

Geneviève Piérart et Carine Bétrisey

Résumé

Cet article¹ présente les résultats d'une recherche sur les besoins en soutien de familles de Suisse romande vivant avec une personne en situation de handicap à domicile. Les résultats montrent que les ressources des familles se situent principalement dans l'accompagnement et le soutien psychosocial, éducatif et informationnel. Les besoins en répit, systèmes de garde et de dépannage n'obtiennent pas de réponse adéquate. L'accessibilité informationnelle et géographique ainsi que la collaboration entre les organismes doivent être renforcées.

Zusammenfassung

In diesem Artikel werden die Resultate einer Studie zum Unterstützungsbedarf von Westschweizer Familien präsentiert, die zu Hause einen Angehörigen mit Behinderung betreuen. Die Studie zeigt, dass die Ressourcen, die den Familien zur Verfügung stehen, hauptsächlich die Begleitung sowie die psychosoziale, pädagogische und informationsbezogene Unterstützung betreffen. Der Bedarf nach Entlastungs- und Ablöseangeboten sowie nach Überbrückungsmöglichkeiten für den Notfall wird nicht angemessen gedeckt. Der Zugang zu den Informationen, die geografische Zugänglichkeit der Angebote und die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Stellen müssen ausgebaut werden.

Introduction

La ratification par la Suisse, le 15 avril 2014, de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* remet au premier plan des politiques du handicap la question de la désinstitutionalisation et son corollaire, le développement de la vie à domicile. L'article 19 de la Convention concerne en effet l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société: il prévoit notamment que les personnes soient libres de choisir leur lieu de vie et qu'elles aient accès aux services et équipements destinés à la population générale (*Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, art. 19, al. a, b, & c*).

L'enjeu consiste notamment à fournir aux familles de personnes en situation de handicap le soutien dont elles ont besoin pour gérer les multiples défis du quotidien. De nombreuses recherches menées en Amérique du Nord et en Europe (par exemple Al-Krenawi, Graham, & Al Gharaibeh, 2011; Eidelman, 2009; Margot-Cattin, 2007) montrent qu'à long terme, un déficit en soutien peut entraîner un épuisement des proches, ce qui aura des répercussions négatives sur le bien-être et le développement de la personne présentant un handicap. La Suisse s'intéresse à cette problématique depuis quelques années déjà. C'est dans ce contexte qu'une recherche a été menée de

¹ En collaboration avec Isabel Margot-Cattin, Pierre Margot-Cattin, Pascale Marier-Deschênes et Sylvie Tétreault.

2011 à 2012 en Suisse romande; elle visait à identifier les ressources de soutien existantes et les facteurs favorisant ou limitant l'accès des familles à ces ressources (Piéart & Bétrisey, 2012). Ces éléments ont été appréhendés du point de vue des prestataires de services de soutien: responsables et représentants d'associations, d'institutions, de fondations ou de services offrant divers types de soutien aux familles de personnes en situation de handicap. Les résultats ont été analysés à l'aune des politiques suisses du handicap (système de sécurité sociale, dispositifs fédéraux en faveur de l'égalité, lois et plans stratégiques cantonaux pour l'intégration des personnes en situation de handicap, lois cantonales scolaires et politiques familiales)². Le présent article expose les principaux résultats de cette recherche.

Contextualisation

Les besoins des familles de personnes en situation de handicap peuvent être regroupés en quatre grandes catégories: l'information, les soutiens, les moyens matériels et l'intégration sociale de la personne (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003; Morin, Charbonneau, Kalubi, & Houde, 2010). En Suisse romande, les recherches ont mis en évidence un écart entre les besoins des familles et les réponses socio-politiques et institutionnelles visant à les satisfaire (Lambelet, Varesio, & Charmillot, 2008; Lucas, 2011; Perroud, 2008). Partant ce constat, il était nécessaire d'acquérir une vue d'ensemble de l'offre existante et de questionner son accessibilité et son adéquation avec les besoins des familles.

