

**À la naissance d'un enfant concerné par le  
syndrome de Down, l'intervention d'un.e  
infirmier.ère peut-il ou elle améliorer la qualité de  
vie de la famille ?**

**Travail de Bachelor**

**Laura MICHELOT**

N° matricule : 17424920

**Dany NOIRA GUERRA**

N° matricule : 19543776

Directeur/Directrice : Séverine LALIVE D'EPINAY RAEMY – Chargée  
d'enseignement de la Haute École de Santé

Membre(s) du jury : François DETTWILER – Cadre socio-sanitaire, infirmier,  
enseignant et passeur

**Septembre, 2022**

Filière Soins infirmiers  
Haute école de santé de Genève

## Déclaration

Ce travail de Bachelor a été réalisé en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers*. L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans ce travail, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs ni celle du directeur ou de la directrice du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie. Nous avons également utilisé le logiciel Compilatio, afin de prévenir et détecter le plagiat.

Fait à Genève, le 22 août 2022

Laura MICHELOT

Dany NOIRA GUERRA

## Remerciements

En ces quelques mots, nous tenions à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce Travail de Bachelor. Merci pour leur investissement et leur temps qu'ils nous ont consacré.

Tout d'abord nous tenions à remercier très sincèrement Madame Lalive D'Épinay Raemy, notre directrice de Travail de Bachelor pour ses précieux conseils, encouragements, expertise ainsi que son investissement. Elle a su nous transmettre sa passion et valeur que représente la profession des soins infirmiers.

Nous adressons également nos remerciements à la Professeure Ariane Giacobino, médecin adjointe agréée au service de médecine génétique au HUG, qui nous a consacré son temps à travers un entretien et par correspondance électronique.

Nous souhaiterions remercier également Noelia Delicado pour l'aide et le temps qu'elle nous a consacrés dans un premier temps dans le cadre du module Science infirmière 4 et par la suite pour ses conseils lors de la procédure de recherche.

Merci à François Dettwiler, infirmier d'avoir pris le temps de lire et d'évaluer notre travail en qualité de jury.

Nous remercions également toutes les institutions et associations tels que l'association Romande Trisomie 21, l'institution genevoise de maintien à domicile (IMAD), l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD).

Nous adressons également nos remerciements à l'enseignante Kathy Henriques Neto, maitresse d'enseignement pour sa relecture de notre travail ainsi qu'à Rachel Jacob, coordinatrice de liaison.

Enfin, nous remercions nos familles et amis pour leur soutien et aide tout au long de notre travail et formation en soins infirmiers.

## Résumé

**Introduction :** Cette revue de la littérature explore la pertinence de la mise en place d'interventions infirmières favorisant une bonne qualité de vie [QDV] auprès des familles accueillant un enfant concerné par le syndrome de Down [SD]. La littérature s'est souvent intéressée au bien-être de l'enfant, mais peu de revues scientifiques se sont intéressés aux besoins des familles. C'est au travers de l'Approche en soins fondés sur les forces [ASSF] de Gottlieb que le rôle infirmier a été développé.

**Objectif(s) :** Démontrer que l'intervention d'un.e infirmier.ère, peut faciliter la qualité de vie des familles accueillant un enfant ayant une trisomie 21.

**Méthode :** Pour répondre à l'objectif, des équations de recherches ont été élaborées afin de les appliquer sur trois bases de données PubMed, CINHAL et le Journal of Health visiting. Six articles scientifiques composant notre revue de littérature ont été sélectionnés datant entre 2018 et 2021.

**Résultats :** À travers les recherches, il a été relevé que les familles ayant un enfant au développement atypique avaient un niveau de bien-être altéré et vivaient trois fois plus d'évènements négatifs que les parents d'un enfant au développement neurotypique. De nombreuses stratégies d'adaptation et problématiques ont été mises en évidence par les familles accueillant un enfant ayant un SD. Celles-ci affectent la qualité de vie des familles et celle de l'enfant. Au Royaume-Uni un modèle d'accompagnement infirmier des familles a été mis en place, se nommant le visiteur de santé. Celui-ci travaille et s'occupe des familles et des enfants âgés de 0 à 5 ans afin d'identifier les besoins de santé, en l'améliorant et promouvant celle-ci. Ce service offre un accompagnement fondamental auprès de ces familles. Cependant, celui-ci comporte des lacunes (manque de soutien, manque de connaissance et de formation) affaiblissant le suivi de soins de l'enfant et de la famille. L'amélioration de ce système est donc nécessaire.

**Conclusion :** En réponses à ces problématiques et aux besoins des familles, l'intervention d'un.e infirmier.ère spécialisé.e serait essentielle dans l'accompagnement de celles-ci au vu d'améliorer leur qualité de vie. À Genève, il existe aujourd'hui tout un réseau de soins pour le handicap adulte. Cependant des recherches et un approfondissement de la place de l'infirmier.ère sont nécessaires pour accompagner les familles accueillant un enfant touché par le handicap et plus particulièrement par le SD.

## Abstract

**Introduction:** This literature review explores the relevance of quality-of-life nursing interventions for families caring for a child with Down syndrome. The literature has often focused on the well-being of the child, but little literature have addressed the needs of families. The nursing role discussed has been developed through Gottlieb's strengths-based care approach.

**Objective(s):** Can the intervention of a nurse facilitate the quality of life of families welcoming a child with Down syndrome?

**Method :** To meet the objective, search equations were developed and applied to three databases PubMed, CINHALL and the Journal of Health visiting. Six scientific articles composing our literature review were selected dating between 2018 and 2021.

**Results :** Through research, it was found that families with an atypically developing child had an altered level of well-being and experienced threefold more negative events than parents of a typically developing child. Numerous coping strategies and issues have been identified by families caring for a child with Down syndrome. These affect the quality of life of the family and the child. In the UK a model of nursing support for families has been developed, called the health visitor. The health Visitor works with and cares for families and their children aged 0-5 years old to identify health needs, improving and promoting health. This model is the opening of a fundamental support to these families. However, it has gaps (lack of support, lack of knowledge and training) that weaken the care of the child and the family. It is therefore necessary to improve this system.

**Conclusion :** In response to these problems and the needs of families, the intervention of a specialised nurse would be essential in supporting them to improve their quality of life. In Geneva, nowadays, there is a whole network today a whole network of care for the adult disability, however research and a deepening of the nurse's role is necessary to accompany families welcoming a child affected by the disability and particularly with Down syndrome.

## Mots-clés

Mots-clés en Français	Mots-Clés en anglais
Syndrome de Down	Down Syndrome
Enfant	Child
Infirmier.ère de santé communautaire Infirmier.ère spécialisée Santé de l'enfant de l'adolescent et de la famille.	Health visitor
Soins infirmiers en santé communautaire	Community Health nursing
Famille	Family
Qualité de vie	Quality of life

## Liste des abréviations

<b>AVASAD</b>	Association vaudoise d'aide et de soin à domicile
<b>ASSF</b>	Approche en soins fondés sur les forces
<b>BNS</b>	Besoins non satisfaits
<b>CDPH</b>	Convention relative aux droits des personnes handicapées
<b>CIF</b>	Classification internationale du fonctionnement et du handicap
<b>DT</b>	Développement typique
<b>DI</b>	Déficiência intellectuelle
<b>F-COPES</b>	Échelle personnelle orientée vers la crise familiale
<b>FJL</b>	Fondation de Jérôme Lejeune
<b>FNS</b>	Échelle des besoins des familles
<b>HEdS-GE</b>	Haute école de santé Genève
<b>IMAD</b>	Institution genevoise de maintien à domicile
<b>IPE</b>	Infirmier.ère de la petite enfance
<b>IVG</b>	Interruption volontaire de grossesse
<b>MDH-RIPPH</b>	Réseau International du modèle de Processus de Production du Handicap
<b>NHS</b>	National Health Service
<b>OFS</b>	Office fédéral de la Statistique
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>ONU</b>	Organisation des Nations Unies
<b>ORL</b>	Otorhinolaryngologie
<b>QDV</b>	Qualité de vie
<b>QI</b>	Quotient intellectuel
<b>RMS</b>	Revue médicale suisse
<b>SD</b>	Syndrome de Down
<b>TD</b>	Trouble du développement
<b>VS</b>	Visiteur de santé

# Table des matières

Déclaration .....	i
Remerciements .....	ii
Résumé.....	iii
Abstract .....	iv
Mots-clés .....	v
Liste des abréviations .....	vi
Liste des tableaux .....	ix
Liste des figures .....	ix
Introduction.....	1
<b>1. Problématique .....</b>	<b>2</b>
<b>1.1 Contexte .....</b>	<b>2</b>
<b>1.2 Syndrome de Down, Trisomie 21 .....</b>	<b>3</b>
<b>1.3 Handicap .....</b>	<b>8</b>
1.3.1 Contexte.....	8
1.3.2 Handicap congénital .....	9
1.3.3 Prévention et suivi des anomalies congénitales .....	9
1.3.4 La classification internationale du fonctionnement et du handicap [CIF] .....	10
1.3.5 Réseau international du modèle de processus de production du handicap [MDH-RIPPH].....	12
1.3.6 Droits des personnes handicapées.....	13
1.3.7 Accueillir un enfant concerné par le SD à Genève et dans le canton de Vaud ...	14
<b>1.4 Health visitor .....</b>	<b>15</b>
<b>1.5 Qualité de vie .....</b>	<b>16</b>
<b>1.6 Pertinence de la thématique de recherche .....</b>	<b>17</b>
<b>2. Rôles infirmiers .....</b>	<b>19</b>
<b>2.1 Référentiel des compétences pour les soins infirmiers .....</b>	<b>19</b>
<b>2.2 Question de recherche/Synthèse de la problématique.....</b>	<b>21</b>
<b>3. Ancrage théorique .....</b>	<b>22</b>
<b>3.1 L'approche en soins fondée sur les forces, Gottlieb.....</b>	<b>22</b>
<b>3.2 Paradigme .....</b>	<b>22</b>
<b>3.3 Métaconcepts.....</b>	<b>23</b>
3.3.1 La personne .....	23
3.3.2 Le soin .....	23
3.3.3 La santé .....	24
3.3.4 L'environnement .....	24
<b>3.4 Les valeurs qui sous-tendent les soins infirmiers fondés sur les forces.....</b>	<b>24</b>

<b>4. Méthode .....</b>	<b>26</b>
<b>4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....</b>	<b>26</b>
<b>4.2 Équation de recherche.....</b>	<b>28</b>
<b>4.3 Diagramme de flux .....</b>	<b>29</b>
<b>4.4 Critères d'inclusion et d'exclusion.....</b>	<b>30</b>
<b>4.5 Grilles de lectures .....</b>	<b>30</b>
<b>5. Résultats.....</b>	<b>30</b>
<b>5.1 Études retenues, méthodologie et niveaux de preuves .....</b>	<b>30</b>
5.1.1 Niveaux de preuves .....	30
5.1.2 Études retenues.....	31
<b>5.2 Tableau de synthèse .....</b>	<b>32</b>
<b>5.3 Tableaux synoptiques.....</b>	<b>38</b>
<b>5.4 Résultats par thèmes .....</b>	<b>39</b>
5.4.1 QDV des familles accueillant un enfant concerné par le handicap et le SD.....	39
5.4.2 Les soins infirmiers .....	42
<b>6. Discussion.....</b>	<b>45</b>
<b>6.1 Processus en spirale.....</b>	<b>45</b>
6.1.1 Première phase : Explorer et faire connaissance .....	46
6.1.2 Deuxième phase : Focaliser.....	48
6.1.3 Troisième phase : Exécuter .....	50
6.1.4 Quatrième phase : Réviser .....	52
<b>7. Conclusion .....</b>	<b>52</b>
<b>7.1 Forces et limites du travail .....</b>	<b>53</b>
7.1.1 Les forces .....	53
7.1.2 Les limites.....	53
<b>7.2 Recommandations .....</b>	<b>54</b>
7.2.1 Clinique.....	54
7.2.2 Recherche.....	56
7.2.3 Enseignement.....	56
<b>8. Liste de références .....</b>	<b>58</b>
<b>9. Annexe .....</b>	<b>64</b>
<b>9.1 Annexe 1 : Niveaux de preuves.....</b>	<b>64</b>
<b>9.2 Annexe 2 : Les quatre phases du processus en spirale.....</b>	<b>65</b>
<b>9.3 Annexe 3 : Huit approches utilisées pour découvrir les forces.....</b>	<b>67</b>
<b>9.4 Annexe 4 : Réseau Rhésange et Handiconsult.....</b>	<b>68</b>
<b>9.5 Annexe 5 : Grille de lecture des six articles sélectionnés.....</b>	<b>69</b>

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Trisomie 21/Suivi médical .....	5
Tableau 2 : Problèmes médicaux courants dans le SD .....	7
Tableau 3 : Difficultés vécues par les parents ayant un enfant concerné par le SD.....	17
Tableau 4 : Compétences et rôles infirmiers (KFH).....	19
Tableau 5 : PICO .....	26
Tableau 6 : Mots-clés traduits en terme MeSH avec HeTOP .....	27
Tableau 7 : Recensement des équations de recherches.....	28
Tableau 8 : Critères inclusion/exclusion.....	30
Tableau 9 : Tableaux de synthèse des six articles retenus pour l'analyse critique.....	32
Tableau 10 : Tableau synoptique des ressentis des familles.....	38
Tableau 11 : Tableau synoptique illustrant le rôle infirmier.....	38
Tableau 12 : Huit approches utilisées pour explorer et faire connaissance.....	47
Tableau 15 : Hiérarchie des preuves : Niveaux de preuves.....	64

## Liste des figures

Figure 1 : Modèle de la CIF adapté à un enfant concerné par le SD.....	11
Figure 2 : Modèle du processus de production du handicap .....	12
Figure 3 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles .....	29
Figure 5 : Cinq problématiques somatiques chez les personnes en situation de handicap mental .....	49
Figure 6 : PEPSIE© .....	57

## Introduction

Le syndrome de Down est la cause génétique la plus courante de retard mental et est associé à un certain nombre de problématiques de santé. Celles-ci peuvent réduire l'espérance de vie et impacter la qualité de vie de l'enfant, mais aussi de la famille. Donner naissance à un enfant touché par le syndrome de Down est une expérience stressante, qui va générer chez ces familles un état de vulnérabilité (Durmaz et al., 2011). Face à ces problématiques, les soins infirmiers jouent un rôle clé dans l'accompagnement de ces familles.

Il a été relevé que la qualité des soins, l'éducation et le soutien fourni aux personnes touchées par la trisomie 21 font une réelle différence dans le développement des enfants, mais aussi dans la vie des familles (Durmaz et al., 2011).

Le travail de Bachelor réalisé est l'aboutissement de la formation en soins infirmiers au sein de la Haute École de Santé de Genève. Ce travail de recherche a été concrétisé en réalisant une synthèse de revue de littérature scientifique.

La première partie de ce travail présente la problématique. Celle-ci est composée de données épidémiologiques, de définitions, de notions physiopathologiques pour démontrer la pertinence de la problématique de recherche. La deuxième partie expose l'importance et le bien-fondé du rôle infirmier en lien avec les données probantes actuelles.

La troisième partie regroupe l'ancrage théorique utilisé lors du travail, à savoir, celle de l'approche des soins infirmiers fondée sur les forces créées par Gottlieb. La quatrième partie décrit la méthodologie de la recherche en présentant les mots-clés adéquats aux thèmes et la traduction anglaise à l'aide du HeTOP (Health Terminology/Ontology Portal). L'ensemble de ces mots-clés ont été introduits dans deux bases de données scientifiques : PubMed, CINAHL et Journal of health visiting. Cette étape a permis de trouver six articles pertinents pour la question de recherche.

La cinquième partie du travail consiste en la rédaction des résultats mis en lien avec l'ancrage théorique.

Finalement, les résultats trouvés ont été discutés et mis en lien avec l'ancrage théorique. Pour clôturer ce travail, une conclusion a été rédigée, accompagnée de recommandations cliniques, de recherche et d'enseignement.

# 1. Problématique

## 1.1 Contexte

Pour toute famille, la naissance d'un enfant est un évènement marquant. Même s'il modifie l'organisation familiale et demande à chacun un temps d'adaptation pour qu'un équilibre se reconstruise, c'est généralement un heureux évènement. Si le nouveau-né présente une affection anténatale ou congénitale, comme le syndrome de Down, la qualité de vie familiale va se trouver radicalement bouleversée et la cohésion sera d'autant plus difficile à retrouver au sein de la famille.

Selon l'Office fédéral de la statistique [OFS] (2019), 341 naissances d'enfants concernés par le SD ont été recensées entre 2013 et 2017, ce qui représente 1/1237 des naissances. La Suisse ne dispose pas de chiffres précis récents sur le nombre d'enfants naissant avec un tel syndrome mais la Revue Médicale Suisse [RMS] (2015), estime qu'approximativement une centaine d'enfants par an sont concernés par cette affection. Ce chiffre représente moins d'un pourcent des naissances totales en Suisse. À noter que ces données ne relèvent pas le nombre de fausses couches « naturelles » que peut entraîner cette affection ni le nombre d'avortements volontaires engendrés par son diagnostic. En effet, suite à l'annonce d'une telle nouvelle, dans 80 à 98 % des cas, l'avortement est intentionnel.

Afin de mieux comprendre cette décision des couples d'interrompre volontairement la grossesse [IVG], une étude qualitative semi-structurée par entretien a été réalisée au Danemark en 2018. Celle-ci explore le moment de la décision qui amène les couples à l'IVG lors d'un diagnostic d'aneuploïdie<sup>1</sup> ainsi que sur les raisons qui entraînent celle-ci. L'étude a été réalisée sept semaines après une décision d'IVG au sein de vingt-et-un couples. Les participants représentaient une grande diversité en ce qui concerne le contexte personnel, la différence d'âge au sein du couple, les préoccupations, les problèmes de santé ainsi que les relations du quotidien. Malgré les nombreuses caractéristiques différentes que présentent les couples, l'étude montre des similitudes dans le processus de décision. Lors de l'annonce du diagnostic prénatal du SD, l'étude met en évidence que l'ensemble des couples ont expérimenté de la tristesse. Parmi les vingt-et-un couples, dix-sept expriment que l'expérience de vivre avec un enfant concerné par le SD pourrait être riche et formative. Toutefois, les exigences que cet enfant demanderait au quotidien ont confirmé le choix des dix-sept couples dans leurs décisions d'avorter. En effet, tous les couples déclarent que le fait d'avoir le choix de réaliser une IVG les conforte dans leur souhait de ne pas donner naissance à un enfant en situation de handicap. Lors des interviews semi-structurées, les différents couples ont relevé de manière unanime trois principales préoccupations. Tout d'abord, leurs inquiétudes sont axées sur la différence que l'enfant pourrait présenter face aux autres enfants. Ils ajoutent qu'un accompagnement spécialisé ainsi qu'un établissement adapté seraient nécessaires pour l'enfant au cours de sa vie. De plus, certains couples craignent un risque plus accru de développer chez celui-ci des troubles cognitifs. Ils estiment que l'attention serait uniquement

---

<sup>1</sup> D'après le dictionnaire électronique « Larousse » (2022), « l'aneuploïdie est un état de cellule ou d'un individu dont le lot chromosomique est caractérisé par la présence ou la perte d'un ou de plusieurs chromosomes entiers. »

centrée sur l'enfant concerné par le SD et moindre avec les autres membres de la fratrie. Dans un dernier temps, les couples expriment leurs inquiétudes face à leur vie future. Ils présentent également une crainte face à la lourdeur des possibles tâches domestiques ainsi qu'à une difficulté de poursuivre leur carrière et les activités familiales quotidiennes. Les trois préoccupations citées précédemment ont joué un rôle déterminant dans leur décision d'interrompre la grossesse. D'après l'étude, dix-huit couples ne qualifient pas l'interruption de grossesse comme un choix difficile. Toutefois, les couples considèrent que cette prise de décision est lourde de conséquences et un fardeau. Tout au long du parcours, les couples décrivent le rôle des soignants comme étant une source d'information utile. Ceux-ci déclarent avoir été compris par les professionnels de santé dans leurs situations et décrivent une prise de décision privée et intime. Toutes les informations et options complémentaires transmises au couple ont été appréciées tout autant que le soutien fourni lors de la prise de décision finale (Lou, S et al., 2018).

À l'heure actuelle, certaines idées préconçues et fausses persistent sur le syndrome. Pour les parents, l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 est brutale. D'après le cours de S. Lalive Raemy & F. Baltzinger, un choc émotionnel entre l'enfant imaginaire, l'enfant imaginé et l'enfant réel est inévitable, lorsque celui-ci présente une différence majeure comme le SD. Les parents sont confrontés à la naissance de leur enfant réel et non à celui imaginé. Cette confrontation enclenche deux types de processus. Celui du renoncement, c'est-à-dire abandonner la projection de l'enfant imaginé à celui de la réalité. Puis s'ensuit le processus de deuil, à travers lequel, les parents traversent différentes étapes pour arriver à l'acceptation de l'enfant réel. Un profond deuil narcissique inconscient et non maîtrisé se met en place (communication personnelle, 2019). L'annonce du diagnostic touche également la fratrie et les grands-parents et c'est toute la dynamique familiale qui en est bouleversée. Pour Roquand-Wagner, Taupiac, & Racapé (2013), il existe deux types d'annonces diagnostiques :

- Le diagnostic médical, celui-ci est donné par les médecins et l'équipe de maternité. « Il est immédiat, brutal et définitif » (Roquand-Wagner et al., 2013).
- Le diagnostic psychoéducatif et identitaire qui est axé sur un temps de découverte et d'adaptation à son enfant atteint de la trisomie 21. « Avec la maladie génétique, c'est toute une famille atteinte » (Roquand-Wagner et al., 2013).

Toutefois, une telle annonce peut aussi être le départ d'une nouvelle philosophie de vie et de reconstruction.

## **1.2 Syndrome de Down, Trisomie 21**

La fondation Jérôme Lejeune [FJL] est le premier centre de consultation sur les maladies génétiques de l'intelligence en Europe à financer et permettre le développement des recherches sur cette affection. D'après la FJL (2021), le SD est la première cause de déficit mental d'origine génétique diagnostiquée. À l'échelle mondiale, elle concerne un bébé sur 700 à 1000 : chaque année, 3'000 à 5'000 enfants naissent avec cette anomalie. Rien qu'aux États-Unis, plus de 250'000 familles sont touchées par la trisomie 21 (Organisation des Nations Unies [ONU], s.d).

D'après la FJL (2021), le SD, ou plus communément appelé trisomie 21, est une affection génétique qui résulte d'une anomalie chromosomique. L'être humain contient 46 chromosomes organisés en 23 paires. Dans le SD, le chromosome 21 est en trois exemplaires au lieu de deux, portant ainsi le nombre total à 47 chromosomes. C'est une affection constitutionnelle qui peut s'associer à des anomalies congénitales ou malformatives, pouvant ainsi provoquer de nombreuses problématiques de santé.

Selon le Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21), certains traits physiques de la pathologie sont observables chez la majorité des patients : les yeux bridés, le visage rond, un petit crâne et des pommettes quasi inexistantes.

D'après la fédération Trisomie 21 France (2018), on distingue trois types de trisomie 21 :

- **Trisomie libre** : D'origine accidentelle, la trisomie libre se traduit par une erreur de distribution des chromosomes lors de la première division cellulaire et touche 96 % des personnes ayant une trisomie 21 (Fédération Trisomie 21 France, 2018).
- **Trisomie mosaïque** : On parle de trisomie 21 mosaïque lorsqu'une personne a « deux populations de cellules : l'une à 47 chromosomes avec trois chromosomes 21 et l'autre, sans trisomie 21. L'accident aboutissant à un nombre anormal de chromosomes se produit après la fécondation et affecte toutes les cellules issues de la cellule dans laquelle est survenu le problème. La proportion de cellules à 47 chromosomes et à 46 chromosomes varie donc selon les tissus de l'organisme et il est difficile de faire un pronostic évolutif ». La trisomie mosaïque a une prévalence de 2 % (Fédération Trisomie 21 France, 2018).
- **Trisomie par translocation** : « Le chromosome 21 supplémentaire n'est pas libre, mais transloqué, c'est à dire "attaché" à un autre chromosome : on parle alors de trisomie 21 par translocation ». Elle représente 2 % des personnes ayant une trisomie 21 (Fédération Trisomie 21 France, 2018).

Selon la FJL (2021), les personnes concernées par le SD sont des personnes uniques ayant leur propre histoire, une personnalité et des valeurs qui leurs sont propres. L'expression du syndrome peut prendre différentes formes à des degrés différents. Mais l'on retrouve certains traits communs avec une grande variabilité d'une personne à l'autre. La caractéristique la plus marquante est la déficience intellectuelle [DI] qui peut être d'intensité variable. L'Organisation mondiale de la Santé [OMS] (2022) l'a défini comme « une 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 ». Pour la FJL (2021), l'importance plus ou moins grande du déficit intellectuel chez les enfants concernés par le SD s'explique par les différences habituellement constatées dans la population. En effet, la DI varie entre chaque personne. Le degré de déficience cognitive est variable et peut être léger (QI<sup>2</sup> de 50 à 70), modéré (QI de 35 à 50), ou occasionnellement sévère (QI de 20 à 35) (Bull & Committee on Genetics, 2011). Il est donc proposé un accompagnement précoce dès

---

<sup>2</sup> Pour le DSM-5 (2013), le quotient Intellectuel [QI], est un chiffre obtenu à la suite d'un test psychométrique qui permet de quantifier l'intelligence abstraite d'un individu.

les premiers mois de vie de l'enfant (3 ou 6 mois) afin de soutenir son développement neuromoteur, communicateur et sa perception de l'environnement. Pour cela, une collaboration interprofessionnelle est nécessaire. Celle-ci est composée de médecins, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthophonistes et infirmiers-ères à domicile (De Fréminville et al., 2007).

À la DI peut s'ajouter de multiples comorbidités et malformations, tout en insistant sur le fait qu'on ne les retrouve pas toutes chez la personne porteuse de trisomie 21. Parmi les caractéristiques les plus courantes, on retrouve l'hypotonie. D'après le Larousse (2022), elle est une diminution du tonus musculaire, responsable d'un relâchement des muscles. Celle-ci évolue, mais reste présente toute la vie, participant au retard des acquisitions motrices. D'autres traits peuvent être perçus, comme une brachycéphalie<sup>3</sup>, des plis cutanés verticaux au niveau du visage : épicanthus, arête nasale plate, fissures palpébrales inclinées vers le haut, taches de Brushfield, petite bouche, petites oreilles, peau excessive au niveau de la nuque (Bull & Committee on Genetics, 2011). La perception de la douleur est également différente, elle est plus lente et moins précise (Touraine et al., 2010-2011). Voici ci-dessous un tableau récapitulatif du programme de suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21 publié par l'association TRISOMIE 21 France.

Tableau 1 : Trisomie 21/Suivi médical

TRISOMIE 21 / SUIVI MÉDICAL					
	1 - 12 mois	1 - 3 ans	3 - 10 ans	Adolescence	Adulte
Examen clinique et neurologique	tous les 2 mois	2/an	1/an	1/an	1/an
Poids/taille/Diététique	tous les 2 mois	2/an	2/an	2/an	surveillance poids
Écho cardiaque	si non fait à la naissance	*	*	*	écho+ECG* ou 1/5ans
ORL- Audition	à 6 m et 1 an	1/an	1/an	* ou 1/3ans	* ou 1/3ans
Apnées du sommeil	*	*	*	*	*
Ophthalmologie	naiss et 9 m	1/an	1/an	1/an	1/an
Thyroïde	à 6 m et 1 an	1/an	1/an	1/an	* ou 1/3ans
Diabète	*	*	*	1/2ans	* ou 1/2ans
Hygiène dentaire et soins (dentiste)		1/an	2/an	3/an	3/an
Développement orofacial (dentiste et/ou orthodontiste)	entre 6 m 1 an #	1/an §	vers 4 ans puis selon avis §	vers 12 ans puis selon avis §	
Maladie cœliaque	à 6 mois	*	*	*	* ou 1/3ans
Orthopédie	*	*	*	*	* ou 1/5ans
RX atlas-axis			à 6 ans	à 12/13 ans	*
Gynécologie				1/2ans	* ou 1/2ans
Prise en charge paramédicale	oui vers 3 mois	oui	oui	oui	oui par périodes

\* : Selon la symptomatologie ou devant baisse état général ou perte des acquis  
 AO : calcul de l'âge osseux  
 # : Consultation d'information  
 § : En l'absence de besoins particuliers déjà identifiés

Tiré de : De Fréminville et al., 2007

<sup>3</sup> D'après le dictionnaire électronique « Larousse » (2022), la brachycéphalie est une malformation crânienne consécutive à une soudure prématurée des sutures frontopariétales du crâne avec atrophie de la partie intermédiaire du cerveau.

Le matériel génétique supplémentaire que présente le SD est responsable de multiples malformations, caractéristiques et dysfonctionnements avec des prévalences tout aussi différentes (Lagan et al., 2020), tel que :

- **L'atteinte oto-rhino-laryngologique [ORL]** : Prévalence augmentée d'anomalie de l'oreille (surdité : 38 % à 78 % et otites : sténose et malformations des conduits). La surdité est en général due aux otites moyennes avec épanchement, on estime pour les enfants de moins de 1 an une prévalence à 93 %. Au niveau du nez, on observe une rhinite chronique et concernant la gorge, on observe des sténoses sous-glottiques (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte ophtalmologique** : Une incidence qui touche 38 % des enfants de moins de 1 an et de 80 % des enfants de 5 ans : astigmatisme, cataractes, blépharite, kératocône (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte du système respiratoire** est due à une fonction immunitaire diminuée, ce qui provoque un risque accru d'infections des voies respiratoires et de lésions pulmonaires aiguës (Lagan et al., 2020). La prévalence des troubles du sommeil est de 20 % à 80 % chez les enfants atteints de SD. Elle s'explique par une respiration lourde, des ronflements, un sommeil agité, une position de sommeil inhabituelle, y compris le sommeil penché en avant, des réveils fréquents et une somnolence diurne. Elle peut entraîner par la suite des problématiques cardiaques (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte cardiaque** : Les cardiopathies congénitales sont fréquemment diagnostiquées chez les nourrissons avec SD, 54 % à 66 % des bébés auront un diagnostic de maladie coronarienne. Associé au syndrome, les enfants peuvent rencontrer des défauts septaux : auriculoventriculaires - 42 %, ventriculaires - 22 % & auriculaire - 16 %. La persistance du canal artériel et la tétralogie de Fallot sont généralement associées au SD (Lagan et al., 2020). On estime entre 5 à 34 % la persistance d'une hypertension pulmonaire chez le nouveau-né (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte du système endocrinien** : L'incidence des maladies thyroïdiennes congénitales auto-immunes est due à la présence d'anticorps de la thyroïde peroxydase (TPO). La présence de cet anticorps provoque le risque de développer une hypothyroïdie chez 25,3 % et 60 % des enfants concernés par le SD (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte nutritionnelle** : Les nourrissons peuvent présenter une hypotonie marquée amenant les nourrissons à s'alimenter lentement. Ils peuvent s'étouffer en mangeant et donc souffrir de pneumonies récurrentes. Ces facteurs peuvent engendrer un retard de croissance (Bull & Committee on Genetics, 2011).
- **L'atteinte neuro développementale** : Celle-ci est accompagnée de la DI comme cité ci-dessus, des troubles neurodéveloppementaux peuvent y être associés tels que les troubles autistiques (TSA) représentant 10 à 18 % et le trouble du déficit de l'attention avec ou sans l'hyperactivité (TDAH). L'épilepsie à un taux de prévalence chez les enfants entre 2 % et 13 %. L'hypothèse est que ces épilepsies surviennent dues à la modification génétique du canal ionique et du fonctionnement des neurotransmetteurs (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte digestive** : Les anomalies gastro-intestinales touchent 3 % à 13 % (atrésie duodénale est la plus courante et touche 25 % des nourrissons). Elles peuvent être caractérisées par une constipation chronique en raison de l'hypotonie et de la réduction des activités physiques. On estime de 5 % à 7,5 % la prévalence de la maladie cœliaque se caractérisant par des douleurs abdominales et ballonnements (Lagan et al., 2020).

- **L'atteinte hématologique et oncologique** : Les enfants concernés par le SD ont un risque plus élevé de leucémie myéloïde et d'autres problématiques hématologiques. La myélopoïèse anormale transitoire (TAM) est l'une des anomalies qui se produisent en période néonatale avec une incidence de 10 % à 15 % (Lagan et al., 2020). D'après Lagan et al. (2020), elle est une « augmentation des cellules blastiques circulantes qui contiennent une mutation dans le facteur clé de transcription hématopoïétique ».
- **L'atteinte dermatologique** : Prévalence de 36 % de dermatite séborrhéique ainsi que des manifestations orales (macroglossie, la langue fissurée et la langue géographique) sont présentes chez 80 % des personnes ayant un SD (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte musculosquelettique** : Arthrite juvénile idiopathique (AJI). Environ 20 % des enfants concernés par le SD rencontreraient des problématiques orthopédiques dues à la laxité articulaire. Ces enfants présentent des déformations au niveau du pied, au niveau du dos : scoliose, etc. (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte rénale** : 4 % des enfants ont des anomalies congénitales des reins et des voies urinaires (Lagan et al., 2020).
- **L'atteinte immunologique** : Risque accru d'infection, il est dû à un dysfonctionnement de l'immunité adaptative : lymphocytes T & B, cytokines dérégulées (Lagan et al., 2020).

Tableau 2 : Problèmes médicaux courants dans le SD

<b>TABLE 1</b> Medical Problems Common in Down Syndrome	
Condition	%
Hearing problems	75
Vision problems	60
Cataracts	15
Refractive errors	50
Obstructive sleep apnea	50–75
Otitis media	50–70
Congenital heart disease	40–50
Hypodontia and delayed dental eruption	23
Gastrointestinal atresias	12
Thyroid disease	4–18
Seizures	1–13
Hematologic problems	
Anemia	3
Iron deficiency	10
Transient myeloproliferative disorder	10
Leukemia	1
Celiac disease	5
Atlantoaxial instability	1–2
Autism	1
Hirschsprung disease	<1

Tiré de : Bull & Committee on Genetics, 2011

Les familles accueillant un enfant présentant cette affection et les multiples problématiques de santé qui en découlent ont souvent l'impression d'être tenues responsables pour la naissance d'un enfant qu'ils définissent de « pas sain » et handicapé (Vassy & Jaravine, 2015). Au vu des éléments présentés ci-dessus en ce qui concerne la santé des personnes avec SD, on se rend compte que celles-ci ont besoin d'un suivi de santé important, précoce et rapproché afin de prévenir l'apparition de maladies et de complications. L'infirmier est formé pour ce travail de prévention et de promotion de la santé. Celui-ci devrait jouer un rôle clé pour favoriser un bon état de santé et soutenir les familles dans la gestion du suivi de santé des enfants.

Lorsqu'on parle de SD, on associe rapidement le mot « handicap » ou « handicapé ». Ce raccourci, les parents le font aussi évidemment. Cela dépend aussi de leurs représentations ainsi que des expériences personnelles du handicap et de la personne ayant un SD. Mais comme le constate l'OMS dans son rapport « Santé et handicap », cette population est victime de stigmatisations. Celui-ci montre que la population confond rapidement le handicap avec l'incapacité<sup>4</sup> (OMS, 2011). Il est donc nécessaire dans un premier temps de définir le terme handicap afin de répondre et proposer des interventions infirmières adaptées aux besoins que rencontrent les familles et l'enfant concerné par le SD.

## **1.3 Handicap**

### **1.3.1 Contexte**

Selon la définition de l'OMS, « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromises » (Le Comité national Coordination Action handicap, 2015).

De nos jours, l'ONU estime que plus d'un milliard de personnes dans le monde se trouvent en situation de handicap (ONU, s.d). Actuellement, en Suisse, l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2019), estime que 1,8 million de personnes sont concernées par le handicap. L'OFS considère qu'en 2019, il y aurait 52 000 enfants handicapés en Suisse, âgés entre 0 et 14 ans. Cependant le nombre d'enfants ayant un handicap est difficile à estimer précisément, car il dépend du degré de sévérité et de la définition du handicap que l'on retient.

En Suisse, selon l'OFS (2019), près de 10 000 enfants seraient gravement handicapés, et environ 44 000 autres auraient un handicap plus léger. Leur nombre augmenterait avec l'âge et les filles sembleraient moins touchées que les garçons. Ces valeurs datent de 2017 et concernent les enfants en ménages privés et en institutions. Le SD peut être considéré comme un handicap grave du fait qu'il implique une multitude de problématiques de santé. Tout en relevant que la manifestation de ces problématiques sont variables et ne concerne pas tous les enfants touchés par le SD.

---

<sup>4</sup> D'après le dictionnaire électronique « Larousse » (2022), l'incapacité est un état par lequel quelqu'un n'est pas capable de faire quelque chose ou n'a pas les aptitudes requises pour remplir une fonction.

Le moment de l'apparition du handicap chez une personne est une donnée importante. Si un handicap est visible ou détecté dès la naissance, il est dit congénital. Si sa révélation survient plus tard chez le nourrisson, l'enfant ou l'adulte, le handicap est dit acquis (Delcey, 2002). Concernant le SD, celui-ci est considéré comme un handicap congénital.

