

# RéPA-Handi

h e d s

Haute école de santé  
Genève  
Institut de Recherche



COMPETENCE NETWORK  
HEALTH WORKFORCE

Parent sentinelle de la santé de leur enfant en situation de handicap avec une déficience intellectuelle : Élaboration d'une modalité de répit innovante à une parentalité sans fin.

**Hes·so**

Domaine Santé

Pénurie de professionnels de la santé  
& proches-aidants (PePA)



## Qu'est-ce que le projet RéPA-Handi ?

La Haute école de santé de Genève participe au programme de recherche PePA de la HES-SO « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches-aidants » partie intégrante du projet national « Stratégie pour remédier à la pénurie de main d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé ».

Le projet RéPA-Handi 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.

Responsables du projet :

Françoise Cinter, Prof., MSc. RN et Adeline Paignon, PhD

En collaboration avec :

Séverine Lalive d'Épinay Raemy, RN et Séverine Laverrière, RN

**Hes·so**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

**insieme**  
Genève



“ Mieux reconnaître et transmettre l'expertise des parents aux professionnels afin de les soulager dans leur rôle de sentinelle de la santé ”



### Contexte du projet RéPA-Handi

A leur majorité, les personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle du fait de leur incapacité de discernement (art.16 du Code civil) sont protégées par un représentant légal nommé par l'autorité de protection de l'adulte (art.398 du Code civil). Cette représentation légale souvent confiée aux parents, les amène à participer aux décisions de santé (art.377-381 du Code civil), complexes et coûteuses sur le plan psycho-émotionnel.

Dès lors, ils sont considérés comme un maillon indispensable du système de prise en soin, une sentinelle du suivi de santé de leur proche qui perdure dans le temps.

L'avancée conjointe en âge des parents et de leur enfant a pour conséquence de fragiliser l'équilibre relationnel et l'accompagnement existant et il ajoute une préoccupation aux parents quant à savoir qui assurera le suivi de santé de leur fils/fille lorsqu'ils ne seront plus à-même de l'assurer.

**Agissons pour maintenir un suivi de santé de qualité**

Plus d'information :  
[www.hes-so.ch/pepa](http://www.hes-so.ch/pepa)  
[www.hesge.ch/heds](http://www.hesge.ch/heds)

L'étude se déroule en collaboration avec des parents et des professionnel-le-s socio-éducatifs et de santé, acteur-trice-s de cette thématique.

“ Vous, en tant que parents ou professionnel-le-s, avez acquis au fil du temps une expertise et des pratiques dans ce suivi, celles-ci nous intéressent ! ”



### **Vous êtes invité-e-s à :**

- Remplir un questionnaire sur vos pratiques, votre vécu et vos expériences
- Participer à des groupes de discussion sur vos souhaits et vos attentes afin d'assurer un suivi de santé de qualité

La coopération entre parents-experts et professionnel-le-s pour un suivi de santé de qualité est une nécessité pour tous. Votre témoignage est essentiel !

### **Vous êtes parents :**

- Votre enfant est en situation de handicap avec une déficience intellectuelle
- Votre enfant est majeur (18 ans et plus)
- Vous êtes son-sa curateur-trice
- Vous comprenez, lisez et écrivez le français en vue de remplir le questionnaire

### **Vous êtes professionnel-le-s socio-éducatif ou de santé**

### **Vous trouverez l'opportunité de :**

- Faire valoir vos savoirs et vos pratiques respectifs dans le suivi de santé d'une personne en situation de handicap avec une déficience intellectuelle
- Être des bâtisseurs d'une modalité à créer pour permettre un possible passage de relais entre parents et professionnel-le-s

**Votre participation est importante !**

## RéPA-Handi, en bref :

RéPA-Handi, c'est prévenir le risque d'épuisement des parents, inhérent à leur rôle de sentinelle de la santé auprès de leur fils/fille en situation de handicap avec une déficience intellectuelle.

**Par qui ?** Une équipe de recherche de la Haute école de santé de Genève et un groupe d'experts externes, en collaboration avec l'association Insieme Genève.

**Pour qui ?** Les parents de personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle.

**Avec qui ?** Des parents et des professionnels volontaires et acteur-trice-s de cette thématique.

**Pour quoi ?** Alléger la charge psycho-émotionnelle des parents liée au suivi de santé de leur fils/fille en discutant d'un passage de relais aux professionnel-le-s.

**Comment ?** En identifiant les attentes des parents et des professionnel-le-s en collectant leurs savoirs, expertises et pratiques.

## Pour quels bénéfices ?

- Connaître et reconnaître l'expertise des parents dans le suivi de santé de leur fils/fille.
- Améliorer les pratiques de tous les acteur-trice-s afin de maintenir et garantir un suivi de santé de qualité.
- Concevoir une possible interface permettant un passage de relais entre parents et professionnels qui accompagnent.



*Le projet vous intéresse ?*

*N'hésitez pas à nous contacter :*



## Contact

Françoise Cinter, Prof., MSc  
Courriel : francoise.cinter@hesge.ch

Adeline Paignon, PhD  
Courriel : adeline.paignon@hesge.ch

Séverine Laverrière, RN  
Courriel : severine.laverriere@hesge.ch  
tél : 022 388 56 34

Haute école de santé de Genève  
47 Avenue de Champel  
1206 Genève