

**Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes
(Section V de son budget)**

Fiche signalétique

Projet : **L'Aidant à un patient jeune (15-60 ans) avec handicap neurologique sévère : impact du type neuropathologique et de l'organisation médico-sociale sur la configuration d'Aide Informelle**

Porteur de projet : **Université Paris Dauphine**

Descriptif

L'objectif de ce projet était de réaliser un état des lieux chiffré de l'aide informelle apportée aux patients jeunes avec handicap neurologique sévère vivant au domicile (par pathologie et de façon comparative) et d'en comprendre les déterminants. Cette recherche auprès des aidants informels devait permettre dans une moindre mesure, d'étudier, de façon indirecte, le recours à l'aide professionnelle de ces patients ainsi que l'accès aux dispositifs sanitaires et médico-sociaux selon la pathologie. Le projet a comporté 4 études de terrain (sur sites hospitaliers parisiens APHP de référence), qui incluant chacune près d'une centaine de « paires aidant-aidés ».

Quatre cadres neuro-pathologiques différenciés et exemplaires, illustrés chacun par une maladie neurologique grave ont été étudiés (voir nombre d'inclusion dans chaque cas) :

1-la pathologie unique acquise : 99 paires aidants - patients de la cohorte de patients Traumatisés Crâniens Graves en Ile-de-France à 4 ans de l'accident

2-la pathologie chronique évolutive : 99 paires aidants - patients atteints de Sclérose en Plaques, inclus dans la Single center cohorte study de la Pitié Salpêtrière.

3-la pathologie à cinétique déficitaire rapide : 82 paires aidants-patients atteints de glioblastome

4-la pathologie dégénérative génétique héréditaire : illustrée par le cas de la maladie de Huntington : ce travail est toujours en cours.

Axe du programme concerné

Axe 4 : Aidants professionnels et informels

Durée du projet : 18 mois

Population : PH

Production

Support produit : rapport final.

Année de production : 2014

Coordonnées / lien Internet de la structure

Université Paris Dauphine - Place du maréchal de Lattre de Tassigny - 75775 Paris