

# Comment améliorer le repérage et l'accompagnement des jeunes aidant-e-s ayant un parent en soins palliatifs (étude MAENA) ? Co-construction d'un projet de thèse dans une démarche participative

Morgane MESPLEDE<sup>1</sup>, Cécile FLAHAULT<sup>1</sup>, Aurélie UNTAS<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Cité (UR-4057)

## INTRODUCTION

- La **confrontation à la maladie grave et incurable d'un parent**, comprenant l'arrêt des traitements curatifs et la fin de vie a de **nombreuses conséquences sur les enfants, adolescent-e-s et jeunes adultes**, notamment sur leur santé physique et mentale et sur leur scolarité
- Dans ce contexte, certains jeunes peuvent apporter des soins, de l'assistance ou du soutien non rémunéré à leur parent : on les appelle des « **jeunes aidant-e-s (JA)** » (- de 18 ans) et « **jeunes adultes aidant-e-s (JAA)** » (18-25 ans)
- Peu d'études auprès de ces jeunes dans les situations de prise en charge palliative, de fin de vie et de décès du proche aidé, à l'international comme en France

## OBJECTIF DE L'ETUDE

Explorer l'expérience des JA/JAA accompagnant un parent pris en charge en soins palliatifs (SP) ; des parents malades et des autres membres de la famille ainsi que les attitudes des professionnel-les de santé

## METHODOLOGIE

Les soins palliatifs et la fin de vie étant des thématiques sensibles à aborder auprès de personnes vulnérables, et afin d'évaluer la pertinence du projet et en préciser sa faisabilité, la question de recherche et la méthodologie générale de l'étude ont été élaborées au cours de deux focus groupes.

2 Focus Groupes  
♀ 87,5 %  
⌚ 1h30



4 JAA endeuillées ayant accompagné un parent en SP

4 psychologues exerçant en soins palliatifs

Quels points seraient à aborder ?  
A quel moment présenter l'étude ?  
Quels termes employer ?

Présentation d'une première ébauche de l'étude ; qu'en pensez-vous ?  
Difficultés / facteurs facilitateurs dans sa mise en place dans les services ?

## RESULTATS

### Auprès des JAA

- **Temporalité et communication** : vigilance sur la discussion autour des soins palliatifs et sur les termes employés
- Vigilance à la **disponibilité psychique** limitée
- **Divergence de représentations autour des SP** : les jeunes associaient la fin de vie à une période plus large que les soins palliatifs

- Intérêt d'intégrer et de croiser les points de vue du/de la **jeune aidant-e** ; du **parent malade** ; **d'autres adultes de la famille** et des **professionnel-les de santé**
- Explorer le fonctionnement et les moyens à disposition dans l'accompagnement des proches des services partenaires

### DISCUSSION

Pour la suite de la mise en place de l'étude MAENA :

→ Emploi du terme « **maladie grave** » (vs. soins palliatifs) définie comme une **maladie chronique ne relevant plus de traitements curatifs** et dont le **pronostic vital est estimé à moins d'un an**

**Méthodologie sélectionnée :**

Entretiens semi-directifs



10 jeunes aidant-e-s  
10 jeunes adultes aidant-e-s  
10 parents malades  
10 autres membres de la famille



Focus Groupes  
15 professionnel-les de santé exerçant en SP

→ Pour favoriser la reconnaissance des JA/JAA dans les politiques de santé publiques et les dispositifs de soins palliatifs

[morgane.mesplede@u-paris.fr](mailto:morgane.mesplede@u-paris.fr)