

## VIVRE EN FAMILLE POUR LES PERSONNES VIEILLISSANTES AYANT UN HANDICAP MENTAL: QUELLES REALITES? QUELLES SPECIFICITES? QUEL AVENIR?

---

### Financement

Fondation Leenaards Lausanne

Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS)

### Equipe

#### Responsable

- [Maurice Jecker-Parvex](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez

#### Collaboratrices et collaborateurs de recherche

- [Jean-Louis Korpès](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez
- [Maryline Thorin Burgdorfer](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez
- [Samuel Charmillot](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez
- Evelynne Christen Mayor, insieme Vaud, Lausanne
- Anne Devaux, insieme Vaud, Lausanne

1

### Thématiques

Personnes en situation de handicap, vieillissement

### Mots-clés

Famille, handicap mental, personnes vieillissantes, soutien, aidants-naturels, habitat, besoins, avancée en âge, trajectoire de vie, vie en famille

### Descriptif

La recherche a étudié une problématique sociale encore peu explorée en Suisse romande, celle de personnes adultes ayant un handicap mental, âgées de 35 à 64 ans, vivant chez leurs parents ou un membre de leur fratrie. Elle s'est effectuée dans trois cantons romands : Fribourg, Genève et Vaud. Elle a été menée en partenariat par une équipe de recherche constituée de représentantes et représentants d'insieme Vaud et de collaboratrices et collaborateurs de la HEF-TS.

Elle a eu pour but de mieux connaître la population des personnes handicapées mentales adultes, en particulier leurs trajectoires de vie, leurs lieux de vie et leurs caractéristiques spécifiques, notamment les types de déficiences, les degrés d'impotence, les activités, les niveaux d'indépendance. En se centrant sur les personnes ne vivant pas en milieu institutionnel, elle a tenté ensuite de mettre en lumière les conditions de vie de ces personnes et de leurs proches assumant un rôle d'aidantes ou aidants naturels, la genèse de la cohabitation, de repérer les signes et conséquences de l'avancée en âge, ainsi que de recueillir les besoins des personnes habitant ensemble et leur vision de l'avenir en ce qui concerne le lieu d'habitation.

## Méthodes

La recherche s'est déroulée en deux parties. Dans un premier temps, nous avons analysé de manière quantitative ce phénomène pour d'une part, repérer de manière statistique et sociodémographique les profils des familles cohabitant avec une ou un adulte handicapé, et d'autre part identifier leurs besoins et connaître leurs aspirations quant à l'avenir. En accord avec l'OFAS, nous avons effectué une analyse documentaire des données statistiques de l'AI, des offices régionaux des cantons de Vaud, Genève et de Fribourg. Ceci nous a permis d'envoyer un questionnaire aux personnes concernées par le handicap mental et le vieillissement. Pour compléter cette 1<sup>e</sup> partie et affiner les analyses afin de comprendre les motivations et les caractéristiques de ce "vivre ensemble", nous avons utilisé une approche par entretiens individuels. Les conséquences de l'avancée en âge et les événements significatifs, liés au vieillissement, qui ont pu remettre en question le maintien à domicile ont été discutés. L'analyse des données recueillies a cherché à montrer dans quelle mesure les familles ont pu et pourront continuer à proposer l'accueil à domicile de leurs descendant-e-s.

2

## Partenaires de terrain ou de recherche (participation et apport de ressources)

- Stéphane Perrotet, Clos Fleuri, Bulle
- Myriam Vannay, Fondation de Vernand, Vernand

## Durée

Décembre 2006 – Juillet 2009

## Publications

**Jecker-Parvex, M., & Breitenbach, N.** (September, 2012). Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175-184. doi:10.1111/j.1741-1130.2012.00351.x

- Jecker-Parvex, M.** (2011). Personnes adultes atteintes de déficience intellectuelle vivant au domicile familial avec leurs proches parents, caractéristiques et conséquences. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, CSPS/SZH*, 2, 26-31.
- Crettaz, F., & **Jecker-Parvex, M.** (2010). *Vivre en famille pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités, quelles spécificités, quel avenir ?* Synthèse de la recherche " Vivre en famille pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités, quelles spécificités, quel avenir ?". Lausanne, Suisse : insieme Vaud.
- Jecker-Parvex, M., & Korpès, J.-L.** (2009). La vie en famille se joue surtout avec les mères et les sœurs. *Bulletin insieme Vaud*, 3, 2.
- Jecker-Parvex, M., & Korpès, J.-L.** (2009). "Vivre en famille" pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités ? quelles spécificités ? quel avenir ? Rapport de recherche déposé auprès de la Fondation Leenaards Lausanne.
- Jecker-Parvex, M.** (2009). Vie en famille et accueil en établissement spécialisé pour les personnes handicapées adultes. *Pages romandes*, 5, 34-35.
- Jecker-Parvex, M.** (2007). Les tribulations d'un chercheur. *Pages Romandes*, 3, 12-13.
- Jecker-Parvex, M.** (2006). C'est comment vivre et vieillir en famille pour nos enfants ? *insieme Vaud*, 4, 2.

## Communications

- Jecker-Parvex, M.** (2012, 25-28 août 2012). *Accompagnement social de personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle vivant avec leurs proches : attentes et perspectives.* Communication orale présentée dans le cadre du XIIème Congrès de l'AIRHM (Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales) : "Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches", Mont Tremblant, Canada.
- Jecker-Parvex, M., & Amoroso, D.,** (avec la collaboration de). (2010, 15 décembre). *Qualité de vie et vie à domicile de personnes ayant un handicap mental : qu'en est-il des familles ayant accepté de vivre ensemble ?* Communication présentée dans le cadre de la Journée scientifique du RECSS (Réseau d'études aux confins de la santé et du social), Lausanne, Suisse.
- Jecker-Parvex, M., & Amoroso, D.,** (avec la collaboration de). (2010, 9 juin). *Vieillir en famille, un choix ?* Communication présentée dans le cadre de la Journée de l'AIRHM (Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales) "Déficience intellectuelle et vieillissement : quels accompagnements au quotidien ?" – Délégation Suisse, Fribourg, Suisse.

**Korpès, J.-L.** (2010, 7-9 avril). *Vivre en famille: la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle en Suisse romande*. Communication présentée dans le cadre du XI<sup>ème</sup> Congrès de l'AIRHM (Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales) "Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap ?", Mons, Belgique.

**Jecker-Parvex, M., & Breitenbach, N.** (2008, 3 mars). *Vieillessement et avancée en âge des personnes ayant un handicap mental*. Communication orale présentée à la Journée CPG en psychogériatrie, Fribourg, Suisse.

### Autre

**Korpès, J.-L.** (2013, 14 janvier). Présentation des résultats de l'enquête menée en Suisse romande et en Franche-Comté en lien avec la question du vieillissement des personnes handicapées en institutions dans le cadre du Séminaire "Vieillessement des personnes handicapées. Du handicap à la dépendance. De quelle transition parle-t-on ?", IRTS Franche-Comté, à Ban-Saint-Martin, France.

**Korpès, J.-L., & Creux, G.** (2011, 18 novembre). Présentation des résultats de l'enquête menée en Suisse romande et en Franche-Comté en lien avec la question du vieillissement des personnes handicapées en institutions. Colloque organisé conjointement par l'IRTS de Franche-Comté et la HEF-TS : "Handicap et vieillissement : Réponses d'aujourd'hui - Questions pour demain", EIA-FR, Fribourg, Suisse.

4

### Renseignements

Maurice Jecker-Parvex, [maurice.jecker-parvex@hefr.ch](mailto:maurice.jecker-parvex@hefr.ch)