### **1.3.2 Handicap congénital**

Selon l'OMS (2022), 303 000 nouveau-nés décèdent avant le 28<sup>ème</sup> jour de vie à la suite d'anomalies congénitales dans le monde. Celles-ci peuvent être définies comme structurelles ou fonctionnelles qui surviennent lors de la vie utérine. Elles sont principalement détectées en amont de la naissance. Dans certains cas, celles-ci sont détectées plus tardivement.

Actuellement, dans 50 % des naissances, les altérations congénitales restent inexplicables. Toutefois, plusieurs facteurs favorisant des anomalies congénitales ont été identifiés. Dans 94 % de celles-ci, l'OMS a constaté qu'elles se manifestent dans des régions démunies. En effet, la population à faible revenu est plus à risque d'être exposée à une mauvaise hygiène de vie. D'ailleurs, le fait d'être en contact avec des agents infectieux, ainsi que l'exposition à des substances toxiques au cours de la grossesse, augmentent davantage le risque de développer des anomalies congénitales. De plus, la prédominance de la consanguinité est un facteur de risque élevé qui provoque des anomalies congénitales rares. Concernant le SD, un âge maternel avancé accroît le risque d'anomalies chromosomiques (OMS, 2022).

### **1.3.3 Prévention et suivi des anomalies congénitales**

En 2010, avec la collaboration de l'OMS et de l'UNICEF, l'ONU a mis en place des mesures préventives de santé. Celles-ci ont joué un rôle crucial dans l'amélioration de la santé chez le nouveau-né et l'enfant. Le but de cette stratégie mondiale est de diminuer la répétition de certaines anomalies congénitales. Tout d'abord, une prévention primaire a été instaurée. L'objectif de celle-ci est de favoriser l'alimentation équilibrée auprès des femmes enceintes, de diminuer toute exposition à des substances toxiques pendant la grossesse ainsi qu'une meilleure couverture vaccinale auprès des nouveau-nés et des mères (OMS, 2022).

Afin de détecter toute anomalie génétique, plusieurs mesures ont été mises en place. Une identification de la population à risque est souvent utilisée ainsi que des dépistages néonataux. Ceux-ci sont composés d'examens cliniques ainsi que des recherches de troubles hématologiques, métaboliques et hormonaux. Concernant le SD, les anomalies fœtales graves sont souvent visibles au cours du deuxième trimestre. Un prélèvement d'un échantillon du liquide amniotique permet de détecter une trisomie 21 chez le fœtus, appelé amniocentèse (OMS, 2022).

Au vu des diverses pathologies et anomalies accompagnant le SD, il est primordial de mettre en place des actions concrètes qui répondent aux besoins des familles. Pour cela, plusieurs modèles définissant le handicap en général ont été réalisés afin de comprendre le processus qui crée le handicap afin d'améliorer la qualité de vie des familles. Ces modèles permettent également une meilleure compréhension de l'ensemble des facteurs influençant le handicap. Ceux-ci peuvent être appliqués dans le cas du SD.

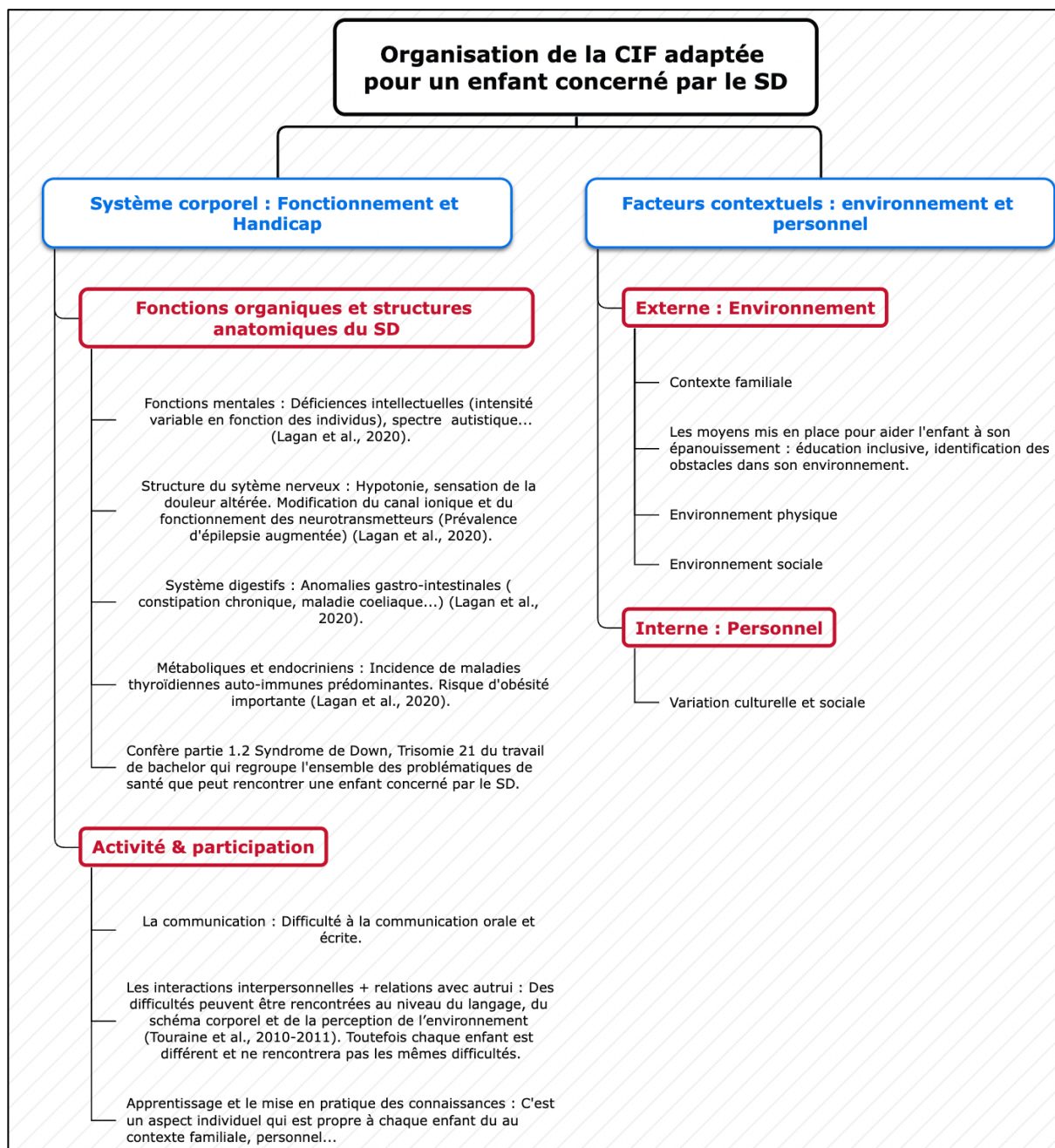
#### **1.3.4 La classification internationale du fonctionnement et du handicap [CIF]**

Selon l’OMS, la classification permet un échange commun afin d’améliorer la qualité de vie des individus concernés par le handicap. Cette classification polyvalente a été conçue pour servir diverses disciplines et différents secteurs. La CIF définit le fonctionnement, le handicap, les facteurs environnementaux ainsi que les personnes. Premièrement, la CIF fournit une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants. Deuxièmement, elle donne accès à un langage commun pour décrire les états de la santé afin d’améliorer la communication entre les différents utilisateurs. Dans un troisième temps, elle compare des données entre pays et entre services de santé à différents moments. Pour finir, celle-ci fournit un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d’information sanitaire (Hollenweger & UNICEF, 2014).

Tous ces objectifs liés les uns aux autres rendent possible la mise en place d’un système de santé pratique permettant son utilisation par différents professionnels de santé. En d’autres termes, la CIF donne accès à un cadre conceptuel de l’information pouvant être appliquée lors des soins de santé individuels, y compris dans la prévention, la promotion de la santé et l’amélioration de la participation. Toutefois, la CIF ne couvre pas les circonstances de la vie qui ne se rapportent pas directement à la santé, telles que les facteurs socio-économiques. En revanche, elle couvre tous les aspects de la santé humaine et certaines composantes du bien-être qui relèvent de la santé. De plus, celle-ci permet de lever ou d’atténuer les obstacles posés par la société et l’encourage par la mise en place de systèmes d’aide sociale (OMS, 2001).

Bâtie en deux axes essentiels, la classification différencie le fonctionnement d'une personne et son handicap ainsi que les facteurs contextuels. Afin de mieux représenter le système de la CIF, voici ci-dessous le tableau expliquant les divers axes en lien avec le SD.

Figure 1 : Modèle de la CIF adapté à un enfant concerné par le SD

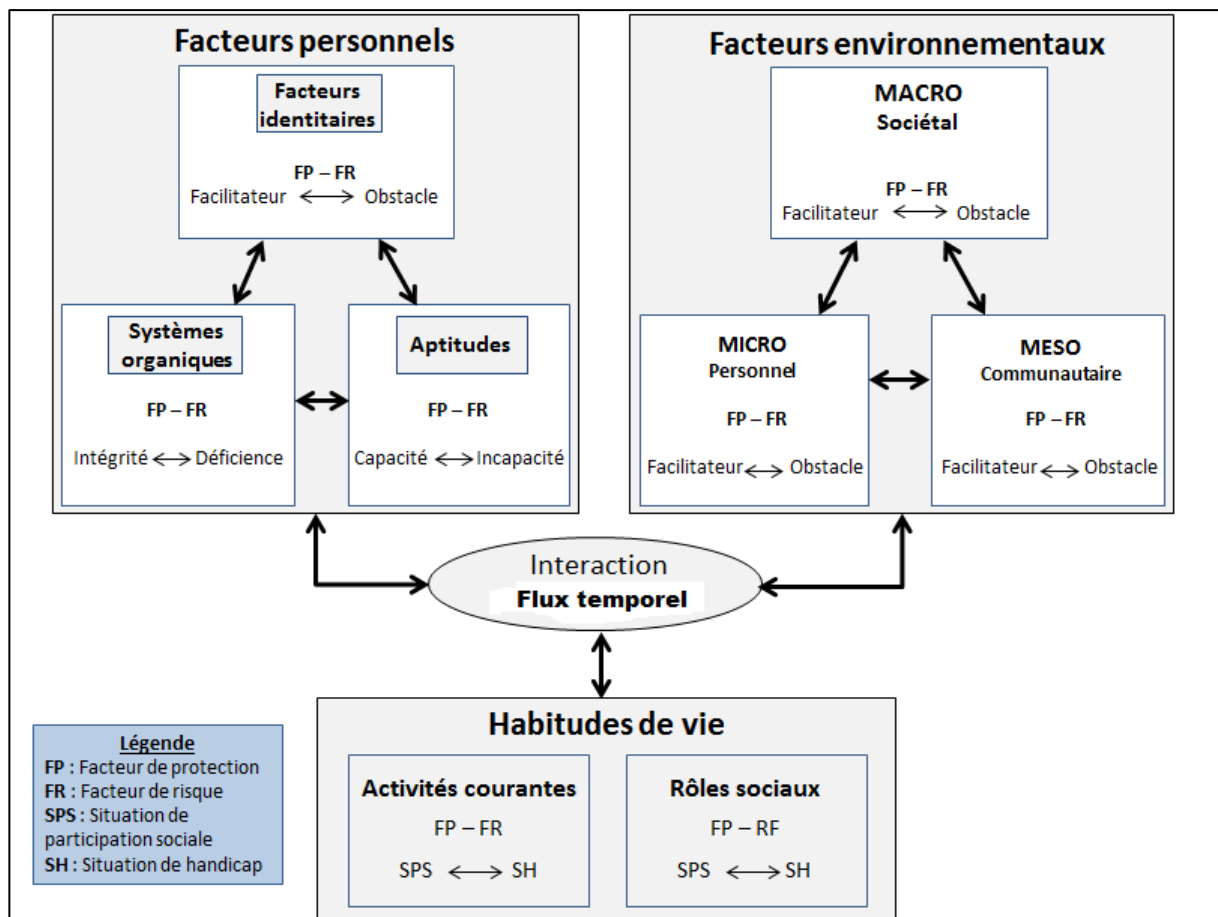


Toutefois, ce modèle de classification ne détermine pas l'expérience et le vécu du handicap chez un individu et sa famille. Celui-ci nous permet de mettre en évidence les différents domaines de vie impactés. D'après Hollenweger & UNICEF (2014), « la CIF s'apparente à un langage : elle propose et fournit une terminologie pour parler du handicap. » Au-delà de la classification, il est important de comprendre les éléments qui influencent le handicap. Pour cela un autre modèle du handicap émerge et sera présenté dans le paragraphe suivant.

### 1.3.5 Réseau international du modèle de processus de production du handicap [MDH-RIPPH]

Le MDH-RIPPH conçoit le handicap « comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne. Faire du handicap une réalité complètement séparée du développement humain, fonde la perception dichotomique qui distingue encore trop souvent les personnes "handicapées" (porteuses d'anormalités) des personnes "valides" (dites normales) » (RIPPH, 2022). De nos jours, « malgré de nombreuses avancées, il n'y a pas, encore, de réel consensus sur les facteurs déterminants le handicap, notamment en ce qui concerne l'environnement. Une amorce d'entente a émergé au cours de la dernière décennie quant à l'importance de l'environnement » (RIPPH, 2022).

Figure 2 : Modèle du processus de production du handicap



Tiré de : Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2022

Ce modèle est applicable pour le SD, se reposant sur trois domaines : les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie.

- **Facteurs personnels** : Celui-ci regroupe les caractéristiques propres à l'enfant et la famille. Il comprend dans un premier axe, les facteurs identitaires tels que : les caractéristiques sociodémographiques, l'âge, le sexe, l'histoire de vie de la famille ainsi que leurs valeurs et objectifs de vie. Dans un deuxième axe, les systèmes organiques

définissent comme un ensemble de composantes corporelles et est évaluée à l'aide d'une échelle allant de « l'intégrité » à la « déficience importante ». L'enfant concerné par le SD peut présenter de multiples problématiques de santé évoquées plus tôt dans le travail (ex : affection cardiovasculaire, digestive, respiratoire, nerveuse, etc.). Le dernier axe concerne les aptitudes qui sont la capacité de l'enfant à réaliser une activité physique ou mentale. Dans le cas du SD, l'enfant présente une DI ainsi que de nombreuses affections impactant sa capacité physique et/ou mentale (RIPPH, 2022).

- **Facteurs environnementaux :** Ce facteur est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Ces facteurs s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur » à « l'obstacle ». Certains facteurs contribuent à la réalisation des habitudes de vie des familles. Ils peuvent être le soutien apporté aux familles, le suivi de santé de l'enfant, une mise en place d'un réseau adapté. Quant aux obstacles, ils entravent la réalisation des habitudes de vie comme : le manque de réseau social et de soutien, la difficulté financière, etc. (RIPPH, 2022).
- **Habitudes de vie :** Celles-ci sont définies comme des activités courantes ou un rôle valorisé par la personne. Elles participent à la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société. Les habitudes de vie sont décrites à travers deux classes. La première sont les activités courantes : le moyen de communication, les déplacements, la nutrition et les soins personnels. En lien avec l'enfant concerné par un SD, celui-ci est à risque de malnutrition, d'altération de la motricité, etc. Le deuxième concerne les rôles sociaux : les relations interpersonnelles englobent les relations familiales, dans notre thématique il est un point essentiel (RIPPH, 2022).

À travers ces différents modèles qui caractérisent le handicap, une multitude de facteurs jouent un rôle primordial dans la qualité de vie des personnes concernées par un handicap ainsi que leurs familles. C'est pourquoi l'OMS a créé une convention dont le but est de garantir les droits fondamentaux de cette population.

### 1.3.6 Droits des personnes handicapées

En 2006, l'ONU a développé la Convention relative aux droits des personnes handicapées [CDPH]. Celle-ci a pour but de garantir les droits individuels de toutes les personnes en situation de handicap ainsi que de mettre en avant leurs droits par le biais de changements systémiques (Hollenweger & UNICEF, 2014). Cette convention comporte une trentaine d'articles de lois. Parmi ceux-ci, nous allons mettre en avant celui portant sur le sujet de la santé des personnes en situation de handicap.

D'après l'article 25 de la CDPH, les personnes en situation de handicap ont le droit d'accéder à tous les services de soins. Ces services doivent se localiser à proximité de chaque individu. Les soignants ont l'obligation de garantir des soins de qualité et sans jugement. Le soignant ne pourra pas refuser un soin si sa raison est le handicap de la personne (Assemblée fédérale, 2014). Selon la RMS (2020), l'attitude et le comportement des soignants peuvent être un obstacle à une prise en charge holistique de l'enfant et de la famille. En effet, dans le domaine du handicap, de nombreuses barrières ont un impact sur la réalisation d'une médecine équitable. D'après la RMS (2020), « on peut identifier des facteurs limitants intrinsèques au patient, tels que des problèmes physiques, psychiques et cognitifs. Il existe aussi des facteurs extrinsèques comme le temps à disposition pour la consultation, les compétences professionnelles des soignants, la qualité du réseau handicap, l'environnement et la réalité de la discrimination de ces personnes. Identifier ces obstacles peut permettre de les dépasser ».

Le processus de production du handicap développé plus tôt a pu intégrer les divers facteurs extrinsèques et intrinsèques que rencontrent les différentes familles accueillant un enfant concerné par le SD. Il apparaît clairement que l'intervention d'un.e infirmier.ère du point de vue des problématiques de santé, personnel de l'individu ou encore au niveau de la communauté, peut jouer un rôle clé. En lien avec les différents facteurs quels sont les moyens mis à disposition par le réseau de soins genevois pour les personnes en situation de handicap et leurs familles ? Comment se positionne l'infirmier.ère face aux problématiques de celles-ci ?

### **1.3.7 Accueillir un enfant concerné par le SD à Genève et dans le canton de Vaud**

Actuellement en Suisse, il existe une multitude d'associations, d'infrastructures, de services permettant un suivi médical, mais aussi psychologique auprès des familles accueillant un nouveau-né. En lien avec nos recherches centralisées en Suisse, nous avons constaté qu'il existe plusieurs services agissant de manière distincte en fonction des cantons.

En ce qui concerne Genève, il n'existe pas de visite à domicile d'infirmier.ère spécialisé.e pour le SD. Lors de notre entretien téléphonique avec la Professeure Ariane Giacobino, responsable de la consultation de la trisomie 21 aux Hôpitaux universitaires de Genève, celle-ci nous a transmis qu'il n'y avait pas de prise en charge infirmière précise permettant d'identifier rapidement les besoins en matière de santé de l'enfant, mais également de fournir un soutien aux familles qui en ont besoin. En effet, comme décrit précédemment, cet enfant peut rencontrer de multiples comorbidités liées au syndrome. L'aide de soins à domicile du canton de Genève [IMAD] propose une consultation de santé maternelle et infantile dès la naissance de l'enfant. Cependant ce service n'est pas spécialisé sur le SD ou sur le handicap mental.

Au sein du canton de Vaud, il existe l'association vaudoise d'aide et de soin à domicile [AVASAD]. D'après AVASAD (2022), celle-ci propose un accompagnement durant les premières années de vie de l'enfant. Ce service est composé d'infirmier.ère.s spécialisé.e.s dans la petite enfance [IPE] et réalise des visites à domicile. Ceux-ci offrent un suivi du développement de l'enfant ainsi que l'opportunité aux familles de parler de leurs préoccupations. Les infirmier.ère.s encouragent les parents à identifier leurs ressources et leurs forces. Ce service offre plus de trois visites à domicile. Systématiquement chaque famille bénéficie d'une première visite à domicile d'environ une heure afin de répondre aux besoins et évoquer certains thèmes de santé tels que l'alimentation, l'allaitement, la prévention dentaire, etc. Lorsque la famille bénéficie de trois visites ou plus, l'IPE définit des objectifs spécifiques et les réévalue régulièrement. D'après l'AVASAD, « la pertinence et l'efficacité de visites à domicile par un.e professionnel.le de santé sont discutées depuis le milieu des années 1990, notamment dans les pays anglo-saxons ayant une longue tradition de cette pratique », celle-ci se nomme le Health Visitor. La traduction française signifie : visiteur de santé.

## 1.4 Health visitor

D'après le site officiel des Health visitor [IHV], au Royaume-Uni, les parents disposent d'un service nommé « Health visitor », appelé aussi « visiteur de santé » [VS] ou encore, traduit par le Hetop, « les soins infirmiers spécialisés en santé communautaire [SCPHN] ». Ceux-ci sont des infirmier.ère ou sage-femme travaillant avec les familles qui ont un enfant âgé de 0 à 5 ans afin d'identifier ses besoins de santé le plus tôt possible et d'améliorer sa santé et son bien-être. Le service a pour but de promouvoir la santé et de prévenir les problèmes de santé en réduisant les inégalités. Ils apportent un soutien et des conseils individuels aux familles à leur domicile. D'après le système de santé publique du Royaume-Uni, National Health Service [NHS]: le rôle du VS est d'accompagner les parents dans leur transition vers la parentalité et dans les semaines qui suivent la naissance de leur bébé. Ils évaluent les besoins de croissance et de développement des enfants. Ils fournissent un soutien et des conseils pour l'initiation et la durée de l'allaitement. Il promeut le meilleur départ dans l'apprentissage concernant la parole et la communication. Pour finir, les VS soutiennent la santé mentale maternelle et infantile.

D'après l'Institute of Health visiting [IHV], « les visites de santé sont un service proactif et universel qui fournit une plateforme à partir de laquelle atteindre les individus et les groupes vulnérables, en tenant compte de leurs différentes dynamiques et besoins, et en réduisant les inégalités en matière de santé. » Les VS visitent les parents au minimum cinq fois depuis l'accouchement jusqu'à ce que l'enfant ait deux ans. Les familles peuvent nécessiter un soutien pour des problèmes spécifiques qui peuvent affecter la santé et le développement de leur enfant et de la famille (IHV, s.d). Le rôle britannique de « VS » n'existe pas en tant que tel en Suisse d'après les différentes recherches. L'équivalence qui se rapproche au plus près du diplôme britannique à Genève est celle d'un infirmier.ère diplômé.e d'une formation continue en santé de l'enfant et de la famille [DAS SEAF] à la HEdS-GE. Cette formation a pour objectif de renforcer une expertise clinique dans le domaine des soins centrés sur les forces de l'enfant, de l'adolescent et de la famille. Les infirmier.ère.s de la petite enfance introduit.e.s plus tôt se rapprochent également des VS.

Selon l'IHV, voici la liste de pays où l'équivalence du « Health visitor » existe :

- VS - Royaume-Uni, Danemark, Norvège, Finlande
- Infirmier.ère en santé infantile – Suède
- Infirmier.ère en santé publique – Amérique, Canada, Irlande
- Infirmier.ère en santé de l'enfant et de la famille – Australie
- Infirmier.ère Plunket – Nouvelle-Zélande
- Infirmier.ère Sociale – Belgique
- Lady Health Visitor & Lady Health Worker – Pakistan
- Infirmier.ère patronne – Serbie, Kosovo, Kazakhstan

Au vu des multiples comorbidités évoquées précédemment, un suivi de santé précoce et rapproché est nécessaire afin de prévenir les complications, diminuer les risques et soutenir les parents. Les compétences des infirmier.ère.s sont cruciales pour effectuer un travail de prévention, d'enseignement, d'accompagnement, de soutien aux traitements ainsi que de détection précoce des problématiques de santé. Afin de prendre en soins de manière holistique, une prise en charge interprofessionnelle est nécessaire pour répondre aux défis que rencontrent les enfants concernés par le SD et soutenir les familles. Cette prise en charge vise à prendre en compte le bien-être physique, émotionnel, mental, social, culturel, environnemental et spirituel. L'arrivée d'un enfant d'une telle complexité suscite un sentiment de désarroi chez les parents, mais aussi souvent chez les soignants face à l'annonce du diagnostic de trisomie 21. La santé et le souci du développement de cet enfant éveille de nombreux questionnements et se répercutent sur la qualité de vie familiale. Au vu de ce qui a été développé ci-dessus, il apparaît désormais nécessaire de définir la notion de qualité de vie souvent perturbée dans ces familles.

## 1.5 Qualité de vie

Selon l'OMS (1996), « la qualité de vie a été définie comme la façon dont les individus perçoivent leur existence compte tenu de la culture et du système de valeurs dans lequel ils vivent et en fonction de leurs buts, de leurs attentes, de leurs normes et de leurs préoccupations. Cette qualité dépend, de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des rapports sociaux, des facteurs environnementaux et des croyances personnelles ». La qualité de vie est une notion complexe et subjective. En effet, d'après Gill & Feinstein (1994), il existe plus d'une centaine de questionnaires évaluant celle-ci. L'OMS établit une première définition de celle-ci en 1996. Les principaux domaines pour comprendre ce terme sont basés sur :

- L'état physique (douleur, inconfort, sommeil, lassitude, etc.)
- L'état psychologique (sentiments positifs et négatifs, apprentissage, estime de soi, etc.)
- Le niveau de dépendance (mobilité, activité de la vie quotidienne, etc.)
- Les rapports sociaux (relation personnels, soutien social, l'activité sexuelle)
- L'environnement (sécurité, ressources financières, prise en charge sanitaire et sociale, etc.)
- La spiritualité (croyances personnelles)

En lien avec notre thématique, la QDV des familles sera développée à l'aide de deux variables :

- 1) Les ressentis et besoins des familles
- 2) La résilience et les mécanismes d'adaptation mis en place par les familles

Les deux variables ci-dessus aideront à mettre en avant les difficultés rencontrées par les familles au quotidien. La prochaine partie du travail s'intéressera aux problématiques spécifiques rencontrées par celles-ci et à la pertinence de la mise en place d'une intervention infirmière spécialisée dans le handicap dans le suivi de la famille et de l'enfant.

## 1.6 Pertinence de la thématique de recherche

Avoir un enfant concerné par le SD bouleverse tout le réseau relationnel au sein de la famille, affectant l'équilibre psychologique de chaque membre du groupe familial. Mais comment ce bouleversement affecte-t-il la qualité de vie de la famille ?

Les parents jouent un rôle clé tout au long du parcours de vie de l'enfant. Tous les aspects culturels et sociaux agissent sur le comportement des parents. Ceux-ci sont mis en évidence dans une étude qualitative qui témoigne de l'impact d'avoir un enfant atteint de la trisomie 21 sur les facteurs causant des problèmes sociaux, économiques et individuels au sein de la famille. L'étude se concentre sur 100 parents ayant un enfant atteint du SD interrogés sur 16 questions. Celles-ci sont centrées sur les caractéristiques des familles, la relation entre les membres et avec les autres, ainsi que leur attitude envers l'enfant atteint de trisomie. Les résultats de l'étude montrent des taux élevés de problématiques conjugales et parentales chez ces familles, ayant un retentissement sur leur QDV. Les facteurs internes suivants sont à prendre en compte : le sentiment d'épuisement, le stress, la limitation du temps passé avec le conjoint et le manque de sommeil. Par ailleurs, les facteurs externes comme l'état civil et les facteurs socio-économiques de la famille ne doivent pas être négligés. L'influence de ces facteurs sur les dynamiques familiales est démontrée dans l'étude. Les enfants passent plus de temps avec leur mère que leur père. Les mères expriment ressentir plus de stress au quotidien que les pères. Bien que les familles avec un enfant touché par le SD subissent moins de stress que celles avec un enfant présentant d'autres handicaps, c'est en les comparant avec un enfant non handicapé du même âge qu'on observe un niveau de stress plus élevé que chez celles-ci. En conséquence, la relation conjugale est affectée dans les familles ayant des enfants atteints de trisomie (Durmaz et al., 2011). Le tableau ci-dessous résume les difficultés vécues par les parents d'enfant avec un SD afin d'identifier des pistes d'interventions infirmières.

Tableau 3 : Difficultés vécues par les parents ayant un enfant concerné par le SD

Caractéristique socio-économique	Caractéristique familiale	Caractéristique individuelle
<p>Les mères se sentent coupables et accusées du fait qu'elles ont un faible niveau socio-économique.</p> <p>Comparé à une famille avec un enfant neurotypique, le taux de chômage des mères et des pères du groupe étudié était 1,2 fois plus élevé. Les mères sont davantage au chômage du fait qu'elles restent avec leur enfant handicapé, mais aussi parce que dans notre société, ce sont traditionnellement les mères qui s'occupent de leurs enfants. (Durmaz et al., 2011).</p>	<p>Les mères endossent davantage la responsabilité de s'occuper de leur enfant.</p> <p>Divergence dans le couple quant aux comportements de l'enfant et les mesures à prendre, ce qui implique un taux de divorce plus élevé et une dynamique familiale perturbée. (Durmaz et al., 2011).</p>	<p>Les mères ressentent de la pression, elles ont le sentiment d'être jugées, parce qu'elles ont un enfant concerné par le SD. « Le sentiment d'épuisement, la limitation du temps passé seul avec leur conjoint et toute la famille, les problèmes pour trouver quelqu'un pour garder l'enfant, et le manque de sommeil sont des facteurs les plus fréquemment rapportés par les mères d'enfants atteints de DS. » (Durmaz et al., 2011).</p>

Le tableau 3 met en évidence les difficultés rencontrées par les familles et la nécessité d'inclure dans le suivi de soin, les aspects physiologiques des parents afin d'améliorer leur QDV.

De manière à caractériser la QDV des familles ayant un enfant atteint du SD, une étude à devis mixte montre que les comportements non adaptatifs de l'enfant atteint de cette affection sont associés à un fonctionnement familial perturbé. Celui-ci touche tous les aspects sociaux, environnementaux et physiologiques de la famille. Il a été également relevé que les familles ayant un enfant atteint de DI ne bénéficient pas de soutien psychologique adéquat. Il est donc primordial d'accompagner ces familles, afin de leur proposer diverses stratégies d'adaptation aux besoins de leur enfant, mais à ceux des parents également. Pour arriver à cette conclusion, les chercheurs ont pris un échantillon de 224 participants qui s'occupent d'enfants atteints du SD entre 4 et 25 ans. La population est composée de 42,9 % de femmes et 57,1 % d'hommes. Il existe une variabilité de dynamique familiale au sein des familles ayant un enfant trisomique. Certaines familles vont fonctionner en s'adaptant à l'enfant, afin de répondre à ses besoins et d'autres voient de multiples effets négatifs sur la famille : le plus souvent, il est relevé des perturbations causées à la vie des frères et sœurs. Les résultats montrent que le reste de la fratrie se sent mise à l'écart et que les parents portent moins d'attention sur eux que sur leur enfant atteint de trisomie 21 (Povee, Roberts, Bourke, & Leonard, 2012).

Bien que certaines familles d'enfants trisomiques éprouvent certaines difficultés à s'adapter, d'autres familles s'adaptent avec succès. Une étude quantitative corrélationnelle descriptive expose les perceptions maternelles face à l'adaptation parentale et familiale dans les familles élevant un enfant atteint du SD. Selon l'étude, la résilience<sup>5</sup> a probablement toujours existé au sein des familles d'enfants trisomiques. C'est la capacité des familles à mobiliser certaines ressources pour faire face à l'adversité, même si elles peuvent sembler débordées (Harvey & al, 2017). Certains parents se sont focalisés sur les dysfonctionnements de leur enfant en oubliant leur propre capacité à surmonter cet événement. L'étude se concentre sur 76 mères ayant rempli des questionnaires envoyés par la poste. Les résultats montrent que 70 % des mères évaluent le fonctionnement global de leur famille à 4 ou 5 sur une échelle de Likert de 5 points (1 = mauvais ; 5 = excellent). Les résultats de l'étude montrent que les familles sont capables d'endurer, de survivre et même de s'adapter. D'après celle-ci, trois variables familiales ressortent du questionnaire : les exigences, les ressources, ainsi que la communication pour la résolution de problèmes. Celles-ci sont associées de manière significative ( $p = 0.01$ ) à l'adaptation de la famille. En effet, la QDV s'en trouvera améliorée si les familles adoptent un mécanisme de résilience. Les infirmier.ère.s peuvent jouer un rôle important dans la promotion de celle-ci et dans l'adaptation des familles face aux défis de l'éducation d'un enfant trisomique (Van Riper, 2007).

Le SD présente, comme expliqué en amont, plusieurs problématiques de santé en plus de la DI, des problèmes sensoriels, cardiaques, infectieux, pulmonaires et surtout fréquemment des troubles moteurs spécifiques à chaque individu. À cela s'ajoute un retentissement sur l'équilibre de chaque membre de la famille, ayant chacun leurs propres expériences et visions du handicap. D'après le cours de S. Lalive Remy & F. Baltzinger, pour certaines familles,

---

<sup>5</sup> D'après le dictionnaire électronique « Larousse » (2022), la résilience est une aptitude d'un individu à se construire et à vivre de manière satisfaisante en dépit de circonstances traumatiques.

l'annonce du handicap perturbe le projet familial initial. Il peut engendrer des réactions violentes, des blessures narcissiques profondes et même une expérience traumatique (communication personnelle, 2019). En lien avec ce qui a été dit précédemment, quelles interventions les infirmier.ère.s peuvent-ils ou elles mettre en place afin d'aider les familles à composer avec l'arrivée d'un enfant handicapé ? Pour répondre à cette question clé, il est important d'analyser les pratiques infirmières à la lumière des rôles infirmiers définis par le référentiel de compétence pour les soins infirmiers (KFH) en Suisse.

## 2. Rôles infirmiers

Les savoirs d'expériences en soins infirmiers renferment de nombreuses compétences, de ressources et de soutien qui doivent aussi être apporté aux familles ayant un enfant concerné par le SD. Afin d'explorer ses compétences, il est nécessaire de définir les différents rôles infirmiers auprès des personnes et de leur entourage. D'après Ledergerber et al. (2009), le référentiel de compétence pour les soins infirmiers est érigé par la conférence des recteurs des hautes écoles spécialisées Suisse (KFH : Konferenz der Fachhochschulen Schweiz). Ce tableau ci-dessous définit les sept rôles fondamentaux de la pratique infirmière. Pour chaque rôle, les compétences ont été mises en lien avec notre thématique de recherche.

### 2.1 Référentiel des compétences pour les soins infirmiers

Tableau 4 : Compétences et rôles infirmiers (KFH)

<b>Sept compétences infirmières</b>
<b>A. Rôle d'expert.e en soins infirmiers</b>
<p>Identifier les besoins des familles en adoptant des interventions infirmières efficaces en se référant à de bonnes pratiques. Élaborer un partenariat avec les parents dans le but de réaliser un projet de soins adapté. Une fois les besoins identifiés, coordonner les soins essentiels à l'ensemble de la famille. Le rôle d'expert est également d'apporter un savoir et des connaissances spécifiques au SD. Leur expliquer les possibilités ainsi que les infrastructures adéquates (Coresloc, 2018). Un travail préventif et thérapeutique de l'infirmier.ère permet l'évaluation complète des besoins de l'enfant et de la famille, à travers des examens cliniques (cardiaque, pulmonaire, tégumentaire, etc.) afin de prodiguer des soins appropriés pour l'enfant. Le rôle infirmier se base sur des pratiques de haut niveau de preuves scientifiques dans le but de promouvoir le transfert des résultats de recherche dans la formation et la pratique.</p>
<b>B. Rôle de communicateur ou communicatrice</b>
<p>La communication est primordiale pour accompagner et répondre aux besoins des familles accueillant un enfant concerné par le SD. Une attitude de respect, d'empathie et d'écoute des parents est essentielle. Une approche interprofessionnelle est nécessaire pour la continuité des soins. Une intervention infirmière à domicile permettrait de relever les différentes problématiques et de réaliser des soins adaptés aux familles et à l'enfant (Coresloc, 2018). En effet les familles sont confrontées à des changements inévitables impliquant certains besoins (soutien, réseau de santé adéquat pour le suivi de santé de l'enfant, etc.). Réaliser des entretiens relationnels en favorisant l'expression des émotions, des besoins des familles est primordial.</p>

### **C. Rôle de collaborateur ou collaboratrice**

S'investir dans une équipe infirmière et interprofessionnelle permet de défendre des soins individualisés optimaux pour la famille et l'enfant concerné par le SD (Coresloc, 2018). Mettre au centre les familles, ce sont des participants intégrants de leur santé et de leur parcours de soins. La collaboration avec les familles est une manière aussi de leur montrer leur propre force. Elle permet d'élaborer un environnement de confiance, d'écoute et de partage. La collaboration est d'autant plus importante, due à la multiplicité d'intervenants, du risque d'hospitalisation ainsi que du suivi de l'histoire de santé.

### **D. Rôle de manager**

L'infirmier.ère doit assurer la coordination de tous les thérapeutes et organiser les suivis de santé de chaque famille accueillant un enfant concerné par le SD, en fonction des recommandations internationales afin d'assurer une prévention optimale des problématiques de santé. Informer sur ce qu'il est possible d'instaurer, démontrer sa compréhension des diverses démarches (Coresloc, 2018). Le rôle de manager permet d'utiliser les outils informatiques et technologiques de l'information afin de transmettre et d'optimiser la vitesse de transmission des besoins afin de répondre au plus vite à ceux-ci (Coresloc, 2018).

### **E. Rôle de promoteur ou promotrice de la santé**

Promouvoir la santé, c'est anticiper les problèmes de santé liés aux comorbidités associées au syndrome en offrant des conseils et informations sur celui-ci. Mettre en place des plannings de suivi de santé, informer sur les recommandations internationales en matière de contrôle de santé à effectuer, trouver les professionnels compétents dans chaque domaine, proposer des activités et ateliers pour favoriser le développement social, éducatif et professionnel. Offrir un espace de soutien et de parole pour les enfants et les proches. Favoriser l'accès à l'inclusion sociale, c'est-à-dire : éducation, service de santé, logement, sécurité. Tout en respectant les choix, rythmes et culture lors de la transmission d'informations nécessaire pour maintenir leur santé (Coresloc, 2018).

