



Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire

Bref descriptif du projet de recherche : projet secondaire s'inscrivant dans le projet principal B01 « Enquête représentative sur les besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge »

Des besoins spécifiques

Il est fréquent que les personnes souffrant de lésions médullaires (de la moelle épinière) dépendent de leurs familles pour l'aide et les soins. Ce groupe de population sert d'exemple pour décrire l'investissement de la famille dans la prise en charge d'un malade. La recherche expose l'influence de cette assistance sur la vie des proches aidants, tant sur les plans professionnel et familial que des loisirs. L'étude décrit en détail la situation et les besoins de ces personnes dans le but de déterminer les facteurs qui les empêchent de concilier de manière optimale leur travail de soutien et leurs propres besoins. Elle analyse le recours qui est fait, à l'heure actuelle, à des prestations de décharge, de soins et de financement proposées aux proches aidants. Elle permet, ainsi, de mesurer comment ces offres sont perçues, d'évaluer si celles-ci atteignent les groupes ciblés et de déterminer les obstacles que de telles offres rencontrent.

Une vaste enquête écrite

L'étude est menée au moyen d'un questionnaire détaillé. Environ 4 500 personnes adultes souffrant de lésions médullaires sont contactées en Suisse. Le questionnaire est rempli par le proche qui assure la majeure partie des prestations d'assistance.

L'adresse des participants a été fournie par la Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI – www.swisci.ch). L'étude a bénéficié du soutien et du suivi du Steering Committee de SwiSCI, regroupant des représentants de tous les centres de paraplégiques, d'organisations de patients et de chercheurs.

Personnes souffrant de lésions médullaires : conclusions généralisables

Une lésion complète ou incomplète de la moelle épinière est une affection chronique suffisamment représentative pour servir à l'analyse d'un grand nombre d'autres états de santé exigeant un soutien. En effet, il est vraisemblable que le groupe étudié dans cette enquête a besoin de plus de soutien que les autres malades. L'enquête suisse sur la santé 2012 a permis de relever, concernant les proches aidants, des paramètres démographiques en partie identiques. Ces données font à présent l'objet d'une comparaison pour déterminer dans quelle mesure l'étude est représentative de l'ensemble de la population.

Durée du projet : 08/2017 – 06/2018

Contact

Prof. Dr. Armin Gemperli
Recherche suisse pour paraplégiques
Nottwil
www.paraplegie.ch