaudois. Il participe à des projets de recherche se centrant sur les personnes âgées et la collaboration avec les proches aidant·e·s de personnes âgées.

Stefanie Koch

Licenciée en théologie et en philologie allemande, assistante scientifique et de recherche
Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse

stefanie.koch@hefr.ch

Les champs d'intérêt de Stefanie Koch sont les soins pastoraux et communautaires, la religiosité et la gestion des maladies, le dialogue interdisciplinaire en théologie, la médecine et les sciences infirmières, la recherche empirique religieuse et sociale, et la gestion de la santé.

Nicolas Kühne

Doctorat (PhD) en sciences de l'éducation, ergothérapeute, professeur HES ordinaire
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

nicolas.kuhne@hetsl.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-5198-4802](http://orcid.org/0000-0001-5198-4802)

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Les principaux domaines d'intérêts de Nicolas Kühne sont les occupations et la santé mentale des personnes âgées, les politiques de santé et l'Evidence-Based Practice.

Ralph Kunz

**Doctorat (PhD) en théologie,
professeur ordinaire, pasteur**

Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse
ralph.kunz@theol.uzh.ch

Les domaines de recherche de Ralph Kunz sont la liturgie et l'homélie (histoire et présence de la tradition évangélique réformée du culte), les nouvelles formes d'adoration et de prédication, la pastorale axée sur la gérontologie religieuse et le leadership des églises.

Séverine Lalive d'Épinay Raemy
**Maître d'enseignement HES,
infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.lalive@heds-ge.ch

<http://orcid.org/>
0000-0002-3153-8677

Séverine Lalive d'Épinay Raemy est experte dans la prise en soins des personnes en situation de handicap, en analyse de situation de santé, et en formation des équipes socio-éducatives et de soins. Elle contribue activement au projet Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap des Hôpitaux universitaires de Genève.

Séverine Laverrière

**Master (MSc) en sciences de
l'éducation, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.laverriere@heds-ge.ch

Séverine Laverrière a initié des projets novateurs sur les thématiques liées à la prise en soins de personnes vieillissantes en situation de handicap. Elle est experte dans l'accompagnement des étudiants de soins infirmiers en difficultés sociales, psychosociales, de santé et financières.

Kim Lê Van

**Doctorat (PhD) en sociologie,
Master (MSc) en sociologie,
chargée de recherche**

HES, HESAV – Haute école de santé Vaud, HES-SO, Lausanne, Suisse

kim.levan@hesav.ch

<http://orcid.org/>
0000-0003-3439-4506

Les travaux de Kim Lê Van portent sur les pratiques collaboratives en milieu professionnel, les proches aidant·e·s en psychiatrie et le développement professionnel des enseignants.

Catherine Ludwig

**Doctorat (PhD) en psychologie,
professeure HES associée**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
catherine.ludwig@hesge.ch

<http://orcid.org/>
0000-0003-4634-2092

Les travaux de Catherine Ludwig portent sur les conditions de vie et de santé dans le vieillissement, dans une approche biopsychosociale. Elle s'intéresse plus particulièrement à l'évaluation des ressources des individus et à leurs contributions aux différentes trajectoires de vie.

Sylvie Meyer

**Master (MSc) en sciences
infirmières, ergothérapeute,**

professeure HES associée
Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse

sylvie.meyer@hetsl.ch

Sylvie Meyer s'investit au niveau national et international dans la promotion d'une formation en ergothérapie permettant aux futurs ergothérapeutes de comprendre les occupations courantes de leurs clients et de les soutenir dans la réalisation ou la transformation de celles-ci. Le projet PAuSES offre une occasion exceptionnelle durant la formation d'accéder à la vie quotidienne des personnes auxquelles des services sont fournis et de saisir leurs besoins.

Lucas Minisini

Ergothérapeute, BSc, chargé de recherche

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

lucas.minisini@seric.ch

Shadya Monteiro

Bachelor en sciences infirmières, infirmière, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

s.monteiro@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-5569-4105

Shadya Monteiro collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Annie Oulevey Bachmann

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, Master (MSc) en sciences sociales, infirmière spécialisée, professeure HES ordinaire

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

a.oulevey@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-9537-3587

Le centre d'intérêt principal d'Annie Oulevey Bachmann est le maintien et la promotion de la santé des proches aidant·e·s en emploi et plus largement la santé au travail. Elle coordonne le projet de site HES-SO PePA qui fait partie du programme national Competence Network Health Workforce.

Adeline Paignon

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES assistante

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

adeline.paignon@hesge.ch

<http://orcid.org/>

0000-0003-0634-8334

Adeline Paignon est spécialisée en psychologie sociale-cognitive appliquée, en ingénierie et méthode de recherche en sciences humaines. Elle étudie les interactions et le transfert de compétences entre individus. Son expertise dans l'évaluation des besoins et du vécu des proches aidant·e·s lui permet de modéliser des réponses à ces besoins psycho-émotionnels. Elle travaille ainsi sur les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dans les champs croisés du handicap mental et de la santé.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Noémie Pasquier

Master (MSc) en psychologie, collaboratrice scientifique
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
noemie.pasquier@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9454-4479

Les projets de recherche appliquée auxquels Noémie Pasquier contribue s'articulent autour de la thématique du soutien aux personnes proches aidantes.