Au moyen d'une recension de l'offre existante, 121 organismes de Suisse romande actifs dans le champ du handicap³ ont été sollicités pour participer à la recherche, qui se déroulait en deux étapes: passation d'un questionnaire et participation à un focus-groupe. Le questionnaire a été complété par 44 représentants d'institutions, services et associations. Deux focus-groupes ont été réalisés, avec respectivement sept et cinq participants. Des entretiens individuels ont également été menés avec cinq responsables ne pouvant pas prendre part aux focus-groupes.

Une typologie des soutiens a été élaborée en vue de la collecte des données (Tétreault et al., 2011). Elle distingue:

- Le soutien informationnel, juridico-légal, financier, éducatif ou psychosocial se référant à toute forme d'aide qui permet la participation sociale de la famille, l'accomplissement de ses rôles et de ses obligations. Il peut aussi se présenter sous forme d'accompagnement et d'aide à la décision, d'assistance au quotidien, de loisirs, sport et activités sociales ou de transports.
- Le répit se définissant comme du temps offert aux proches afin de soulager le stress et la fatigue liés aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap qui vit au sein de la famille.

² Cette recherche s'inscrivait dans une étude comparative internationale des ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap (Tétreault et al., 2012).

³ Les catégories suivantes de déficiences ont été prises en compte: déficiences physique, mentale et sensorielle, polyhandicap, troubles du spectre de l'autisme, lésions cérébrales.

- Le système de garde prenant le relais lorsque le proche doit s'absenter, que ce soit pour une activité professionnelle, quotidienne ou de loisirs. Disponible de manière occasionnelle ou récurrente, l'intervenant est formé pour répondre aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap.
- Le dépannage lié aux situations imprévisibles ou inhabituelles lors desquelles les proches ne peuvent plus assumer leurs tâches de manière temporaire. Les besoins peuvent apparaître alors sous trois formes : hébergement, aide financière, garde à domicile ou chez autrui.

Le questionnaire visait à identifier les types de soutien proposés par les organismes, les critères d'admissibilité, les caractéristiques des bénéficiaires, l'intensité et le coût du soutien fourni et le type de soutien à développer. Les focus-groupes et les entretiens avaient pour but d'approfondir les propositions d'amélioration de l'offre ainsi que la compréhension des problèmes d'accessibilité de certains types de soutien. Les résultats montrent deux grandes tendances : d'une part, certaines ressources sont actuellement insuffisantes et doivent être développées ; d'autre part, dans d'autres domaines, l'offre existe mais rencontre des problèmes d'accessibilité.

Des ressources à développer

Les organismes ayant collaboré à la recherche (n=44) offrent en majorité du soutien informationnel (n=30 ; 81 %), de l'aide et accompagnement à la décision (n=28 ; 78 %), du soutien psychosocial (n=26 ;

70 %), du soutien relatif aux loisirs, sports et activités sociales (n=23 ; 64 %) et du soutien éducatif (n=19 ; 51 %). Les offres de répit - centrée sur la surveillance (n=15) ou le développement de la personne (n=12) sont inférieures à 37 % ; les systèmes de garde sont proposés par 32 % des organismes (n=12) ; les offres en lien avec le dépannage - hébergement (n=7), dépannage financier (n=6), services de garde en cas d'urgence (n=5) et autres formes de dépannage (n=4), ne dépassent pas 15 %. C'est dans trois domaines que les principales lacunes ont été identifiées par les participants (figure 1)⁴. Ces résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des prestations fournies en Suisse romande mais, avec un taux de participation de 36 %, ils fournissent déjà une bonne description de l'offre existante. Suite à ces constats, il a été nécessaire d'approfondir les facteurs expliquant ces lacunes et les possibilités de développement de l'offre actuelle.

