



RECHERCHES  
PLURIDISCIPLINAIRES  
ET PARTICIPATIVES

PROCHES AIDANTS  
HANDICAPS - MALADIES RARES

# Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants d'enfants atteints de maladies rares avec trouble du développement intellectuel (CASEPRA)

Equipe SHS : Aurore Pélissier, PhD<sup>1</sup>; Anaïs Cheneau, PhD<sup>2</sup>; Clémence Bussière, PhD<sup>3</sup>; Marc Fourdrignier, PhD<sup>4</sup>

Partenaires Maladies et Handicaps Rares : Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté.

Partenaires associatifs : UNAPEI, e-Norme.

<sup>1</sup>Laboratoire d'Economie de Dijon, Univ. de Bourgogne Franche-Comté; <sup>2</sup>Centre de Recherche en Economie de Grenoble, Univ. de Grenoble Alpes;

<sup>3</sup>Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Economique, Univ. de Paris-Est Créteil Val de Marne;

<sup>4</sup>Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations, Univ. de Reims Champagne-Ardenne.

## Contexte

Un français sur cinq est proche aidant. Cette aide – dite informelle – impacte leur vie familiale, sociale et professionnelle, la santé et la situation financière dants. Ces répercussions vont bien au-delà de l'individu puisqu'elles retentissent sur son entourage, les entreprises et la collectivité dans son ensemble (Gillot, 2018).

Les enjeux globaux – notamment en termes de santé publique, d'impacts financiers et de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle – sont aujourd'hui bien identifiés. En revanche, la prise en compte de la diversité des situations d'aide doit encore être approfondie. En effet, les situations d'aide sont hétérogènes : l'identité des proches aidants, l'intensité de l'aide apportée et la diversité des activités d'aide varient (Cheneau, 2019), notamment selon l'âge de l'aidé, les pathologies dont il souffre mais aussi selon les types de handicap et les circonstances dans lesquelles celui-ci est survenu (ANESM, 2014). De même, les répercussions de l'aide seront variées.

Deux singularités sont ici privilégiées :

- La première est relative à l'aide apportée par les parents-aidants, une population peu étudiée dans la littérature en sciences économiques qui a jusqu'alors portée une attention accrue aux proches aidants de personnes âgées dépendantes.
- La seconde porte sur les parents-aidants auprès d'enfants atteint de maladie rare (MR) et/ou d'un handicap rare (HR) avec déficience intellectuelle (DI). La prise en charge des MR et des HR avec DI est variée et souvent complexe, notamment en lien avec la rareté de la maladie et du handicap, la présence de la DI et les situations très spécifiques qui en découlent (combinaisons de déficiences, handicap rare, comorbidités). L'incertitude, l'errance diagnostique (Muggli *et al.*, 2009) et la présence de la DI (Guyard *et al.*, 2013) ont des répercussions importantes sur la vie des parents.

Les objectifs du projet ont été développés dans un contexte où la reconnaissance institutionnelle du rôle des aidants favorise le développement et la consolidation d'une véritable politique de soutien aux proches aidants, notamment avec le déploiement du 1er plan national d'aide aux aidants en France qui fait de la conciliation vie personnelle et vie professionnelle une priorité. Cela rejoint également l'un des axes du PNMR 3, l'axe 8, intitulé « Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants » dont l'un des objectifs est de « Faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations destinées aux personnes handicapées et à leurs aidants ». Cela converge également avec l'un des engagements du 3ème Schéma National Handicaps Rares : « Reconnaître les attentes des personnes et de leur proches aidants et accompagner les proches aidants » (Axe 1).

## Objectifs

CASEPRA vise à identifier, décrire et analyser les situations d'aide apportée par les parents-aidants aux enfants atteints de MR et/ou d'un HR avec DI et les répercussions de cette aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des parents-aidants.

Par ailleurs, nous investiguerons le phénomène de « rareté » et/ou ses impacts. Les MR et les HR sont souvent associés à la rareté des expertises et des réponses (notamment médicales et médico-sociales), à la rareté de l'aide mobilisable (notamment due à la complexité du handicap), à l'incertitude et au délai du diagnostic, autant de situations qui sont de nature à influencer la situation d'emploi du parent-aidant. Cela se traduit plus souvent par des ruptures de parcours dans les prises en charge institutionnelles, ce qui impacte immédiatement les situations.

