

Workshop sur les Aidants informels et études en SHS

Contexte

Ce workshop s'inscrit dans le cadre des projets CASEPRA-*Pil** et CASEPRA**.

Aujourd'hui, 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 1^{er} plan national d'aide aux aidants en France, dont l'une des priorités est la conciliation entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Néanmoins parmi les aidants, les situations sont hétérogènes.

C'est pourquoi les Projets CASEPRA-*Pil** et CASEPRA** s'intéressent aux « parents-aidants » d'enfants atteints de maladies rares et/ou de handicap rare avec déficience intellectuelle. Au travers d'une approche participative et pluridisciplinaire CASEPRA-*Pil* et CASEPRA visent à identifier, décrire et analyser les situations d'aide apportée par les parents-aidants et les répercussions de cette aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des aidants.

CASEPRA-*Pil** et CASEPRA** sont portés par l'équipe de l'économie de la santé du LEDi de l'Université de Bourgogne (EA 7464/UBFC). Le projet associe trois équipes académiques de recherche (l'Erudite de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne, le CREG de l'Université Grenoble Alpes, le Cérep de l'Université Reims Champagne-Ardenne), deux filières nationales de santé maladies rares (AnDDI-Rares et DéfiScience), une équipe relais handicap rare (l'Équipe relais Handicaps Rares Nord-Est Antenne Bourgogne Franche-Comté) et deux associations (UNAPEI et E-Norme).

Objectifs du workshop

Ce workshop vise à rassembler des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales, particulièrement en économie et en sociologie, travaillant sur le thème de l'aide informelle. Il s'agira de favoriser les échanges sur les problématiques, les méthodologies et les résultats de recherches en cours.

Ce workshop se tiendra en présentiel, dans le but de favoriser les échanges tout au long de la journée mais aussi sur les temps de pause. Il ne s'agit pas nécessairement de présenter des travaux aboutis, bien au contraire.

Organisation

Ce workshop sera constitué de quatre éditions, qui se dérouleront jusqu'en 2023 (programme provisoire) :

- Edition 1 : vendredi 17 septembre au sein de l'ERUDITE à l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne ;
- Edition 2 : premier semestre 2022 au sein du LEDi à l'université de Bourgogne ;
- Edition 3 : fin 2022, début 2023 au sein du Cérep à l'université Reims Champagne-Ardenne ;
- Edition 4 : automne 2023 au sein du CREG à l'université de Grenoble Alpes.

Chacune de ces éditions sera gratuite. L'inscription sera néanmoins obligatoire. Le format privilégie une petite audience d'environ 25 à 40 personnes. Le déjeuner est offert.

Edition 1

L'édition 1 aura pour thème « **Réaliser une étude sur les aidants informels dans les champs des maladies/handicaps rares : quels apports des autres recherches ?** ».

L'édition 1 sera accueillie par l'ERUDITE au sein de l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne. Cette édition bénéficie d'un soutien financier de l'ERUDITE (Université Paris-Est Créteil Val de Marne) et de l'IRESP (projet CASEPRA).

Inscription : laure.wallut@u-bourgogne.fr

Vendredi 17 septembre 2021

Lieu : salle 207 de la Maison des Langues et des Relations Internationales (MLRI)

Sur le même parvis que la FSEG, Campus mail des Mèches, rue de la porte des champs, 94000 Créteil

Plan d'accès : https://www.u-pec.fr/medias/fichier/cartemaildesmeches-a4_1536225910305-pdf

Par le métro : Ligne 8 - descendre à Créteil Université (la MLRI est à 300m).

9h30-10h00 Accueil café

10h00-10h10 Ouverture de la journée

10h15-12h30 Session 1

- Présentation du projet CASEPRA (C. Bussière, ERUDITE, Université Paris-Est Créteil Val de Marne & A. Pélissier, LEDI, université de Bourgogne)
- « Appréhender la rareté dans le champ des maladies et des handicaps » (M. Fourdrignier, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne)
- Discussion

12h30-14h15 Déjeuner

14h15-16h15 Session 2

- « Recueillir de l'information sur la situation des aidants dans une enquête en population générale - Illustration à partir de la conception de l'enquête longitudinale Familles & Employeurs » (R. Fontaine, INED)
- « Appréhender la participation des proches et de l'entourage à la production des soins et à l'accompagnement des patients : un exemple dans le cadre des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative » (A. Cheneau)
- Discussion

Fin à 16h30.

* le projet CASEPRA-Pil, lauréat de l'appel à projet « Sciences Humaines et sociales et maladies rares » 2020 » de la Fondation Maladies Rares.

** le projet CASEPRA, lauréat de l'appel à projets « Blanc (session 11) » 2020 de l'IRESP.