### **F. Rôle d'apprenant-e et formateur ou formatrice**

Des connaissances spécifiques sur le SD et sur la QDV des familles sont nécessaires afin de prodiguer des soins spécifiques et adaptés. L'auto-évaluation et l'hétéroévaluation de ses connaissances sont nécessaires pour l'évolution de sa pratique réflexive dans le but de répondre aux besoins (Coresloc, 2018). L'actualisation des connaissances se fait également par diverses formations continues (DAS : Diplôme de formation continue, CAS : Certificat de formation continue, MAS : Maîtrise d'étude avancée), mais aussi par les divers cours sur le handicap, reçus lors de la formation continue en soins infirmiers. Il existe également des formations sur le handicap en Suisse romande.

### **G. Rôle de professionnel-le**

Dans toutes les circonstances de prise en soins, ne pas s'appuyer seulement sur ses propres valeurs, mais explorer celles des parents. C'est aussi mettre en œuvre de manière naturelle la Convention pour le Droit des Personnes handicapées de l'ONU par rapport aux articles suivants : le partenariat (art.32), la santé (art.25), le social (art. 19 et 26), la capacité de faire des choix (art.3), l'inclusion et l'autonomie (art.19), la famille (art. 8, 16, 22 et 23) et finalement la qualité (art. 20, 24 et 25). Se positionner sur l'évolution des politiques socio-sanitaires locales ou nationales afin de mettre à jour les besoins et les connaissances (Coresloc, 2018). Être professionnel c'est aussi respecter les choix des familles accueillant un enfant atypique. C'est faire preuve d'engagement auprès de celles-ci.

Ce tableau décrit les différents rôles qu'un.e infirmier.ère peut appliquer dans l'amélioration de la QDV des familles et dans la prévention des comorbidités que cette population vulnérable peut rencontrer au cours de sa vie. De ce fait émerge la question initiale de recherche :

- À la naissance d'un enfant concerné par le syndrome de Down, l'intervention d'un.e infirmier.ère peut-il ou elle améliorer la qualité de vie de la famille ?

On a vu plus haut que l'infirmier.ère a un rôle important à jouer au niveau de la promotion de la santé des enfants ayant un SD. La question qui se pose à présent est : « Est-ce que la prévention et la promotion de la santé d'un enfant avec SD grâce aux interventions régulières d'un.e infirmier.ère facilitent la qualité de vie de la famille ? »

Le paragraphe suivant va tenter de répondre à cette question.

## **2.2 Question de recherche/Synthèse de la problématique**

Le SD représente en Suisse 341 naissances recensées entre 2013 et 2017 (OFS, 2019). D'après la RMS (2015), 80 % à 98 % des femmes avortent intentionnellement en apprenant le diagnostic de leur enfant. Ces chiffres impressionnants démontrent l'impact de l'annonce du SD sur la famille. Dans la population en générale, avoir un enfant atteint du SD est une expérience inattendue, stressante et bouleversante qui vient briser l'idéal d'un enfant rêvé. Après l'annonce du handicap, chaque foyer évolue de manière différente et nécessite une adaptation continue. En faisant référence à la littérature, il est rapporté que le SD constitue un risque important de stress ainsi que de perturbations des relations familiales (Durmaz et al., 2011). De plus, il existe une variabilité de dynamiques familiales : certaines s'accoutument à leur nouvelle vie et d'autres rencontrent davantage de difficultés. Selon la littérature scientifique, certaines stratégies d'adaptations sont appliquées par les familles afin de composer avec la situation : soutien familial et social, la communication pour la résolution de problèmes, etc. En effet, l'infirmier.ère joue un rôle essentiel dans ce contexte, car il/elle est présente dès la naissance dans les unités post-partum et devrait être systématiquement sollicité.e par les familles pour leur apporter son expertise et un regard différent sur le handicap. Le but premier est d'améliorer les représentations qu'ont les familles face au handicap et au SD en particulier. Changer le regard de la société est aussi une des tâches que les infirmier.ère.s se doivent de mener pour le bien-être des familles. Parler du handicap et du SD tout en mettant en avant les aptitudes, les capacités, les talents, les forces, les compétences et les ressources des personnes concernées et des familles sont des actions indispensables pour aider celles-ci à avancer. Ces forces existent en chacun et sont nécessaires pour la survie, l'adaptation et le bon fonctionnement (Harvey & al, 2017). Il incombe à l'infirmier.ère de faire émerger ces forces, ces ressources, ces capacités d'adaptation de chacun. En cela, la théorie de Gottlieb s'impose comme une évidence en s'intéressant à une approche en soins fondée sur les forces [ASSF] et ressources que présentent les familles. Il s'agit de créer un partenariat de collaboration avec celles-ci afin qu'elles puissent partager leur ressenti et comprendre l'impact que ce syndrome engendre dans la vie de famille. Le paragraphe suivant va décrire la théorie de sciences infirmières de Mme Gottlieb pour démontrer sa pertinence dans la problématique de ce travail.

## 3. Ancrage théorique

### 3.1 L'approche en soins fondée sur les forces, Gottlieb

Les sciences infirmières s'appuient sur des théories de soins permettant d'orienter la pratique clinique. La théorie de Laurie Gottlieb défend une approche fondée sur les forces auprès du patient ainsi que celles de sa famille. Elle est construite sur quatre piliers fondamentaux qui sont les soins axés sur le patient/famille (enfant concerné par le SD et sa famille), l'empowerment<sup>6</sup>, la santé innée, la guérison et les soins relationnels. Il s'agit d'une approche holistique qui se concentre sur les capacités dont une personne et sa famille disposent. La théorie s'intéresse aussi aux ressources qu'elle a pour faire face aux difficultés rencontrées. (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Malgré les diverses épreuves et/ou changements de plan de vie, les professionnels de la santé « aident [les familles] de la meilleure façon possible à composer avec leur situation, ainsi que de continuer à se développer, à croître, à s'épanouir et à se transformer » (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Selon Gottlieb & Gottlieb (2014), cette philosophie cherche non pas à ignorer les problèmes, mais au contraire à utiliser les forces pour limiter les possibles découragements. En lien avec ce travail, les familles ayant des enfants avec un SD rencontrent davantage de difficultés dans leur vie quotidienne que les familles d'enfants neurotypiques.

Au vu des difficultés rencontrées par les familles mises en évidence plus tôt, des interventions infirmières adéquates et spécialisées doivent être mises en place. Pour ériger celles-ci, un cadre conceptuel reflétant les croyances et les valeurs reconnues va permettre de diriger les actions infirmières. L'ensemble de ces concepts permettent donc d'identifier le paradigme.

### 3.2 Paradigme

« Les paradigmes sont définis comme étant des postulats philosophiques à la base des activités de l'infirmier.ère » (Pepin et al., 2017). L'ASSF s'inscrit dans le paradigme transformatif. Celui-ci, selon Pepin et al. (2017), est une prise en soins axée sur la personne/famille ; il s'agira d'être avec la personne dans son expérience de santé. Le rôle du soignant est d'aider à développer chez le patient ses propres capacités tout en respectant son rythme et sa volonté. Cette vision de la pratique infirmière est centrée sur l'expérience de santé visant ainsi le bien-être tel que la famille ayant un enfant trisomique le définit. Dans ce contexte de soin, l'infirmier.ère détient les connaissances et les compétences nécessaires, mais donne la priorité aux préoccupations et souhaits des familles qui vivent avec un enfant atteint d'un SD. L'infirmier.ère accompagne les familles dans l'expérience de santé en suivant leur rythme et cheminement. Ce paradigme se base sur une prise en soins holistique en incluant les forces et ressources des familles. Pour cela, il est intéressant pour l'infirmier.ère de rechercher avec celles-ci les diverses stratégies d'adaptation tout en incluant leurs besoins et ceux de leur enfant. L'infirmier.ère s'intéresse à l'expérience unique que vivent ces familles accueillant un enfant atypique comme étant le point de départ de son action (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

---

<sup>6</sup> Selon Vasseur-Bacle et al. (2015), l'OMS « définit l'empowerment comme faisant référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie »

Créée en 2007, la théorie de Gottlieb est fondée sur « l'école de l'apprentissage de la santé » (Pépin et al., 2010). En effet, elle part du principe que la collaboration entre la famille et l'infirmier.ère est centrale à l'apprentissage de la santé. Cette école de pensée se base sur le fait que ce n'est pas parce qu'un professionnel de la santé est diplômé depuis plusieurs années qu'il n'est pas dans un processus d'apprentissage, bien au contraire. Le domaine de la santé est en continuel changement, repositionnement. C'est pour cela qu'il s'inscrit dans un processus d'apprentissage. Certains parents ont créé diverses stratégies (soutien familial et social, stratégie d'adaptation : recadrage et évaluation passive, ressources, etc.) afin de faire face à la présence d'un enfant concerné par la trisomie 21. En élaborant ces stratégies, certains parents tendent à harmoniser la dynamique familiale dans le but de favoriser une QDV positive. C'est grâce à leur repositionnement et à un apprentissage continu que ces familles s'adaptent et apprennent à vivre avec un enfant concerné par le SD (Povee & al., 2012).

Ces familles pourraient bénéficier du soutien d'un.e infirmier.ère dans le but de faciliter leur quotidien. Pour les familles sans ressources, les infirmier.ère.s sont une plus-value dans l'identification de celles-ci afin de leur permettre de rebondir. Après avoir défini le paradigme, il est important de spécifier les quatre piliers qui la composent ainsi que les postulats que sous-tendent chacun.

### 3.3 Métaconcepts

La théorie de Laurie Gottlieb se construit sur quatre métaconcepts. Ils sont chacun composés de postulats qui sous-tendent l'ASSF.

#### 3.3.1 La personne

*La personne* est définie comme un être unique qui grandit, se développe et s'auto-guérit grâce à ses forces (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Afin de s'approprier leur situation et leur environnement, les familles créent une signification personnelle qui les aide à comprendre et à donner un sens. « Les problèmes, les faiblesses, les vulnérabilités, les épreuves et la souffrance font partie de la condition humaine » (Gottlieb & Gottlieb, 2014), mais peuvent être contrebalancés par la capacité de résilience des parents. Cette capacité à surmonter les épreuves aide la famille à s'adapter à son nouvel environnement et à favoriser leur QDV (Van Riper, 2007).

#### 3.3.2 Le soin

**Les soins infirmiers** ont pour but d'encourager la personne et sa famille à développer leurs forces en s'appuyant sur la promotion de la santé (Gottlieb, 2014 ). Un travail pluridisciplinaire avec les soignants permettrait aux familles d'exprimer leurs difficultés au sein du foyer et de mettre en place diverses stratégies afin de les réduire. Pour cela, la personne soignée est placée au centre de ses soins. La collaboration entre le soignant et la famille tend à atteindre un état complet de bien-être physique, mental et social. Il est donc essentiel d'offrir et d'accompagner les familles afin de leur proposer diverses stratégies d'adaptation aux besoins de leur enfant, mais aussi à ceux des parents (Povee et al., 2012).

### 3.3.3 La santé

*La santé* est définie, selon Gottlieb, comme une intégration de la famille et du patient dans le but d'aspirer à un bien-être pluridimensionnel (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Plusieurs éléments peuvent jouer un rôle déterminant tels que : les exigences familiales, les ressources, mais aussi la communication pour la résolution de problèmes. La capacité de résilience est une ressource que les parents peuvent exploiter dans l'éducation d'un enfant concerné par la trisomie 21 (Van Riper, 2007).

### 3.3.4 L'environnement

*L'environnement* influence fortement de manière bénéfique ou néfaste le patient et son entourage. Cette influence aura une incidence sur leur santé. Les aspects culturels et sociaux de l'environnement jouent un rôle déterminant dans le comportement des parents (Durmaz et al., 2011). Dans certaines cultures, les mères ont pour tradition de s'occuper entièrement de leur enfant d'autant plus s'il est concerné par la maladie. Le conjoint reste impliqué, mais l'implication des mères est plus forte et fait d'elle le parent principal. Afin d'améliorer la qualité de vie des patients et des familles, il est primordial de prendre en compte les facteurs internes : le sentiment d'épuisement, le stress, la limitation du temps passé avec le conjoint, le manque de sommeil et les facteurs externes : l'état civil, les facteurs socio-économiques de la famille (Durmaz et al., 2011).

L'ensemble de ces postulats sont à l'origine de huit croyances et valeurs fondamentales au sujet de la personne, de la santé, de l'environnement et des soins infirmiers qui sous-tendent l'ASSF.

## 3.4 Les valeurs qui sous-tendent les soins infirmiers fondés sur les forces

Le niveau d'abstraction est défini comme une philosophie guidée par huit valeurs universelles qui sous-tendent les soins infirmiers fondés sur les forces.

**Santé et guérison :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « la santé est présente et persiste en tout temps même lorsque le corps est vaincu par une maladie, un accident ou une infirmité » (p.69), ou dans notre travail par une affection génétique. La santé vise à créer une plénitude. La vision de celle-ci peut être différente pour chacun. Certaines familles ayant un enfant trisomique vont percevoir l'arrivée d'un enfant touché par le SD comme quelque chose d'insurmontable ou un obstacle. Tandis que certaines familles vont faire face et utiliser leurs ressources internes (capacité de résilience, famille, amis, etc.) et externes afin de faire appel à leur propre capacité d'adaptation et de perception (Durmaz et al., 2011).

**Partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « le partenariat de collaboration sous-entend l'idée d'être là avec la personne et non celle d'agir à la place de la personne » (p.113). Le but étant de ne pas dire quoi faire à la famille, mais plutôt d'élaborer un climat de confiance, afin d'aider ces dynamiques familiales bousculées grâce à des professionnels formés et experts du handicap.

**Apprentissage, dispositions et moment opportun :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « la survie de l'être humain dépend de ce qu'il apprend, de ce qu'il fait de ses apprentissages pour s'adapter, croître et se développer » (p.106).

**La personne et l'environnement ne font qu'un :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « la personne est une partie intégrante de l'environnement et celui-ci est une partie intégrante de la personne » (p.96). Le rôle infirmier est de s'appuyer sur l'environnement interne, externe, social et culturel de la famille pour maximiser les ressources. Dans ce travail, le but est de comprendre comment aider les familles à composer dans leur quotidien la venue d'un enfant atteint de la trisomie 21.

**L'autodétermination :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « toute personne a le droit de choisir et d'agir conformément à ses propres pensées, besoins et sentiments » (p. 93). Respecter les droits, les demandes et les besoins des familles en adéquation avec les recommandations de l'ONU dans la CDPH ratifiée par la Suisse en 2014.

**Réalité objective et subjective et significations :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « nous avons le contrôle de nos histoires » (p.87). Les familles vont choisir le prisme par lequel elles vont percevoir la réalité de ce qu'il leur arrive. Il est important de réaliser que le prisme par lequel la famille va percevoir sa situation ne sera pas forcément le même par lequel les soignants comprennent et voient la situation.

**Holisme et indivisibilité :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « l'holisme découle des prémisses que la personne est un tout unifié et indivisible et qu'elle est plus que la somme de ses parties et différente d'elles ». L'indivisibilité signifie que le corps et l'esprit forment un tout et qu'ils fonctionnent comme un ensemble intégré et interrelié ». Pour finir, ces deux concepts « se réfèrent à la plénitude et intégration, états qu'on atteint quand tous les aspects de la personne fonctionnent ensemble en harmonie » (p.83). Le rôle infirmier est de mener les parents à découvrir les différents atouts qui leur sont propres, tels que les forces personnelles, familiales, communautaires et sociales, mais aussi d'identifier les aspects positifs de chacun et de les aider à les reconnaître.

**Unicité de la personne :** d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), « chaque personne est unique » (p.78), elle a sa propre personnalité. Chaque personne vit des expériences uniques telles que ces familles accueillant un enfant atteint de la trisomie 21. Cette transition crée des opportunités pour développer des forces, de nouveaux objectifs de vie.

À travers l'ensemble du travail, l'accompagnement et le soutien des enfants et de la famille sont plus que nécessaires. Au regard de notre question initiale, la théorie de l'approche en soins fondée sur les forces semble inéluctable. Quelles sont les interventions infirmières de prévention, promotion à court et long terme pouvant être réalisée auprès de l'enfant et de sa famille en lien avec la théorie de l'ASSF ? Dans le but de répondre à cette question, un travail de recherche documentaire est réalisé afin de construire une pratique clinique basée sur des résultats probants.

## 4. Méthode

### 4.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin de conduire une démarche de revue de la littérature pour répondre à la question initiale, plusieurs étapes sont indispensables. La première étape est la recherche d'articles scientifiques qui rejoignent notre problématique. Pour cela nous avons utilisé la méthode PICO sur plusieurs bases de données. Les articles ont été sélectionnés sur PubMed (National Center for Biotechnology Information) qui est une base de données des sciences biomédicales. Nous avons également utilisé une base de données centrée sur les sciences infirmières et paramédicales : Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature).

Tableau 5 : PICO

<b>P : Patient/Population</b>	Famille accueillant un enfant concerné par le SD.
<b>I : Intervention ou question d'intérêt</b>	Intervention infirmière visant à accompagner et à répondre aux besoins des familles dans le but d'améliorer leur QDV.
<b>C : Contexte</b>	La naissance d'un enfant concerné par le SD.
<b>O : Outcome ou résultat clinique</b>	L'objectif est que le handicap de l'enfant impacte le moins possible la QDV des familles. Le but est d'identifier les moyens et les interventions infirmières nécessaires pour améliorer cette QDV.

*À la naissance d'un enfant concerné par le syndrome de Down (C), l'intervention d'une infirmière (I) peut-elle améliorer la qualité de vie (O) de la famille (P) ?*

Pour réaliser nos recherches d'articles scientifiques, nous avons défini et traduit les mots-clés en utilisant le portail terminologique de santé (HeTOP). Il nous a permis de traduire les mots-clés du thésaurus MeSH afin de les utiliser sur les bases de données. Ce répertoire de termes clés est utilisé pour sélectionner des articles pertinents en lien avec la question de recherche.

Tableau 6 : Mots-clés traduits en terme MeSH avec HeTOP

<b>Mots-clés</b> <b>Thème</b>	<b>Mots-clés libres en français</b>	<b>HeTOP français (Termes du thésaurus MeSH)</b>	<b>HeTOP anglais (Termes du thésaurus MeSH)</b>
<b>Pathologie</b>	Syndrome de Down	Syndrome de Down	Down syndrome
	Trisomie	Trisomie	Trisomy
	Troubles généralisés du développement de l'enfant	Troubles généralisés du développement de l'enfant	Child development disorders
<b>Soins infirmiers</b>	Health visitor	Soins infirmiers communautaires	Community health nursing
	Soins infirmiers communautaires	Soins infirmiers communautaires	Community health nursing
	Enquête nationale	Enquêtes sur les soins de santé	Health care surveys
	Service de santé pour l'enfant	Services de santé pour l'enfant	Child health services
<b>Ressenti des familles</b>	Parents	Parents	Parents
	Proche aidant	Aidants	Caregivers
	Évènement de vie	Évènements de vie	life events change
	Qualité de vie	Qualité de vie	Quality of life
	Adaptation psychologique	Adaptation psychologique	Adaptation psychological

## 4.2 Équation de recherche

Le processus d'identification des articles est fourni avec les équations de recherches ci-dessous :

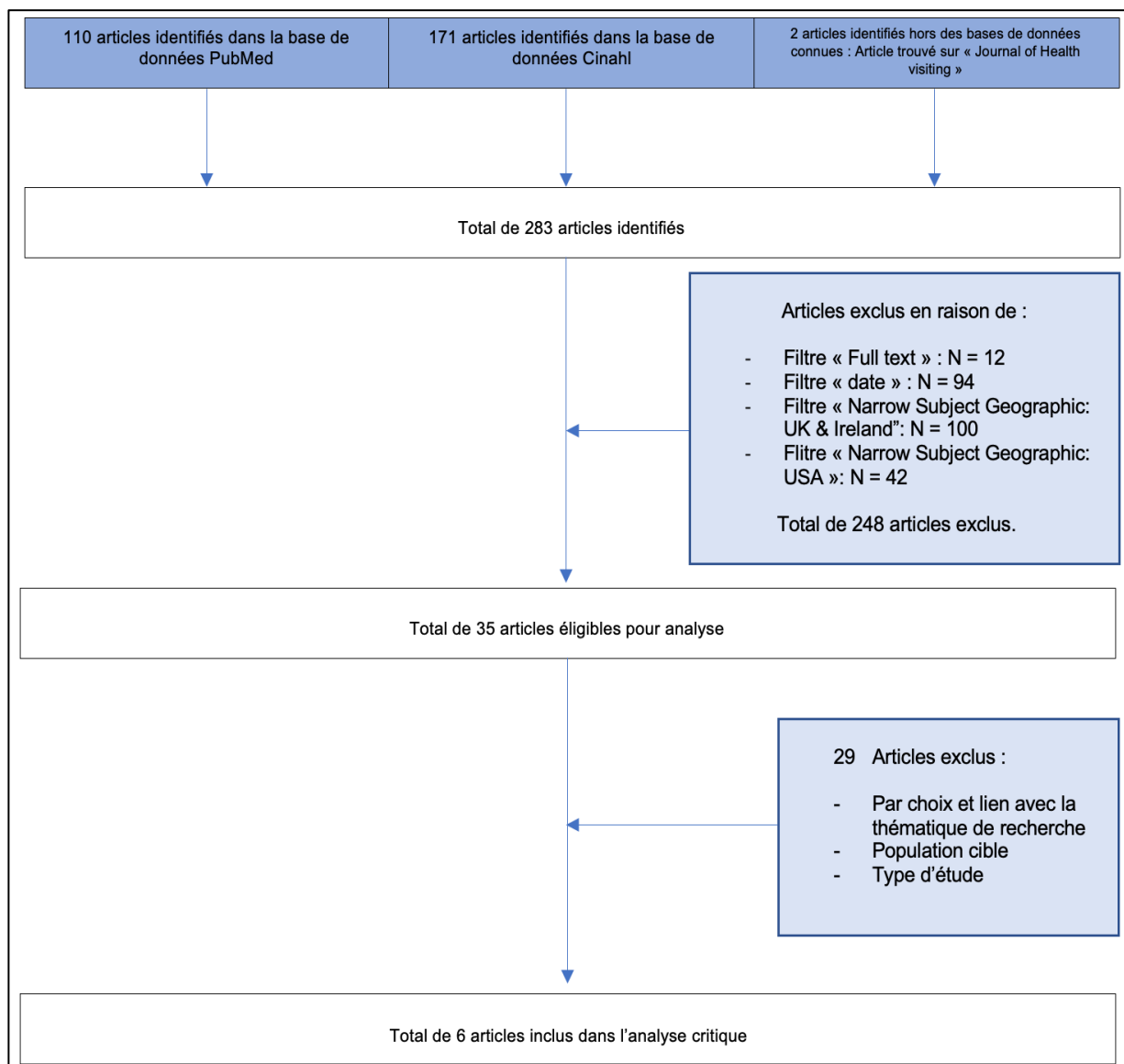
Tableau 7 : Recensement des équations de recherches

Base de données	Équations	Filtre	Résultat de recherche
Pubmed	(Parents [MeSHTerms]) AND (Caregivers [MeSHTerms]) AND (Down syndrome [MeSHTerms])	« Date : 2020-2022 » « Full text »	N = 30 N avec filtre « full text » = 3 N avec filtre « date » = 18 Éligible pour analyse = 1
	((Children Developmental Difficulties) OR (child development disorders [MeSHTerms])) AND (parents) AND ((life events) OR (life change events [MeSHTerms]))	« Full text » « Date : 2019-2022 »	N = 80 N avec filtre « full text » = 9 N avec filtre « date » = 58 Éligible pour analyse = 1
Cinahl	((Community Practitioners' and Health Visitors' Association [MeSHTerms]) OR (Community Health Nursing [MeSHTerms]) OR (health visitor)) AND (Down Syndrome [MeSH Terms])	« Date : 2015-2022 »	N = 20 N avec filtre « date » = 18 Éligible pour analyse = 1
	(Quality of live [MeSH Terms]) AND (Down syndrome [MeSH Terms])	« Narrow by Subject Geographic UK & Ireland and USA »	N = 151 N avec filtre « UK & Ireland » = 100 N avec filtre « USA » = 42 Éligible pour analyse = 1
	(Down syndrome [MeSH Terms]) AND (Child health service [MeSH Terms])	« Narrow by Subject Geographic UK & Ireland » « Date = 2020-2022 »	N = 18 N avec filtre « UK & Ireland » = 11 N avec filtre « Date » = 6 Éligible pour analyse = 1
Journal of health visiting	Deux articles ont été trouvés sur la base de données directe du Journal of Health visiting diffusé à travers le « Mag online library » qui est une base de données d'articles évalués par des pairs de division de santé.		

### 4.3 Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté ci-dessous (figure 3). Les équations de recherches ont été insérées dans les deux bases de données choisies (Pubmed et Cinahl), nous permettant d'identifier trois-cents articles. Puis, divers filtres ont été utilisés afin d'affiner notre recherche en nous permettant d'obtenir trente-quatre articles éligibles à l'analyse, pour arriver à six articles sélectionnés pour l'analyse critique. Parmi les six articles, deux ont été sélectionnés sur une base de données : « Journal of Health visiting ».

Figure 3 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



## 4.4 Critères d'inclusion et d'exclusion

À partir de ces mots-clés, nous avons défini des critères d'inclusions et d'exclusions au sein de nos articles afin d'affiner notre recherche et sélectionner les six articles.

Tableau 8 : Critères inclusion/exclusion

<b>Critères d'inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Textes intégraux</li><li>• Articles en anglais</li><li>• Articles datant de moins de cinq ans</li><li>• Articles quantitatifs et/ou qualitatifs</li><li>• Les études en Europe/Canada &amp; USA/ UK &amp; Ireland</li><li>• Enfant concerné par le SD</li></ul>
<b>Critères d'exclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Articles datant de plus de cinq ans</li><li>• Articles non intégraux</li></ul>

## 4.5 Grilles de lectures

Les grilles de lecture nous ont permis d'analyser chacun des articles sélectionnés. Il existe différentes grilles de recherche en fonction des devis méthodologiques. La grille de STROBE (Strengthening the reporting Quantitative research) a permis d'analyser les études quantitatives. La grille COREQ (consolidated criteria for reporting Qualitative research) a permis d'analyser les études qualitatives.

## 5. Résultats

### 5.1 Études retenues, méthodologie et niveaux de preuves

#### 5.1.1 Niveaux de preuves<sup>7</sup>

D'après Ingersoll (2000), « l'utilisation consciente, explicite et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient » nous permet de réaliser des soins infirmiers fondés sur des faits. Pour améliorer les soins aux patients, les infirmier.ère.s requièrent un accès aux meilleures preuves disponibles et à la littérature de synthèse. C'est pour cela que nous utiliserons la démarche de la pratique basée sur les preuves (appelée Evidence Based Practice dans la littérature anglo-saxonne) pour évaluer la qualité et le niveau de preuve de nos articles (Gentizon et al., 2016).

---

<sup>7</sup> Confère annexe 1

### 5.1.2 Études retenues

Six articles ont été lus, analysés à l'aide des grilles de lecture. Nous répertorions quatre articles quantitatifs, un article qualitatif et un mixte. Chaque article est suivi du niveau de preuve lui correspondant.

- 1) Mengoni, S. E., & Redman, S. (2018). Parents' experiences of health visiting for children with Down syndrome. *Journal of Health Visiting*, 6(7), 347-351. <https://doi.org/10.12968/johv.2018.6.7.347>  
→ Étude quantitative descriptive transversale (Niveau de preuve n° 4).
- 2) Ingleby, R., Piano, M., & Colliety, P. (2020). Health visitors' experiences supporting families with a child who has a congenital syndrome. *Journal of Health Visiting*, 8(1), 32-40. <https://doi.org/10.12968/johv.2020.8>.  
→ Étude qualitative exploratoire par entretien (Niveau de preuve n° 4)
- 3) Mengoni, S. E., & Redman, S. (2019). Evaluating Health Visitors' Existing Knowledge of Down Syndrome and the Effect of a Training Workshop: Down Syndrome Training for Health Visitors. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 30-36. <https://doi.org/10.1111/jppi.12271>  
→ Étude exploratoire corrélationnelle : analyse secondaire (Niveau de preuve n° 4)
- 4) Lučić, L. (2019). Parents of Children with Developmental Difficulties and Parents of Typically Developed Children : What Happens in a Year? *Behavioral Sciences*, 10(1), 4. <https://doi.org/10.3390/bs10010004>  
→ Étude recherche longitudinale (Niveau de preuve n° 2)
- 5) Lee, A., Knaf, G., Knaf, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 192-200. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.07.009>  
→ Étude descriptive, quantitative transversale (Niveau de preuve n° 4)
- 6) Lee, E. Y., Neil, N., & Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>  
→ Étude mixte à devis quantitative & qualitative de type systématique (Niveau de preuve n° 1)

Parmi l'ensemble des six articles scientifiques, nous retrouvons un faible niveau de preuve à la vue du manque de littérature ayant comme sujet notre thématique, mais aussi dû aux critères d'inclusion et d'exclusion.

## 5.2 Tableau de synthèse

Chaque tableau de synthèse décrivant les articles est accompagné de fiche de lecture, confère annexe 5.

Tableau 9 : Tableaux de synthèse des six articles retenus pour l'analyse critique

Titre : « Parents' experiences of health visiting for children with Down Syndrome »					
Auteur, Année, Pays	Devis & objectif de l'étude	Population	Méthode/intervention	Résultats : interpréter en pourcentage.	Commentaires
Mengoni, S. E., & Redman, S. (2018), United Kingdom à Londres	<p><b>Type :</b> quantitative descriptive transversale</p> <p><b>But :</b> Recueillir des informations sur les expériences des familles concernant les services de visite médicale pour leur enfant concerné par le SD au cours des 12 derniers mois.</p>	<p><b>Type échantillon :</b> 24 parents ayant un enfant concerné par le SD, âgé de 0 à 5 ans.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Étude réalisée par questionnaire, avec un mélange de questions à choix multiples et de questions ouvertes, conçue pour recueillir des informations sur les expériences des parents en matière de services de visites médicales au cours des 12 derniers mois délivrés par les VS. Ce questionnaire comporte 4 questions avec des modalités différentes.</p> <p><b>Intervention :</b> L'étude cherche à mesurer le ressenti des familles par rapport à leur prise en charge par le service de visite médicale à domicile. Question commune concernant les caractéristiques des VS.</p>	<p>D'après les différentes données, il est constaté qu'une grande partie des parents ne savent pas qui sont leurs VS. 63 % ont reçu en moyenne une visite les 12 mois précédents. Tandis que 37 % déclarent ne pas bénéficier de ce service. D'après l'étude, l'activité la plus courante que réalise le VS au cours de leur visite est la pesée (60%). 47 % des parents disent ne pas avoir besoin de visites de santé parce qu'ils reçoivent déjà des soutiens d'autres professionnels. Certains parents ont également déclaré qu'il serait utile d'avoir un VS comme source supplémentaire de conseils et de soutien, même s'ils sont suivis par d'autres professionnels comme un médecin généraliste. Toutefois les parents relèvent un manque de connaissance sur le syndrome et suggèrent une formation sur celui-ci afin de répondre plus spécifiquement aux besoins, de leurs enfants.</p>	<p><b>Limites :</b> Le questionnaire est court, simple à remplir, ce qui limite les données. Le questionnaire demande aux parents d'indiquer combien de fois ils ont « vu » leur VS. Lors du questionnaire les familles peuvent avoir eu des contacts téléphoniques avec leur VS, ce qui n'est pas pris en compte par cette question. Pour les parents qui ont indiqué ne pas recevoir de soutien de la part de leur VS, mais recevoir un soutien de la part d'autres professionnels, cette étude n'est pas en mesure de faire la distinction entre les familles pour lesquelles il s'agit d'une décision partagée ou pas.</p> <p><b>Recommandations :</b> Les recherches futures devraient interroger les VS pour explorer le volume et le type de travail effectué pour soutenir les enfants atteints du SD, que les parents ne sont peut-être pas en mesure d'apporter. Les recherches futures doivent considérer les visites de santé pour les enfants atteints du SD dans le contexte plus large de la prestation de services de santé.</p>

Titre : Health visitor's experiences supporting families with a child who has a congenital syndrome					
Auteur Année Pays	Devis & objectif	Population	Méthode/intervention (si présent)	Résultats : principaux thèmes relevés	Commentaires
Ingleby, R., Piano, M., & Colliety, P. (2020). Sud-est de l'Angleterre	<p><b>Type d'étude :</b> Qualitative exploratoire part entretien</p> <p><b>But de l'étude :</b> Cette étude visait à explorer la perception des rôles et la confiance des VS lorsqu'ils s'occupent de familles avec des enfants qui ont un syndrome nommé ou un syndrome sans nom (SWAN).</p>	<p><b>Type d'échantillon :</b> 10 visiteurs de santé, travaillant dans 3 équipes communautaires du sud-est de l'Angleterre.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Il s'agit d'un entretien semi-structuré ou les questions étaient fondées sur les objectifs de la recherche. Les entretiens ont été enregistrés de manière audio avec le consentement écrit de chaque participant et par la suite transcrits.</p> <p><b>Intervention :</b> Sous forme de 10 entretiens allant de 10 à 30 minutes, 4 thèmes principaux ont été évoqués lors des entretiens : les sentiments des VS, la signalisation, le soutien et le mentorat, et la formation.</p>	<p><b>En lien avec les 4 thèmes abordés lors des entretiens :</b></p> <p><b>Sentiments VS :</b> Les VS ne semblent pas se sentir en confiance pour soutenir un enfant atteint d'un syndrome. Les résultats sont mitigés, 4 participants déclarant qu'ils se sentent confiants et les autres déclarant un manque de confiance.</p> <p><b>Orientation :</b> Les VS perçoivent leur rôle et un sentiment de manque de confiance dans les soins qu'ils fournissent.</p> <p><b>Soutien et tutorat :</b> Les VS ont fait état d'un manque de soutien professionnel et de mentorat, et ont estimé qu'ils recevaient un soutien non officiel de la part de leurs collègues.</p> <p><b>Formation :</b> Les VS ont signalé un manque de formation et d'opportunités de développement professionnel continu. Cependant, la difficulté de justifier le temps consacré à la formation en raison de la charge de travail et du nombre de syndromes potentiels que le praticien peut rencontrer a également été discutée.</p>	<p><b>Limites :</b> seul le point de vue du VS est exploré. Les perspectives des VS, des parents et d'autres services devraient être prises en compte afin d'approfondir les résultats.</p> <p><b>Recommandations :</b> D'autres recherches qualitatives à plus grande échelle, dans différentes régions du Royaume-Uni, fourniraient des données plus approfondies et plus étendues, et permettent une généralisation plus claire des résultats à travers le Royaume-Uni.</p>

Titre : « Evaluation Health Visitors' Existing Knowledge of Down Syndrome and the Effect of a Training Workshop »					
Auteur, Année, Pays	Devis & objectif de l'étude	Population	Méthode/intervention	Résultats : interpréter en pourcentage.	Commentaires
Mengoni, S. E., & Redman, S. (2019) United of Kingdom	<p><b>Type :</b> Étude explicative corrélationnelle : analyse secondaire</p> <p><b>But :</b> Cette étude visait à évaluer les connaissances actuelles des VS sur le SD &amp; d'évaluer un kit de formation pilote sur le SD</p>	<p><b>Type échantillon :</b> Vingt-six VS des deux NHS Trusts ont pris part à l'étude. Toutes les participantes étaient des femmes dont un VS étudiant</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> un modèle à mesures répétées a été utilisé. Tous les VS participants ont pris part à un atelier de formation et ont rempli des questionnaires avant et après la formation pour évaluer leur connaissance du SD et leur satisfaction à l'égard de l'atelier de formation.</p> <p><b>Intervention :</b> L'intervention s'est basée d'après le modèle de Kirkpatrick d'évaluation des formations. Il est évalué à l'aide de quatre niveaux d'évaluation : réaction, apprentissage, comportement et résultats. Cette étude de formation a été conçue pour se concentrer sur les deux premiers niveaux : la réaction, c'est-à-dire l'opinion des stagiaires sur la formation ; et l'apprentissage, c'est-à-dire le degré d'amélioration des connaissances.</p>	<p>L'expérience concernant le SD. Nous remarquons que 6 des 26 VS ne se sont jamais occupés d'enfants concernés par le SD, n'ont jamais eu accès à des informations concernant le syndrome et n'ont pas reçu de formation. 15/26 VS s'occupaient actuellement d'enfants concernés par le SD et 2/26 VS sur la totalité d'échantillons n'ont reçu aucune formation concernant le syndrome. Concernant les connaissances avant et après une formation, on constate qu'il y a une différence significative d'acquisition des connaissances entre avant et après la formation. Celle-ci montre que les VS avaient de faibles niveaux de connaissances existantes sur le SD. Un court atelier de formation a permis d'accroître de manière significative les connaissances sur le SD et a reçu un retour positif de la part des VS. Ceux-ci, souhaitent une formation plus approfondie. Le manque de compréhension des troubles du développement tels que le SD chez les professionnels de la santé est important, car il peut conduire à une occultation diagnostique. Seuls deux VS (8 %) de l'étude ont indiqué qu'ils étaient au courant de ces directives.</p>	<p><b>Limites :</b> Petite étude, à petite échelle et de petite taille. Il n'a pas été possible d'évaluer le changement dans la pratique clinique. Parmi l'évaluation de Kirkpatrick, le niveau « comportement » n'a pas été évalué, mais les changements de comportement prévu peuvent inclure le partage des connaissances entre collègues, présentation des ressources et d'information sur le SD.</p> <p><b>Recommandations :</b> De nombreux VS n'ont peut-être pas les connaissances suffisantes pour identifier les problèmes et soutenir pleinement les familles, mais cela peut être amélioré par une formation. Dans le but d'identifier les problèmes potentiels, d'orienter vers les services appropriés, conseiller les parents et les orienter vers les ressources pertinentes.</p>

