

CASEPRA* est une recherche pour les **parents ayant un enfant concerné par une maladie rare ou un handicap rare, avec trouble du développement intellectuel**

AXES DE RECHERCHE

Objectifs : identifier, décrire et analyser

- 1 l'aide qui s'organise autour de l'enfant et précisément le rôle des parents
- 2 les répercussions de cette aide sur l'emploi et la vie professionnelle des parents

TEMPS DE RECHERCHE

- 1 Entretiens exploratoires 2021
- 2 Enquête par questionnaire 2022
- 3 Entretiens d'approfondissement 2023

RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE & PARTICIPATIVE

Universités :

de Bourgogne, de Reims Champagne-Ardenne, de Paris-Est Créteil et de Grenoble Alpes

4 chercheurs universitaires en Sciences Humaines & Sociales

2 filières de santé nationales maladies rares

AnDDI-Rares DéfiScience

ERHR Nord-Est
Antenne Bourgogne
Franche-Comté

1 équipe relais handicap rare

2 associations

Unapei
Réseau eNorme

Financements :

- **Fondation Maladies Rares** (AAP SHS et Maladies rares 2020)
- **CNSA** via l'**IReSP** (AAP Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap 2020)

Plus d'informations sur le projet :

[cliquez ici](#)

ou scannez le QR code



1

Entretiens
exploratoires

PREMIERS RÉSULTATS

18

Entretiens par récits de vie
entre mai et septembre 2021

Auprès de **parents,**
ayant un enfant :

- âgé de 6 mois à 20 ans
- concerné par une maladie rare ou un handicap rare
- avec trouble du développement intellectuel



4 CHIFFRES CLÉS SUR LES 18 PARENTS INTERROGÉS

17

sont des mères

15

sont en couple

(dont 3 avec une autre personne
que la père ou la mère de l'enfant
concerné par l'étude)

12

ont plusieurs enfants

8

**ont été confrontés
à une errance
diagnostique* ou des
erreurs de diagnostic**

*Période entre l'apparition des premiers symptômes
et la date à laquelle un diagnostic est posé