Le soutien en répit, dépannage et systèmes de garde est lacunaire. Les prestations existantes ne sont pas consolidées financièrement et les organismes peinent à atteindre un niveau rentable qui leur permettrait d'avoir une offre suffisamment large et souple pour répondre aux besoins des familles. Ces organismes doivent souvent s'autofinancer, car ils ne bénéficient pas de subventions fédérales. La Confédération appuie en effet les associations offrant du soutien aux personnes en situation de han-

⁴ En Suisse romande, le soutien juridique et financier, l'assistance au quotidien et les transports sont fournis par des organismes spécialisés. Ils n'ont pas été très nombreux à participer à la recherche, ce qui explique le taux relativement bas obtenu par ces différents types de soutien.

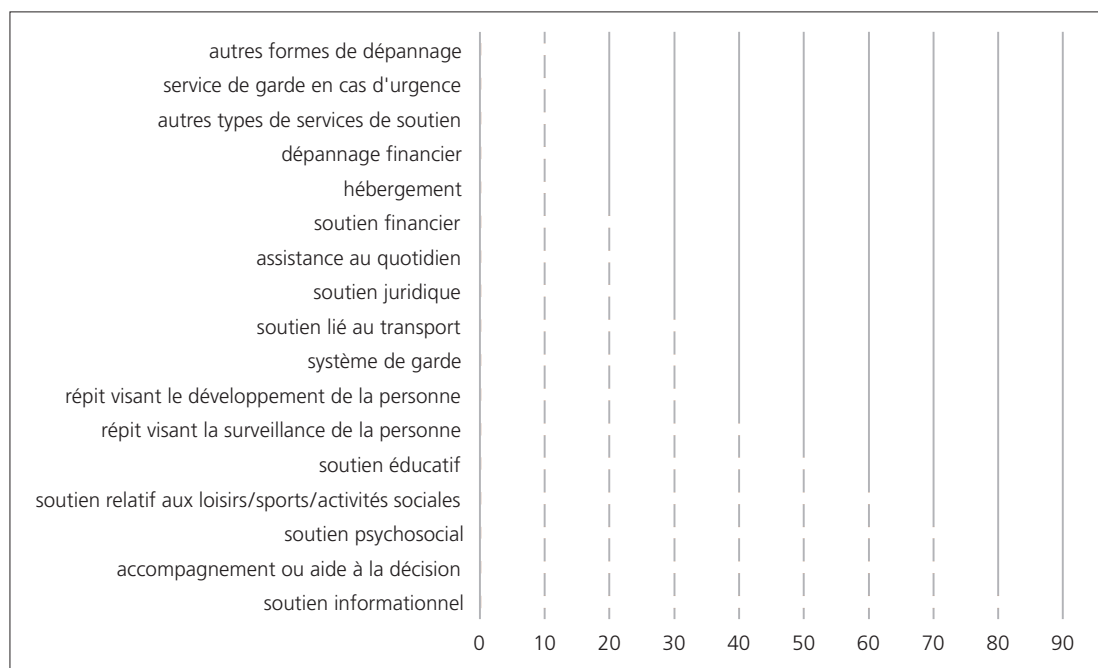


Figure 1 :
pourcentage d'organismes offrant
les différents types
de soutien

dicap mais elle ne finance pas les prestations destinées aux proches, mis à part le conseil et l'information.

Les organismes de répit et de dépannage doivent remplir des exigences contradictoires en termes de personnel, celui-ci devant être à la fois très qualifié – pour accompagner de façon adéquate des personnes en situation de handicap – et très flexible, prêt à travailler dans des conditions précaires (travail sur appel, horaires irréguliers concentrés sur les soirées et les week-ends), en raison du caractère imprévisible de la demande.

