

## Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants d'enfants atteints de maladies rare (MR) avec déficience intellectuelle (DI)

### Institutions/consortium impliqués



**Equipe SHS** : A. Pélissier, PhD<sup>1</sup>; A. Cheneau, PhD<sup>2</sup>; C. Bussière, PhD<sup>3</sup>; M. Fourdrignier, PhD<sup>4</sup>; L. Wallut, PhD<sup>1</sup>.

**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.

<sup>1</sup>Laboratoire d'Économie de Dijon, Univ. de Bourgogne Franche-Comté; <sup>2</sup>Centre de Recherche en Économie de Grenoble, Univ. de Grenoble Alpes; <sup>3</sup>Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Économique, Univ. de Paris-Est Créteil Val de Marne; <sup>4</sup>Centre 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)
- **Données quantitatives** (base de données *ad hoc*)
- **Données qualitatives** (entretiens semi-directifs)

### Lien avec le PFMG

Mieux comprendre les parcours, les prises en charge et les situations vécues par les parents, ainsi que leurs répercussions, notamment dans le contexte de la recherche diagnostique

### Coordonnées d'une personne contact

[aurore.pelissier@u-bourgogne.fr](mailto: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 et son stade de développement actuel

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

- **Transversale** d'analyse documentaires (2021-23, *en cours*)
- **Quali « exploratoire »** (2021-22, *terminée*)
- **Quanti « d'investigation »** (2022-23, *en cours*)
- **Quali « d'approfondissement »** (2022-23, *à venir*)

### Source(s) de 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



Pour en  
savoir plus

[Cliquez ici](#)  
ou  
scannez le QR code