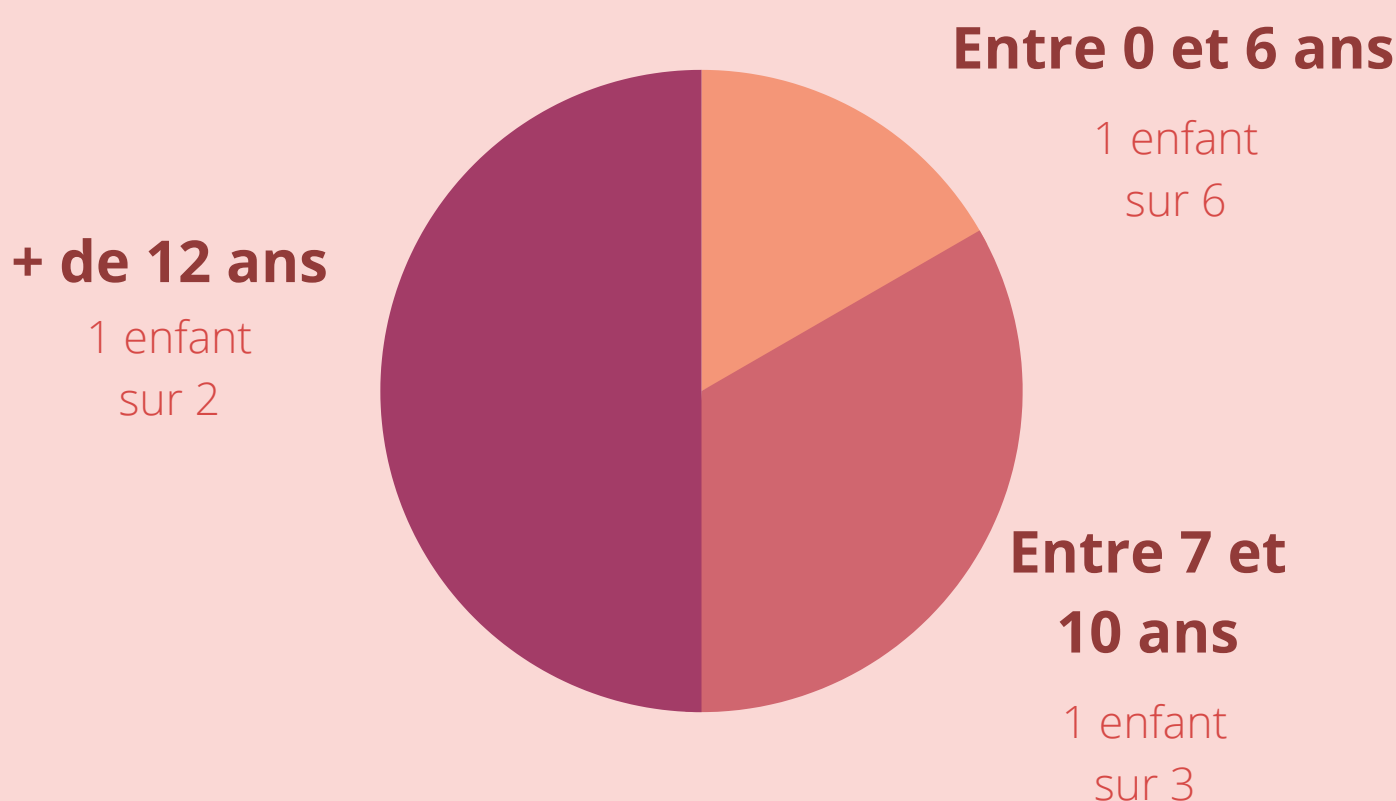
Phase d'entretiens
exploratoires

PREMIERS RÉSULTATS

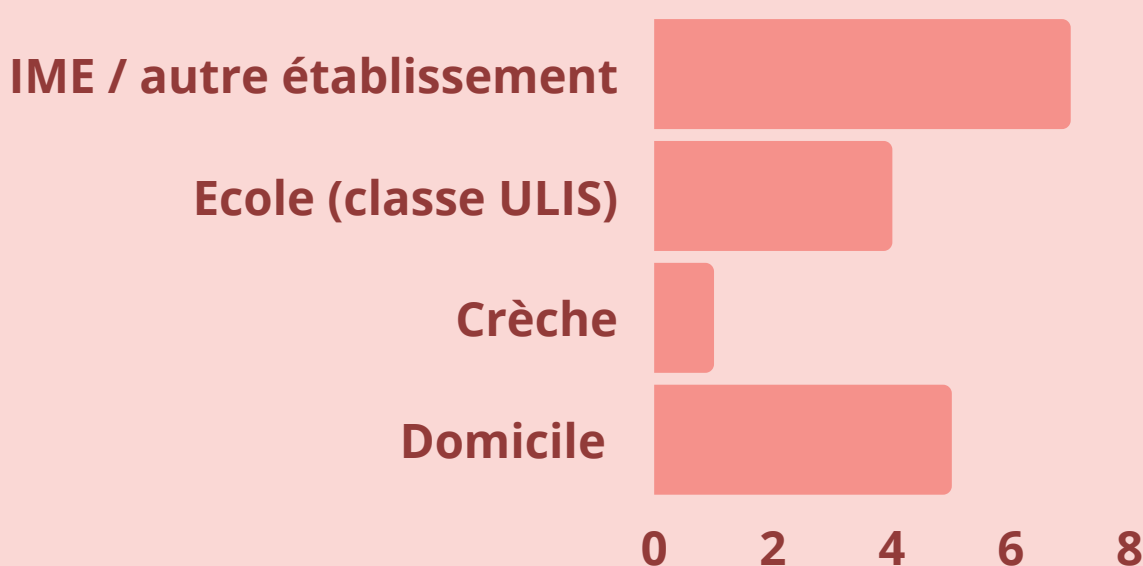
3 CHIFFRES CLÉS SUR LES 18 ENFANTS CONCERNÉS

10 filles et 8 garçons

Age



Lieu de vie en journée



A NOTER

- **Prise en charge à domicile** : souvent "**contrainte**" : faute de solution institutionnelle (refus à l'école, manque de place en établissement, ...)
- **Transitions** (crèche/école, enfant/adulte, ...) : difficile et pas toujours anticipées
- Accès aux **loisirs, centres de vacances et périscolaire** : difficile



Phase d'entretiens
exploratoires

PREMIERS RÉSULTATS

ETRE PARENT-AIDANT : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Auprès d'un enfant malade ou en situation de handicap, il y a des **aidants professionnels** et des **proches-aidants** : **les parents** sont en première ligne.

Parent-aidant : une aide très diverse !