De plus, de multiples offres de répit et de garde sont encore pensées dans une perspective institutionnelle, les prestations étant accessibles en priorité aux personnes déjà affiliées à une institution. Ainsi, les familles d'enfants en situation de handicap fréquentant l'école régulière se trouvent désavantagées en termes d'accès à des offres de répit ou de systèmes de garde tels que

l'accueil parascolaire ou la relève de fin de semaine ou de vacances scolaires. L'accueil préscolaire s'avère également compliqué puisque le nombre de places en crèche ou garderie est globalement insuffisant en Suisse.

Ces difficultés renvoient davantage à des lacunes au niveau des politiques familiales que des politiques du handicap. Ces dernières sont orientées vers la compensation de la dépendance créée par la déficience, donc fortement centrées sur la personne, alors que de nombreux besoins des proches concernent principalement l'organisation de la vie quotidienne (travailler, aller à l'école, participer à des loisirs) qui sont du ressort des politiques familiales. Le soutien à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle ainsi que le soutien aux proches-aidants de personnes dépendantes restent encore lacunaires. Pour les familles de personnes présentant une déficience, ces manques se cumulent à d'autres

difficultés plus spécifiquement en lien avec le handicap (par exemple, lorsque l'enfant grandit et qu'il faut trouver d'autres services, ou lorsque les parents deviennent trop âgés pour s'en occuper).

Le soutien s'avère également insuffisant pour les familles lors des démarches visant l'inclusion scolaire des enfants et l'orientation professionnelle des jeunes, en particulier au niveau de l'information, de l'accompagnement et de l'aide à la décision. La possibilité d'intégrer un enfant en situation de handicap dans une école régulière dépend souvent de la bonne volonté des professionnels en place. Certaines associations organisent des campagnes de sensibilisation aux déficiences dans les écoles afin de favoriser l'inclusion; mais même si la volonté d'intégration est présente, les établissements ne disposent pas nécessairement de ressources suffisantes (matérielles, informationnelles, temporelles) pour assumer correctement celle-ci. Lorsque l'enfant a pu suivre une scolarité en intégration, de nouveaux défis se posent au moment de l'orientation professionnelle. Suite aux récentes réformes de la formation professionnelle spécialisée, les parents ne savent pas toujours vers qui se tourner pour trouver un appui. Les familles doivent se battre et parfois faire face à des changements de dernière minute qui augmentent leur stress. Il leur manque une personne ressource assurant la coordination des différents services en lien avec le handicap de l'enfant ou du jeune.

Peu de facilitateurs à la vie à domicile ont été identifiés; il faut néanmoins souligner que l'introduction de la contribution

d'assistance soulève de grands espoirs en offrant aux familles la possibilité de gérer elles-mêmes leurs ressources de soutien dans le cadre du maintien à domicile de la personne en situation de handicap.

Des ressources présentes mais peu accessibles

Trois types d'obstacles ont été repérés en lien avec l'accès aux ressources existantes. Le premier concerne l'information, le second l'ancrage historique des associations et le dernier est lié à l'accessibilité géographique.

Une partie des ressources actuelles semble insuffisamment mobilisée en raison d'un manque d'accès à l'information. Celui-ci est problématique non seulement pour les familles mais aussi pour les organismes eux-mêmes, qui peinent à acquérir une vision claire du réseau de ressources existant. Le véritable obstacle ne se situe pas dans le manque d'information proprement dit (de nombreux supports existent) mais dans la manière dont cette information est organisée, transmise et actualisée. Souvent, les proches se trouvent sous le choc de l'annonce du handicap et ne sont pas prêts à entendre des informations sur les ressources existantes. Il s'agit du principe de « filtrage sélectif ». Les familles ne possèdent donc pas les informations nécessaires au moment où elles en ont besoin, même si celles-ci leur ont été transmises à un moment donné. Plusieurs acteurs institutionnels et associatifs développent leur réseautage et diversifient leurs supports et relais d'information afin de fournir des indications actualisées aux familles quand celles-ci le requièrent; ainsi, la centralisation des informations en un guichet unique commence à se développer dans certains cantons. Cette organisation

deviendra d'autant plus pertinente que se déploieront les mesures de pédagogie spécialisée destinées aux enfants présentant des besoins spécifiques en soutien: l'entrée dans le « monde » du handicap ne se fera plus forcément d'emblée par le biais d'un diagnostic médical, même si les pédiatres et autres médecins, de l'avis des participants à la recherche, demeurent des relais de première ligne dans la transmission des informations.