Titre : « Parents of Children with Developmental Difficulties and Parents of Typically Developed Children: What Happens in a Year ? »					
Auteur, Année, Pays	Devis & objectif de l'étude	Population	Méthode/intervention	Résultats : interpréter en pourcentage.	Commentaires
Lučić, L. (2019) Croatie	<p><b>Type :</b> Une recherche longitudinale</p> <p><b>But :</b> Cette étude visait à explorer les différences de bien-être en Croatie afin de faire un suivi des premiers résultats et explorer les différences entre deux groupes un an après. Le but était d'examiner les différences éventuelles dans l'occurrence des événements de vie.</p>	<p><b>Type échantillon :</b> La première vague était composée de 41 parents d'enfants présentant des troubles du développement [TD] et de 41 parents d'enfants au développement typique [DT]. En 2017, la deuxième vague a été complétée par 19 parents d'enfants présentant des troubles du développement et 27 parents d'enfants au développement typique. La majorité des participantes étaient des femmes, mariées, employées, avec une éducation supérieure et un revenu mensuel similaire.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> La recherche a été menée en 4 vagues entre 2016 et 2019 et consistait à compléter un questionnaire.</p> <p><b>Intervention :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La mesure de la satisfaction de la vie a été évaluée par une échelle de 11 points, 0 signifiant « pas du tout satisfait » à 10 « extrêmement satisfait ». (tableau 2)</li> <li>2. L'échelle de mesure du bonheur a été utilisée pour évaluer le bien-être subjectif. Sur une échelle de points, de 0 (pas du tout heureux) à 10 (extrêmement heureux). (Tableau 3)</li> <li>3. L'indice de bien-être personnel a été utilisé pour évaluer la satisfaction dans divers domaines de la vie. L'échelle se compose de sept éléments évalués sur une échelle de 11 points (0-10) : niveau de vie, santé, réussite dans la vie, relations, sécurité, liens avec la communauté et sécurité future.</li> <li>4. Une échelle d'événements de vie a été conçue pour les besoins de la recherche longitudinale sur la base de la liste des événements de vie. Elle comprenait 69 événements répartis en cinq catégories : amour, famille et foyer ; travail et finances ; santé ; loisirs ; et système juridique. Il a été demandé à chaque participant de marquer tous les événements survenus au cours de l'année précédente, puis d'estimer le degré de positivité et de négativité de chacun de ces événements à l'aide d'une échelle en 11 points (0-10).</li> </ol>	<p><b>Q1 :</b> La satisfaction globale dans la vie et le bonheur ont été évalués comme deux indicateurs généraux de bien-être (tableau 2). <b>Q2 :</b> Les parents d'enfants concernés par une TD ont déclaré un niveau de bonheur plus faible. Les résultats indiquent la différence de satisfaction entre les parents d'enfants présentant des TD et les parents d'enfants au DT. <b>Q3 :</b> La satisfaction à l'égard de divers domaines de la vie, les parents d'enfants présentant une TD étaient moins satisfaits de la santé, des relations avec la famille et les amis, de la sécurité et de la sécurité future (tableau 3). Les résultats indiquent la différence de satisfaction entre les parents d'enfants présentant des TD et les parents d'enfants au DT. <b>Q4 :</b> En moyenne, les parents d'enfants atteints de TD ont vécu un nombre similaire d'événements de la vie au cours de l'année précédente, mais moins d'événements positifs - presque trois fois plus d'événements négatifs par personne (tableau 4).</p>	<p><b>Limites :</b> Un petit échantillon auto-sélectionné a restreint l'analyse et les données. Les recherches futures devraient viser à éliminer cette limite. Il faudrait obtenir un échantillon plus grand ainsi qu'envisager de mettre en œuvre d'autres échelles qui pourraient donner un meilleur aperçu des résultats positifs de l'éducation d'un enfant atteint de TD.</p> <p><b>Recommandations :</b> La mise en œuvre d'un modèle de recherche longitudinal qui abordera tous les aspects utilisés dans cette étude, ainsi que les changements proposés, pourrait contribuer de manière significative à une meilleure compréhension de la vie avec un enfant atteint de TD et servir de base solide pour construire un système de soutien.</p>

Titre : « Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study »					
Auteur, Année, Pays	Devis & objectif de l'étude	Population	Méthode/intervention	Résultats : interpréter en pourcentage.	Commentaires
Lee, A., Knafl, G., Knafl, K., & Van Riper, M. (2020) <i>United States South Korea</i>	<p><b>Type :</b> Étude descriptive, quantitative transversale.</p> <p><b>But :</b> Cette étude a cherché à identifier les variables familiales contribuent à QDV des enfants atteints de DS.</p>	<p><b>Type échantillon :</b> Au total, 211 parents d'enfants concernés par le SD étaient âgés de 4 à 21 ans de 18 pays différents ont participé à l'étude.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Des lettres d'invitation ont été envoyées à des groupes de soutien de DS. L'enquête en ligne était un questionnaire de 231 questions. Il fallait environ 30 à 40 minutes pour le remplir. Les participants pouvaient se retirer de l'étude à tout moment et la reprendre plus tard.</p> <p><b>Intervention :</b> Une échelle a été utilisée pour examiner la QDV des enfants atteints de DS. Cette mesure est composée de 96 items évalués. L'évaluation des points de vue des parents sur la gestion familiale en ce qui concerne les enfants atteints de maladies chroniques. Cette mesure comprend six échelles avec 12 items, la capacité de gestion de la condition (4 items), la vie quotidienne de l'enfant (5 items), la vision de l'impact de la condition (10 items), la difficulté de la vie familiale (14 items) et la mutualité parentale (8 items). La résilience a été mesurée à l'aide de trois échelles concernant les ressources familiales : Résistance de la famille (20 items), soutien social (17 items), soutien des parents et des amis (8 items). La mesure de la résolution des problèmes familiaux a été notée sur 10 items portant sur la communication positive et négative. L'indice de pression familiale comprend 10 items. Les participants devaient répondre s'ils avaient vécu des tensions sur les 10 items, en répondant par oui ou par non.</p>	<p>Les résultats actuels montrent des résultats positifs concernant les variables familiales. Les effets cruciaux des contextes familiaux sur la compréhension de la QDV des enfants atteints de DS. Une fois les variables contextuelles familiales clarifiées, diverses interventions infirmières peuvent être développées pour faciliter les expériences positives des enfants atteints de DS. Les variables d'évaluation familiale et de résolution de problèmes identifiés comme des prédicteurs significatifs de la QDV des enfants dans cette étude pourraient faire l'objet d'une intervention familiale pour améliorer la QDV des enfants atteints de DS, puisque les variables familiales sont des aspects potentiellement modifiables de la vie familiale.</p>	<p><b>Limites :</b> L'échantillon est principalement basé aux États-Unis. Bien que tous les participants soient anglais, une différence en termes d'aspects culturels, sociétaux ou de caractéristiques du système de services pourrait influencer les perspectives concernant les facteurs familiaux et la qualité de vie des enfants atteints de DS.</p> <p><b>Recommandations :</b> Les résultats soulignent la nécessité de développer et de tester des interventions de résolution de problèmes axées sur la famille, ciblant les capacités des parents à évaluer les difficultés de gestion auxquelles ils sont confrontés et à concevoir des approches pour les résoudre. Il s'agit d'aspects modifiables des variables familiales qui peuvent être améliorés. De futures recherches avec des études longitudinales pourront examiner l'effet causal des variables familiales sur la QDV des enfants atteints de DS.</p>

Titre : « Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome »					
Auteur, Année, Pays	Devis & objectif de l'étude	Population	Méthode/intervention	Résultats : interpréter en pourcentage.	Commentaires
Lee, E. Y., Neil, N., & Friesen, D. C. (2021) Canada	<p><b>Type :</b> étude mixte à devis quantitative &amp; qualitative.</p> <p><b>But :</b> Les besoins importants non satisfaits (BINs) L'adaptation et le stress varient-ils entre les parents et les proches aidants d'adultes par rapport à ceux d'enfants atteints de SD? Quelle est la relation entre le stress, l'adaptation et les besoins des parents et des proches aidants?</p>	<p><b>Type échantillon :</b> 108 proches aidants s'occupant d'un enfant concerné par le SD ainsi que 44 proches aidants s'occupant d'un adulte concerné par le SD. L'ensemble des participants sont issus de diverses organisations locales et nationales canadiennes de SD.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Enquête en ligne divisée en 4 thématiques principales communiquant des informations : démographiques, enquête sur les besoins de la famille, ressources/stress et pour terminer une échelle orientée vers la crise familiale.</p> <p><b>Intervention :</b></p> <p><b>Variable démographique :</b> Questionnaire démographique ciblant les parents d'enfants concernés par le SD &amp; dans le même questionnaire, des questions ciblant l'enfant même.</p> <p><b>Variable des besoins des familles :</b> Utilisation de l'échelle FNS : « Family needs survey »</p> <p><b>Variables personnelles orientées vers la crise familiale :</b> Utilisation de l'échelle F-COPES « The Family Crisis Oriented Personal Scales »</p>	<p>La proportion de BINs est significativement plus importante pour les aidants de personnes de 18 ans et moins que pour les aidants de personnes de plus de 18 ans. Chez les parents et les aidants d'enfants (<math>\leq 18</math> ans), les thèmes ayant suscité le plus de réponses étaient les soutiens communautaires (24 %) et les soutiens professionnels (24 %). Parmi les parents et les soignants d'adultes (&gt;18 ans), les thèmes ayant reçu le plus de réponses étaient le soutien communautaire (52 %) et les services aux adultes (67 %). Les personnes s'occupant d'enfants (<math>\leq 18</math> ans) ont rapporté un stress significativement plus important que les personnes s'occupant d'adultes (&gt;18 ans). Le recadrage et l'évaluation passive avaient les notes les plus élevées et ne diffèrent pas l'un de l'autre. Le niveau de stress et les BINs sont liés aux scores d'adaptation, de sorte que des scores d'adaptation élevés étaient associés à un faible niveau de stress et à moins de besoins importants non satisfaits. Ainsi, une meilleure capacité d'adaptation est associée à des niveaux de stress plus faibles et à moins de BINs. L'évaluation passive et l'acquisition d'un soutien social sont des prédicteurs négatifs significatifs du stress.</p>	<p><b>Limites :</b> On retrouve une limitation en termes de diversité ethnique. L'échantillon présente un statut socio-économique moyen ou supérieur et d'éducation supérieure, ainsi les répondants dans l'étude peuvent avoir une plus grande connaissance ou un meilleur accès aux services. Le passage à un âge avancé entraîne probablement plus de problématiques de santé ainsi que des transitions dans les rôles professionnels et conjugaux.</p> <p><b>Recommandations :</b> La combinaison des résultats quantitatifs et qualitatifs indique que les services aux adultes sont une source de préoccupation même pour les soignants d'enfants. Bien que les aidants d'adultes aient signalé moins de besoins que les aidants d'enfants, tous les groupes d'âge ont fréquemment exprimé des besoins liés au vieillissement et à la transition vers l'âge adulte dans leurs réponses qualitatives. Les recherches futures devraient continuer à évaluer les variables qui contribuent à l'adaptation de la famille tout au long de la vie de la personne atteinte du SD. Les résultats soulignent également l'importance du soutien familial et social est particulièrement crucial pour les familles d'enfants atteints de DS.</p>

### 5.3 Tableaux synoptiques

Afin de regrouper les thématiques spécifiques relevées dans nos six articles, nous avons élaboré deux tableaux synoptiques distincts. Le tableau 10 illustre les trois articles ayant pour sujet la QDV<sup>8</sup> des familles ayant un enfant touché par le handicap. Le tableau 11 regroupe les trois articles illustrant la place du rôle infirmier et sa plus-value au sein des familles accueillant un enfant atypique. Afin de comprendre les répercussions sur la QDV des familles lors de l'accueil d'un enfant atypique, la recherche des ressentis et des besoins de celles-ci ont été mises en évidence. Par la suite, en réponse aux besoins et aux difficultés rencontrées, l'intervention d'un.e infirmier.ère auprès de ses familles a été explorée.

Tableau 10 : Tableau synoptique des ressentis des familles

Thèmes		Articles	<i>Lučić, L. (2019)</i>	<i>Lee, A., Knaf, G., Knaf, K., &amp; Van Riper, M. (2020)</i>	<i>Lee, E. Y., Neil, N., &amp; Friesen, D. C. (2021)</i>
QDV des familles ayant des enfants concernés par le handicap et le SD	Bien-être altéré et les besoins non satisfaits		X		X
	Résilience des familles et mécanismes d'adaptation		X	X	X

Tableau 11 : Tableau synoptique illustrant le rôle infirmier

Thèmes		Articles	<i>Mengoni, S. E., &amp; Redman, S. (2018),</i>	<i>Ingleby, R., Piano, M., &amp; Colliety, P. (2020).</i>	<i>Mengoni, S. E., &amp; Redman, S. (2019)</i>
Soins infirmiers	Expériences des soins		X	X	
	Lacunes des VS		X	X	X

<sup>8</sup> La qualité de vie est définie au chapitre 1.5

## 5.4 Résultats par thèmes

Les analyses des articles scientifiques ont révélé deux principales thématiques, elles-mêmes scindées en sous-thèmes.

La première thématique porte sur la QDV des familles accueillant un enfant concerné par le handicap et le SD. Celle-ci est explorée à travers deux thèmes :

- 1) Le bien-être altéré et les besoins non satisfaits des familles : ils démontrent le niveau de satisfaction, les relations familiale et sociale ainsi que le soutien professionnel que les familles reçoivent lorsqu'elles accueillent un enfant atypique.
- 2) Ensuite, nous évoquerons la résilience et les mécanismes d'adaptation des familles ayant un enfant touché par le handicap. Ce thème relève les expériences vécues, l'impact au sein de la famille, le niveau de soutien social et familial ainsi que les relations entre les variables familiales et la QDV de l'enfant concerné par le handicap.

La seconde thématique se concentre sur les soins infirmiers, explorant les expériences des soins vécues par les parents et celles des soignants.

- 1) Ce thème met en avant le rôle du VS ainsi que les activités phares prodiguées par celui-ci auprès des familles.
- 2) Des lacunes ont été relevées par les soignants et les parents ayant un enfant touché par le handicap : manque de connaissance sur le SD, manque de soutien et manque de formation.

### 5.4.1 QDV des familles accueillant un enfant concerné par le handicap et le SD

#### 5.4.1.1 Bien-être altéré et les besoins non satisfaits

Selon Lučić (2019), le métier de parent est le plus important et le plus difficile du monde. Il apporte beaucoup de joie, mais il oblige à changer la routine quotidienne et à s'adapter à de nouvelles circonstances de la vie et à assumer la responsabilité d'un enfant qu'il faut élever. Mais lorsque l'enfant tant attendu présente des troubles du développement [TD], le rôle du parent atteint un grand niveau de difficulté et de nombreux ajustements doivent être effectués afin de répondre aux différents besoins de l'enfant. Les résultats de l'étude ont montré que les parents d'enfant présentant un TD étaient moins heureux de leur vie et rapportaient un niveau de bonheur plus faible. Ceux-ci étaient moins satisfaits de leur santé, des relations avec la famille et amis ainsi que de la sécurité présente et future (Lučić, 2019).

Selon Lee et al. (2021), la proportion de besoins non satisfaits [BNS] des familles est significativement plus importante pour les aidants s'occupant d'enfants concernés par le SD ( $\leq 18$  ans) que pour les aidants de personnes s'occupant d'adultes ( $> 18$  ans). Selon cette étude réalisée au Canada, les parents ont indiqué une proportion plus élevée de BNS de soutien familial et social que toutes les autres catégories. Cinq principaux besoins non satisfaits ont été relevés chez les parents et aidants d'enfants ( $\leq 18$  ans) : Aider la famille à se soutenir mutuellement dans les moments difficiles (62 %), avoir des informations sur les services que mon enfant pourrait recevoir à l'avenir (60.2 %), expliquer l'état de mon enfant

aux autres enfants (60.2 %), trouver des baby-sitters ou des prestataires de soins de relève qui sont disposés à s'occuper de l'enfant et qui sont capables de le faire (57,4 %) et trouver plus de temps pour soi (56.5 %). Parmi les thèmes relevés par les auteurs, chez les parents et les soignants d'enfants ( $\leq 18$ ) concernés par un trouble du développement, les thèmes ayant suscité le plus de réponses étaient le soutien communautaire (24 %), le soutien professionnel (24 %). Tandis que pour les parents d'adultes ( $>18$  ans), les thèmes les plus suscités étaient les services aux adultes (67 %) et le soutien communautaire (52 %). Afin de mieux comprendre les besoins des parents, une enquête sur les besoins des familles [FNS] a été réalisée. Les énoncés étaient composés de deux questions ouvertes du FNS qui ont été utilisés pour explorer d'autres sujets et services que les parents et les responsables d'enfants jugeaient importants. Les parents d'adultes n'ont pas généré d'énoncés liés au soutien et à l'éducation par rapport aux parents d'enfants, pour lesquels les énoncés liés à l'éducation et au soutien représentaient 14 % et 17 % de leurs réponses (Lee et al., 2021).

Ces résultats démontrent une baisse de la QDV des familles, dues à la présence de besoins non satisfaits présents chez les parents d'adultes et d'enfants concernés par le SD. Certains besoins sont différents entre les deux groupes, cependant il a été constaté que le soutien communautaire, familial et social reste un BNS chez ces deux groupes. De plus, il a été relevé que les BNS sont significativement plus élevés chez les aidants d'enfants ayant un SD que pour les familles avec un adulte. Cela peut s'expliquer par des stratégies d'adaptation mises en place depuis plus longtemps par les parents d'adultes concernés par le SD. Face à un bien-être altéré et des besoins non satisfaits auprès des familles, quelles sont les méthodes et ressources qu'utilisent les parents pour remédier à ces difficultés et ainsi améliorer leur QDV ?

### **5.4.1.2 Résilience et mécanisme d'adaptation**

#### *5.4.1.2.1 La Résilience*

Pour aborder la QDV des familles d'enfant concerné par le SD, il faut aussi aborder la capacité de résilience des parents, c'est-à-dire la capacité à faire face à un traumatisme. C'est pourquoi le concept de résilience est abordé ci-dessous pour apporter des éléments de compréhension des stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour faire face. En moyenne, les parents d'enfants présentant un TD vivent un nombre similaire d'évènements de la vie au cours d'une année, qu'une famille ayant un enfant avec un développement typique [DT]. Toutefois, les parents d'enfant avec un trouble du développement vivent trois fois plus d'évènements négatifs au cours d'une année. En effet, aucun des parents ayant un enfant concerné par un TD n'a été promu au travail et seulement un des parents sur soixante a obtenu un emploi. Ces différents évènements négatifs ont un impact sur la vie familiale (Lučić, 2019).

#### *5.4.1.2.2 Les mécanismes d'adaptation*

Pour contrer ces évènements négatifs, des stratégies d'adaptation sont utilisées par les parents afin de répondre aux problématiques familiales. Ceux-ci ont été évalués à l'aide de l'échelle « personnelle orientée vers la crise familiale » [F-COPES] (Lee et al., 2021). Deux stratégies ont été relevées : le recadrage, soit la capacité de redéfinir les évènements et les circonstances stressantes afin de les rendre plus faciles à gérer (ex : savoir que nous avons

le pouvoir de résoudre les problèmes majeurs) et l'évaluation passive, qui évalue la capacité d'accepter les questions difficiles en minimisant la réactivité (exemple : croire que si nous attendons assez longtemps, le problème disparaîtra). Celles-ci avaient les notes les plus élevées et ne différaient pas l'un de l'autre. Les deux stratégies ont obtenu des scores plus élevés que la mobilisation du soutien familial, l'acquisition d'un soutien social et la recherche d'un soutien spirituel ( $p < 0,01$ ) (Lee et al., 2021). Toutefois, la mobilisation du soutien familial est la troisième stratégie la plus utilisée par les familles. L'acquisition de soutien social, le recadrage et la mobilisation du soutien familial sont considérés comme des stratégies axées sur les problèmes, tandis que la recherche de soutien spirituel et l'évaluation passive sont considérées comme des stratégies axées sur les émotions (Lee et al., 2021). Chez les personnes s'occupant d'adultes, il a été relevé une meilleure capacité d'adaptation, baissant ainsi le stress et les besoins non satisfaits. En effet, ces familles ont eu le temps de s'habituer au handicap de leur enfant et à leur situation (Lee et al., 2021).

Les ressources familiales ainsi que l'ensemble des mécanismes d'adaptation mis en place par les familles prédisent divers aspects de la QDV de l'enfant. Ceux-ci impactent leur bien-être physique, émotionnel, matériel, leur autodétermination, leur inclusion sociale, leurs relations interpersonnelles et leurs droits.

Selon Lee et al. (2020), un soutien social plus important a permis d'améliorer le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles et les droits des enfants. En utilisant des analyses de régression, trois variables familiales (capacité de gestion des conditions, soutien social et communication familiale pour la résolution de problèmes) se sont avérées être des prédicteurs significatifs du bien-être physique. Deux autres variables familiales (capacité de gestion des conditions et soutien des parents et des amis) ont prédit le bien-être matériel. Ces résultats montrent l'impact des contextes familiaux sur la QDV de l'enfant concerné par le SD. En d'autres termes, il a été constaté que les variables familiales sont liées à la QDV des enfants et inversement. Selon Lee et al. (2021), lors d'une comparaison entre les personnes s'occupant d'adultes concernés par le SD et les personnes s'occupant d'enfants, celle-ci a rapporté un stress significativement plus important lié aux caractéristiques de l'enfant (exigences accrues pour les parents) et à l'incapacité physique (la mesure dans laquelle l'enfant est capable d'effectuer une gamme d'activités typiques). Au vu de la corrélation de la QDV de la famille et celle de l'enfant, la mise en place d'un soutien de santé de l'enfant est nécessaire afin d'améliorer la QDV non seulement de l'enfant, mais également de la famille.

Accueillir un enfant présentant des troubles du développement se répercute sur de nombreux domaines de la vie (Lučić, 2019). Les résultats des différentes recherches soulignent l'importance du soutien familial et social pour une meilleure adaptation de la famille. Les différents praticiens peuvent fournir et soutenir l'adaptation de celles-ci en les aidant à identifier et utiliser les différents réseaux. Ces résultats pourraient fournir des informations pratiques sur les besoins et pourraient maximiser le soutien et les ressources, en priorisant les BNS et en ciblant les sources de stress (Lee et al., 2021). De plus, les variables d'évaluation familiale et de résolution de problèmes ont été identifiées comme des prédicteurs significatifs de la QDV des enfants et des familles (Lee et al., 2020). L'ensemble des résultats pourraient ainsi servir de guide dans la conception du soutien aux familles (Lučić, 2019 ; Lee et al., 2020).

Après avoir relevé l'ensemble des problématiques que peuvent rencontrer ces familles, l'infirmier.ère, par sa compétence de manager, peut effectuer de multiples interventions spécifiques et individualisées. Notamment dans la détection des besoins non satisfaits de la famille, fournir un soutien et valoriser le mécanisme de résilience ainsi que l'exploration des stratégies d'adaptation. Concernant l'enfant, un suivi de santé doit être mis en place à l'aide d'interventions infirmières dans le but d'améliorer la QDV de l'enfant et de la famille.

#### **5.4.2 Les soins infirmiers**

Lors de la prise en charge d'une personne en situation de handicap, de nombreux professionnels de santé peuvent être impliqués pour répondre aux besoins individuels de chacun. Dans certains pays, notamment au Royaume-Uni, un groupe clé de professionnels nommés visiteurs de santé<sup>9</sup> travaillent dans la communauté en partenariat avec d'autres praticiens. Leur but est de fournir un service sur plusieurs niveaux à toutes les familles ayant des enfants de 0 à 5 ans. Cette offre universelle pour toutes les familles comprend cinq visites clés entre la grossesse et les deux ans et demi de l'enfant. Ce service permet d'offrir des conseils, d'examiner la santé et le développement de chaque enfant. L'offre de partenariat comprend des recommandations d'experts et un soutien aux familles qui ont besoin d'une aide supplémentaire. En effet, les enfants concernés par le SD ont une probabilité accrue de connaître des problèmes de santé graves. De ce fait, les visiteurs de santé peuvent jouer un rôle primordial dans le suivi ainsi que la promotion de la santé et du développement de ces enfants (Mengoni et al., 2018).

Une étude par questionnaire recueillant des informations sur les expériences de vingt-quatre parents en matière de services de visites médicales montre que 46 % de ces parents ne savent pas qui sont leurs VS. Parmi l'ensemble du groupe, 63 % ont reçu en moyenne une visite les douze derniers mois. Tandis que 37 % déclarent ne pas bénéficier de ce service (Mengoni et al., 2018). L'ensemble des parents ayant reçu une visite médicale rapportent les sept activités les plus courantes pratiquées par les VS. Celles-ci sont la pesée de l'enfant, la réalisation d'un contrôle de développement, l'orientation de l'enfant vers un autre professionnel, fournir des conseils de sevrage, des conseils sur la toilette, des conseils sur le sommeil ainsi que sur d'autres questions de santé. Parmi ces activités, la plus courante était la pesée de l'enfant, rapportée par 60 % des parents. De plus, 47 % des parents disent avoir été conseillés lors de cette visite médicale (Mengoni et al., 2018). Après avoir identifié le rôle du visiteur de santé, quels besoins les parents ont mis en évidence ?

##### **5.4.2.1 Expériences des soins**

Selon les résultats récoltés, 20 % des parents indiquent avoir reçu un soutien d'un VS après la naissance. Parmi cet échantillon, 33 % estiment qu'un autre professionnel de la santé répond mieux aux besoins de leurs enfants concernés par le SD. Selon cet échantillon, seulement un parent a continué de recevoir le soutien d'un VS expérimenté avec le SD. Celui-ci apprécierait avoir plus « *de soutien de la part des visiteurs de santé lorsque l'enfant est petit.*

---

<sup>9</sup> Confère définition au chapitre 1.4

*Le soutien était bon au début, mais s'est arrêté ensuite. Les rendez-vous étaient très difficiles à obtenir et je n'ai reçu aucun conseil spécialisé »* (Mengoni et al., 2018). Après avoir récolté les expériences des parents, Ingleby et al. (2020) se sont intéressés aux expériences des prestataires de soins. D'après cette étude, les VS ne se sentent pas en confiance en ce qui concerne le soutien à un enfant concerné par un syndrome nommé ou sans nom. Le niveau de confiance des praticiens était différent en fonction de l'ancienneté et de leurs expériences ultérieures. En effet, les praticiens les moins expérimentés ont reconnu se sentir moins sûrs et plus vulnérables (Ingleby et al., 2020). Les différentes expériences ont montré des lacunes quant aux interventions et suivis des visiteurs de santé.

#### **5.4.2.2 Lacunes des visiteurs de santé**

##### *5.4.2.2.1 Manque de connaissance sur le SD*

Selon Mengoni et al. (2018), il se trouve que 33 % des parents ont fait part d'un manque de connaissances sur le SD de la part des VS. À cela s'ajoute la rotation élevée du personnel et des difficultés à obtenir des rendez-vous. Les parents constatent que le VS *« ne connaissait rien de l'enfant et s'est senti incapable de faire un examen de développement ou de donner des conseils »* (Mengoni et al., 2018). Selon les résultats d'Ingleby et al. (2020), des lacunes en matière de connaissances ont été relevées de deux manières distinctes : les connaissances fondées sur les preuves, c'est-à-dire : qu'est-ce que le syndrome ? Et les connaissances en matière de service : qu'est-ce qui est disponible pour le soutien ? (Ingleby et al., 2020). Cette étude réalisée au Royaume-Uni montre un manque de confiance et de connaissances sur ce qui est disponible pour soutenir les familles. L'absence apparente de services soutenant les parents a été identifiée comme une lacune ayant directement un impact sur les capacités du VS. D'après un VS : *« Je pense qu'il y a un réel manque dans la communauté pour les familles ayant des besoins particuliers »*.

##### *5.4.2.2.2 Manque de soutien*

Mengoni et al. (2018), ont constaté que 67 % des parents ont exprimé un manque de soutien à travers un questionnaire. Ils ont déclaré que le VS pourrait être une source supplémentaire de conseil et d'aide, même s'ils sont suivis par d'autres professionnels de la santé. Des conseils sur la toilette, le sevrage, les contrôles du développement et l'accès à différents services spécifiques pourraient être abordés par les VS. D'après eux, *« il serait utile d'avoir plus d'aide pour naviguer entre la santé et l'éducation des jeunes enfants »* (Mengoni et al., 2018). Ce manque de soutien a également été constaté par les VS. Le manque d'appuis professionnels et de mentorat a été relevé comme thème principal. Les VS pensent que la supervision d'un.e infirmier.ère spécialisé.e ou d'un VS expérimenté serait utile afin d'accéder à des informations actualisées et accessibles pour aider davantage les familles. D'autre part, le mentorat leur permettrait d'augmenter la confiance lors de leurs soins. Certains pensent qu'un travail interprofessionnel permettrait de soutenir, d'informer et de transmettre les connaissances nécessaires aux VS récemment qualifiés (Ingleby et al., 2020).

#### 5.4.2.2.3 Manque de formation

Les parents préconisent qu'une formation des VS pourrait fournir des conseils pertinents et appropriés chez les familles (Mengoni et al., 2018). Selon Ingleby et al, (2020), les VS ont également signalé un manque de formation concernant les différents syndromes et opportunités de développement professionnel continu. « *Bien que la majorité des participants aient une expérience actuelle ou antérieure avec le SD, la plupart des personnes interrogées ont signalé un manque de soutien et de formation. Par conséquent, ils ne se sentaient pas en confiance pour s'occuper de ces familles* » (Mengoni et al., 2018). Un participant a même relevé qu'il serait intéressant d'instaurer, dès le début de la formation initiale d'infirmière, une formation complémentaire (Ingleby et al., 2020).

Une étude réalisée par Mengoni et al., (2019) au Royaume-Uni, visait à évaluer les connaissances actuelles des VS sur le SD ainsi qu'à évaluer une session pilote de formation sur le syndrome destinée aux VS. Afin d'évaluer les connaissances des VS deux questionnaires ont été concrétisés : le premier portait sur les connaissances proximales. Il avait pour but de cibler les sujets présentés lors de la formation. Les scores obtenus avant la formation ont démontré un faible niveau de connaissances tandis qu'après la formation, les scores se sont nettement améliorés (Mengoni et al, 2019). Le deuxième questionnaire évaluait les connaissances de manière plus large sur les domaines de la santé et du développement du SD. Il y avait une différence significative entre le score total de connaissances distales avant la formation et après la formation. Comme l'ont montré les tests t-appariés, les améliorations sur toutes les questions étaient très significatives (Mengoni et al, 2019).

D'après les résultats obtenus, le déroulement de la formation a été très bien noté par l'ensemble des participants. La majorité des VS ont souligné la valeur de la session de formation et des suggestions ont été également partagées : il est suggéré de représenter des parents lors de la formation, d'avoir plus de temps pour la discussion, de faire plus de travaux de groupes autour des expériences des VS et des exemples de cas ainsi que d'obtenir plus d'informations sur les procédures locales et le soutien existant. De ce fait, l'amélioration des connaissances des VS pourraient être une plus-value afin d'optimiser l'état de santé des enfants concernés par le SD et leur famille (Mengoni et al, 2019).

En lien avec les différents résultats présentés ci-dessus, le paragraphe suivant consiste à réaliser une discussion sur les apports et les bénéfices de ce travail pour la pratique.

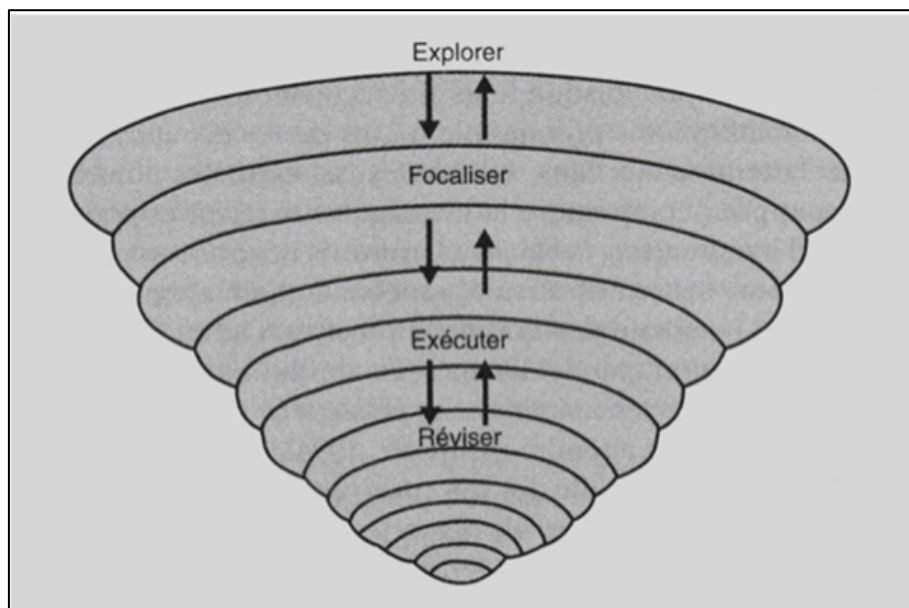
## 6. Discussion

La discussion permet de mettre en lien les différents résultats de l'analyse des six articles scientifiques sélectionnés avec l'ancrage disciplinaire, afin d'apporter des pistes de réponse à notre problématique de recherche. Nous avons présenté précédemment les forces essentielles de l'infirmier.ère, son savoir-faire, ses aptitudes et habilités qu'il/elle doit appliquer. Une fois que toutes les habilités sont identifiées et maîtrisées, l'infirmier.ère doit combiner et développer des habilités précises d'investigation clinique afin de rechercher et découvrir les forces qui aideront à répondre en collaboration avec la famille, les besoins en matière de soin de santé ainsi qu'aux défis qu'ils doivent relever. Pour cela nous allons utiliser le processus en spirale pour orienter la pratique infirmière (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### 6.1 Processus en spirale

De manière à guider la discussion, Gottlieb et Gottlieb (2014) font référence au processus en spirale. C'est un modèle de soins infirmiers développé par Deborah Moudarres et Hélène Ezer pour guider la pratique infirmière. Celui-ci est composé de quatre phases<sup>10</sup>.

Figure : Processus en spirale



Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014

Chaque étape est caractérisée par une activité essentielle et par le rôle spécifique que chacun des partenaires (famille, personne, infirmier.ère) accepte et endosse. La première phase consiste à « explorer et à faire connaissance », la deuxième se concentre sur la « focalisation », la suivante est « l'exécution » et la dernière phase permet de prendre du recul et d'examiner, soit « réviser » les interventions mises en place. Au fur et à mesure des

---

<sup>10</sup> Confère annexe 2

différentes phases, l'infirmier.ère évalue, recherche, mais découvre aussi les forces de la personne (Gottlieb & Gottlieb, 2014). D'après Gottlieb et Gottlieb (2014), la méthode de spirale a été utilisée puisque celle-ci « n'a pas de début précis ni de fin particulière, elle se caractérise plutôt par un flux continu d'activités, similaires à celles qui se déroulent dans une pratique clinique réelle ». Le choix de l'ancrage permet d'approfondir la problématique de recherche concernant l'accompagnement des familles accueillant un enfant concerné par le SD. Cela permet d'apporter un plan de soin concret et applicable pour la pratique (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### **6.1.1 Première phase : Explorer et faire connaissance**

Cette étape se base sur la collecte de données, la compréhension et préoccupation de la famille ainsi que la découverte de difficultés et de déficits. Une identification des familles lors d'une naissance avec un SD à la maternité devrait être instaurée. De ce fait, les maternités pourraient signaler l'arrivée de cet enfant auprès de l'unité de développement des HUG, qui accueille les nourrissons prématurés et/ou présentant des problématiques de santé. Cette unité pourrait permettre une première rencontre à la maternité entre la famille ayant un enfant avec un SD et un.e infirmier.ère spécialisé.e dans le handicap. Celle-ci lors d'un entretien pourrait identifier les points forts qui peuvent aider les familles à faire face à leur situation (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Afin de mieux comprendre et connaître les familles accueillant un enfant concerné par le SD, la phase d'exploration est déterminante. L'infirmier.ère peut questionner la famille afin de mieux la connaître. Elle consiste aussi à apprendre comment la famille est affectée par la venue de cet enfant et comment elle compose avec lui. C'est par le biais de l'observation, de l'écoute et de la conversation que tout commence (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Par leurs compétences, les infirmier.ère.s doivent acquérir un large éventail d'habiletés clinique, d'investigations et de réflexion critique pour ainsi rechercher et découvrir les forces de chaque famille et enfant. Chaque infirmier.ère développera son ensemble de questions d'approches pour découvrir et reconnaître les forces de celle-ci (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Au cours de cette première phase, l'infirmier.ère se doit de créer un partenariat de collaboration favorisant ainsi l'autonomisation. Ce partenariat pourrait être créé dès la naissance de l'enfant à la maternité. L'infirmier.ère pourrait proposer aux familles une aide pour comprendre ce que signifie vivre avec l'évènement. Celle-ci pourrait travailler avec la famille, en se concentrant sur les capacités de celle-ci à composer avec les difficultés et l'adversité. (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En lien avec notre thématique, rechercher les stratégies d'adaptation mises en place et les ressources des familles peuvent être investiguées lors d'un entretien relationnel. Afin de guider cette première phase lors d'un entretien, huit approches ont été résumées par Gottlieb afin d'explorer et faire connaissance avec les familles<sup>11</sup> (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Celles-ci ont été résumées dans le tableau ci-dessous, en lien avec notre problématique.