Le projet se structure en deux axes eux-mêmes déclinés en plusieurs volets :

**Axe A – Caractériser, analyser et valoriser l'aide**

A1 / Caractérisation de l'aide : caractéristiques (nature, diversité, intensité), spécificité de l'aide en lien avec la rareté, place de cette aide informelle vis-à-vis de l'aide formelle

A2 / Construction du rôle d'aidant : processus d'acquisition et de développement de connaissances et compétences

A3 / Reconnaissance et place de d'aidant : dualité du rôle des parents et relation avec les soignants

A4 / Valorisation monétaire de l'activité non marchande d'aide

**Axe B – Identifier, décrire et analyser les répercussions de l'aide sur les situations d'emplois et la vie professionnelle des parents-aidants**

B1 / Situation d'emploi des parents-aidants : facteurs explicatifs et choix intra-ménages

B2 / Parents-aidants en situation d'emploi : conciliation activité professionnelle et activité d'aide, rôle de l'entreprise, dispositifs légaux existants

B3 / Rôle médiateur de l'emploi sur la vie des aidants : santé, vie sociale et situation financière

## FINANCEMENTS

Cette recherche se décline en deux projets.

- Le projet CASEPRA-Pil s'étend sur 9 mois. Il est lauréat de l'appel à projet « Sciences Humaines et sociales et maladies rares » 2020 » de la Fondation Maladies Rares.

[Liste des lauréats ici](#)



- Le projet CASEPRA s'étend lui sur 30 mois. Il est financé par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Blanc (session 11) » 2020 de l'IRESP.

[Liste des lauréats ici](#)



## Contact

Aurore Pélissier (LEDi, université de Bourgogne)

Email : [aurore.pelissier@u-bourgogne.fr](mailto:aurore.pelissier@u-bourgogne.fr)

Website : [ledi.u-bourgogne.fr](http://ledi.u-bourgogne.fr)

## Méthode

CASEPRA adopte un positionnement pluridisciplinaire en mobilisant : i) l'économie, particulièrement les champs de l'économie de la famille, du travail et de la santé, ii) la sociologie, dans une perspective compréhensive. Le projet CASEPRA est aussi participatif : tous les membres du projet participent à la construction des outils et alimentent les analyses et les discussions.

**Population étudiée** : parents d'enfants, âgés de 6 mois à moins de 18 ans, atteints de MR et/ou d'un HR avec DI.

**Données** : 3 types de « matériaux » seront mobilisés :

- des corpus documentaires composés en majorité de documents retranscrivant des témoignages (*i.e.*, pas uniquement de la littérature scientifique mais aussi des ouvrages de témoignages d'aidants),
- des données quantitatives (issues d'une base de données *ad hoc*),
- des données qualitatives (issues, à titre principal, d'entretiens semi-directifs).

**4 phases** :

- Transversale d'analyse de corpus documentaires (2021-2023)
- Qualitative « exploratoire » (2021)
- Quantitative « d'investigation » (2022)
- Qualitative « d'approfondissement » (2022-23)

## Approche Pluridisciplinaire et Participative

- Des équipes de recherche académiques en économie : LEDi (Univ. de Bourgogne), Erudite (Univ. Paris-Est Créteil Val de Marne) et CREG (Univ. Grenoble Alpes);
- Une équipe de recherche en sociologie : Cérep (Univ. Reims Champagne-Ardenne);
- Deux filières de santé nationales MR : Filière AnDDI-Rares et Filière DéfiScience;
- Une équipe relais handicap rare : Equipe relais Handicaps Rares Nord-Est Antenne Bourgogne Franche-Comté;
- Deux associations : UNAPEI et e-Norme.



Plus d'informations

[Cliquez ici](#)

Ou

Scannez le QR code



## References

1. Gillot D. 2018. Préserver nos aidants une responsabilité nationale. Proches Aidants Tome 2. Rapport, 70p.
2. Cheneau, A. 2019. Diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. *Revue Française des affaires sociales*, 91-113.
3. ANESM 2014. *Le soutien des aidants non professionnels*. Recommandation de bonne pratiques, novembre, 135p.
4. Muggli EE, Collins VR, Marrafa C. 2009. Going down a different road: first support and formation needs of families with a baby with Down syndrome. *Med J Aust*, 190(2): 58-61.
5. Guyard A, Lachenal M, Ihl S, Van Bakel M, Fauconnier J, Cans C. 2013. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter*, 7(3): 176-92.