

RépiTND

Projet de recherche participative

Évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'adultes en situation de handicap complexe : formulation d'une offre de répit expérimentale

OBJECTIFS DE CETTE RECHERCHE

Objectif principal

Évaluer les besoins des parents d'adultes en situation de handicap complexe (SHC) en vue de formuler des recommandations pour les soutenir (Etude 1). A travers une méthodologie qualitative (analyse de contenu thématique), recueillir dans une démarche participative les besoins des parents.

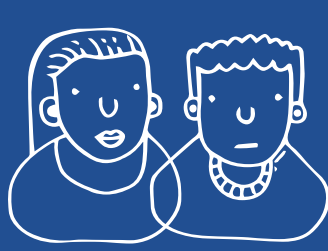
Objectif secondaire

Formuler une offre de répit expérimentale à partir des résultats obtenus et en évaluer l'intérêt (Etude 2).



Méthode

Pré-projet



4 binômes concernés aidants/aidés handicapés par l'épilepsie sévère



2 nuits



Sur la région Auvergne-Rhône-Alpes : l'enjeu étant de trouver un lieu qui pourrait accueillir ce week-end expérimental

UN PROJET INNOVANT

Pour les personnes concernées qui dénoncent l'absence d'offres de répit adaptées à leurs besoins malgré un fardeau lourd et durable. En effet, au-delà de l'impact des troubles du neurodéveloppement (TND), la présence d'une épilepsie sévère augmente le risque morbide ou mortel, et par là même, l'hypervigilance constante de l'aidant, prêt à intervenir en cas de crise (i.e. protéger, administrer un protocole médicamenteux si besoin, gérer une possible blessure, rassurer, aider, etc.). Ces éléments sont au cœur des échanges du groupe de travail EPI (Épilepsie Progression Intégration - Région Auvergne-Rhône-Alpes), rédacteur de ce projet.

Pour la communauté scientifique nationale et internationale en adoptant une approche "life span" tenant compte de la multimorbidité comme récemment encouragé par Muliya et collaborateurs (2023). En s'intéressant aux besoins des proches-aidants d'adultes en SHC, on se penche sur une population particulièrement vulnérable et pourtant non étudiée jusqu'alors. Notre projet constitue une première étape essentielle pour développer et évaluer de manière rigoureuse des offres de soutien des aidants lors d'une seconde étape afin d'essaimer des solutions innovantes et co-construites avec les personnes concernées.



POURQUOI CETTE RECHERCHE ?

Les parents d'adultes en situation de handicap complexe (i.e. présentant au moins un trouble du neurodéveloppement et une épilepsie sévère associée) constituent une population particulièrement à risque d'épuisement du fait de leur statut d'aidant H24, du manque de solutions adaptées au profil de leur proche, et du vieillissement du binôme aidant-aidé. Les solutions de répit destinées à les soutenir sont inexistantes et les recommandations éditées sur le sujet sont inadaptées au handicap complexe. Pourtant, les situations de handicap complexe ne sont pas rares. En effet, 50% des personnes ayant un TND en ont un second et l'épilepsie toucherait quant à elle un quart des adultes avec trouble du spectre de l'autisme et/ou trouble du développement intellectuel. L'épilepsie sévère, fréquemment associée à des TND, est un facteur majeur de complexité, suscitant une hypervigilance permanente de l'aidant. Une manière de développer une offre de soutien adaptée à leurs besoins est de commencer par les évaluer de manière rigoureuse.

CONTACTS

Scientifique : Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé Université Paris Cité
Cyrielle DERGUY
cyrielle.derguy@parisdescartes.fr

Personnes concernées : Association EPI
Françoise THOMAS-VIALETES
experteFAPPE@yahoo.com

Professionnels : Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne-Rhône-Alpes
Benjamin GUILLON
b.guillon@lespep69.org



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Avec le soutien de
anr ©
agence nationale
de la recherche