---

<sup>11</sup> Confère annexe 3

Tableau 12 : Huit approches utilisées pour explorer et faire connaissance

<b>Approche selon Gottlieb (2014)</b>	<b>Exemples de questions en lien avec notre problématique</b>
<b>Rechercher les forces</b>	<p>Quelles sont les représentations du couple sur le SD ?</p> <p>Quelles sont les ressources et forces que la famille utilise pour composer avec l'arrivée d'un enfant neurotypique et quelle différence avec un enfant ayant un SD ?</p> <p>Quelles sont vos forces selon votre entourage ?</p> <p>Quelles sont les stratégies que la famille a mises en place pour accueillir l'enfant ? Est-ce que celles-ci fonctionnent ? Ou pas ?</p> <p>Quels sont les points positifs et négatifs de la famille ?</p>
<b>Première impression</b>	<p>Qu'est-ce que je pense du couple ? Ou de la personne ?</p> <p>Quelle a été ma première impression en faisant leur rencontre ?</p> <p>Quelles émotions, peurs, insécurités ai-je ressentis ?</p> <p>Quelles forces ou faiblesses ai-je repérées ?</p>
<b>Capter, noter et reconnaître les forces</b>	<p>Quelles sont les capacités, les talents de chacun des membres de la famille ?</p> <p>Dans quel domaine investit la famille son énergie ?</p>
<b>Se mettre en phase avec la personne</b>	<p>Cette approche permet d'observer, noter, discerner, apprendre et à connaître les patterns habituels de la personne ou de la famille.</p>
<b>Poser des questions directes sur leurs forces</b>	<p>À votre avis que faites-vous de bien pour composer avec la situation ? Qu'est-ce qui fonctionne bien dans votre famille ? Dans votre couple ?</p>
<b>Utiliser un génogramme et une éco carte pour rechercher et découvrir les forces de la famille</b>	<p>Chercher qui est une ressource pour la famille ? Sur qui peuvent-ils compter ? (Soutient familiale et sociale).</p>
<b>Compliments</b>	<p>Faire des compliments, c'est valoriser ce que la personne, ou la famille met en place. C'est les féliciter et les soutenir de ce qu'ils ont accompli avec leurs propres forces. C'est aussi apporter un regard positif sur le handicap et le SD.</p>
<b>Rechercher les forces développées grâce à la capacité de relever les défis dans le passé</b>	<p>Parlez-moi d'une autre situation compliquée, qu'est-ce qui vous a aidé à faire face ?</p>

En investiguant et en prenant en compte le contexte familial, l'infirmier.ère peut travailler avec les parents pour tirer parti des forces de la famille et ainsi élaborer des stratégies pour résoudre les difficultés qu'ils rencontrent (Lee et al., 2020). Cependant, il faut être conscient que l'histoire des familles peut affecter l'infirmier.ère et se sentir dépassé par leur souffrance et la complexité des enjeux, c'est pourquoi celle-ci devrait être formée pour effectuer ce soutien. Lors de l'écoute active de l'infirmier.ère, il est conseillé de prendre du recul pour acquérir une vision d'ensemble afin d'essayer de comprendre comment les éléments s'imbriquent pour constituer la vie de famille (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Ces informations nous permettent d'avoir une vision globale des problématiques rencontrées et créer des interventions infirmières spécifiques : c'est la phase Focaliser.

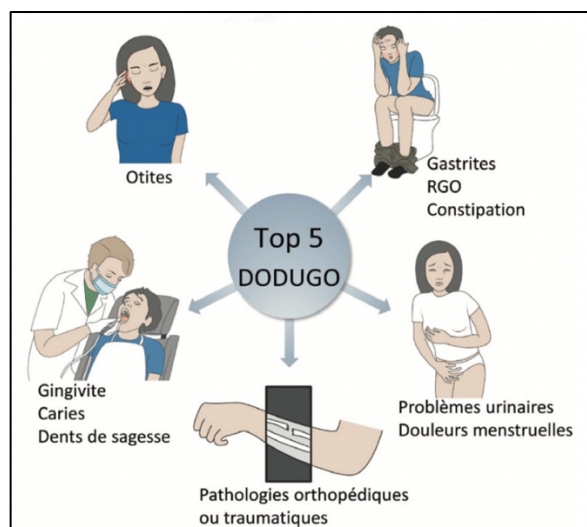
### **6.1.2 Deuxième phase : Focaliser**

Dès l'instant où l'infirmier.ère et la famille ont clairement compris les préoccupations d'ordre médicales et les difficultés à composer avec la situation, les acteurs de ce partenariat doivent s'entendre sur la façon de les gérer (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La deuxième phase du processus consiste à se focaliser. L'enjeu est d'établir des buts précis et atteignables et de les prioriser. Cette phase a deux principales visées : la première est de clarifier auprès de la famille ce qu'elle aimerait qu'il arrive et la seconde est de décider ensemble (infirmier.ère et famille) quels buts établis pendant la première phase sont les plus importants et les plus faciles à atteindre. Ainsi l'infirmier.ère et la famille doivent prioriser les buts et explorer les différents chemins permettant de résoudre des problématiques (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Pour venir en aide à ces familles, l'infirmier.ère doit prendre en compte et réfléchir aux besoins et aux forces nécessaires pour réaliser une prise en soins holistique (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Selon Ba et al., (2020), les personnes en situation de handicap présentent plus de problèmes somatiques que la population en général. En effet, 28 % de la population en situation de handicap présentent des problèmes somatiques pouvant aggraver les troubles du comportement. Le SD présente un risque accru de problématiques de santé et de développement dans la petite enfance avec un niveau élevé de besoins de soutien et de thérapies spécialisées (Mengoni et al, 2019). De ce fait l'acronyme DODUGO peut permettre à l'infirmier.ère d'anticiper et améliorer la QDV de l'enfant et de la famille. Celui-ci représente les cinq problématiques de santé courantes chez une personne ayant un handicap mental, en s'aidant de l'acronyme DODUGO (Dentaire, ORL, Digestif, Urogénital, Orthopédique).

Figure 4 : Cinq problématiques somatiques chez les personnes en situation de handicap mental



Tiré de : Ba et al., 2020

Ce modèle permet à l'infirmier.ère de prévenir la survenue de complications, en réalisant des examens cliniques spécialisés (ORL, abdominale, musculosquelettique, etc.) et la mise en place d'interventions de soins adéquates.

Au vu des nombreuses problématiques de santé que peut rencontrer l'enfant, l'infirmier.ère nécessite un haut niveau d'expertise et de connaissances sur l'affection. Par ailleurs, il a été relevé un manque de connaissance des professionnels de santé concernant le SD. À cela s'ajoute le besoin d'une formation spécifique sur le syndrome dans le but d'identifier les problématiques potentielles, orienter vers des services appropriés, conseiller les parents et les conduire vers des ressources pertinentes et adaptées (Mengoni et al, 2019 ; Mengoni et al., 2018 ; Ingleby et al., 2020). Ce manque de connaissance et de formation peut entraîner de faux diagnostics. En effet, certains professionnels attribuaient des symptômes au SD plutôt qu'à une problématique de santé distincte et traitable (Mengoni et al, 2019). Dans ce contexte, il a été relevé que les visiteurs de santé occupent une position phare. D'après (Bryar et al., 2017), l'objectif des visiteurs de santé est la prévention et un accès unique aux familles grâce aux visites à domicile, ce qui permet d'identifier rapidement les besoins en matière de santé.

Par la suite, il est important de se focaliser sur les ressentis des membres de la famille face à ce chamboulement impactant leur QDV. Le niveau de bien-être de celles-ci est amoindri et relève des besoins non satisfaits (Lučić, 2019 ; Lee et al. 2021). L'infirmier.ère se doit de détecter les différentes stratégies que les familles ont mises en place lorsque l'enfant est arrivée dans la famille. Diverses stratégies d'adaptation ont été mises en place par les familles, certaines ont démontré une certaine résilience et ont permis de diminuer le stress tandis que d'autres ne s'engagent pas dans un processus d'acceptation (Lee et al., 2020). Le stress parental survient lorsqu'une famille n'est pas capable de faire appel à des stratégies d'adaptation pour stabiliser son fonctionnement après l'apparition d'un facteur stressant (Pastor-Cerezuela et al. 2021).

Des interventions infirmières sur l'évaluation des stratégies et la mise en place d'un soutien peuvent être instaurées. Mais n'oublions pas que la famille ou la personne doit être disposée à changer et à découvrir d'autres stratégies. Souvent une personne est disposée à changer, mais elle n'est pas prête à le faire puisque ce n'est pas le moment approprié pour elle (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Parfois la raison est le manque de réseau de soutien ou les services qui lui sont nécessaires ne sont pas disponibles ou accessibles. (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet dans le cas de notre travail, il a été relevé un manque de soutien et de réseau disponible pour aider les familles ayant un enfant concerné par le handicap (Mengoni et al., 2018 ; Lee et al., 2021 ; Mengoni et al., 2019 ; Ingleby et al., 2020 ; Lee et al., 2020). Une fois que l'infirmier.ère et la famille s'entendent sur le projet à réaliser ainsi que sur les forces nécessaires pour atteindre l'objectif, la troisième phase peut être abordée. C'est celle de l'exécution.

### **6.1.3 Troisième phase : Exécuter**

L'infirmier.ère et la famille commencent à mettre en œuvre diverses approches pour composer avec le problème. La troisième phase est celle de la mise en œuvre du plan d'action. Il s'agit d'un processus où l'infirmier.ère poursuit ses efforts jusqu'au moment où des solutions ont été trouvées. Les familles peuvent être appelées à acquérir de nouvelles capacités, à apprendre de nouvelles habilités ou à chercher plus d'informations (Gottlieb & Gottlieb, 2014). L'ensemble du processus met en avant la compétence du rôle de manager en soins infirmiers. En tant que manager, les infirmières et infirmiers exercent leur leadership professionnel en contribuant à l'efficacité des organisations. Après avoir relevé les différentes problématiques au cours des deux premières phases, l'infirmier.ère se doit de mettre en œuvre, à l'aide du jugement clinique, une organisation et une planification du travail efficiente au bénéfice de la famille. Tout en intégrant les attentes ainsi que les contraintes institutionnelles et légales dans l'organisation du travail (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

#### **6.1.3.1 Intervention infirmière**

Face aux problématiques de santé accrues que présente l'enfant concerné par le SD, les parents ont besoin d'informations et de soutien face à ces difficultés de santé. En détectant le plus vite possible ces problématiques, une prise en charge adéquate et rapide pourra être mise en place. Les informations et options complémentaires transmises envers le couple sont appréciées (Lou, S et al., 2018).

Par la suite lors d'un entretien relationnel, prendre le temps avec les parents de discuter des ressentis, de leur manière de concevoir cette nouvelle vie familiale. Comment les professionnels peuvent apporter du soutien et favoriser le bien-être de l'ensemble de la famille ? Tout en étant conscient que le bien-être ne se résume pas seulement en l'absence ou la présence de problématique de santé. Le bien-être et la santé sont un ensemble de paramètres ayant une incidence sur la QDV des familles. Selon l'OMS, la santé est définie comme étant « un état de complet bien-être physique et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, s.d). La santé est l'aboutissement d'une interaction dynamique entre les processus biologique, psychologique et social.

Nous pourrions explorer également les différentes stratégies d'adaptation que les familles ont mises en place. Comprendre comment chacune fonctionne. Les praticiens peuvent soutenir l'adaptation des familles en aidant celles-ci à identifier et utiliser les réseaux de soutien social et à réduire des stratégies inadaptées telles que l'évitement et l'évaluation passive. Et ainsi expliquer aux familles que le développement et l'utilisation de stratégies d'adaptations centrées sur le problème, comme le recadrage peut soutenir l'adaptation et la résilience. De plus, en intervenant sur les différentes variables familiales et la résolution de problème, celles-ci ont été identifiées comme des prédicteurs significatifs de l'amélioration de la QDV des enfants (Lee et al., 2021 ; Lee et al., 2020).

L'infirmier.ère après avoir décelé les problématiques, peut élaborer des diagnostics et proposer des interventions infirmières adéquates. Le tableau ci-dessous regroupe quelques exemples des diagnostics infirmiers tirés du NANDA accompagné des interventions pouvant être retranscrites dans le dossier de soins de l'enfant et de la famille.

Diagnostic infirmier NANDA	Interventions infirmières
Diagnostic en lien avec les familles : <b>« Stratégies d'adaptation familiales compromises »</b> (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 408)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identification des mécanismes d'adaptation</li> <li>- Proposer des entretiens relationnels</li> <li>- Groupe de soutien avec des familles vivant le même évènement.</li> <li>- Éducation thérapeutique en lien avec la résilience</li> </ul>
Diagnostic en lien avec les familles : <b>« Excès de stress »</b> (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 402)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretien relationnel</li> <li>- Proposition de médecine alternative (hypnose, art-thérapie, musicothérapie, mindfulness)</li> <li>- Suivi psychothérapie individuelle</li> <li>- Proposer un groupe de parole : thérapie de groupe</li> </ul>
Diagnostic en lien avec l'enfant : <b>« Risque de retard du développement »</b> (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 527)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Surveillance à travers des examens cliniques infirmier : cardiaque, ORL, pulmonaire, abdominale, musculosquelettique, tégumentaire, aires ganglionnaires, neurologiques, etc.)</li> <li>- Aide de l'outil DUODUGO<sup>12</sup></li> <li>- Mise en place d'un réseau de soins approprié</li> <li>- Éducation thérapeutique sur le SD : promotion et prévention de la santé.</li> </ul>

La dernière étape du processus en spirale consiste à prendre du recul sur les interventions mises en place.

<sup>12</sup> Confère figure 5

#### **6.1.4 Quatrième phase : Réviser**

La phase de révision consiste à évaluer la situation, les progrès enregistrés, ce qu'il reste à faire, ce qui a été appris et sur ce qui doit être encore à travailler. L'infirmier.ère ne réviser pas seulement l'impact des interventions, mais apprend de sa pratique : c'est ce qu'on appelle la réflexion sur l'action (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cette étape peut faire émerger d'autres forces de la famille que celle-ci ignorait. L'infirmier.ère réviser les ressources disponibles en matière de forces et évalue le niveau d'énergie. Si celle-ci est utilisée de manière inadaptée, les familles peuvent s'épuiser (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet les familles s'occupant d'enfants concernés par le SD ont des niveaux de stress plus élevés et expriment un bien-être inférieur aux familles ayant un enfant neurotypique (Lučić, 2019 ; Lee et al., 2021). L'infirmier.ère doit rester vigilante aux signes de fatigue, léthargie, dépression, anxiété. Le rôle de promoteur de la santé permet de prévenir l'épuisement des familles (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

## **7. Conclusion**

Cette revue de littérature a permis de mettre en évidence quelques pistes de réponse à la question de recherche : à la naissance d'un enfant concerné par le syndrome de Down, l'intervention d'un.e infirmier.ère peut-il ou elle améliorer la qualité de vie de la famille ?

Au fur et à mesure du travail, les résultats ont montré l'intérêt d'une intervention infirmière basée sur les forces des familles. Il a été relevé que les familles ayant un enfant au développement atypique avaient un niveau de bien-être altéré et vivent trois fois plus d'événements négatifs que les parents d'un enfant au développement typique. De plus, ils présentent de nombreux besoins non satisfaits en matière de santé, de soutien et de sécurité. L'intervention d'un.e infirmier.ère spécialisé.e sur le SD et plus largement sur le handicap a été relevée comme étant une force pour l'accompagnement de ces familles. Au Royaume-Uni le soutien d'un visiteur de santé se rendant à domicile est une aide non négligeable mais qui ne s'avère pas assez développée ni spécialisée, dévoilant ainsi un manque de connaissance des professionnels de santé sur le SD. Cependant, une session pilote d'un atelier de formation a permis d'accroître de manière significative les connaissances sur celui-ci. Montrant ainsi qu'une formation spécifique s'avère importante pour la prise en soins d'un enfant touché par la trisomie 21 et pour leur famille en identifiant et traitant les problèmes de santé potentiels.

L'approche en soins fondée sur les forces a été utilisée comme modèle pour proposer des interventions infirmières. En effet, cette approche met en évidence la collaboration Famille-Infirmier.ère-Patient. Celle-ci vise à aider les familles à composer avec leur situation, à continuer de se développer, de s'épanouir et de se construire en élaborant des interventions infirmières ciblées. Pour conclure, l'intervention infirmière spécialisée pourrait être une ressource considérable auprès des familles. Cependant un manque d'études réalisées concernant les interventions infirmières auprès de cette population a été remarqué. Nous espérons que notre recherche pourra ainsi aider à développer une continuité des soins auprès de ces familles.

## **7.1 Forces et limites du travail**

### **7.1.1 Les forces**

Tout d'abord, nous avons trouvé ce sujet très intéressant, il nous a captivé et transporté depuis l'élaboration de la problématique jusqu'à la fin du travail. Nous y avons apporté beaucoup de motivation et de conviction à la réalisation de celui-ci. Malgré l'avancée de la définition du handicap, nous nous sommes rendu compte au fur et à mesure que ce sujet est encore vague pour la population en générale ainsi que pour les professionnels de santé. Certains le considèrent comme une maladie et d'autres comme un syndrome impliquant une manière de vivre différente.

L'ensemble de ces résultats nous apportent de nouvelles perspectives et manières de soutenir et d'accompagner les familles accueillant un enfant touché par le SD. Notamment un suivi plus rapproché des familles avec la visite d'un.e infirmier.ère spécialisé.e. La recherche d'articles scientifiques sur le sujet nous a permis d'accroître nos connaissances et compétences.

De plus, L'ASSF nous a permis de comprendre l'importance du partenariat et de l'accompagnement.

Une des forces de notre travail est l'utilisation, pour la majorité de nos articles, de bases de données scientifiques approuvées telles que Pubmed et CINAHL. Chacun de nos articles est accompagné d'une grille de lecture en annexe, suivi d'un tableau de synthèse.

Pour concocter l'ensemble de ce mémoire, quelques ingrédients ont permis son élaboration. Tout d'abord, nous avons versé notre intérêt et passion pour les soins infirmiers. Nous y avons ajouté une once de collaboration et entraide. Puis mélangé nos visions du « prendre en soins ». Ensuite, celui-ci a été parfumé avec nos différents caractères. Pour enfin servir un travail riche et ouvert aux implications infirmières futures.

### **7.1.2 Les limites**

Malgré les forces énoncées plus tôt, de nombreuses limites ont été identifiées.

Tout d'abord, la recherche d'article scientifique sur notre thématique a été difficile, peu de littérature évoque notre sujet. Les articles portent souvent comme sujet les problématiques somatiques que rencontre la personne touchée par la trisomie et non l'entourage proche. Cette limite est accompagnée par une récurrence d'auteurs parlant de ce sujet. Nous avons dû enlever un de nos articles et le remplacer par un autre.

Nous avons rencontré des difficultés pour déterminer le type d'étude pour chaque article ainsi que le niveau de preuve. Mais nous avons été aiguillés par nos maitres d'enseignements.

En lien avec notre problématique, plus spécifiquement le récent concept des visiteurs de santé présent au Royaume-Uni, nous avons eu des barrières en lien avec le peu de littérature dans les bases de données principales. Le rôle du visiteur de santé a évolué ces dernières années et est en constante évolution. De ce fait, il a été difficile de trouver des articles expliquant de manière précise son cahier des charges.

## 7.2 Recommandations

### 7.2.1 Clinique

L'ensemble de ce mémoire a permis de mettre en évidence un manque de soutien et de connaissances de la part des infirmier.ère.s. Comme expliqué dans la littérature de notre travail, des bonnes connaissances et l'usage des bonnes pratiques infirmières sont essentiels pour la prise en charge de ces familles. Il est vrai que les enfants touchés par le SD accompagné de la DI ont une probabilité accrue de connaître des problèmes de santé graves. De ce fait, l'utilisation de guideline spécifique tel que les recommandations canadiennes et françaises pour les adultes ayant des déficiences intellectuelles devraient être appliquées systématiquement auprès des enfants afin d'améliorer la QDV, l'accès aux soins et prévenir les comorbidités (Sullivan, et al., 2011).

Depuis 2010, développé par l'association COACTIS Santé, un outil numérique français nommé HandiConnect, permet de faciliter les soins somatiques chez les personnes en situation de handicap en proposant des fiches-conseils pour les professionnels de santé. L'utilisation de ces fiches peut être une plus-value dans la prise en soins de l'enfant ayant un SD et de sa famille (HandiConnect, 2022).

Les recommandations cliniques suivantes seront développées en mettant en avant le réseau de soins à Genève en se rapprochant au plus près d'un suivi infirmier des familles accueillant un enfant concerné par le handicap.

À Genève, l'association Rhésange<sup>13</sup> a pour but de faciliter l'accès aux soins et au système de santé genevois de tous les adolescents et adultes en situation de handicap. Celle-ci favorise la continuation des soins en travaillant en collaboration avec divers médecins traitants et avec le programme Handicap des Hôpitaux Universitaires Genevois. Son but est d'identifier des problématiques de santé de manière précoce afin de prévenir la récurrence des hospitalisations chez les personnes en situation de handicap et d'améliorer leur QDV. Le point phare de cette association est sa consultation spécialisée nommée handiconsult<sup>14</sup>. Celle-ci est composée d'une consultation ambulatoire pratiquée par trois infirmières spécialisées et une médecin. Cette consultation travaille en partenariat direct avec le programme Handicap des Hôpitaux universitaires genevois. En lien avec notre sujet, ce type d'organisation de service de santé spécialisé sur le handicap mental permet aux parents accueillant un enfant concerné par le handicap d'avoir un soutien et un suivi continu. En effet, une identification précoce des problèmes et une collaboration interprofessionnelle continue permettront d'apporter un soutien crucial dans les premières années de vie de l'enfant (Rhésange - Mission, 2020). La partie pédiatrique de cette consultation n'a pas encore pu être développée faute de moyens financiers, il est cependant à espérer que des crédits seront libérés pour permettre à un.e infirmier.ère spécialisé.e en pédiatrie et handicap de suivre les familles tout au long du développement de l'enfant et de faire le lien lors de transitions telles que sont l'adolescence, l'âge adulte et le vieillissement des personnes avec un SD.

---

<sup>13</sup> Confère annexe 4

<sup>14</sup> Confère annexe 4

Afin d'apporter de l'aide aux familles et aux enfants, l'association d'utilité publique nommée Agathe a pour mission de soutenir émotionnellement, de favoriser une prise en charge interdisciplinaire holistique, et un développement des forces chez les enfants touchés par le handicap et leur famille. Celle-ci permet l'amélioration de la communication de l'ensemble du réseau entourant l'enfant. Les professionnels de l'association ont pour rôle de soutenir les familles dans l'application de thérapies recommandées par le centre du développement de l'enfant des HUG. De plus, l'association soutient la charge économique portée par les familles. En effet, les familles d'enfants ayant un handicap font face à des défis importants, c'est pourquoi le soutien émotionnel, économique et social sont cruciaux. Le centre de l'association d'accompagnement thérapeutique de l'enfant est composé de plusieurs professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens, logopédistes, psychologues et pédopsychiatres) spécialisés dans la prise en charge du développement de l'enfant. Cependant il est à constater qu'il n'y a pas d'infirmier.ère.s. Ils s'occupent principalement d'enfants ayant entre 0 et 5 ans, le centre propose de nombreuses thérapies d'apprentissage et de progression. Le but est de maximiser l'autonomie et l'évolution dans les diverses phases de son développement afin qu'il puisse participer à l'inclusion sociale et mener une vie épanouie. De cette manière, le développement de ce genre d'association pourrait permettre aux parents d'avoir un soutien continu. L'ajout d'un infirmier.ère au sein de l'équipe interprofessionnelle pourrait jouer un rôle déterminant dans l'identification des problèmes de santé précoces ainsi qu'un soutien émotionnel et thérapeutique auprès des familles basé sur les forces de la sphère familiale (Association AGAThE, 2022).

En 2017, l'IMAD a révélé que 14 % de la population genevoise s'engage à venir en aide à ses proches. Toutefois, cela impacte l'aspect social et mental de ses proches. Afin de combler cet aspect, l'IMAD offre des services de répit pour soutenir les familles. En effet, la présence d'une maladie, d'un handicap physique ou mental ou d'un traumatisme peut avoir un impact sur tout le fonctionnement familial. La mise en avant de cette prestation a pour objectif de conserver une dynamique familiale qui correspond aux attentes de la famille. Celle-ci se base sur quatre aspects : les soins, la garde d'enfant, l'accompagnement aux activités de la vie quotidienne en dehors de la présence des parents et le soutien social. En lien avec notre recherche, ce service pourrait être une plus-value pour les familles. Toutefois, le rôle actuel de l'infirmier.ère est basé sur les quatre interventions de soins. Le service est centré sur le problème somatique de l'enfant, et sur l'épuisement des parents. Il est primordial que l'infirmier.ère soit en première ligne afin d'identifier les problèmes de santé potentiels afin de minimiser les coûts et les effets à long terme (IMAD, 2020). À noter que l'enfant peut bénéficier de ce service s'il est malade, en effet le handicap n'est pas une maladie donc ce service ne pourra pas intervenir auprès d'un enfant avec un SD.

D'après nos articles scientifiques, les parents ont des besoins spécifiques en termes de conseils et de soutien de la part des infirmier.ère.s. Pour cela, la mise en place d'une formation infirmière spécialisée permettrait de minimiser les coûts, de subvenir aux besoins des familles et les orienter vers des services adéquats.

Pour conclure, d'après nos recherches en Suisse romande, il existe un service composé d'infirmier.ère.s qui se rapprochent du rôle des visiteurs de santé des UK. La prestation de la petite enfance est proposée par l'AVASAD. Celle-ci permet l'accompagnement des familles et des enfants pendant les premières années de vie. Les infirmier.ère.s mettent à disposition des

parents, des visites à domicile, des rencontres parents-enfants, une ligne téléphonique et la mise à disposition de documentation pour les familles. Les visites à domicile sont proposées après la sortie de la maternité. Au cours des diverses phases du développement de l'enfant, l'infirmière se met à disposition des familles afin d'aborder les différentes préoccupations ressenties par la famille. Des rencontres parents-enfants sont mises à disposition chaque semaine dans plusieurs lieux du canton de Vaud. Celles-ci, donnent la possibilité aux parents de poser des questions, recevoir des informations personnalisées, peser l'enfant, recevoir du soutien et être écoutés. De plus des feuillets destinés aux familles permettent de guider les parents dans divers thèmes de santé lors des premières années de vie de l'enfant (AVASAD, 2022). Cependant, lors de notre rencontre téléphonique avec l'une des infirmières exerçant les visites, celle-ci nous fait part qu'il n'y a pas de spécialisation ou de formation sur le handicap.

### **7.2.2 Recherche**

Au niveau de la recherche, nous remarquons un manque de littérature scientifique concernant notre sujet, tout particulièrement en Suisse. Il est difficile de connaître l'ensemble de ce qui est disponible pour les enfants concernés par le handicap. Selon les dires du professeur Giacobino, il serait intéressant qu'une intervention infirmière puisse guider les familles et faire le lien avec les différentes institutions existantes.

Il serait intéressant d'approfondir les recherches concernant les interventions infirmières. On retrouve davantage de documentation en Angleterre et aux États-Unis. Les visiteurs de santé au Royaume-Uni sont les précurseurs d'un système de soins adaptés aux familles accueillant un enfant concerné par un handicap. Cependant, davantage de recherches et spécialisation de leur rôle sont nécessaires pour corriger le manque de connaissance des syndromes. Les approches infirmières proposées pourraient être le message pour des pratiques à réviser et à améliorer.

### **7.2.3 Enseignement**

Selon Ledergerber et al. (2009), « en tant qu'apprenant et formateur, les infirmières et infirmiers démontrent de manière continue, un engagement professionnel fondée sur une pratique réflexive, ainsi que sur l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes ». Nos compétences professionnelles doivent être développées et soutenues par une formation continue afin de s'appuyer sur des données scientifiques et pertinentes. Celles-ci visent à améliorer et à développer les soins infirmiers à travers une pratique réflexive (Ledergerber et al., 2009).

Au sujet de la formation initiale du Bachelor en Soins infirmiers, nous bénéficions de contenu ayant pour sujet le handicap (vieillesse, comportement défis, aspects légaux, annonce handicap, polyhandicap, etc.). Cependant pour comprendre la réalité et l'impact des différents handicap, d'autres cours et séminaires seraient nécessaires pour comprendre la complexité de la prise en soins de la population ayant un handicap. En pratique, il serait intéressant d'organiser des séminaires afin de mettre en lien avec la théorie de l'approche en soins fondée sur les forces.

En lien avec la formation continue, à Genève il existe, comme expliqué plus tôt, la formation CAS-DAS en santé de l'enfant de l'adolescent et de la famille (haute école de santé Genève, 2022). On constate qu'il y a peu d'heures consacrées au handicap (seulement 2 ECTS). Il serait intéressant de mettre à disposition plus d'heures pour l'enseignement du handicap ou que des formations continues soient consacrées sur le handicap mental.

L'accompagnement des familles accueillant un enfant concerné par le SD serait une initiative pouvant s'imbriquer dans différentes institutions ou projets existants. Notamment le Projet PEPSIE© à Genève, qui est un espace de rencontre participatif. Le programme a pour but de travailler avec les parents et les professionnels de santé afin de fournir des interventions préventives autour des besoins face au développement des jeunes enfants. Ces interventions portent sur l'accompagnement environnemental des familles et le renforcement de leur intégration (PEPSIE, 2022). Les principales interventions sont des espaces de rencontre et des ateliers massage. D'après Delphine Coulon, l'une des initiatrices du projet, explique qu'elles n'interviennent pas directement chez les familles mais que celles-ci se rendent individuellement ou en groupe dans différents lieux. Les infirmier.ère.s qui interviennent dans le programme sont spécialisées en santé de l'enfant et de la famille et en périnatalité.


Figure 5 : PEPSIE©


Espace rencontre participatif

GRATUIT

Un espace créé avec les familles pour favoriser le développement et le bien-être de l'Enfant de 0 à 18 mois.

→ Venez partager vos expériences de pères, de mères ou d'accompagnant-e avec d'autres, dans un lieu convivial autour d'un café ou d'un thé. Votre enfant est le bienvenu.






Développement

Pleurs/Sommeil


Moteur/Langage



Alimentation

Allaitement

Diversification alimentaire



Environnement

Lien/Disponibilité parentale

Bien-être et Santé


→ Des ateliers parents/enfants peuvent être proposés selon vos attentes

- Ateliers posture, massage et portage
- Ateliers « Raconter des histoires d'ici et d'ailleurs »

Sur inscription :

Lieu :	Haute école de santé de Genève, 47 avenue de Champel, 1206 Genève
Heures :	de 15h à 16h30
Dates :	un jeudi par mois, 7 janvier, 4 février, 4 mars, 1er avril, 6 mai et 3 juin 2021
Lieu :	Rue de Lyon 42, 1203 Genève, au 1er étage
Heures :	de 13h30 à 15h
Dates :	tous les mardis après-midi, jusqu'à fin juin 2021, hors vacances scolaires

En raison du contexte sanitaire actuel (COVID 19), les rencontres se font le jeudi à distance selon le lien QR Code. Des rencontres individuelles sont proposées en présentiel les mardis dans les locaux de Bien-être famille.



Site internet : <https://www.hesge.ch/heds/rencontre-familles-bebe>  
 Contact : [pepsie.heds@hesge.ch](mailto:pepsie.heds@hesge.ch) tel + 41 22 388 56 33  
 intervenantes : Dr Delphine Coulon, Psychologie et santé de l'enfant et de la famille, responsable de l'espace. Professionnels de santé formés en santé familiale.  
 Langue : Français, anglais et espagnol.

En partenariat avec l'association bien-être famille

Tiré de : Communication personnelle, 2022

Pour clore ce travail, les diverses recommandations émises et développées ouvrent des pistes d'améliorations du rôle infirmier. En effet, celui-ci peut jouer un rôle essentiel dans le suivi des familles accueillant un enfant atypique, plus spécifiquement avec un SD. Nous sommes très heureux d'avoir pu concrétiser ce travail ouvrant de nouvelles perspectives de soins.

## 8. Liste de références

- Aide et soins à domicile du canton de Genève. [IMAD]. (2020, 24 novembre). *Répit aux familles avec enfant gravement malade*. <https://www.imad-ge.ch/prestations/repit-aux-familles-avec-enfant-gravement-malade/>
- American Psychiatric Association. (Éds.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed)*. American Psychiatric Association.
- Association AGAThE. (2022). *Association AGAThE – Mission*. <https://association-agathe.ch/mission/>
- Association vaudoise d'aide et de soins à domicile [AVASAD]. (2022, 22 juin). *Santé dans la petite enfance*. <https://www.cms-vaud.ch/sante-dans-la-petite-enfance/>
- Assemblée fédérale. (2014). *Convention du 13 décembre 2006 relative aux droit des personnes handicapées (version 2020)*. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Ba, M., Daniluk, A., Salamun, J., Haller, D. M., & Héritier Barras, A.-C. (2020). Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement. *Revue Médicale Suisse*, 16(708), 1796-1800. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2020.16.708.1796>
- Bryar, R. M., Cowley, D. S. A., Adams, C. M., Kendall, S., & Mathers, N. (2017). Health visiting in primary care in England: A crisis waiting to happen? *British Journal of General Practice*, 67(656), 102-103. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X689449>
- Bull, M. J. & the Committee on Genetics. (2011). Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605>
- Coresloc. (2018). *Évaluation des compétences – niveau 3ème année bachelor*. <https://www.ecolelasource.ch/wp-content/uploads/Evaluation-3A.pdf>
- De Fréminville, B., Nivelon, A., & Touraine, R. (2007). *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*. [https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2020/01/Livret-suivi-med\\_V2.pdf](https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2020/01/Livret-suivi-med_V2.pdf)
- Delcey, M. (2002). *Introduction aux causes de déficiences motrices : classement et définition*. APF. [https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/intro\\_causes\\_defmot.pdf](https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/intro_causes_defmot.pdf)
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O., & Ozkinay, F. (2011). Interview with Parents of Children with Down Syndrome : Their Perceptions and Feelings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698-702. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12098-010-0315-7>

- Fédération Trisomie 21 France. (2018). *C'est quoi, la trisomie 21 ?* <https://trisomie21-france.org/cest-quoi-la-trisomie-21/>
- Fondation Jérôme Lejeune [FJL]. (2021). *Qu'est-ce que la trisomie 21 ? - Tout savoir sur cette maladie génétique.* <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/>
- Gentizon, J., Borrero, P., Vincent-Suter, S., Ballabeni, P., Morin, D., & Eicher, M. (2016). La pratique fondée sur des preuves chez les infirmières de centres hospitaliers universitaires en Suisse romande : Étude descriptive et corrélative. *Recherche en soins infirmiers*, N° 127(4), 28. <https://doi.org/10.3917/rsi.127.0028>
- Gill, TM et Feinstein, AR (1994). Une évaluation critique de la qualité des mesures de la qualité de vie. *Jama*, 272(8), 619-626.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille.* De Boeck
- HandiConnect. (s.d). *Accueillir des patients en situation de handicap.* Consulté le 22 août 2022, à l'adresse <https://handiconnect.fr>
- Harvey, I., Simard, C., & Massé, S. (2017, 3 mai). *L'approche en soins fondée sur les forces de la personne et de sa famille (ASSF) pour une pratique sensée et signifiante.* [http://colloques.ugac.ca/scinf/files/2015/05/Pr%C3%A9sentation-atelier-15\\_CSI-2017.pdf](http://colloques.ugac.ca/scinf/files/2015/05/Pr%C3%A9sentation-atelier-15_CSI-2017.pdf)
- Haute école de santé Genève. (2022). *Formations CAS HES-SO en Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille.* <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/formations-cas-hes-so-en-sante-lenfant>
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S. (2018). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2018-2020.* Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Hollenweger, J., & UNICEF. (2014). *Définition et classification du handicap.* <https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/LIVRET%20%20-%20FINAL.pdf>
- Ingersoll, G. (2000). Evidence-based nursing: What it is and what it isn't. *Nursing Outlook*, 48(4), 151-152.
- Ingleby, R., Piano, M., & Colliety, P. (2020). Health visitors' experiences supporting families with a child who has a congenital syndrome. *Journal of Health Visiting*, 8(1), 32-40. <https://doi.org/10.12968/johv.2020.8>.