Historiquement, de nombreuses associations ont été créées sous l'impulsion de parents et de proches de personnes en situation de handicap dont ils souhaitaient défendre les intérêts et les droits; pour la majorité, les associations se sont développées autour de déficiences spécifiques. À travers leurs offres, elles essaient généralement de combler les lacunes observées au niveau des services publics. De par leur proximité avec les familles, les associations portent un regard pertinent sur les besoins et les ressources à développer. Leur rôle est reconnu et légitimé par les instances publiques à travers les subsides fédéraux et cantonaux octroyés. Mais ce système engendre une certaine inertie car il faut du temps pour qu'un besoin identifié et collectivisé sur le terrain par les associations soit reconnu comme un domaine d'action des politiques sociales. Ces délais constituent un obstacle important à la reconnaissance des besoins des proches.

De plus, dans la durée, les associations ne répondent plus forcément aux attentes des familles. D'une part, l'absence d'un diagnostic précis au sujet de la déficience de l'enfant empêche les parents de se tourner vers des associations spécialisées. D'autre part, la logique associative, qui repose sur l'engagement et le bénévolat, ne convient pas à tous. L'évolution des

structures familiales, avec l'éloignement géographique de ses membres et l'augmentation du nombre de familles monoparentales, crée de nouveaux besoins. Certains parents souhaitent obtenir des prestations précises et ne comprennent pas que celles-ci puissent être limitées en raison des contraintes organisationnelles et budgétaires pesant sur les associations. Ce décalage des attentes peut créer des déceptions, un repli de la famille sur elle-même et parfois nuire à l'image des prestataires par le biais du bouche-à-oreille. Les acteurs associatifs encouragent les familles à devenir membres mais cela ne peut pas être une contrainte, de surcroît lorsque le quotidien est déjà bien rempli. Ils développent néanmoins des synergies pour mieux répondre aux besoins de leurs membres, notamment en élargissant leur offre au-delà des personnes concernées par une déficience particulière.

Enfin, l'accessibilité géographique reste un obstacle important en Suisse romande, bien que les éléments ci-dessus en relativisent l'importance. Le fait d'habiter dans un canton donné aura une influence directe sur les ressources de soutien à disposition des familles. Le nombre d'organismes répertoriés varie d'un canton à l'autre, mais également en proportion du nombre d'habitants par canton. Le canton le moins peuplé, à savoir celui du Jura, est celui qui présente la proportion la plus élevée d'organismes par habitant, cette pro-

portion étant la plus faible dans le canton de Vaud. Les institutions et associations cantonales, de par leur ancrage géographique, limitent leur offre aux habitants du canton, ce qui peut réduire la mobilité des familles. Par ailleurs, les organismes offrant des prestations à un niveau romand sont rares. Même les associations faïtières ne dispensent pas nécessairement des prestations identiques au sein de leurs antennes cantonales.

