



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)



Recherche Pluridisciplinaire et Participative

Equipe SHS : A. Péliissier, PhD¹; A. Cheneau, PhD²; C. Bussière, PhD³; M. Fourdrignier, PhD⁴; L. Wallut, PhD¹.

Partenaires Maladies et Handicaps Rares : filières AnDDI-Rares et DéfiScience, Equipe Relais HR Nord-Est ant. Bourgogne Franche-Comté

Partenaires associatifs : UNAPEI, réseau e-Norme.

¹Laboratoire d'Économie de Dijon, Univ. de Bourgogne Franche-Comté; ²Centre de Recherche en Économie de Grenoble, Univ. de Grenoble Alpes; ³Équipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Économique, Univ. de Paris-Est Créteil Val de Marne; ⁴Centre d'Études et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations, Univ. de Reims Champagne-Ardenne.

Thèmes de recherche

- ✓ Aide informelle – Parents-aidants
- ✓ Enfants concernés par une MR avec DI
- ✓ Articulation aide informelle/aide professionnelle
- ✓ Répercussions sur la vie professionnelle
- ✓ Rôle médiateur de l'emploi sur la santé

Méthodes et disciplines impliquées

Approche participative / Positionnement pluridisciplinaire

- **Économie** : de la famille, du travail et de la santé
- **Sociologie** : dans une perspective compréhensive

3 types de « matériaux » mobilisés :

- **Corpus documentaires** (témoignages, littérature)
- **Données quantitatives** (base de données *ad hoc*)
- **Données qualitatives** (entretiens semi-directifs)

Financement

CASEPRA-Pil : AAP « SHS et MR » 2020 de la Fondation Maladies Rares

CASEPRA : CNSA dans le cadre de l'AAP « Blanc (session 11) » 2020 de l'IReSP



Contact

Aurore Péliissier (LEDi, université de Bourgogne) :
aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

Objectifs de la recherche

Identifier, caractériser et analyser :

- **les situations d'aide** apportée par ces parents-aidants (configurations aides informelle/aide professionnelle galaxie d'aide, nature, diversité et intensité de l'aide)
- **les répercussions** de cette aide sur leur vie professionnelle

Calendrier du projet

4 phases sur 30 mois (avril 2021-octobre 2023) :

- **Transversale** d'analyse documentaires (2021-23)
- **Quali « exploratoire »** (2021-22)
- **Quanti « d'investigation »** (2022-23)
- **Quali « d'approfondissement »** (2022-23)

Pour en savoir plus

[Cliquez ici](#)

Ou

Scannez le QR code