- Institute of Health visiting [IHV]. (s.d). *Health visiting across the world*. <https://ihv.org.uk/our-work/international/health-visiting-across-the-world/>
- Institute of Health visiting. (s.d). *What is a Health Visitor*. <https://ihv.org.uk/families/what-is-a-hv/>
- Lagan, N., Huggard, D., Mc Grane, F., Leahy, T. R., Franklin, O., Roche, E., Webb, D., O' Marcaigh, A., Cox, D., El-Khuffash, A., Greally, P., Balfe, J., & Molloy, E. J. (2020). Multiorgan involvement and management in children with Down syndrome. *Acta Paediatrica*, 109(6), 1096-1111. <https://doi.org/10.1111/apa.15153>
- Larousse. (2022). *Définitions : Aneuploïdie*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aneuplo%C3%AFdie/3443>
- Larousse. (2022). *Définitions : Brachycéphale*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/brachyc%C3%A9phale/10855>
- Larousse. (2022). *Définitions : Hypotonie*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/hypotonie/41273>
- Larousse. (2022). *Définitions : Incapacité*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/incapacit%C3%A9/42201>
- Larousse. (2022). *Définitions : Résilience*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9silience/68616>
- Le Comité national Coordination Action Handicap [CCAH]. (2015). Les différents types de handicap. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- Ledergerber, C. & Mondoux, J. & Sottas, B. (2009). *Compétences finales pour les professions de la santé des HES*. KFH – Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisse. [https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2009\\_1\\_Comp%C3%A9tences-finales\\_professions-sant%C3%A9-HES.pdf](https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2009_1_Comp%C3%A9tences-finales_professions-sant%C3%A9-HES.pdf)
- Lee, A., Knafel, G., Knafel, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 192-200. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596320305455>
- Lee, E. Y., Neil, N., & Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104-113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>

- Lou, S., Carstensen, K., Petersen, O. B., Nielsen, C. P., Hvidman, L., Lanther, M. R., & Vogel, I. (2018). Termination of pregnancy following a prenatal diagnosis of Down syndrome : A qualitative study of the decision-making process of pregnant couples. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 97(10), 1228-1236. <https://doi.org/10.1111/aogs.13386>.
- Lučić, L. (2019). Parents of Children with Developmental Difficulties and Parents of Typically Developed Children: What Happens in a Year? *Behavioral Sciences*, 10(1), 4. <https://doi.org/10.3390/bs10010004>
- Mengoni, S. E., & Redman, S. (2019). Evaluating Health Visitors' Existing Knowledge of Down Syndrome and the Effect of a Training Workshop: Down Syndrome Training for Health Visitors. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 30-36. <https://doi.org/10.1111/jppi.12271>
- Mengoni, S. E., & Redman, S. (2018). Parents' experiences of health visiting for children with Down syndrome. *Journal of Health Visiting*, 6(7), 347-351. <https://doi.org/10.12968/johv.2018.6.7.347>
- National Health Service [NHS]. (s.d). *Health visitor*. <https://www.healthcareers.nhs.uk/explore-roles/public-health/roles-public-health/health-visitor/health-visitor>
- Office fédéral de la Statistique [OFS]. (2019, 29 octobre). *Statistiques de la santé 2019*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante.assetdetail.10227276.html>
- Office fédéral de la Statistique (2019). *Personnes handicapées*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html>
- Organisation des Nations Unies [ONU]. (s.d). Journée mondiale de la trisomie 21. <https://www.un.org/fr/observances/down-syndrome-day>
- Organisation des Nations Unies. (s.d). Vivre avec un handicap, journée internationale des personnes handicapées, 3 décembre. <https://www.un.org/fr/observances/day-of-persons-with-disabilities/background#:~:text=Plus%20d'un%20milliard%20de,dans%20des%20pays%20en%20d%C3%A9veloppement>
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2022). *Définition : les déficiences intellectuelles*. <https://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Organisation mondiale de la Santé. (2022, 28 février). *Anomalies congénitales*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>

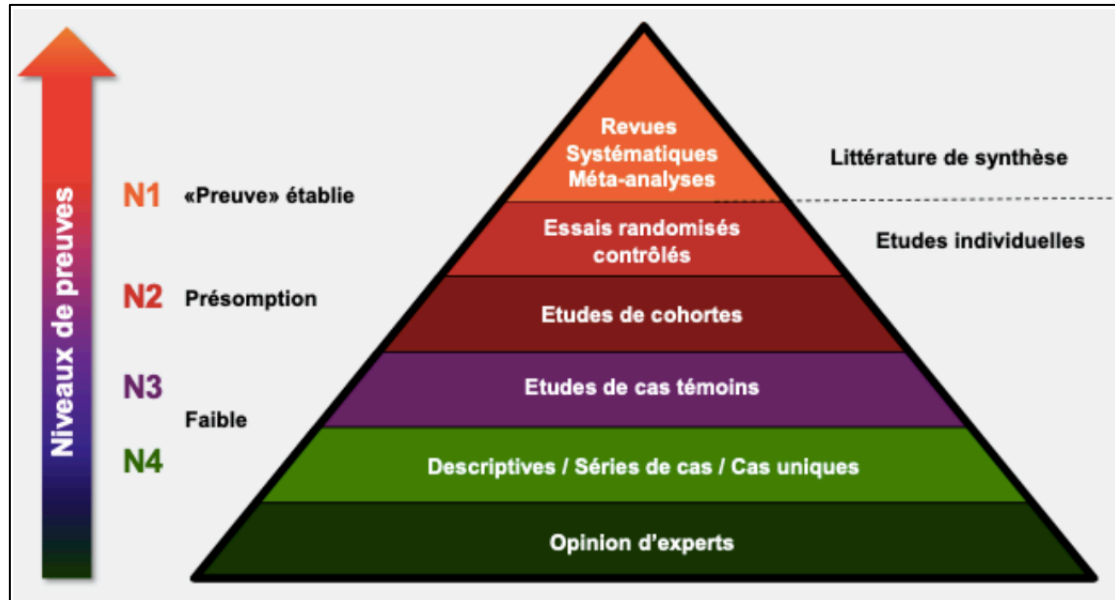
- Organisation mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.02\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement et du handicap et de la santé. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf)
- Organisation Mondiale de la santé. (1996). *Les gens et leur santé : Quelle qualité de vie ? (Volume 17)*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF\\_1996\\_vol.17\\_no.4\\_p384-386\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Organisation mondiale de la Santé. (s.d). Constitution. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3-26. <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
- Pépin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. (4e éd). Chenelière éducation
- Pépin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3ème éd.). Montréal : Chenelière éducation.
- PEPSIE. (2022). *Accompagner les familles d'enfant en bas âge avec des ateliers-rencontres, le défi du projet PEPSIE* <https://www.hesge.ch/heds/actualites/2020/pepsie-jeux-et-activites-ludiques-maison-selon-lage-des-enfants-reunion-skype>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome : A mixed methods approach: Family functioning in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>
- Régrouper pour la Trisomie 21 [RT21]. (s.d). Qu'est-ce que la trisomie ? <https://trisomie.qc.ca/a-propos/quest-ce-que-la-trisomie-21/>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH]. (2022). *Processus de production du handicap*. RIPPH. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Reshange - Mission. (2020). *Nos missions*. <https://www.reshange.net/mission>

- Revue médicale Suisse. (2020). *Comment aborder la médecine préventive chez les personnes en situation de handicap ?* <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2020/revue-medicale-suisse-708/comment-aborder-la-medecine-preventive-chez-les-personnes-en-situation-de-handicap>
- Revue médicale Suisse. (2015, 09 décembre). *Statistiques élémentaires pour femmes redoutant une trisomie 21.* <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2015/revue-medicale-suisse-498/statistiques-elementaires-pour-femmes-enceintes-redoutant-une-trisomie-21>
- Roquand-Wagner, E., Taupiac, E., & Racapé, G. (2013). *Famille et trisomie 21 aspects médicaux éducatifs et sociaux.* [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-2-8178-0385-2\\_8](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-2-8178-0385-2_8) :
- Sullivan, W., Berg, J., Cheetham, T., Joyce, D., Kelly, Korossy, M., & Lunsky, Y. (2011). *Soins primaires aux adultes ayant une déficience développementale.* <https://www.cfp.ca/content/cfp/57/5/e154.full.pdf>
- Touraine, R., De Fréminville. B., & Sanlaville, D. (2010-2011). *La Trisomie 21 : Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale.* <http://campus.cerimes.fr/genetique-medicale/enseignement/genetique29/site/html/cours.pdf>
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome. Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128 <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
- Vasseur-Bacle, S., Roelandt, J.-L., & Noel, C. (2015). Empowerment en santé mentale : Recommandations et perspectives. *European Psychiatry*, 30(S2), S89-S90. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.09.386>
- Vassy, C., & Jaravine, D. (2015). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy*, 68(2), 53-66.

## 9. Annexe

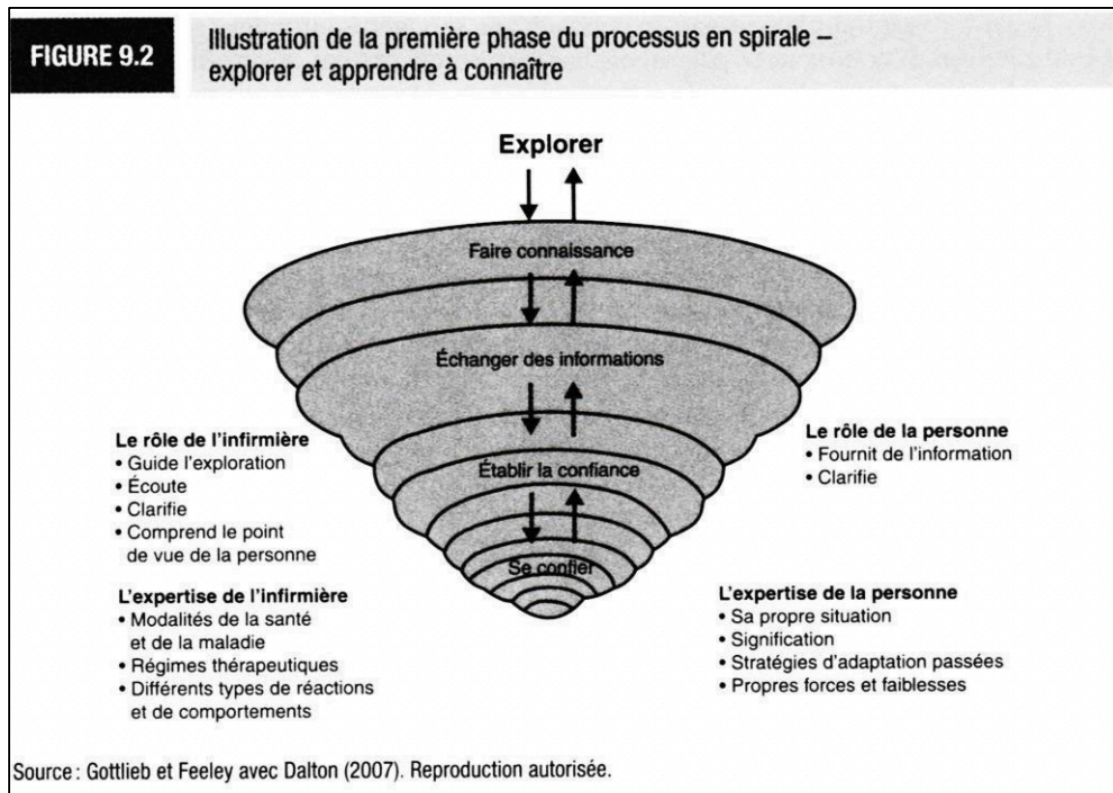
### 9.1 Annexe 1 : Niveaux de preuves

Tableau 13 : Hiérarchie des preuves : Niveaux de preuves

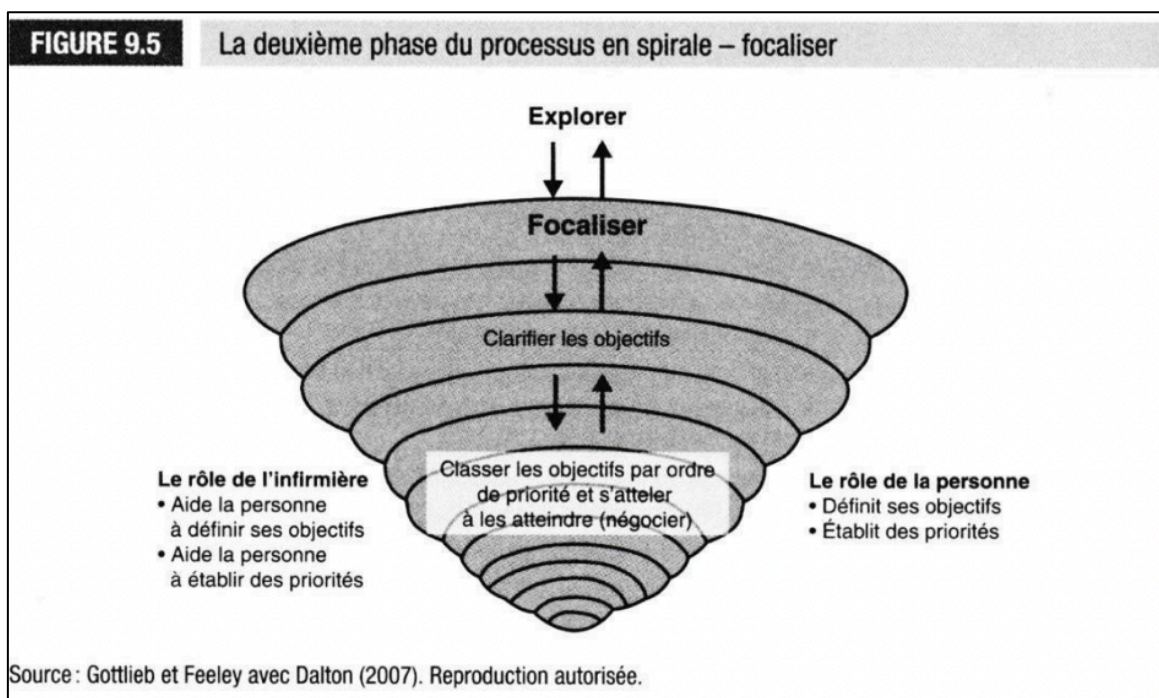


Tiré de : Ludwig, C., communication personnelle, s.d.

## 9.2 Annexe 2 : Les quatre phases du processus en spirale



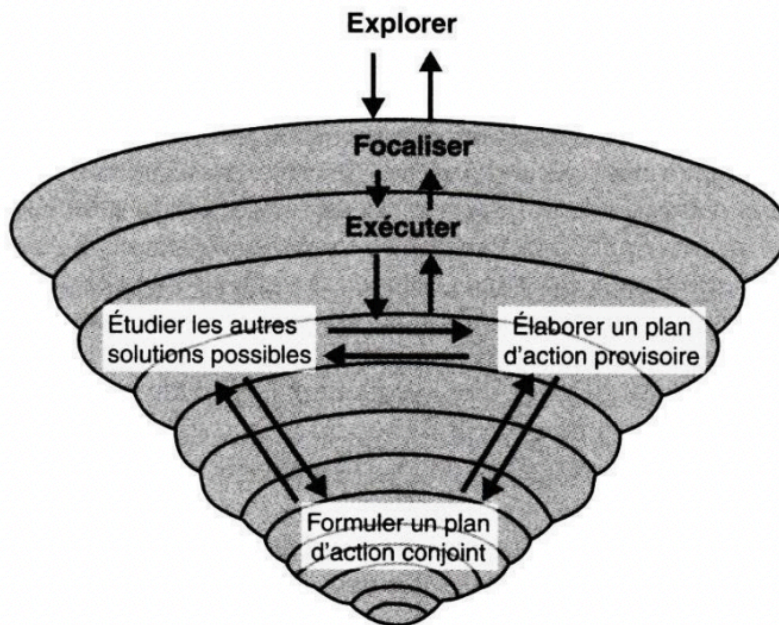
Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.356



Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.376

**FIGURE 9.6**

La troisième phase du processus en spirale – exécuter

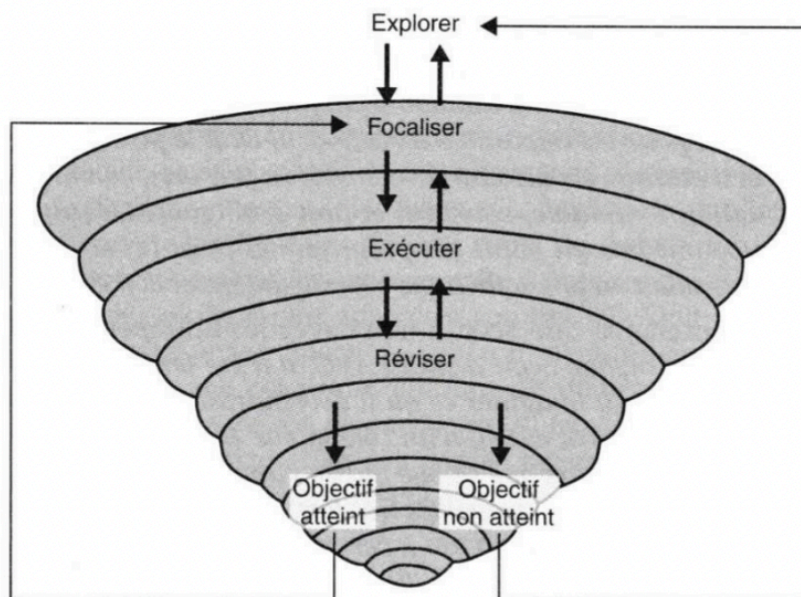


Source : Gottlieb et Feeley avec Dalton (2007). Reproduction autorisée.

Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.380

**FIGURE 9.7**

Quatrième phase du processus en spirale – réviser



Source : Gottlieb et Feeley avec Dalton (2006). Reproduction autorisée.

Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.382

### 9.3 Annexe 3 : Huit approches utilisées pour découvrir les forces

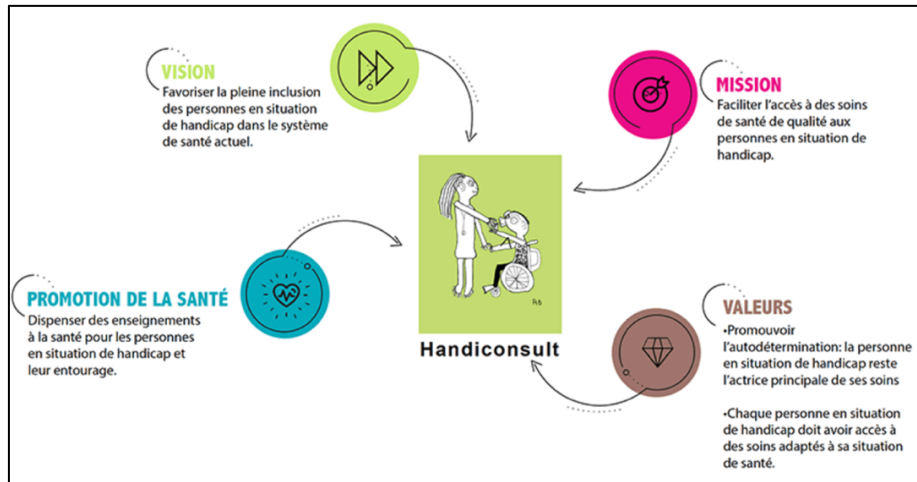
TABLEAU 9.2 Résumé des principales approches utilisées pendant la première phase : explorer et faire connaissance – en particulier pour rechercher et pour découvrir les forces de la personne et de la famille	
Approche	Exemples de questions et d'habiletés nécessaires pour mener une investigation clinique
Première approche : rechercher constamment les forces	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Qu'est-ce qui fonctionne dans ce cas ?</li> <li>■ Qu'est-ce qui ne fonctionne pas ?</li> <li>■ Quelles sont les qualités de cette personne qui l'aident à réussir ?</li> <li>■ Comment cette personne utilise-t-elle ses forces et ses ressources pour composer avec sa situation et faciliter sa propre guérison ?</li> </ul>
Deuxième approche : prendre conscience de la première impression	<p>Les infirmières doivent réfléchir et se poser les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Qu'est-ce que je pense de cette famille ?</li> <li>■ Quels sentiments suscite-t-elle chez moi ?</li> <li>■ Comment me fait-elle me sentir ?</li> <li>■ Quelle a été ma première impression à son égard ? S'est-elle vérifiée ?</li> <li>■ Qu'est-ce qui me plaît chez elle ?</li> <li>■ Qu'est-ce que je n'aime pas ? Pourquoi ?</li> <li>■ Quelles émotions, peurs et insécurités éveillent chez moi cette personne et ses comportements ?</li> </ul>
Troisième approche : capter, noter et reconnaître les forces	<p>Écouter attentivement pour découvrir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Qu'est-ce que la personne fait bien ?</li> <li>■ Quels sont ses capacités, talents et habiletés ?</li> <li>■ De quoi cette personne peut-elle tirer profit ?</li> <li>■ De quel domaine de sa vie, de sa santé ou de sa situation médicale peut-elle tirer profit ?</li> <li>■ Qu'est-ce qui me plaît chez elle ?</li> <li>■ Dans quels domaines investit-elle son énergie ?</li> <li>■ Comment régite-elle et conserve-t-elle son énergie en vue de guérir ?</li> </ul>
Quatrième approche : se mettre en phase avec la personne	<p>Observer, noter, discerner et apprendre à connaître les patterns habituels de réponse, notamment en observant des changements de comportement.</p>

Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.374

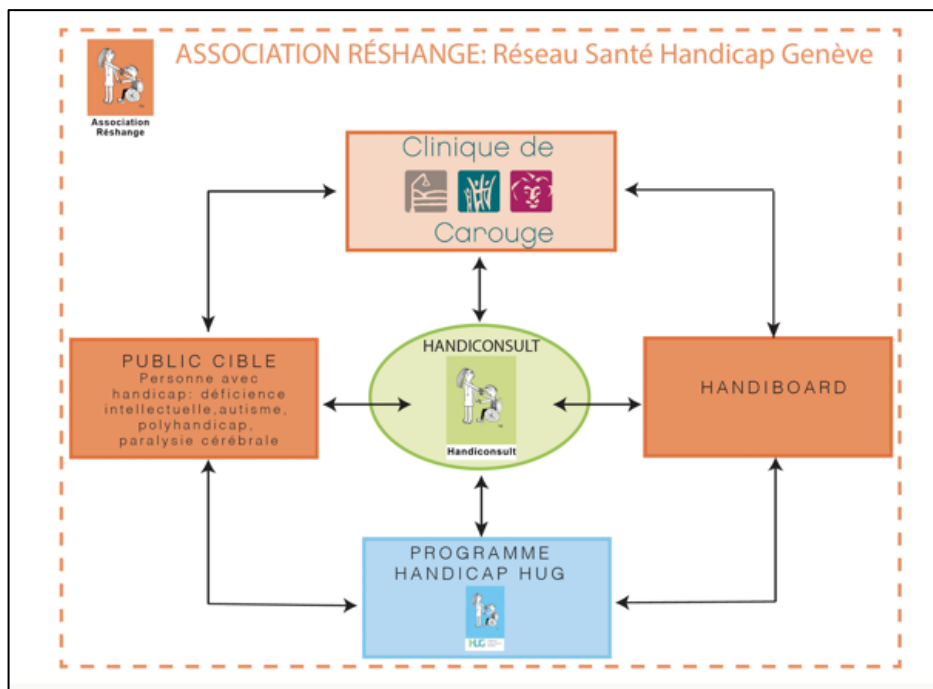
TABLEAU 9.2 Résumé des principales approches utilisées pendant la première phase : explorer et faire connaissance – en particulier pour rechercher et pour découvrir les forces de la personne et de la famille (suite)	
Approche	Exemples de questions et d'habiletés nécessaires pour mener une investigation clinique
Cinquième approche : poser aux personnes des questions directes sur leurs forces	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ À votre avis, que faites-vous bien ?</li> <li>■ Qu'est-ce qui fonctionne bien dans votre vie ?</li> <li>■ D'après ce que vous disent d'autres personnes, que faites-vous bien ?</li> <li>■ En quoi votre famille est-elle unique ou exceptionnelle ?</li> <li>■ Parlez-moi d'un événement ou d'un incident durant lequel, à votre avis, vous avez bien agi.</li> <li>■ Quand vous êtes-vous senti fier de vous-même ? Racontez-moi.</li> <li>■ Quand vous êtes-vous aimé la dernière fois ? Racontez-moi.</li> </ul> <p>Écouter et remarquer comment la personne réagit aux forces que l'infirmière a reconnues :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ langage corporel ;</li> <li>■ réponses verbales ;</li> <li>■ harmonie.</li> </ul>
Sixième approche : utiliser un génogramme et une écocarte pour rechercher et pour découvrir les forces de la famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Qui est une source de soutien ?</li> <li>■ Sur qui pouvez-vous vous appuyer pour obtenir de l'aide et un soutien affectif ?</li> <li>■ Comment ces personnes vous soutiennent-elles ?</li> <li>■ Est-ce que certaines personnes de votre entourage sont pour vous un fardeau ou ne vous soutiennent pas ?</li> </ul>
Septième approche : faire des compliments	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ J'ai noté que vous avez géré cette situation très habilement.</li> <li>■ Vous savez vraiment comment aller chercher ce dont vous avez besoin. Je suis impressionnée.</li> </ul>
Huitième approche : rechercher les forces développées grâce à la capacité de relever les défis par le passé	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Parlez-moi d'une autre situation difficile que vous avez dû gérer par le passé. Qu'est-ce qui vous a aidé à y faire face ?</li> </ul>

Tiré de : Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.375

## 9.4 Annexe 4 : Réseau Rhésange et Handiconsult



Tiré de : Rhésange – Mission, 2020



Tiré de : Rhésange – Mission, 2020

## 9.5 Annexe 5 : Grille de lecture des six articles sélectionnés

	Item	Recommandation	Page
<b>Titre &amp; résumé</b>	1	<p><b>“Parents” experiences of health visiting for children with Down Syndrome”: Étude descriptive quantitative transversale.</b></p> <p>Vingt-quatre parents d’enfants concernés par le SD âgés de 0 à 5 ans ont rempli un questionnaire sur le nombre et la nature des visites des VS au cours des 12 mois précédents et sur leurs besoins de soutien. Certains parents ont indiqué que d’autres professionnels répondaient aux besoins de leur enfant, tandis que d’autres ont déclaré qu’ils aimeraient davantage de conseils et de soutien de la part des VS. Une exploration plus approfondie de l’offre de services de santé plus large, y compris les VS, pour les jeunes enfants atteints du SD est nécessaire.</p>	347
<b>Introduction</b>			
<b>Contexte et justification</b>	2	<p>En raison de la prévalence accrue des problèmes de santé, les enfants atteints du SD ont généralement une utilisation élevée des services de santé. Par conséquent, une intervention précoce est essentielle pour améliorer les résultats à long terme pour l’enfant et la famille. L’augmentation des besoins de santé et le faible accès aux services ont un impact négatif sur la QDV des enfants concernés par le SD. La majorité des recherches antérieures explorant les expériences des parents en matière de services de santé pour les enfants concernés par le SD se sont concentrées sur les points suivants : processus de dépistage et diagnostic. Celles-ci révèlent un manque de soutien et de sensibilité ainsi que le manque d’informations nécessaires de la part des professionnels de santé. Les familles ont relevé également le manque de connaissance des professionnels de santé concernant le SD.</p>	347
<b>Objectifs</b>	3	<p>Mieux comprendre les expériences des parents en matière de visites médicales pour les enfants atteints de trisomie pendant une année.</p>	348
<b>Méthodes</b>			
<b>Conception de l’étude</b>	4	<p>Il s’agissait d’une étude par questionnaire, avec un mélange de questions à choix multiples et de questions ouvertes.</p>	348
<b>Contexte</b>	5	<p>Les besoins des enfants atteints du SD sont souvent plus importants que ceux des enfants sans handicap. Les recherches dans ce domaine étant limitées, cette étude préliminaire visait à mieux comprendre les expériences des parents en matière de visites médicales. Lors d’un groupe de soutien à Londres au mois de juin et juillet 2016, les parents d’enfants concernés par le SD ont reçu des informations sur l’étude. Les parents consentants ont rempli un questionnaire individuellement et l’on ensuite adressé au chercheur.</p>	348
<b>Population</b>	6	<p>Vingt-quatre parents ont rempli le questionnaire et leurs enfants étaient âgés de 4 mois à 4 ans, avec une moyenne de 2,5 ans (écart-type=1,22).</p>	348
<b>Variables</b>	7	<p><b>Critères de résultats pour chaque question</b></p> <p>1 : « Savez-vous qui est votre visiteur de santé ? » « <b>Oui</b> » ou « <b>Non</b> »</p> <p>2 : « Combien de fois Avez-vous vu un visiteur de santé au cours des 12 derniers mois ? » (Une option de réponse ouverte) = <b>Critères de résultat : Pas de visite au cours des 12 derniers mois, Pas de</b></p>	348 - 349

		<p><b>visite au cours des 12 derniers mois et plus &amp; Visite au cours des 12 derniers mois.</b></p> <p><b>3 :</b> Au cours des 12 derniers mois, qu'a fait le visiteur de santé pendant sa visite ou comme suivi ? (Réponses à choix multiples : <b>peser l'enfant, contrôle du développement, orientation de l'enfant vers un autre professionnel, conseil sur le sevrage, la toilette, le sommeil, autres questions de santé</b>).</p> <p><b>4 :</b> Pensez-vous avoir besoin d'un soutien supplémentaire de la part de votre/vos visiteur(s) de santé ? (Réponses : « Non » = Mon visiteur de santé fournit un soutien approprié ; « Non » = je ne reçois pas un soutien approprié de mon visiteur de santé, mais je reçois un soutien d'autres professionnels ; et « Oui » = Réponse libre les parents peuvent écrire leurs besoins).</p> <p><b>Facteurs d'influence :</b> Qu'est-ce qui influence l'expérience des parents en matière de visite de santé ? Les visiteurs de santé.</p> <p><b>Facteur d'exposition :</b> Parents ayant reçu une visite de santé versus les parents qui n'ont pas reçu de visite de santé.</p>	
<b>Sources de données et mesures</b>	8	Les données des questionnaires ont été saisies dans le logiciel d'analyse de données IBM SPSS Statistics v22 et mises en tableaux. Les réponses en texte libre à la question « Avez-vous le sentiment d'avoir besoin d'un soutien supplémentaire de la part de votre/vos visiteur(s) de santé » ont été saisies dans le logiciel NVivo. Elles ont ensuite été codées et organisées en thèmes, conformément à la méthodologie d'analyse thématique décrite par Braun et Clarke (2006).	<b>348</b>
<b>Biais : sélection</b>	9	Cette étude n'a inclus que les familles d'un seul groupe de soutien et la taille de l'échantillon était réduite, ce qui limite la généralisation des résultats.	<b>350</b>
<b>Taille de l'étude</b>	10	Le nombre de sujets à inclure dans l'étude a été déterminé par le nombre de familles ayant un enfant concerné par le SD, âgé entre 0 et 5 ans. Les familles ayant répondu au questionnaire ont été incluses dans l'étude.	<b>348</b>
<b>Variable quantitative</b>	11	Les variables quantitatives ont été rédigées en pourcentage, confère item n° 8	<b>348</b>
<b>Analyses statistiques</b>	12	Pour chaque question les données, comme expliquées précédemment, ont été interprétées en pourcentage : 100 % correspond au total des parents participants (24), à l'exception de la Q3 (questions à choix multiples : pourcentage réalisé pour évaluer les besoins prédominants). Ces pourcentages permettent donc de comparer chacune des réponses. La section de texte libre (Q1) à relever que certains parents n'ont pas reçu de visite médicale au cours des 12 derniers mois. Une médiane et interquartile ont été calculées en fonction du pourcentage de réponse (Q2). La section de texte libre (Q4) à détecter 3 thèmes principaux (expériences de la visite médicale, les autres professionnels répondent aux besoins de l'enfant & « il faut davantage de conseils et de soutien de la part des santé »).	<b>348</b> <b>-</b> <b>349</b>
<b>Résultats</b>			
<b>Population</b>	13	Le nombre d'individus à chaque étape de l'étude est de 24 parents concernés par le syndrome de Down.	

<b>Données descriptives</b>	14	La population sont des parents ayant un enfant concerné par le syndrome de Down venant d'un groupe de soutien basé à Londres. La récolte de données s'est réalisée entre juin et juillet 2016.	<b>348</b>
<b>Données obtenues</b>	15	<p><b>Q1</b> : N (les parents d'enfant concerné par le SD) = 13 ont déclaré qui était leur visiteur de santé. N = 11 ont déclaré qu'ils ne savaient pas qui était leur visiteur de santé.</p> <p><b>Q2</b> : N = 15 ont reçu en moyenne une visite. N = 9 n'ont pas reçu de visite. Parmi ces 9, N = 8 des parents avaient des enfants âgés de 3 ans ou plus.</p> <p><b>Q3</b> : N = 24 ont répondu aux réponses choix multiples (Tableau 1).</p> <p><b>Q4</b> : N = 5 ont reçu suffisamment de soutiens : ils disent ne plus avoir besoin de soutien supplémentaire. Parmi ces 5, tous ont reçu une visite.</p> <p>N = 11 disent ne pas avoir besoin de visites de santé parce qu'ils reçoivent déjà des soutiens d'autres professionnels. Parmi ces 11, N = 7 ont reçu par an, des visites à domicile tandis que 4 sur 11 n'ont pas reçu de visite.</p> <p>N = 8 des parents souhaitent avoir un soutien supplémentaire des visiteurs de santé et parmi ces 8, N = 4 ont reçu une visite de santé et N = 4 autres n'ont pas reçu de visite.</p> <p><b>Concernant la question libre</b> : trois thèmes ont été relevés :</p> <p>1. Expériences de la visite médicale : N= 3 disent vouloir avoir un soutien des visiteurs de santé peu de temps après la naissance, parmi ces N= 3, N= 1 sont satisfaits par les autres professionnels de santé, N= 1 aimeraient plus de soutien, N= 1 continue le soutien. N= 5 disent avoir une mauvaise expérience avec les visiteurs de santé, car, ils manquent de connaissances sur le SD, ceux-ci sont difficilement accessibles et sont souvent en rotation d'équipe.</p> <p>2. Les autres professionnels répondent aux besoins de l'enfant : N= 2 disent que le pédiatre est capable de répondre aux besoins des parents et N= 3 disent avoir un suivi pluridisciplinaire et donc ne trouvent pas nécessaire l'intervention des visiteurs de santé.</p> <p>3. Il faut davantage de conseils et de soutien de la part des VS : N= 10 déclarent que les visiteurs de santé devraient donner plus de conseils et de soutien aux parents.</p>	<b>348-349</b>
<b>Principaux résultats</b>	16	D'après les différentes données, il est constaté qu'une grande partie des parents ne savent pas qui sont leurs visiteurs de santé. 63 % ont reçu en moyenne une visite les 12 mois précédents, tandis que 37 % déclarent ne pas bénéficier de ce service. D'après l'étude, l'activité la plus courante que réalise le visiteur de santé au cours de leur visite est la pesée (60 %). 47 % des parents disent ne pas avoir besoin de visites de santé parce qu'ils reçoivent déjà des soutiens d'autres professionnels. Certains parents ont également déclaré qu'il serait utile d'avoir un visiteur de santé comme source supplémentaire de conseils et de soutien, même s'ils sont suivis par d'autres professionnels comme un médecin généraliste. Toutefois les parents relèvent un manque de connaissances sur le syndrome et suggèreraient une formation sur celui-ci afin de répondre plus spécifiquement aux besoins de leurs enfants.	<b>348 - 349</b>
<b>Autres analyses</b>	17	Pas d'autres analyses à relever.	
<b>Discussion</b>			
<b>Résultats clés</b>	18	Les enfants atteints du syndrome de Down connaissent une charge plus importante de problèmes de santé potentiellement graves et une	<b>350</b>

		<p>inégalité dans l'accès aux services de santé nécessaires, en particulier dans les premières années. Il est donc important que les services de santé identifient et traitent les problèmes de santé potentiels afin de minimiser les coûts et les effets à long terme. Un service universel opérant dans la communauté nommé « Health visitor » ou, autrement appelé la visite de santé pourrait être bien placé pour contribuer à la santé de l'enfant et de la famille. Le rôle des visiteurs de santé peut être particulièrement important pour les familles d'enfants atteints de SD, notamment dans la redirection vers d'autres services. Certains des parents ont besoin d'un soutien supplémentaire, à cela s'ajoute que les parents ont reçu en moyenne seulement une visite au cours des 12 derniers mois. Cette étude insiste sur le fait que les enfants jusqu'à 5 ans peuvent bénéficier de ce service de santé. Cependant, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre le soutien apporté aux familles ayant des enfants préscolaires plus âgés atteints du SD. 33 % des parents déclarent avoir besoin de plus de soutien. L'analyse des commentaires en texte libre a montré que les parents souhaiteraient particulièrement recevoir plus de conseils sur différentes thématiques dès les premières années de l'enfant. De plus, certains parents ont également indiqué que les visiteurs de santé pourraient avoir besoin d'une formation supplémentaire sur le SD.</p>	
<b>Limitations</b>	19	<p>Le questionnaire est court, simple à remplir, ce qui limite les données. Le questionnaire demande aux parents d'indiquer combien de fois ils ont « vu » leur visiteur de santé ; cependant, les familles peuvent avoir eu des contacts téléphoniques avec leur visiteur de santé, ce qui n'est pas pris en compte par cette question. Pour les parents qui ont indiqué qu'ils ne recevaient pas de soutien de la part de leur visiteur de santé, mais qu'ils recevaient un soutien de la part d'autres professionnels, cette étude n'est pas en mesure de faire la distinction entre les familles pour lesquelles il s'agissait d'une décision délibérée ou pas.</p>	<b>350</b>
<b>Interprétation</b>	20	<p>Dans cette étude, nous relevons la difficulté de certaines familles accueillant un enfant concerné par le SD. Nous relevons qu'un haut pourcentage de familles souhaiterait le développement des visiteurs de santé pour répondre à certains de leurs questionnements. Le visiteur de santé manque de formation pour s'occuper de manière adéquate de l'enfant concerné par le syndrome. Une formation serait nécessaire afin d'augmenter les compétences et ainsi montrer aux parents le soutien nécessaire donné.</p>	<b>350</b>
<b>Généralisabilité</b>	21	<p>Les données préliminaires présentées dans cette étude permettent d'examiner plus en détail les caractéristiques, les besoins et les expériences des familles. Cependant, l'échantillon de petite taille et venant d'un groupe de soutien ne nous permet pas de généraliser les résultats. Une étude qualitative par entretiens serait un ajout précieux à la littérature. Les recherches futures devraient interroger les VS pour explorer le volume et le type de travail effectué pour soutenir les enfants atteints du SD, ce que les parents ne sont peut-être pas en mesure de rapporter. Par conséquent, les recherches futures doivent considérer les visites de santé pour les enfants atteints du syndrome de Down dans un contexte plus large des prestations de services de santé afin de généraliser les résultats.</p>	<b>350 - 351</b>
<b>Autres informations</b>			
<b>Financement</b>	22	Pas de financement connu.	