Filipa Pereira

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES assistante
Haute École de santé Valais-Wallis, HES-SO, Sion, Suisse
filipa.pereira@hevs.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9207-4856

Filipa Pereira s'intéresse au rôle et à l'implication des proches aidants dans la gestion médicamenteuse des personnes âgées vivant à domicile avec des conditions de santé chroniques multiples et une polymédication.

Sandrine Pihet

Doctorat (PhD) en psychologie clinique, professeure HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
sandrine.pihet@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0002-8325-7658

Sandrine Pihet développe, gère et valorise divers projets de recherche appliquée touchant à la prise en charge des personnes âgées et de leurs proches, avec un accent particulier sur les proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence.

Shyhrete Rexhaj

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
s.rexhaj@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>
0000-0003-1149-6470

Les principaux projets de recherche actuels de Shyhrete Rexhaj concernent les proches aidant·e·s. Elle met en place le programme Ensemble pour mieux les accompagner dans leur rôle d'aidant dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422).

Krzysztof Michal Skuza

Doctorat (PhD) en sciences sociales, Master (MSc) en sociologie de la communication, Master (MSc) en psychologie clinique, professeur HES associé
Haute École de santé Vaud (HESAV), HES-SO, Lausanne, Suisse
krzysztof.skuza@hesav.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-7723-943X

Les travaux de Krzysztof Skuza portent notamment sur la clinique corporelle de la psychose chez l'adulte, les transformations de la clinique de l'autisme, la collaboration entre les soignants et les policiers, et les proches aidant·e·s en psychiatrie.

Sylvie Tétreault

Doctorat (PhD) en service social, ergothérapeute, professeure HES ordinaire (retraîtée)
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
sylvie.tetreault.5@ulaval.ca

[http://orcid.org/
0000-0002-7340-4933](http://orcid.org/0000-0002-7340-4933)

Sylvie Tétrault a pour champs d'expertise la collaboration interprofessionnelle, la participation sociale et les familles vivant avec une personne en situation de handicap. Elle fut coresponsable du réseau Occupation Humaine et Santé (OHS) et directrice de publication de la *Revue franco-phonie de recherche en ergothérapie* (RFRE). Elle a trente-quatre ans d'expérience en tant que professeure et chercheuse, d'abord au Canada (université Laval), puis en Suisse (HETSL).

Justine Tinguely

MSc en sciences de l'éducation, ergothérapeute, coordinatrice-conseillère pédagogique
Hôpital fribourgeois (HFR), Fribourg, Suisse; OrTra Santé-Social Vaud, Lausanne, Suisse
justine.tinguely@ortravd.ch

Karin van Holten

Lic. phil. Anthropologie culturelle et sociale, coresponsable du Centre de compétences Soins et soins participatifs, Haute école spécialisée bernoise, Département Santé, Berne, Suisse
karin.vanholtens@bfh.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-1253-8513](http://orcid.org/0000-0003-1253-8513)

Les domaines de recherche de Karin van Holten sont les soins de longue durée, les proches aidants et les structures familiales transnationales, ainsi que les dynamiques de la transnationalisation et les approches participatives dans le domaine de la santé.

Paul Vaucher

Doctorat (PhD) en neurosciences, Master (MSc) en

recherche clinique, ostéopathe CDS, professeur HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
paul.vaucher@hes-so.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-0652-0985](http://orcid.org/0000-0002-0652-0985)

Paul Vaucher s'intéresse à l'épidémiologie sociale, la mobilité, et l'assistance informatique pour la décision clinique. Il est expert en recherche communautaire. Il dirige l'unité de recherche en Mobilité et soins de l'appareil locomoteur.

Daniel Wenger

Master en sciences infirmières, infirmier, chargé de recherche
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
d.wenger@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9951-5466](http://orcid.org/0000-0001-9951-5466)

Daniel Wenger collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Amelie Zentgraf

Master en sociologie, assistante de recherche
Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
amelie.zentgraf@careum-hochschule.ch

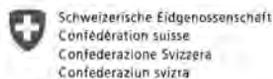
Amelie Zentgraf s'intéresse particulièrement à l'organisation des soins à distance, ainsi qu'au développement de mesures de soutien opérationnel pour les personnes conciliant proche aidance et activité professionnelle.

Proches aidant·e·s

**Des alliés
indispensables
aux professionnels
de la santé**

Sous la direction de
Annie Oulevey Bachmann
Catherine Ludwig
et Sylvie Tétreault

L'étape de prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS). Cet ouvrage bénéficie également du soutien de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et du Secrétariat d'État à la formation, recherche et innovation (SEFRI).



Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI

Couverture, maquette et mise en page :
Jennifer Freuler

© Les auteur·trice·s pour leurs textes, 2021

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

ISBN (papier) : 9782825712412
ISBN (PDF) : 9782825712429
ISBN (XML) : 9782825712436

DOI: 10.32551/GEORG.12412

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification)