Conclusion : vers une amélioration de la collaboration entre acteurs institutionnels et associatifs

De nombreux besoins restent encore à combler pour offrir aux familles de personnes en situation de handicap un soutien adéquat favorisant leur participation sociale. Le répit pour les proches, les solutions de dépannage, les systèmes de garde permettant aux membres de la famille de réaliser leurs activités habituelles sont encore peu développés dans le contexte suisse romand, si ce n'est dans le cadre d'une offre institutionnelle conduisant, à plus ou moins long terme, au placement de la personne qui présente un handicap. L'organisation de l'offre, répartie entre acteurs institutionnels et associatifs avec un ancrage cantonal assez marqué, ne correspond plus aux réalités actuelles des familles, de plus en plus mobiles et éclatées. En différents lieux cependant, des solutions créatives sont élaborées par des organismes pour renforcer les synergies, améliorer la collaboration, développer des réseaux et se rapprocher ainsi des besoins des familles. En Valais, des associations et institutions se coordonnent pour accueillir des jeunes au terme de leur journée de formation, en attendant que leurs parents rentrent du travail. Dans le canton de Vaud,

les unités d'accueil temporaires mises en place par des institutions et des associations privées collaborent pour répondre à la demande des familles. A Fribourg, différentes associations se sont regroupées pour réfléchir à la question des proches-aidants. Ces quelques exemples illustrent une tendance en marche qui ne demande qu'à se répandre afin que la vie à domicile des personnes en situation de handicap rime avec choix et qualité de vie.

Remerciements

L'équipe de recherche remercie chaleureusement l'ensemble des participants ayant représenté les organismes (services, associations, institutions) et les prestataires de services de soutien destinés aux familles vivant avec une personne en situation de handicap.

Bibliographie

- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharai-beh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams – Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Eideliman, J.-S. (2009). Familles à l'épreuve. *Ethnologie française*, 39(3), 435-442.
- Lambelet, C., Varesio, A.-C., & Charmillot, P.-A. (2008). *Enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile. Mandat de l'association insi-me-ne, Cerebral et de la fondation Les Perce-Neige*. Neuchâtel : HES-SO.

- Lucas, B. (2011). La place des proches aidants dans les régimes suisses de care. In *Actes du Congrès international de Lausanne, EPFL (13-15 septembre 2011), Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale*. Repéré à : www.prochesaidants2011.ch/site/pages/default.aspx
- Margot-Cattin, I. (2007). Fardeau des familles, possibilités de prévention en ergothérapie. In M.-H. Izard (Dir.), *Expériences en Ergothérapie* (pp. 219-223). Montpellier : Sauremps Médical.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J.-C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social : les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 22-29.
- Perroud, B. (2008). *Soutien aux proches d'une personne handicapée dans le Valais Romand*. Travail de diplôme d'étude post-grade HES présenté devant le Centre de Formation Continue (CEFOC) de la HES-SO, pour l'obtention du grade de DAS en direction d'institutions éducatives, sociales et médico-sociales.
- Piérart, G. & Bétrisey, C. (2012). *Les ressources de soutien aux familles de personnes en situations de handicap dans le cadre du maintien à domicile. Recherche financée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Réseau d'études aux confins de la santé et du social (Recss) de la HES-SO*. Rapport final réalisé en collaboration avec S. Tétreault, I. Margot-Cattin, & P. Margot-Cattin. Givisiez : avril 2012.
- Tétreault, S., Margot-Cattin, I., Piérart, G., Marier-Deschênes, P., Gascon, H., Margot-Cattin, P., ... Pelletier, M. (2011). Typologie des stratégies de soutien des familles vivant avec un enfant handicapé. In ANFE (Dir.), *Actualités en ergothérapie : Recherche en ergothérapie pour une dynamique des pratiques* (pp. 251-260). Marseille : Solal.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Piérart, G., & Marier Deschênes, P. (2012). *Recommandations de stratégies de soutien. Pour assurer l'épanouissement des familles québécoises vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans)*. Québec : Université Laval, UQAR, CIRRIIS.

Prof. Geneviève Piérart
HETS-FR
Rue Jean-Prouvé 10
1762 Givisiez
genevieve.pierart@hefr.ch



Ph.D. (cand.) Carine Bétrisey
Université Laval
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
Bureau de la recherche, Local A-15.2
2975, Chemin Saint-Louis
Québec (Québec) G1W 1P9
carine.betrisey.1@ulaval.ca