N° item	«'Health Visitor Experiences Supporting Families with a Child who has a congenital syndrome: Qualitative exploratoire par entretien	n° page
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
<b>1. Enquêteur/animateur</b>	Rebecca Ingleby, Marianne Piano & Pat Colliety	<b>32</b>
<b>2. Titres académiques</b>	Pat Colliety: PhD "Medical sociology"; Marianne Piano : PhD " Division of Vision Sciences", clinical trial coordinator & research associate ; Rebecca Ingleby : Health visitor.	<b>Web</b>
<b>3. Activité</b>	Au moment de l'étude Rebecca Ingleby est une « visiteuse de santé » : école des sciences de la santé. Marianne Piano est une chargée de recherche à l'école de la santé de Surrey. Pat Colliety est une chargée d'enseignement principale à l'école des sciences de la santé, Université du Surrey.	<b>32</b>
<b>4. Genre</b>	Les trois auteures sont des femmes.	<b>32</b>
<b>5. Expérience et formation</b>	<p><b>Pat colliety :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Director of Studies for NMC = Nursing and midwifery council.</li> <li>• Lead for Professional Qualifications (University Surrey)</li> <li>• Principal Teaching Fellow (Guildford)</li> <li>• Head of CPD and postgraduate Education (University Surrey)</li> </ul> <p><b>Marianne Piano:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• MRes student : Direction de l'orthoptie et des sciences de la vision (Liverpool)</li> <li>• PhD: Division of Vision Sciences (Glasgow Caledonian University)</li> <li>• Clinical Trial Coordinator: Department of Vision Sciences (Glasgow Caledonian University)</li> <li>• Research associate: Faculty of Health and Medical Sciences (Glasgow Caledonian University).</li> </ul> <p><b>Rebecca Ingleby :</b> pas d'expérience ou de formation mentionnée.</p>	<b>Web</b>
<b>Relations avec les participants</b>		
<b>6. Relation antérieure</b>	Non mentionné.	
<b>7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur</b>	<u>Objectif de recherche :</u> Cette étude visait à explorer la perception des rôles et la confiance des visiteurs de santé lorsqu'ils s'occupent de familles avec des enfants qui ont un syndrome nommé ou un SWAN.	<b>33</b>
<b>8. Caractéristiques de l'enquêteur</b>	<u>L'intérêt pour la recherche :</u> De nombreux syndromes congénitaux sont associés à un retard de développement et à des difficultés d'apprentissage. Il a été démontré qu'une intervention précoce auprès des enfants présentant de telles difficultés augmente l'engagement des parents envers les services. Cependant, un rapport réalisé par Rare Disease UK (RDUK) (2016) suggère des problèmes persistants en ce qui concerne la coordination des soins, l'accès aux traitements et le soutien des professionnels, tels que les visiteurs de santé. D'autres études font état de	<b>32-33</b>

	niveaux élevés de stress parental et ont constaté que certains parents avaient l'impression que leurs besoins n'étaient pas pris en compte. Biais de l'échantillon : les données ne sont pas arrivées à saturation du fait que la réalisation de l'étude est limitée.	
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
<b>9. Orientation méthodologique et théorie</b>	Une étude qualitative de type phénoménologique réalisée par entretiens semi-structurés a été réalisée. L'étude n'est pas essentiellement phénoménologique, mais elle a été élargie de manière à explorer les perceptions et les pensées des VS nouvellement qualifiés.	<b>33-34</b>
<b>Sélection des participants</b>		
<b>10. Échantillonnage</b>	Les VS travaillant dans trois équipes de VS communautaires basées dans le sud de l'Angleterre ont été invités à prendre part à la recherche. Les trois équipes ont été choisies par le chercheur, qui travaille dans ces équipes afin de faciliter l'accès et d'achever les collectes de données dans le délai universitaire. Ceux-ci ont été sélectionnés en fonction des critères d'exclusion qui consistaient à ne pas travailler dans des équipes autres que celles sélectionnées, être qualifiés depuis moins de mois. Par la suite, ils ont été sélectionnés de manière que l'entretien dure 30 minutes.	<b>34</b>
<b>11. Prise de contact</b>	Les participants ont été contactés par courriel.	<b>34</b>
<b>12. Taille de l'échantillon</b>	10 visiteurs de santé, travaillant dans trois équipes communautaires du sud-est de l'Angleterre.	<b>32</b>
<b>13. Non-participation</b> = Non mentionné.		
<b>Contexte</b>		
<b>14. Cadre de la collecte de données</b>	Collecte réalisée dans les locaux de l'organisation.	<b>34</b>
<b>15. Présence de non-participants</b> = Non mentionné.		
<b>16. Description de l'échantillon</b>	Échantillons issus de trois équipes de VS communautaires basées dans le sud de l'Angleterre n'ayant pas les mêmes nombres d'années sur le terrain.	<b>34</b>
<b>Recueil des données</b>		
<b>17. Guide d'entretien</b>	Il s'agit d'un entretien semi-structuré où les questions étaient fondées sur les objectifs de la recherche. La validation par les pairs de la grille d'entretien a été effectuée avant la collecte des données en réalisant un entretien test avec un VS au sein de l'organisation choisie. Celle-ci permet aux chercheurs de trouver des problèmes ou des obstacles et de les résoudre avant de mener la recherche proposée. Les réponses obtenues au cours de cet entretien test n'ont pas été utilisées lors de l'analyse des données et le participant n'a pas été interrogé au cours de l'étude proprement dite. Le chercheur était un pair direct et égal aux participants, ce qui améliore la qualité de l'enregistrement et la crédibilité des données obtenues. Des protocoles clairs étaient également en place si le participant ou le chercheur se sentait en détresse. En outre, les participants ont été	<b>34-35</b>

	informés que leurs informations seraient rendues anonymes, ce qui leur a permis de sentir qu'ils pouvaient être ouverts et honnêtes dans leurs réponses.	
<b>18. Entretiens répétés = Non mentionné</b>		
<b>19. Enregistrement audio/visuel</b>	Les entretiens ont été enregistrés de manière audio avec le consentement écrit de chaque participant et, par la suite, transcrits.	<b>34</b>
<b>20. Cahier de terrain</b>	Des notes de terrain ont été prises pour améliorer la collecte des données, comme le langage corporel et l'expression faciale. Pour minimiser l'intimidation, le participant a pu avoir le contrôle de l'appareil d'enregistrement et a pu arrêter et démarrer l'enregistrement selon ses besoins.	<b>34-35</b>
<b>21. Durée</b>	La durée de chaque entretien était de 30 minutes.	<b>34</b>
<b>22. Seuil de saturation</b>	Le seuil de saturation est mis en évidence dans l'étude et explique qu'il est nécessaire pour la validité et la qualité des études. Cependant, dans l'article, la réplication de l'étude n'a pas été réalisée.	<b>34</b>
<b>23. Retour des retranscriptions = Non mentionné</b>		
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
<b>24. Nombre de personnes codant les données</b>	Un seul chercheur a effectué l'analyse. En outre, les transcriptions, les codes et les thèmes obtenus ont été discutés avec les superviseurs pour s'assurer qu'ils étaient appliqués de manière appropriée.	<b>35</b>
<b>25. Description de l'arbre de codage</b>	Une approche d'analyse thématique a permis de récolter les expériences humaines subjectives (perception & sentiments). Une approche standard a été adoptée, commençant par la familiarisation des données en transcrivant les enregistrements audios et en notant les premières impressions, suivie d'un codage ouvert initial des transcriptions.	<b>35-36</b>
<b>26. Détermination des thèmes</b>	L'analyse thématique permet de trouver des thèmes sémantiques. Quatre thèmes ont été décrits : (1) Sentiments des visiteurs de santé (2) Orientation (3) Soutien et tutorat (4) Formation. Des sous-thèmes ont été décrits également.	<b>36</b>
<b>27. Logiciel</b>	L'analyse des données a été faite de manière manuelle : préférences personnelles.	<b>35</b>
<b>28. Vérification par les participants = Non mentionné</b>		
<b>Rédaction</b>		
<b>29. Citation présentées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Sentiments des visiteurs de santé :</u> <b>Confiance</b> = « <i>Je me sens assez confiant en ce qui concerne l'orientation, mais pas tellement dans ma propre capacité à soutenir les familles</i> » « <i>Oui, mais seulement parce que je me suis occupé d'autres enfants dans un environnement de type hospice</i> ». <b>Lacunes vis-à-vis des connaissances de preuve et de service :</b> « <i>Si j'étais un praticien moins expérimenté, je pense que je me serais senti beaucoup moins sûr de moi et plus vulnérable</i> »</li> </ul>	<b>36-37</b>

	<p>en tant que praticien. Pour moi, ce n'était pas une expérience nouvelle ».</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Orientation</u> : « Il s'agit d'une véritable lacune dans la communauté, je pense, pour ces familles ayant des besoins particuliers. Comme je l'ai dit, nous pouvons faire de notre mieux, mais il s'agit plutôt d'une écoute et d'un soutien émotionnel - je ne pense pas que nous soyons très utiles pour autre chose. » « Il faut chercher, et c'est en grande partie vous qui assurez la liaison avec les professionnels concernés et qui cherchez activement des informations. Nous ne pouvons pas nous attendre à être nourris à la cuillère, mais je comprends que certains praticiens, en particulier ceux qui viennent directement de la formation d'infirmière à la visite médicale, ne seront pas aussi à l'aise dans ce processus ».</li> <li>• <u>Soutien &amp; tutorat</u> : <b>Manque important de soutien professionnel et de mentorat</b> « Vous pouvez vous impliquer dans les processus d'évaluation multidisciplinaire, car c'est un bon moyen d'obtenir un soutien pour vous-même ». <b>Associer le soutien à une supervision clinique formelle</b> : « Je pense que nous devrions nous soutenir mutuellement et transmettre des connaissances et des informations, et enseigner aux visiteurs de santé nouvellement qualifiés les choses à surveiller et ce qui est pertinent pour les bébés ».</li> <li>• <u>Formation</u> : <b>Responsable de la recherche et de l'approvisionnement de sa propre formation</b> : « Je ne peux pas imaginer que 20 visiteurs de santé réunis dans une pièce, avec toutes les heures de visite qu'ils y consacrent, fassent un bon usage de leur temps ». « Je pense qu'en tant qu'organisation, il serait difficile de fournir [une formation], car il y a tellement de types d'affections différentes. » <b>Manque de formation</b> : « Je pense qu'il faut beaucoup plus de formation. Je pense qu'elle est même nécessaire dès le début de la formation d'infirmier ou de visiteur de santé, et je pense qu'elle devrait l'être, car c'est un domaine tellement important dans notre rôle. « Non, je ne me sens pas [confiante], parce que je n'ai pas l'impression d'avoir reçu de formation. »</li> </ul>	
<p><b>30. Cohérence des données et des résultats</b></p>	<p>Cette étude a été conçue pour explorer la perception des rôles et la confiance des visiteurs de santé lorsqu'ils s'occupent d'une famille ayant un enfant atteint d'un syndrome nommé ou SWAN. Les lacunes perçues en matière de connaissances, mises en évidence par les participants au cours de l'étude, donnent à penser que le service de visite médicale et les autres services mentionnés devraient travailler en étroite collaboration pour s'assurer que la politique peut être appliquée. Les résultats de la présente étude suggèrent que ce soutien semble être laissé au jugement clinique, ce qui pourrait s'avérer difficile pour les praticiens qui manquent de confiance, de connaissances ou d'expérience préalable. Le manque de connaissance des services et des savoirs fondée sur des données probantes a été identifié par les praticiens comme étant un sujet de préoccupation, contribuant à un manque de confiance de leur part. En ce qui concerne la confiance des visiteurs de santé, cette étude peut fournir un début d'explication sur la raison pour laquelle les professionnels peuvent être perçus par les parents comme ne fournissant pas toujours le soutien qu'ils recherchent.</p>	<p><b>38</b></p>
<p><b>31. Clarté des thèmes principaux</b></p>	<p><b>Les résultats ont été classés par thèmes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ (1) Sentiments des visiteurs de santé</li> <li>❖ (2) Orientation</li> <li>❖ (3) Soutien et tutorat</li> <li>❖ (4) Formation</li> </ul>	<p><b>36-37</b></p>

<p><b>32. Clarté des thèmes secondaires</b></p>	<p><b><u>Pour chaque thème des sous-thèmes ont été classés :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>★ <b><u>Sous thèmes (1) :</u></b> Confiance, expériences, lacunes dans les connaissances, appelées « preuves » (Exemple : connaissance du syndrome) &amp; lacune dans les connaissances, appelées « service » (Exemple, la connaissance de ce qui est disponible pour le soutien).</li> <li>★ <b><u>Sous-thèmes (2) :</u></b> Dépendance d'autres services pour orienter les familles vers un soutien, méconnaissance de ce qui est disponible, manque apparent des services disponibles, nécessité d'un.e infirmier.ère de liaison ou d'un visiteur de santé.</li> <li>★ <b><u>Sous-thèmes (3) :</u></b> La formation n'est pas facilement accessible, le manque de formation entraîne un manque de confiance et de connaissances de base, c'est au praticien de trouver la formation, difficile de justifier la formation avec la charge de travail.</li> <li>★ <b><u>Sous thèmes (4) :</u></b> Supervision clinique officieuse reçue au sein de l'équipe, le besoin (et le manque actuel) de supervision clinique, manque de soutien professionnel</li> </ul>	<p><b>36-37</b></p>
<p><b>33. Limites de l'étude</b></p>	<p>D'autres recherches qualitatives à plus grande échelle, dans différentes régions du Royaume-Uni, fourniraient des données plus approfondies et plus étendues, et permettraient une généralisation plus claire des résultats à travers le Royaume-Uni. En outre, cette étude s'est limitée au point de vue du visiteur de santé, bien qu'elle s'appuie sur de la littérature axée sur les perspectives des parents. Un aperçu global du service fourni, les perspectives des visiteurs de santé, des parents et d'autres services devraient être prises en compte afin d'approfondir les résultats.</p>	<p><b>39</b></p>

	Item	Recommandation	Page
<b>Titre et résumé</b>	1	<p><b><i>Evaluating Health visitors' Existing Knowledge of Down Syndrome and the Effect of a Training Workshop. Étude explicative corrélative : analyse secondaire.</i></b></p> <p>Les professionnels de santé n'ont pas toujours la formation et les connaissances nécessaires pour soutenir efficacement les familles d'enfants handicapés qui ont un risque accru de problèmes de santé et de développement lors de la petite enfance, notamment les enfants concernés par le Syndrome de Down (SD). Cette étude visait à évaluer les connaissances actuelles des visiteurs de santé (VS) sur le SD et à évaluer une session pilote de formations sur le SD. Pour cela, vingt-six VS ont participé à la formation. Il a été relevé que les connaissances sur le SD étaient faibles avant la formation et ont augmenté de manière significative après la session de formation. Les VS ont évalué de manière positive la formation et la recommanderaient à d'autres collègues. Ils ont identifié un besoin de formation pour permettre d'accroître leurs connaissances et de mieux soutenir les familles.</p>	30
<b>Introduction</b>			
<b>Contexte et justification</b>	2	Les personnes trisomiques présentent un risque plus élevé de problèmes de santé multiples que la population générale tout au long de leur vie. Les problèmes de santé des enfants atteints du SD sont plus importants au cours de la petite enfance et nécessitent un soutien et une thérapie de haut niveau. Il existe peu d'études sur le soutien nécessaire dans la petite enfance. Il a été constaté que les parents d'enfants et d'adultes concernés par le SD avaient l'impression que les professionnels de santé faisaient parfois preuve d'un manque de connaissances sur le SD. Les soignants attribuent souvent les symptômes de santé à leur enfant concerné par le SD, plutôt qu'à un problème de santé distinct et traitable.	31
<b>Objectifs</b>	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Évaluer les connaissances actuelles des visiteurs de santé sur le SD</li> <li>★ Évaluer un kit de formation pilote sur le SD</li> </ul>	31
<b>Méthodes</b>			
<b>Conception de l'étude</b>	4	Un modèle à mesures répétées a été utilisé. Tous les VS participants ont pris part à un atelier de formation et ont rempli des questionnaires avant et après la formation pour évaluer leur connaissance du SD et leur satisfaction à l'égard de l'atelier de formation. Ces questionnaires d'évaluation de la formation ont été tirés du modèle de Kirkpatrick "d'évaluation des formations". Celui-ci est composé de quatre niveaux d'évaluation : réaction, apprentissage, comportement & résultats. Cette étude se concentre sur les deux premiers niveaux : réaction (opinion des stagiaires sur la formation) et l'apprentissage (degrés d'augmentation des connaissances).	31
<b>Contexte</b>	5	Le programme de formation était basé sur les recherches existantes et les meilleures pratiques (Surveillance sanitaire du DSMIG et les informations sanitaires de la DS Association). La formation a été menée par un formateur expérimenté. Les ateliers ont eu lieu dans les locaux de l'université et du NHS, selon la préférence du NHS Trust. Cinq ateliers de formation ont eu lieu entre octobre 2015 et avril 2016. Le nombre de participants à chaque atelier allait de 2 à 12.	31

<b>Population</b>	<b>6</b>	Deux NHS Trusts en Angleterre ont accepté de participer à l'étude et ont distribué des informations sur l'étude à leurs visiteurs de santé, y compris les heures et les lieux des ateliers. Tous les visiteurs de santé pouvaient participer à l'étude, qu'ils aient ou non déjà travaillé avec des enfants atteints du SD. Vingt-six visiteurs de santé des deux NHS Trusts ont pris part à l'étude. Tous les participants étaient des femmes. L'ancienneté moyenne de leur rôle de visiteur de santé était de 7,09 ans (écart-type = 10,29) et variait de 0 à 39 ans, dont un visiteur de santé étudiant.	<b>31</b>
<b>Variables</b>	<b>7</b>	<p><b>Premier questionnaire de base (avant formation) :</b> les visiteurs de santé ont répondu à des questions sur leur rôle, leurs expériences de travail avec des enfants atteints du SD, leur formation et leur accès à l'information sur le SD. Ce questionnaire a été administré avant la formation.</p> <p><b>Deux questionnaires sur les connaissances du SD : (avant et après la form.)</b></p> <p><i>1: Critères de résultat pour "questionnaire sur les connaissances proximales"</i> comprenant 7 questions : exemples : "Quelle est la prévalence du SD ?", "Quels sont les tests sanguins à effectuer systématiquement chez les enfants concernés par le SD ?", « Quelles sont les affections oculaires courantes dans le SD » ?</p> <p><i>2: Critères de résultat pour « questionnaire sur les connaissances distales » :</i> VS évaluent leurs connaissances sur 12 problèmes de santé clé rencontrés chez l'enfant concerné par le SD : Troubles sanguins, anomalies cardiaques, colonne cervicale, développement cognitif, problèmes dentaires, alimentation, problèmes gastro-intestinaux, ouïe, problèmes respiratoires, développement physique, thyroïde &amp; trouble de la vue.</p> <p><b>Questionnaire de feedback (après la form.)</b> Les VS ont été invités à évaluer huit aspects de la formation afin d'indiquer leur satisfaction à l'égard de l'atelier (contenu, niveau de détail, intérêt longueur, impact sur l'emploi, probabilité d'utiliser les ressources, efficacité de l'instructeur, recommandation de la formation à d'autres collègues). Il leur a également été demandé d'indiquer leurs trois formats préférés pour la formation sur le SD. Ces formats comprenaient une formation d'une journée entière, une formation d'une demi-journée, l'apprentissage en ligne, des conférences données par des intervenants extérieurs, des livres et le soutien par les pairs. Des commentaires en texte libre sur la session de formation ont également été sollicités.</p>	<b>32</b>
<b>Sources de données et mesures</b>	<b>8</b>	Les mesures ont été réalisées à l'aide de l'échelle existante de l'évaluation des formations : Kirkpatrick. Les données sur les antécédents des VS et le retour d'informations sur la formation ont été compilés et les moyennes ont été rapportées pour informer l'évaluation de la formation.	<b>33</b>
<b>Item 9 : Biais = Non mentionné</b>			
<b>Taille de l'étude</b>	<b>10</b>	26 visiteurs de santé issus de deux NHS Trusts en Angleterre.	<b>31</b>
<b>Variable quantitative</b>	<b>11</b>	Les données sur les antécédents des VS et le retour d'information sur la formation ont été compilés et les moyennes ont été rapportées pour informer l'évaluation de la formation et mis en tableau.	<b>32-33</b>
<b>Analyses</b>	<b>12</b>	Les scores obtenus avant et après la formation sur les questionnaires	<b>33</b>

<b>statistiques</b>		de connaissances ont été comparés à l'aide de tests t appariées sur SPSS 22 (IBM Corp, 2013).	
<b>Résultats</b>			
<b>Population</b>	<b>13</b>	Le nombre de participants n'a pas changé lors des différents questionnaires, hormis le questionnaire sur les connaissances du SD, plus précisément sur le questionnaire distal : n= 25 au lieu de 26. Un VS n'a pas noté l'ensemble des questions distales. Nous n'en connaissons pas la raison. Un VS a hormis de répondre à la question des troubles sanguins avant la formation. Nous n'en connaissons pas la raison.	<b>33-34</b>
<b>Item 14 : Donnée descriptive = item fusionné avec le n° 15</b>			
<b>Données obtenues</b>	<b>15</b>	<p><b><u>Expérience concernant le syndrome de Down :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 15/26 (58 %) des VS s'occupe actuellement d'enfants atteints du syndrome de Down.</li> <li>- 2/26 VS se sont déjà occupés d'enfants atteints du SD.</li> <li>- 14 de ces VS + 2 autres VS qui n'ont jamais travaillé avec des enfants concernés par le SD, avaient obtenu des informations sur le SD à partir de sources telles que des sites Internet consacrés à la santé et aux maladies (par exemple, NHS Choices et Down's Syndrome Association), des discussions avec des visiteurs de santé spécialisés et des ressources spécifiques sur le syndrome de Down.</li> <li>- 2/26 VS (8 %) ont indiqué qu'ils connaissaient les tableaux de surveillance sanitaire.</li> <li>- 2/26 VS avaient reçu une formation sur le SD pendant leur formation infirmière.</li> <li>- Au total, 5/26 VS (19 %) ne se sont jamais occupés d'enfants trisomiques, n'avaient jamais eu accès à des informations sur le SD et n'avaient jamais reçu de formation sur le SD.</li> </ul> <p><b><u>Connaissance du syndrome de Down :</u></b></p> <p><i>Le questionnaire sur les connaissances proximales</i> a été conçu pour cibler les sujets présentés lors de la formation, et les scores obtenus avant la formation étaient très faibles. Il y avait une différence significative entre les scores avant la formation (M = 4,31, ET = 1,59) et après la formation (M = 12,19, ET = 2,53). <i>Le questionnaire sur les connaissances distales</i> évaluait des connaissances plus larges sur les domaines de la santé et du développement du SD. Il y avait une différence significative entre le score total des connaissances distales avant la formation (M = 12,08, DS = 6,52) et le score total après la formation (M = 27,08, DS = 4,73) ; <math>t(24) = -14,389</math>, <math>p &lt; .001</math>. Les visiteurs de santé ont évalué leur compréhension des anomalies de la colonne cervicale (moyenne = 0,32) comme étant la plus faible et celle du développement cognitif (moyenne = 1,52) comme étant la plus élevée. Après la formation, les scores sur chaque question étaient très similaires (tableau 3). Comme pour les scores avant la formation, le score le plus bas était celui des anomalies de la colonne cervicale (moyenne = 2,14) et le plus élevé celui du développement cognitif (moyenne = 2,34). Comme l'ont montré les tests t-appariés, les améliorations sur toutes les questions étaient très significatives.</p> <p><b><u>Commentaires sur la formation :</u></b></p> <p>La formation a été très bien notée, tous les participants étant « fortement d'accord » avec les énoncés concernant la pertinence de la formation, le niveau de détail, l'impact probable sur le travail, la probabilité d'utiliser les ressources indiquées, l'efficacité de</p>	<b>33</b>

		l'instructeur et le fait qu'ils recommanderaient la formation à leurs collègues. Les questions sur la durée de la session (moyenne = 4,52) et sur l'intérêt de la matière (moyenne = 4,90) ont également été très bien notées. Il a été demandé aux VS d'indiquer les formats qu'ils préféreraient pour une formation ou un enseignement futur sur le SD. Les options les plus populaires étaient les cours de formation d'une demi-journée ou d'une journée, les conférences ou les exposés et l'apprentissage en ligne, qui ont tous été choisis par environ la moitié des visiteurs de santé. Dans les commentaires libres, la majorité des VS ont souligné la valeur de la session de formation et des suggestions ont été faites pour étendre la formation à tous les visiteurs de santé, aux médecins généralistes et aux infirmières scolaires.	
<b>Principaux résultats</b>	<b>16</b>	L'expérience concernant le SD. Nous remarquons que 6 des 26 VS ne se sont jamais occupés d'enfant concerné par le SD, n'ont jamais eu accès à des informations concernant le syndrome et n'ont pas reçu de formation. 15/26 VS s'occupaient actuellement d'enfant concerné par le SD et 2/26 VS sur la totalité d'échantillons n'ont reçu aucune formation concernant le syndrome. Concernant les connaissances avant et après une formation, on constate qu'il y a une différence significative d'acquisition des connaissances entre avant et après la formation.	<b>34-35</b>
<b>Item 17 : autres analyses = Non mentionné</b>			
<b>Discussion</b>			
<b>Résultats clés</b>	<b>18</b>	L'étude montre que les VS avaient de faibles niveaux de connaissances existantes sur le SD. Un court atelier de formation a permis d'accroître de manière significative les connaissances sur le SD et a reçu un retour positif de la part des VS. Ceux-ci souhaitent une formation plus approfondie. Le manque de compréhension des troubles du développement tels que le SD chez les professionnels de la santé est important, car il peut conduire à une occultation diagnostique. Seuls deux visiteurs de santé (8 %) de l'étude ont indiqué qu'ils étaient au courant de ces directives.	<b>33-34</b>
<b>Limitations</b>	<b>19</b>	Petite étude, à petite échelle et de petite taille. Il n'a pas été possible d'évaluer le changement dans la pratique clinique. Parmi l'évaluation de Kirkpatrick, le niveau « comportement » n'a pas été évalué, mais les changements de comportement prévu peuvent inclure le partage des connaissances entre collègues, présentation des ressources et d'informations sur le SD.	<b>34-35</b>
<b>Interprétation</b>	<b>20</b>	De nombreux VS n'ont peut-être pas les connaissances suffisantes pour identifier les problèmes et soutenir pleinement les familles, mais cela peut être amélioré par une formation. Dans le but d'identifier les problèmes potentiels, d'orienter vers les services appropriés, conseiller les parents et les orienter vers les ressources pertinentes.	<b>35</b>
<b>Généralisabilité</b>	<b>21</b>	C'étaient deux NHS voisins et ne peuvent pas donc être généralisés à l'ensemble du Royaume-Uni.	<b>30</b>
<b>Autres informations</b>			
<b>Financement</b>	<b>22</b>	Cette recherche a été financée par Bailly Thomas Charitable Fund et a été menée de manière indépendante (réf. : TRUST/VC/AC/SG/3718/6500).	<b>35</b>

	Item	Recommandation	Page
<b>Titre et résumé</b>	1	<p><b>« Parents of Children with Developmental Difficulties and Parents of Typically Developed Children: What Happens in a Year? Une recherche longitudinale sur le bien-être en Croatie. »</b></p> <p>Un premier projet a pour but d'explorer les différences de bien-être entre les parents d'enfants atteints de troubles du développement (TD) et un groupe équivalent de parents d'enfants au développement typique (DT). Les résultats ont montré que les deux groupes de parents étaient également heureux avec seulement une différence dans la satisfaction du temps libre. L'objectif de la présente étude était d'explorer ce qui s'est passé un an plus tard. Sur l'échantillon initial de parents d'enfants concernées par des troubles du développement et des parents d'enfants au développement typique, les résultats ont montré que les parents d'enfants atteints de troubles du développement étaient moins satisfaits de la vie en général que les autres parents. Le fait d'avoir un enfant présentant des troubles du développement se répercute sur de nombreux domaines de la vie et ces résultats pourraient servir de guide dans la conception du soutien aux familles d'enfants présentant des troubles du développement.</p>	1
<b>Introduction</b>			
<b>Contexte et justification</b>	2	On entend souvent dire que le métier de parent est le plus important et le plus difficile au monde. Il apporte beaucoup de joie, mais oblige aussi à changer la routine quotidienne, à s'adapter à de nouvelles circonstances de la vie et à assumer la responsabilité d'un enfant qu'il faut élever. Mais lorsqu'un enfant présente des troubles du développement, le rôle de parent atteint un nouveau niveau de difficulté et de nombreux ajustements doivent être effectués pour répondre aux divers besoins de l'enfant. Les premières recherches se sont concentrées sur les conséquences négatives de l'éducation d'un enfant atteint de troubles du développement. De nombreuses études ont montré que les indicateurs de bien-être sont moins élevés chez les parents d'enfants atteints de troubles développementaux que chez les parents d'enfants au développement typique.	1
<b>Objectifs</b>	3	Cette étude visait à explorer les différences de bien-être en Croatie afin de faire un suivi des premiers résultats et explorer les différences entre deux groupes un an après. Le but était d'examiner les différences éventuelles dans l'occurrence des événements de vie.	1-2
<b>Méthodes</b>			
<b>Conception de l'étude</b>	4	Il s'agissait d'un questionnaire en ligne sur une échelle de 11 points, ouverte à tous les utilisateurs adultes.	3
<b>Contexte</b>	5	L'étude a été menée dans le cadre d'une recherche longitudinale en ligne sur le bien-être en Croatie. La participation à celle-ci était volontaire et anonyme. La recherche a été menée en 4 vagues entre 2016 et 2019.	3
<b>Population</b>	6	La première vague était composée de 41 parents d'enfants présentant des difficultés de développement et de 41 parents d'enfants au développement typique. En 2017, la deuxième vague a été complétée par 19 parents d'enfants présentant des troubles du développement et 27 parents d'enfants au développement typique. La majorité des participants étaient des femmes, mariées, employées, avec une éducation supérieure et un revenu mensuel similaire.	4

<b>Variabes</b>	<b>7</b>	<p><b>Critères de résultat pour chaque question :</b></p> <p>1. La mesure de la satisfaction de la vie a été évaluée par une échelle de 11 points, 0 signifiant « pas du tout satisfait » à 10 « extrêmement satisfait ». (tableau 2)</p> <p>2. L'échelle de mesure du bonheur a été utilisée pour évaluer le bien-être subjectif. Sur une échelle de 11 points, de 0 (pas du tout heureux) à 10 (extrêmement heureux). (Tableau 3)</p> <p>3. L'indice de bien-être personnel a été utilisé pour évaluer la satisfaction dans divers domaines de la vie. L'échelle se compose de sept éléments évalués sur une échelle de 11 points (0-10): niveau de vie, santé, réussite dans la vie, relations, sécurité, liens avec la communauté et sécurité future.</p> <p>4. Une échelle d'événements de vie a été conçue pour les besoins de la recherche longitudinale sur la base de la liste des événements de vie. Elle comprenait 69 événements répartis en cinq catégories : amour, famille et foyer ; travail et finances ; santé ; loisirs ; et système juridique. Il a été demandé à chaque participant de marquer tous les événements survenus au cours de l'année précédente, puis d'estimer le degré de positivité et de négativité de chacun de ces événements à l'aide d'une échelle de 11 points (0-10).</p> <p><b>Facteur d'influence :</b> Qu'est-ce qui influence le niveau de bien être de ces deux groupes ? Un enfant concerné par des troubles du développement</p> <p><b>Facteur d'exposition :</b> Les parents d'enfants concernés par un trouble du développement</p>	<b>3-4</b>
<b>Sources de données et mesures</b>	<b>8</b>	Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide de statistiques non paramétriques. Comme des comparaisons multiples ont été effectuées, une correction de Bonferroni a été appliquée. Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide de SPSS 24 (IBM, Chicago, IL, USA).	<b>4</b>
<b>Biais</b>	<b>9</b>	La taille de l'échantillon a été réduite, il est possible que ces résultats soient le fruit des caractéristiques de l'échantillon.	<b>7</b>
<b>Taille de l'étude</b>	<b>10</b>	La participation à l'étude était volontaire et anonyme. Dans les deux groupes, la majorité des participants étaient des femmes, mariées, employées, avec une éducation supérieure et un revenu mensuel similaire. Lors de la première étude, les participants étaient des parents d'enfants ayant un trouble du développement et des parents d'enfants au développement typique. Lors de la deuxième étude, les participants étaient le même groupe que l'étude initiale avec l'ajout de parents d'enfants ayant un trouble du développement et des parents d'enfants au développement typique.	<b>2</b>
<b>Variabes quantitatives</b>	<b>11</b>	Les variables quantitatives ont été rédigées avec des comparaisons multiples, confère aux items 2, 3, 4, 5.	<b>5-7</b>
<b>Analyses statistiques</b>	<b>12</b>	Pour chaque question, un échantillon de 60 parents d'enfants concernés par un TD et 68 parents d'enfants au développement typique ont répondu. <b>Q1 :</b> A relevé que les parents d'enfants concernés par un TD étaient moins satisfaits de leur vie que les autres parents. <b>Q2 :</b> Les parents d'enfants concernés par un TD ont rapporté un niveau de bonheur plus faible. Ces résultats contrastent avec l'étude initiale. <b>Q3 :</b> A montré que les parents d'enfants concernés par un TD étaient moins satisfaits de la santé, des relations avec la famille et amis que les autres parents. Dans l'étude initiale, la seule différence concernait la satisfaction à l'égard du temps libre. <b>Q4 :</b> Relève que le nombre d'événements de la vie entre les 2 groupes sont similaires. Toutefois les parents d'enfants avec un TD ont 3x plus d'événements négatifs par	<b>6</b>

		personne.	
<b>Résultats</b>			
<b>Population</b>	<b>13</b>	Dans l'étude initiale, il y a 41 parents d'enfants concernés par un TD et 41 parents d'enfants avec un DT. Dans la deuxième étude, 60 parents d'enfants concernés par un TD et 68 parents d'enfants avec un DT.	<b>2</b>
<b>Données descriptives</b>	<b>14</b>	Cette étude visait à explorer les différences entre les deux groupes ayant des enfants concernés par un TD et des parents ayant des enfants avec un DT. Cette étude longitudinale a eu lieu entre 2016 et 2019.	<b>6</b>
<b>Données obtenues</b>	<b>15</b>	<p><b>Q1</b> : La satisfaction globale dans la vie et le bonheur ont été évalués comme deux indicateurs généraux de bien-être (tableau 2). <b>Q2</b> : Les parents d'enfants concernés par un TD ont déclaré un niveau de bonheur plus faible. Les résultats indiquent la différence de satisfaction entre les parents d'enfants présentant des TD et les parents d'enfants au DT.</p> <p><b>Q3</b> : La satisfaction à l'égard de divers domaines de la vie ; les parents d'enfants présentant des troubles du développement étaient moins satisfaits de la santé, des relations avec la famille et les amis, de la sécurité et de la sécurité future (tableau 3). Les résultats indiquent la différence de satisfaction entre les parents d'enfants présentant des TD et les parents d'enfants au DT.</p> <p><b>Q4</b> : En moyenne, les parents d'enfants atteints de TD ont vécu un nombre similaire d'évènements de la vie au cours de l'année précédente, mais moins d'évènements positifs - presque trois fois plus d'évènements négatifs par personne (tableau 4).</p>	<b>6-7</b>
<b>Principaux résultats</b>	<b>16</b>	Les parents d'enfants atteints de troubles développementaux qui ont participé à l'étude de suivi étaient moins satisfaits de leur vie ( $U = 149$ , $p = 0,014$ ), moins heureux ( $U = 129$ , $p = 0,004$ ) et moins satisfaits de leur santé ( $U = 112,5$ , $p = 0,001$ ) et de leur temps libre ( $U = 112,5$ , $p = 0,001$ ) au cours de la première période par rapport au groupe de parents d'enfants atteints de troubles développementaux qui ont également participé au suivi.	<b>7</b>
<b>Autres analyses</b>	<b>17</b>	Dans la recherche initiale, les parents d'enfants concernés par un TD ont eu un décrochage plus important (environ la moitié a décroché contre environ 1/3 des parents d'enfants au développement typique). Le décrochage a été systématique chez ceux dont le bien-être est moindre.	<b>7</b>
<b>Discussion</b>			
<b>Résultats clés</b>	<b>18</b>	Après un an, comme prévu, des différences de bien-être entre les deux groupes sont apparues, indiquant que les parents d'enfants atteints de TD étaient moins heureux et satisfaits de leur vie, de leur santé et de leurs relations avec leur famille et leurs amis. En ce qui concerne les caractéristiques socio-démographiques, les deux groupes sont restés assez similaires, malgré l'abandon de certains parents. Les résultats de cette étude indiquent que le flux du temps a apporté certains changements faisant émerger des différences de bien-être entre les groupes. Conformément aux recherches antérieures, les parents d'enfants atteints de troubles de développement semblent avoir un bien-être inférieur à celui de l'autre groupe de parents. Les luttes quotidiennes et le fait d'avoir un emploi du temps souvent très chargé contribuent à la détérioration de la santé, non seulement en raison du stress, mais aussi parce que les parents remettent à plus tard la prise en charge de leur	<b>6-7</b>

		santé personnelle. Il a été démontré que les parents d'enfants atteints de TD souffrent de nombreux problèmes de santé et tout cela peut contribuer à un niveau de satisfaction plus faible en matière de santé personnelle. En ce qui concerne les événements de la vie, les parents d'enfants atteints de troubles développementaux ont vécu près de trois fois plus d'évènements négatifs par personne que par rapport à un autre groupe de parents, ce qui pourrait également contribuer à un niveau inférieur de leur bien-être.	
<b>Limitations</b>	<b>19</b>	Un petit échantillon auto-sélectionné a restreint l'analyse et les données. Les recherches futures devraient viser à éliminer cette limite. Il faudrait obtenir un échantillon plus grand ainsi qu'envisager de mettre en œuvre d'autres échelles qui pourraient donner un meilleur aperçu des résultats positifs de l'éducation d'un enfant atteint de TD.	<b>7</b>
<b>Interprétation</b>	<b>20</b>	Les résultats de cette étude indiquent que l'écoulement du temps a apporté certains changements faisant apparaître des différences de bien-être entre les groupes. Conformément aux recherches antérieures, les parents d'enfants atteints de troubles du développement semblent avoir un bien-être inférieur à celui de l'autre groupe de parents.	<b>7</b>
<b>Généralisabilité</b>	<b>21</b>	La mise en œuvre d'un modèle de recherche longitudinal qui abordera tous les aspects utilisés dans cette étude, ainsi que les changements proposés, pourrait contribuer de manière significative à une meilleure compréhension de la vie avec un enfant atteint de troubles du développement et servir de base solide pour construire un système de soutien.	<b>7</b>
<b>Autres informations</b>			
<b>Financement</b>	<b>22</b>	Cette recherche a été entièrement financée par la Fondation scientifique croate dans le cadre du projet « Étude longitudinale croate sur le bien-être » (IP-2014-09-4398).	<b>7</b>

