

Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2017)

Heft: 3

Artikel: L'imad offre aux familles un moment de répit

Autor: Gumy, Pierre

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-852923>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.06.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

L'imad offre aux familles un moment de répit

L'Institution genevoise pour le maintien à domicile (imad) innove et propose une prestation de répit aux familles avec enfant gravement malade.

Né d'une volonté politique, testé pendant une année pilote, ce projet réunit depuis janvier une équipe qui intervient à toute heure du jour et de la nuit.



Malgré la maladie, il s'agit de préserver la dynamique de la famille. Photo: imad.

«Etre un bon relai», voilà comment Christine Dujoux-Gut qualifie le rôle principal de son équipe de répit aux familles avec enfant gravement malade. Pour que cette toute nouvelle prestation proposée par imad puisse répondre aux attentes des parents et de la fratrie, les deux infirmières et les trois ASSC qui composent l'équipe doivent à la fois être compétents et flexibles: «Proposer du répit aux familles signifie que nous devons être disponibles en tout temps, de nuit comme de jour, la semaine comme le weekend. Et face aux imprévus, comme lorsqu'un parent tarde à revenir à la maison, par exemple, nous devons trouver des solutions, revoir notre planification, afin qu'il y ait toujours quelqu'un qui veille sur les enfants», explique la responsable d'équipe qui a participé à la mise en place de ce service depuis ses débuts.

En 2013, c'est au Grand Conseil de Genève qu'émerge l'idée d'une prestation offrant du répit aux familles avec enfant gravement malade afin de pallier un manque de soutien pour les proches aidants. Les autorités ont alors mandaté imad. Recrutée à l'interne pour leur expérience à domicile, l'équipe bénéficie d'un plan de formation et chaque collaborateur atteste d'une spécialisation en tant qu'aide familiale, ASSC ou infirmière formée en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille. Travaillant en étroite collaboration avec le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique des HUG, le projet pilote a principalement encadré des familles d'enfants atteints d'un cancer dans le courant de l'année 2016.

Couronnée de succès, cette période test a débouché en janvier 2017 sur une nouvelle prestation à part entière, ouverte à tous, et proposant aujourd'hui ses services à plus de 21 familles. «Les parents se voient souvent obligés de diminuer leur temps de travail ou d'abandonner certains rôles au sein de leur famille pour prendre soin de leur enfant malade. Le projet pilote nous a permis de cerner et définir plus précisément notre mission auprès d'eux et de la fratrie: participer à diminuer l'impact de la maladie sur la dynamique de la famille. Nous commençons souvent par des prestations en lien avec la tenue du ménage, puis, plus la relation de confiance s'installe, plus nos prestations se diversifient. Nous gardons, par exemple, une fratrie une fois par semaine pour que la mère puisse conduire l'enfant malade à sa séance d'art-thérapie. Ou alors, nous accompagnons un adolescent à son rendez-vous en polyclinique, sans la présence des parents.»

Pas de répit sans confiance

Garde des enfants, déplacement et accompagnement pour certaines activités ou visites médicales, préparation des repas ou encore une décharge des parents afin qu'ils puissent

avoir une activité en dehors du domicile: chaque prestation s'adapte aux besoins propres à chaque famille. Une intervention peut durer 30 minutes comme 8 heures, mais ne comprend jamais de soins techniques à proprement parler. Pourquoi alors compter sur un personnel composé entre autres d'infirmières avec une formation post-grade? «Pour offrir du répit aux familles avec enfant gravement malade, il faut un savoir-être associé à un savoir-faire. Les parents sont souvent très bien informés sur la maladie de leur enfant mais également très inquiets. Seule la présence d'un professionnel de la santé formé est véritablement rassurante et à même d'offrir un répit digne de ce nom, dans une approche systémique de la famille. De plus, notre rôle consiste aussi à écouter, conseiller et orienter la famille à travers les épreuves qu'elle traverse, comme le handicap, le décès ou le deuil.»

Le partenariat avec les membres du réseau primaire et secondaire représente aussi un élément important de l'activité du service de répit aux familles avec enfant gravement malade. Comme le souligne la responsable d'équipe, il s'agit d'apporter un soutien humain, pas seulement «fonctionnel». L'équipe travaille d'ailleurs avec trois intervenants au maximum auprès de chaque famille, afin de construire rapidement une relation de confiance. Mais le répit ne se résume pas à une décharge au quotidien: «Pour soulager les parents, l'enfant malade ou la fratrie, il faut aussi mobiliser un réseau autour de la famille, afin de l'extraire momentanément d'un cercle social où la maladie est omniprésente.» Les professionnels imad collaborent donc avec les voisins, les proches et les amis de la famille afin de libérer du temps pour les parents. Pluridisciplinaire, l'équipe dédiée à ce service peut aussi compter sur les compétences d'une assistante sociale afin d'accompagner les familles sur les questions administratives et budgétaires.

Répondre à un besoin réel

Le personnel soignant sollicite d'autres partenaires extérieurs, actifs dans la santé ou le social, et collabore évidemment avec diverses associations d'enfants atteints du cancer, par exemple. «C'est aussi un constat issu de notre phase pilote: il existe plusieurs associations pour les enfants malades qui proposent énormément de soutien ou d'activités récréatives pour les enfants. Mais, en complémentarité, l'idée d'un service à domicile pour offrir un moment de répit dans les tâches du quotidien était vraiment innovante», souligne Christine Dujoux-Gut. «Notre service répond donc à un besoin réel. D'ailleurs, lorsqu'il s'agit de mettre un terme à notre intervention à domicile, la situation doit être gérée avec tact: à notre arrivée, nous faisons très attention à ne pas chambouler la dynamique familiale pour ne pas créer de dépendance.»

Non prises en charge par l'assurance-maladie, ces interventions reposent sur un tarif unique par heure, de jour



Photo: Pierre Gumy

«Seule une véritable relation de confiance permet d'offrir un répit de qualité»

Christine Dujoux-Gut

comme de nuit, que ce soit planifié ou en urgence, afin d'en favoriser l'accessibilité. Un organisme alloue aussi un fonds aux familles démunies pour qu'elles puissent en profiter sans devoir ajouter ces dépenses à leur budget. «Pour être effectivement un bon relai pour les familles, notre équipe connaît un tout autre rythme que le reste du personnel d'aide et de soins à domicile. C'est pourquoi elle se consacre uniquement à ce service. Et on a la chance de pouvoir compter sur des professionnels qui, en plus d'être compétents et très flexibles, sont aussi véritablement enthousiastes de venir en aide à ces familles et d'être au plus proche des besoins des enfants», conclut Christine Dujoux-Gut qui souligne aussi ici le côté gratifiant de travailler avec des enfants et la grande reconnaissance que son équipe reçoit de la part des familles qui peuvent, grâce à eux, s'offrir un moment de répit.

Pierre Gumy