Activités de la vie quotidienne

- Repas
- Toilette
- Habillage
- Transferts
- Change, WC
- Déplacements au sein du domicile

Démarches administratives

- Dossier MDPH
- Autres dossiers (école, ...)
- Coordination administrative

Stimulation et aide médico- éducative

- Jeux / activités visant des compétences spécifiques (langage, motricité, gestuelle, ...)

Organisation du quotidien

- Gestion des absences (du taxi, d'une AVS, d'un professionnel de santé, ...)
- Gestion des imprévus
- Recherche des loisirs / activités adaptées
- Trajets

Parcours de soin

- Repérage des premiers symptômes et de leurs évolutions
- Accompagnement aux rendez-vous médicaux
- Administration et suivi des traitements
- Soins et actes techniques
- Coordination



Phase d'entretiens
exploratoires

PREMIERS RÉSULTATS

QUI AIDE ?

10

mères sont aidantes principales,
sans le soutien du père au quotidien

4

mères considèrent que l'aide qu'elles
apportent à leur enfant est
interchangeable avec celle du père

A NOTER

- Aide apportée par les pères est souvent **moins : intense, diffuse, continue**
- **Les pères portent rarement la "charge mentale" au quotidien de l'aide** (moins dans l'organisation, la coordination, les démarches administratives)

SOUTIEN À L'AIDANT PRINCIPAL : DES SITUATIONS HÉTÉROGÈNES

D'autres aidants plus ou moins ponctuels :

- La **grand-mère maternelle** : une aide importante mais pas pérenne dans le temps
- La **fratrie** : "aidante malgré elle"
- Les **professionnels**
- Les **associations** : plus ponctuels, sur des sujets précis

➔ Des parents sans soutien extérieur :
isolement et charge d'aide importante



Phase d'entretiens
exploratoires

PREMIERS RÉSULTATS

CONSEQUENCES DE L'AIDE APPORTÉE PAR LES PARENTS-AIDANTS



Vie professionnelle

3 parents sur 4 en emploi, mais :

carrières entre-coupées

aménagements contraints : temps partiels

renoncations importantes : carrières, formations,

arrêts de travail fréquents : burn-out

Santé



Fatigue, stress, anxiété : charge mentale

Troubles du sommeil

Report de soins

Besoin de répit



Budget

Baisse des revenus du travail

Hausse des dépenses : coûts élevés des aides techniques et appareillage

-> Non compensée par les prestations sociales

A NOTER

- **Les mères subissent particulièrement les conséquences de l'aide** (du fait de l'intensité de l'aide)
- **Les conséquences touchent toute la famille :** y compris la fratrie

DANS LES PROCHAINS "RETOURS SUR LA RECHERCHE"

N°2

La place des parents dans le parcours diagnostic des enfants

N°3

La galaxie d'aide et les arbitrages au sein du foyer

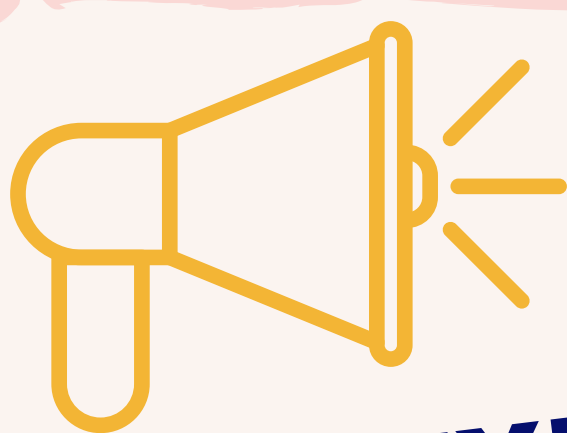
N°4

Les effets de l'emploi sur la santé des parents et le rôle des entreprises

N°5

Les effets de l'aide sur l'emploi et la carrière des parents

PARTICIPEZ À NOTRE GRANDE ENQUÊTE NATIONALE



**PARENTS
EXPRIMEZ-VOUS !**

**Vous résidez en France (métropolitaine ou DROM)
Vous êtes la mère ou le père d'un enfant :**

- ✓ **âgé de 6 mois à moins de 18 ans**
- ✓ **concerné par une maladie rare ou un handicap rare**
- ✓ **avec un trouble du développement intellectuel**

Grâce à notre enquête en ligne

> CLIQUEZ ICI <

**Partagez votre rôle
de parent et les
répercussions sur
votre santé, vie familiale
et professionnelle**

OU