	Item	Recommandation	Page
<b>Titre et résumé</b>	1	<p><b>« Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of life in Children Down Syndrome: Report from an International Study » Étude descriptive, quantitative transversale</b></p> <p>L'objectif de cette étude est de déterminer le point de vue des parents sur la contribution des variables familiales à la qualité de vie (QdV) des enfants concernés par le syndrome de Down (SD). Les parents ont rempli un questionnaire en ligne contenant des données démographiques et des mesures concernant l'enfant et la famille. Les résultats ont démontré la contribution des exigences familiales aux relations interpersonnelles des enfants. La résolution de problèmes au sein de la famille ainsi que les ressources familiales étaient des prédicteurs importants du bien-être physique et émotionnel, du développement personnel des enfants.</p>	192
<b>Introduction</b>			
<b>Contexte/justification</b>	2	La forte association entre les variables familiales et la QdV des enfants atteints de SD a été confirmée par plusieurs études. Il a été relevé qu'une bonne qualité de vie pour tous les membres de la famille et un fonctionnement familial sain sont les indicateurs d'une adaptation familiale réussie. Des études montrent que le stress parental est positivement lié aux comportements problématiques chez les enfants concernés par le SD. Les processus familiaux, y compris toute une série de fonctionnements familiaux, devraient être pris au sérieux comme une préoccupation importante pour les enfants atteints de DS.	193
<b>Objectifs</b>	3	<p><u>Objectifs</u> : Cette étude a cherché à identifier comment les variables familiales contribuent à la qualité de vie des enfants atteints de DS.</p> <p><u>Hypothèses</u></p> <p><u>Hypothèses à priori</u> : Les parents signaleront que les variables familiales reflétant les aspects positifs du fonctionnement de la famille contribuent à une meilleure QdV. Les variables familiales reflétant les aspects négatifs du fonctionnement de la famille contribuaient à une QdV plus faible.</p>	192
<b>Méthodes</b>			
<b>Conception de l'étude</b>	4	Questionnaire de 231 questions comprenant des questions démographiques et des mesures d'auto-évaluation concernant la famille et les enfants. Il fallait environ 30 à 40 minutes pour répondre à l'enquête.	194
<b>Contexte</b>	5	Les données ont été recueillies entre octobre 2017 et novembre 2018. Pour recruter les participants, des lettres d'invitation ont été envoyées à une grande variété de groupes et d'organisations de soutien au DS. Plus de 300 groupes et organisations ont été contactés. Les parents intéressés par l'étude actuelle ont contacté directement le chercheur par courrier électronique. Les parents qui ont accepté ont reçu un lien pour participer.	194
<b>Population</b>	6	Les participants éligibles à l'étude comprenaient les parents d'enfants atteints de DS âgés de 4 à 21 ans. Les critères d'inclusion étaient les suivants : comprendre l'anglais, vivre avec l'enfant atteint de DS, avoir accès à Internet et posséder une messagerie électronique.	194

<b>Variables</b>	7	<p><u>Variables familiales :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Exigences familiales (Contraintes familiales, effort de gestion des conditions)</li> <li>● Appréciation de la famille (Capacité de gestion de la maladie, Vie quotidienne de l'enfant, perception de l'impact de la maladie, difficulté de la vie familiale, mutualité parentale)</li> <li>● Résolution des problèmes familiaux (Communication pour la résolution des problèmes familiaux)</li> <li>● Ressources de la famille (résistance de la famille, soutien des parents et des amis, soutien social).</li> </ul> <p><u>Variables de la qualité de vie des enfants :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Bien-être émotionnel</li> <li>● Développement personnel</li> <li>● Autodétermination</li> <li>● Inclusion sociale</li> <li>● Relations interpersonnelles</li> <li>● Droits</li> <li>● Modèle</li> </ul>	192 - 198
<b>Sources de données/mesures</b>	8	<p><u>Variables de la qualité de vie des enfants:</u> L'échelle « KidsLife » (Gómez, Alcedo, Arias, et al., 2016) a été utilisée pour examiner la qualité de vie des enfants atteints de DS. Cette mesure est composée de 96 items évalués sur une échelle de Likert en 4 points. Elle a été développée sur la base de la conceptualisation de Schalock et al. (2010) de la QdV chez les individus atteints de DI.</p> <p><u>Variables familiales :</u> La mesure de la gestion familiale (FaMM) (Knafl et al., 2010) a pour but d'évaluer les points de vue des parents sur la gestion familiale en ce qui concerne les enfants atteints de maladies chroniques. Cette mesure comprend six échelles : l'effort de gestion de la condition (12 items), la capacité de gestion de la condition (4 items), la vie quotidienne de l'enfant (5 items), la vision de l'impact de la condition (10 items), la difficulté de la vie familiale (14 items) et la mutualité parentale (8 items). Ces dimensions ont été évaluées sur une échelle de Likert en 5 points.</p> <p><b>La mesure de la résilience</b> a été faite à l'aide de l'échelle FIRA-G (Family Index of regenerativity and adaptation-generale). Cette mesure comprend trois échelles concernant les ressources familiales : Résistance de la famille (20 items), soutien social (17 items), soutien des parents et des amis (8 items).</p> <p><b>La mesure de la résolution des problèmes familiaux</b> a été réalisée à l'aide de l'échelle de l'indice de Family Problem Solving communication. À l'aide d'une échelle de Likert en quatre points, cette mesure est notée sur 10 items sur la communication positive et négative.</p> <p><b>L'indice de pression familiale</b> comprend 10 items. Les participants devaient répondre s'il avait vécu des tensions sur les 10 items, en répondant par oui ou par non.</p>	192 - 198
<b>Item 9 : Biases = Non mentionné.</b>			
<b>Taille de l'étude</b>	10	Le nombre de sujets à inclure n'est pas défini précisément. Confère item population 6.	194
<b>Variables quantitatives</b>	11	Toutes les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS 9.4 (SAS Institute, Cary, NC, USA). La fiabilité des instruments a été	195

		examinée à l'aide d'analyses préliminaires des données. La cohérence interne des échelles a été identifiée à l'aide du $\alpha$ de Cronbach. Les caractéristiques de l'échantillon ainsi que les mesures de l'enfant et de la famille ont été résumées à l'aide de statistiques descriptives.	
<b>Analyses statistiques</b>	<b>12</b>	<p>L'objectif de l'étude actuelle était d'examiner l'impact des variables familiales sur la qualité de vie des enfants atteints de DS. Cet objectif a été atteint à l'aide d'analyses de régression. <b>Des analyses bivariées</b> entre les résultats de la qualité de vie de chaque enfant et la variable prédictive de chaque famille ont été réalisées afin de déterminer la signification et les estimations de la pente. Les variables familiales reflétant les aspects positifs du fonctionnement de la famille devraient être associées à une amélioration de la qualité de vie des enfants. Les variables familiales reflétant les aspects négatifs du fonctionnement de la famille devraient être associées à une réduction de la qualité de vie des enfants. Pour chaque résultat de qualité de vie de l'enfant, un modèle de <b>régression composite a été généré</b>, incluant toutes les variables familiales jugées significatives dans les relations bivariées. Cela nous a permis d'examiner quelles variables familiales restaient significatives dans le modèle composite et d'évaluer les directions des relations. Une approche <b>d'élimination à rebours</b> a été appliquée au modèle composite. Ensuite, la multi colinéarité du modèle final de meilleure prédiction pour chaque résultat a été évaluée à l'aide de scores de tolérance; les tolérances inférieures à 0,10 ont été considérées comme sérieuses (Polit, 2010).</p> <p>Pour les modèles de régression finaux, les hypothèses du modèle ont été évaluées à l'aide des résidus studentisés (SR), y compris le test de variance constante avec le test de spécification du modèle (White, 1980), la vérification des valeurs aberrantes extrêmes (SR en dehors de <math>\pm 3</math>) et le test de Shapiro-Wilk (S-W). Si le test S-W ou le test de variance constante étaient significatifs ou si des valeurs aberrantes extrêmes étaient trouvées, des transformations de résultats seraient envisagées pour identifier celle qui génère la plus grande valeur p pour les tests, en conservant les mêmes prédicteurs dans le modèle. Si la transformation d'un résultat ne permettait pas de résoudre les problèmes d'hypothèse de modèle associés, des analyses de régression logistique au lieu d'analyses de régression linéaire étaient utilisées avec ce résultat, catégorisé en deux valeurs à l'aide d'une division médiane. Le processus d'analyse était ensuite répété en utilisant ce résultat dichotomique afin d'évaluer la possibilité que les effets des prédicteurs aient pu changer.</p>	<b>195</b>
<b>Résultats</b>			
<b>Population</b>	<b>13</b>	Au total, 211 parents de 18 pays ayant des enfants atteints de SD ont participé à cette étude.	<b>195</b>
<b>Données descriptives</b>	<b>14</b>	La plupart des participants étaient originaires des États-Unis d'Amérique (USA) (77,7 %). L'âge moyen des parents était de 38,5 ans (ET = 7,1), tandis que l'âge moyen des enfants était de 10,9 ans (ET = 4,9). L'échantillon était composé principalement de mères (90,5 %). Le revenu familial a été déclaré pour plus de 98 % des familles; un quart avait un revenu inférieur à 100 000 \$, tandis qu'environ un tiers avait un revenu de 140 000 \$ ou plus.	<b>195</b>
<b>Données obtenues</b>	<b>15</b>	<b>Statistiques descriptives de la qualité de vie de l'enfant :</b> La moyenne des scores globaux de qualité de vie des enfants atteints de SD était de 89,7 (ET = 16,0). Les scores moyens du bien-être physique, du bien-être émotionnel et du bien-être matériel sont 10,5	<b>195-196</b>

		<p>(ET = 2,5), 9,8 (ET = 2,9) et 11,7 (ET = 2,0). Les scores moyens de développement personnel et d'autodétermination étaient de 10,5 (ET = 2,5) et 12,9 (ET = 2,5). Les enfants atteints de DS ont obtenu des scores moyens de 13,1 (ET = 2,9), 10,8 (ET = 2,6), 10,5 (ET = 2,8) et 10,5 (ET = 3,0) respectivement pour l'inclusion sociale, les relations interpersonnelles et les droits.</p> <p><b>Statistiques descriptives des variables familiales</b>  <b>FaMM</b> : 11,8 (ET = 4,1) pour l'effort de gestion de la maladie, 47,4 (ET = 6,3) pour la capacité de gestion de la maladie, 16,0 (ET = 4,0) pour la vie quotidienne de l'enfant, 23,4 (ET = 5,5) pour la perception de l'impact de la maladie, 31,4 (ET = 11,3) pour la difficulté de la vie familiale et 33,9 (ET = 5,8) pour la mutualité parentale. <b>FIRA-G</b> : tensions familiales (M = 8,9, norme = 11 pour les enfants d'âge préscolaire, norme = 10 pour les adolescents), résistance de la famille (M = 49,2, norme = 47. 5 pour les enfants d'âge préscolaire, norme = 46,6 pour les adolescents), le soutien des parents et des amis (M = 26,7, norme = 25 pour les enfants d'âge préscolaire, norme = 24 pour les adolescents) et le soutien social (M = 50,9, norme = 45,3 pour les enfants d'âge préscolaire, norme = 47,9 pour les adolescents). <b>FPSC</b> était de 23,9, ce qui signifie que les familles avaient tendance à utiliser un style de communication familiale affirmatif. Cela indique que les familles étaient plus susceptibles de faire preuve d'une communication familiale positive qui transmettait du soutien, effectuait des soins et exerçait une influence apaisante.</p> <p><b>Relations entre les variables de l'enfant et de la famille</b>  En utilisant des analyses de régression bivariées entre chaque variable les relations significatives se sont avérées être dans les directions attendues : des relations positives entre la qualité de vie des enfants et l'évaluation positive de la famille (capacité de gestion de la condition, vie quotidienne de l'enfant et mutualité parentale), la communication familiale pour la résolution des problèmes et les ressources familiales (hardiesse de la famille, soutien des parents et des amis et soutien social), et des relations négatives entre la qualité de vie des enfants et les exigences familiales (tensions familiales et efforts de gestion de la condition) et l'évaluation négative de la famille (difficulté de la vie familiale et capacité de gestion de la condition).</p>	
<b>Principaux résultats</b>	<b>16</b>	Six résultats de la qualité de vie (bien-être émotionnel, développement personnel, autodétermination, inclusion sociale, relations interpersonnelles et droits) ont été associés aux variables familiales par des analyses de régression linéaire. La tension familiale prédisait le mieux les relations interpersonnelles. La capacité de gestion des conditions était liée au développement personnel, à l'autodétermination, à l'inclusion sociale, aux relations interpersonnelles et aux droits. La vie quotidienne de l'enfant était un prédicteur significatif de l'autodétermination, de l'inclusion sociale et des relations interpersonnelles. La communication familiale pour la résolution de problèmes prédit le bien-être émotionnel, le développement personnel, les relations interpersonnelles et les droits. La robustesse de la famille était un prédicteur significatif de l'inclusion sociale. Le soutien des parents et des amis est associé à l'autodétermination et à l'inclusion sociale. Un soutien social plus important a permis d'améliorer le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles et les droits. En utilisant des analyses de régression logistique, trois variables familiales (capacité de gestion des conditions, soutien social et communication familiale pour la résolution de problèmes) se sont avérées être des prédicteurs significatifs du	<b>196</b>

		bien-être physique, et deux variables familiales (capacité de gestion des conditions et soutien des parents et des amis) ont prédit le bien-être matériel.	
<b>Item 17 : autres analyses = Non mentionné</b>			
<b>Discussion</b>			
<b>Résultats clés</b>	<b>18</b>	Les résultats actuels montrent des résultats positifs concernant les variables familiales. Plus importants encore, les principaux résultats soulignent les effets cruciaux des contextes familiaux sur la compréhension de la qualité de vie des enfants atteints de DS. Une fois les variables contextuelles familiales clarifiées, diverses interventions infirmières peuvent être développées pour faciliter les expériences positives des enfants atteints de DS. En particulier, les variables d'évaluation familiale et de résolution de problèmes identifiés comme des prédicteurs significatifs de la qualité de vie des enfants dans cette étude pourraient faire l'objet d'une intervention familiale pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de DS, puisque les variables familiales sont des aspects potentiellement modifiables de la vie familiale.	<b>198</b>
<b>Limitations</b>	<b>19</b>	De futures recherches avec des études longitudinales pourront examiner l'effet causal des variables familiales sur la qualité de vie des enfants atteints de DS. La plupart des participants étaient des mères (91 %). L'impact des caractéristiques démographiques sur ces relations n'entraîne pas dans le cadre de l'étude. L'échantillon est principalement basé aux États-Unis. Bien que tous les participants soient anglais, une différence en termes d'aspects culturels, sociétaux ou de caractéristiques du système de services pourrait influencer les perspectives concernant les facteurs familiaux et la qualité de vie des enfants atteints de DS. Enfin, l'étude actuelle n'a pas pris en compte les niveaux de DI des enfants et les différences d'âge. Il pourrait y avoir une différence entre les perceptions des parents d'enfants présentant une DI sévère et celles des parents d'enfants présentant des niveaux minimes de DI.	<b>198</b>
<b>Interprétation</b>	<b>20</b>	Les résultats montrent que la perception des parents selon laquelle l'état de l'enfant est facilement gérable contribue à une meilleure QDV. Afin d'améliorer la capacité des parents à gérer les besoins spéciaux de leur enfant, les infirmier.ère.s peuvent demander aux parents quels aspects des besoins spéciaux de l'enfant ils pensent bien gérer et quels aspects sont particulièrement difficiles ou perturbateurs pour la vie familiale. En se fondant sur une meilleure compréhension du contexte familial des soins, les infirmier.ère.s peuvent travailler avec les parents pour tirer parti des forces de la famille et élaborer des stratégies pour résoudre les difficultés de gestion qu'ils rencontrent.	<b>198</b>
<b>Généralisabilité</b>	<b>21</b>	Les résultats soulignent la nécessité de développer et de tester des interventions de résolution de problèmes axées sur la famille, ciblant les capacités des parents à évaluer les difficultés de gestion auxquelles ils sont confrontés et à concevoir des approches pour les résoudre. Il s'agit d'aspects modifiables des variables familiales qui peuvent être améliorés, ce qui répond au besoin des infirmier.ère.s.	<b>198</b>
<b>Autres informations</b>			
<b>Financement</b>	<b>22</b>	Cette recherche n'a reçu aucune subvention spécifique d'un organisme de financement des secteurs publics, commerciaux ou à but non lucratif.	<b>198</b>

	Item	Recommandation	Page
<b>Titre &amp; résumé</b>	1	<p><b>« Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome » une étude mixte à devis quantitatif &amp; qualitatif.</b></p> <p>La prise en charge d'une personne atteinte du Syndrome de Down (SD) entraîne des besoins qui peuvent avoir un impact sur le stress et le bien-être de toute la famille. Les stratégies d'adaptation ont une incidence sur les niveaux de stress et réduisent les effets des « besoins non satisfaits ». Cette étude montre que les besoins importants non satisfaits (IUNs) étaient considérables, tant pour les parents et les proches aidants d'enfants que pour les parents et les proches aidants d'adultes. Le niveau de stress était positivement corrélé au nombre d'IUNs, et une grande utilisation des stratégies d'adaptation était associée à moins de stress et moins d'IUNs. Les styles d'adaptation qui prédisaient le stress étaient différents pour les proches aidant d'enfants et d'adultes. La promotion de stratégies d'adaptation efficaces, y compris l'acquisition d'un soutien social, est susceptible de favoriser des résultats positifs pour les aidants de personnes atteintes de SD.</p>	1
<b>Introduction</b>			
<b>Contexte/justification</b>	2	Des recherches antérieures ont exploré la relation entre les stratégies d'adaptation et le stress chez les parents, mais n'ont pas pris en compte le lien entre les besoins importants satisfaits et non satisfaits ainsi que les stratégies d'adaptation. La présente recherche inclut à la fois les parents et les proches aidants s'occupant d'adultes et d'enfants atteints de SD. Cette étude établit une distinction entre les besoins satisfaits et non satisfaits chez les personnes s'occupant d'adultes et d'enfants atteints de troubles du spectre autistique, ainsi que les différences liées à l'âge en matière de stress et d'adaptation chez les personnes s'occupant d'enfants. L'étude cherche à explorer la relation entre les styles d'adaptation, le stress parental et la manière dont cette relation varie selon si l'on s'occupe d'enfants ou d'adultes atteints de SD.	1-3
<b>Objectifs</b>	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Les besoins importants non satisfaits (IUNs)</li> <li>★ L'adaptation et le stress varient-ils entre les parents et les proches aidants d'adultes par rapport à ceux d'enfants atteints de SD ?</li> <li>★ Quelle est la relation entre le stress, l'adaptation et les besoins des parents et des proches aidants ?</li> </ul>	1
<b>Hypothèse à priori</b>		Les IUNs sont plus faibles pour les parents et les personnes s'occupant d'adultes que pour celles s'occupant d'enfants. L'adaptation et le stress varient d'un groupe d'âge à l'autre : plus élevés chez les personnes s'occupant d'enfants que chez celles s'occupant d'adultes. Les personnes s'occupant d'enfants utilisent davantage de stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes tandis que les personnes s'occupant d'adultes utilisent davantage des stratégies centrées sur les émotions, conformément à la littérature antérieure. Augmentation des IUNs liée à une augmentation du stress parental. Les parents utilisant la stratégie d'adaptation centrée sur les problèmes rapportent des niveaux de stress plus faibles, ainsi que des niveaux d'IUNs plus bas.	3-4

Méthodes			
<b>Conception de l'étude</b>	4	Il s'agissait de remplir une enquête en ligne comprenant diverses thématiques.	1
<b>Contexte &amp; Population</b>	5+6	Les répondants ont été recrutés par le biais d'organisations locales et nationales canadiennes de SD. Au total, 225 parents et soignants d'enfants atteints de SD ont répondu à l'enquête en ligne. Parmi ces répondants, 73 ont été exclus parce qu'ils n'ont pas rempli au moins un questionnaire complet. Les organisations participantes ont reçu un prospectus contenant un lien anonyme vers l'enquête sur « Qualtrics » à distribuer par courrier électronique, sur le site Web de l'organisation ou sur les plateformes de médias sociaux. Le consentement éclairé a été obtenu pendant le déroulement de l'enquête (15-20 minutes). Les participants étaient invités à participer à une loterie pour le tirage d'une des cinq cartes cadeaux électroniques de 50 dollars en guise d'honoraires pour leur participation à l'étude.	5-6
<b>Variable</b>	7	<p><b>Variables démographiques :</b> 11 items, les questions étaient destinées aux parents et aidants d'un enfant de &lt; 18 ans ou d'un adulte &gt; 18 ans concernés par le SD (le rôle : parent ou soignant/tuteur, l'état civil, l'origine ethnique, le niveau d'éducation, le revenu total du ménage, le nombre total d'enfants à la maison, le lieu géographique de résidence et l'utilisation antérieure ou actuelle des services) et des questions en lien directement à l'enfant (l'âge, le sexe et la présence d'une déficience intellectuelle).</p> <p><b>Variables des besoins de la famille :</b> Une échelle existante a été utilisée pour identifier les besoins des familles : Le « FNS » a pour but d'évaluer les besoins des familles d'enfants (jusqu'à 18 ans) atteints de handicaps, notamment de TSA (trouble spectre autistique), d'infirmité motrice cérébrale et d'autres déficiences intellectuelles. C'est une échelle présentant 35 items dans 7 domaines (l'information, le soutien familial et social, les finances, l'explication aux autres, la garde des enfants, le soutien professionnel et les services communautaires).</p> <p><b>Variables sur les ressources et le stress :</b> Une échelle existante a été utilisée pour identifier l'impact d'avoir un enfant concerné par le handicap sur la famille (QRS-F). Elle évalue sur 52 items le stress familial, sur plusieurs thématiques : problématique des parents et de la famille, perception pessimiste des chances de l'enfant d'atteindre l'autosuffisance, perception du répondant quant aux difficultés spécifiques de comportement ou de personnalité de l'enfant. L'item de l'incapacité physique est présent afin de mesurer la perception du répondant quant aux limites des capacités physiques et des aptitudes à l'autonomie de l'enfant.</p> <p><b>Variables crise familiales :</b> Une échelle existante la F-COPES a été utilisée pour mesurer les stratégies d'adaptation utilisées par un individu lorsqu'il est confronté à des problématiques de crises familiales. Elle mesure 5 types de stratégies d'adaptation : l'acquisition du soutien social, le recadrage, la recherche du soutien spirituel, mobilisation du soutien familial et l'appréciation passive.</p>	5-6
<b>Sources de données/mesures</b>	8	<p><b>Variable démographique :</b> Questionnaire démographique ciblant les parents d'enfants concernés par le SD &amp; dans le même questionnaire, des questions ciblant l'enfant même.</p> <p><b>Variable des besoins des familles :</b> Utilisation de l'échelle FNS : « Family needs survey »</p> <p><b>Variable ressources et stress :</b> Utilisation de l'échelle Friedrich : QRS-F = « The Questionnaire on Resources and Stress-Friedrich version »</p> <p><b>variable personnelle orientée vers la crise familiale :</b> Utilisation de l'échelle F-COPES « The Family Crisis Oriented Personal Scales »</p>	6

<b>Biais</b>	<b>9</b>	Non déterminé	
<b>Taille de l'étude</b>	<b>10</b>	Les parents ou proches aidants d'enfants atteints de SD ont été recrutés par le biais d'organisations communautaires de SD à travers le Canada. Les répondants de cette étude répondaient aux critères suivants : (a) se déclarer parent ou soignant d'un ou plusieurs enfants atteints de SD ; (b) être anglophone ; et (c) résider au Canada.	<b>5</b>
<b>Variables quantitatives</b>	<b>11</b>	Les valeurs quantitatives ont été résumées dans divers tableaux.	
<b>Analyses statistiques</b>	<b>12</b>	Les données ont été extraites de Qualtrics et analysées à l'aide de Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Statistics 26). Des statistiques descriptives ont été utilisées pour caractériser l'échantillon et déterminer quels éléments sont importants et satisfaits comme besoins. En utilisant les réponses du FNS, les IUNs ont été calculés à partir des énoncés de besoins identifiés comme étant à la fois importants et non satisfaits. Le score moyen de l'item (proportion d'évaluation de l'item comme IUNs) pour le total et les sous-échelles des IUNs a été utilisé dans l'analyse. Pour chaque participant, nous avons calculé un score moyen pour le total et les sous-échelles des QRS et F-COPES. Les participants ayant des données manquantes ont été inclus dans les calculs du score moyen des items, avec des données manquantes pour 4,6 % des participants sur le F-COPES (0,25 % des items), et 8,6 % des participants sur le QRS (0,46 % des items). Le test W de Shapiro-Wilks pour la normalité a été effectué sur les variables clés (IUNs, coping, stress). Toutes les variables ont obtenu une statistique proche de 1 (0,87 - 0,99), ce qui correspond à l'hypothèse de normalité. Les moyennes ont été utilisées dans les analyses de la variance (ANOVA), les corrélations, l'analyse de médiation et l'analyse de régression.	
<b>Résultats</b>			
<b>Population</b>	<b>13</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ 108 proches aidants s'occupant d'un enfant concerné par le SD</li> <li>★ 44 proches aidants s'occupant d'un adulte concerné par le SD</li> </ul>	<b>4</b>
<b>Données descriptives</b>		La population choisie sont des parents d'enfants concernés par le syndrome de Down âgés entre 0 et 18 ans venant de diverses organisations locales et nationales canadiennes de SD. L'enquête était ouverte à la collecte de données d'avril à juillet 2019.	<b>5-10</b>
<b>Données obtenues</b>	<b>15</b>	<p><b><u>La différence de besoins entre les aidants d'adultes et d'enfants</u></b></p> <p><b>Anova =</b> La proportion d'IUNs est significativement plus importante pour les aidants de personnes de 18 ans et moins (M = 0,40) que pour les aidants de personnes de plus de 18 ans (M = 0,27). <b>Comparaison par paire :</b> Les parents ont indiqué avoir une proportion significativement plus élevée de IUNs de « soutien familial » et « social » que toutes les autres catégories, à l'exception de la catégorie « Expliquer aux autres », ps &lt; 0,001 (Tableau 2). <b>Première question ouverte du FNS :</b> Les cinq besoins non satisfaits les plus importants pour les aidants d'enfants de moins de 18 ans sont : aider la famille à se soutenir mutuellement dans les moments difficiles (62 %), information sur les services que l'enfant pourrait recevoir à l'avenir (60,2 %), expliquer l'état de l'enfant aux autres enfants (60,2 %), trouver des prestataires de soins de relève à disposition pour s'occuper de l'enfant (57,4 %) &amp; trouver du temps pour soi (56,5 %). Pour ces parents, d'autres besoins sont mis en évidence : les soutiens communautaires (24 %) et les soutiens professionnels (24 %). L'ensemble des aidants ayant une personne concernée par le</p>	<b>7-10</b>

		<p>SD &gt; 18 ans relèvent 5 cinq besoins ayant tous le même pourcentage (38,6 %) = aider à la famille à se soutenir mutuellement durant les temps difficiles, s'informer sur les services que l'enfant pourrait recevoir, avoir des amis, parler de ses préoccupations avec un membre de la famille. Pour ces parents, d'autres besoins sont mis en évidence dont le soutien communautaire (52 %) et les services aux adultes (67 %).</p> <p><b>Différence de stress et d'adaptation entre les aidants d'adultes et d'enfants. : Une Anova par 2 a été réalisée.</b> L'effet principal du groupe a approché la significativité, <math>F(1, 126) = 3.55, p = 0.061, \eta^2p = 0.023</math>. <b>Les comparaisons par paires</b> ont indiqué que les personnes s'occupant d'enfants (<math>\leq 18</math> ans) ont rapporté un stress significativement plus important, lié aux caractéristiques de l'enfant et à l'incapacité physique, que les personnes s'occupant d'adultes (<math>&gt; 18</math> ans). <b>Une ANOVA 2 par 5</b> : L'effet principal du groupe n'était pas significatif, <math>F(1, 150) = 1.57, p = 0.212, \eta^2p = 0.010</math>. <b>La comparaison</b> a révélé que le recadrage et l'évaluation passive avaient les notes les plus élevées et ne diffèrent pas l'un de l'autre. Le tableau 5 présente les scores et les écarts-types de l'échelle F-COPES en fonction du groupe et de la sous-échelle.</p> <p><b>Relation entre le stress, le coping et les besoins importants non satisfaits : Corrélation de Pearson</b> : Pour les personnes s'occupant d'enfants (<math>\leq 18</math>), la relation entre le stress et les IUNs n'était pas significative, <math>r(107) = 0.08, p=0.41</math>. Cependant, le niveau de stress, <math>r(107) = -0.29, p=0.002</math>, et les IUNs, <math>r(107) = -0.22, p=0.020</math>, était lié aux scores d'adaptation, de sorte que des scores d'adaptation élevés étaient associés à un faible niveau de stress et à moins de besoins importants non satisfaits. Pour les aidants d'adultes (<math>&gt; 18</math>), il y avait une corrélation positive significative entre les scores de stress et les IUNs, <math>r(43) = .34, p = .024</math>, de sorte que le fait d'avoir plus d'IUNs était associé à un plus grand stress. Ainsi, une meilleure capacité d'adaptation était associée à des niveaux de stress plus faibles et à moins d'IUNs. <b>Le modèle de régression était significatif</b> : Les IUNs n'étaient pas un prédicteur significatif du stress. Le recadrage, l'évaluation passive et l'acquisition de soutien social étaient tous des prédicteurs négatifs significatifs du stress, de sorte que des scores d'adaptation plus élevés sur ces sous-échelles étaient associés à moins de stress et que chaque variable représentait une variance unique dans les niveaux de stress déclarés. Il convient de noter que l'appartenance à un groupe a également compté pour les niveaux de stress, de sorte qu'un stress plus élevé était associé aux personnes s'occupant d'enfants (<math>\leq 18</math>). Pour les aidants d'adultes (<math>&gt; 18</math>), le modèle de régression était également significatif, <math>R = .70, F(6, 37) = 4.38, p &lt; .001</math>. L'évaluation passive et l'acquisition d'un soutien social étaient des prédicteurs négatifs significatifs du stress.</p>	
<p><b>Principaux résultats</b></p>	<p><b>16</b></p>	<p>La proportion d'IUNs est significativement plus importante pour les aidants de personnes de 18 ans et moins pour les aidants de personnes de plus de 18 ans. Chez les parents et les aidants d'enfants (<math>\leq 18</math> ans), les thèmes ayant suscité le plus de réponses étaient les soutiens communautaires (24 %) et les soutiens professionnels (24 %). Parmi les parents et les soignants d'adultes (<math>&gt; 18</math> ans), les thèmes ayant reçu le plus de réponses étaient le soutien communautaire (52 %) et les services aux adultes (67 %). Les personnes s'occupant d'enfants (<math>\leq 18</math> ans) ont rapporté un stress significativement plus important que les personnes s'occupant d'adultes (<math>&gt; 18</math> ans). Le recadrage et l'évaluation passive avaient les notes les plus élevées et ne diffèrent pas l'un de l'autre. Le niveau de stress et les IUNs sont liés aux scores d'adaptation, de sorte que des scores d'adaptation élevés étaient associés à un faible</p>	<p><b>7-9</b></p>

		niveau de stress et à moins de besoins importants non satisfaits. Ainsi, une meilleure capacité d'adaptation est associée à des niveaux de stress plus faibles et à moins d'IUNs. L'évaluation passive et l'acquisition d'un soutien social sont des prédicteurs négatifs significatifs du stress.	
<b>Autres analyses</b>	17	Les résultats des données du FNS sont recueillis de manière qualitative. En effet, cette mesure contenait des questions ouvertes.	
<b>Discussion</b>			
<b>Résultats clés</b>	18	Les résultats de cette recherche s'ajoutent à la littérature sur la compréhension de la relation entre le stress, les besoins et l'adaptation chez les aidants de personnes atteintes de DS et également sur la compréhension de l'évolution des besoins, du stress et de l'adaptation chez les aidants au cours de la vie d'un individu ayant un SD. La combinaison des résultats quantitatifs et qualitatifs indique que les services aux adultes sont une source de préoccupation même pour les soignants d'enfants. Bien que les aidants d'adultes aient signalé moins de besoins que les aidants d'enfants, tous les groupes d'âge ont fréquemment exprimé des besoins liés au vieillissement et à la transition vers l'âge adulte dans leurs réponses qualitatives. Les résultats soulignent également l'importance du soutien familial et social dans une adaptation saine, d'autant plus qu'il pourrait s'agir d'un moyen rentable, efficace en termes de temps et particulièrement crucial pour les familles d'enfants atteints de DS.	<b>10-12</b>
<b>Limitations</b>	19	On retrouve une limitation en termes de diversité ethnique, de statut socio-économique et d'éducation. L'échantillon présente un statut socio-économique moyen ou supérieur et d'éducation supérieure est associé à une plus grande utilisation des services, ainsi les répondants dans l'étude peuvent avoir une plus grande connaissance ou un meilleur accès aux services. Le fait d'avoir un échantillon d'enfants plus âgés concernés par le SD entraîne des répondants plus âgés. Ainsi ce n'est pas seulement l'âge de l'enfant qui contribue aux effets observés, mais les changements qui se produisent à mesure que l'enfant et les soignants vieillissent. Le passage à un âge avancé entraîne probablement plus de problématiques de santé ainsi que des transitions dans les rôles professionnels et conjugaux.	<b>12</b>
<b>Interprétation</b>	20	Cette étude montre que les recherches futures devraient continuer à évaluer les variables qui contribuent à l'adaptation de la famille tout au long de la vie de la personne atteinte du SD. De ce point de vue, les praticiens peuvent soutenir l'adaptation des familles d'adultes atteints du syndrome de Down en les aidant familles à identifier et à utiliser les réseaux de soutien sociaux et en réduisant l'utilisation de stratégies inadaptées tels que l'évitement et l'évaluation passive.	<b>12</b>
<b>Généralisabilité</b>	21	Au vu du grand échantillon de l'étude, une généralité des résultats est possible.	
<b>Autres informations</b>			
<b>Financement</b>	22	Bourse de recherche interne, Faculté d'éducation, Université Western, London, ON, Canada	<b>12</b>