

Journée d'étude sur les aidants

17 Janvier 2023



# SESSION 1 - DONNÉES DE CADRAGE : PROFILS D'AIDANTS, BESOINS ET VÉCU DE L'AIDE

**Vécu de l'aide et besoins des parents-aidants d'enfants atteints ou suspectés de maladie rare ou de handicap rare avec trouble du développement intellectuel**

**ledi**  
Laboratoire d'Économie de Dijon

**UB**  
UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE

**Présenté par Anais  
Cheneau**

Post-doctorante Université Bourgogne  
Franche-Comté

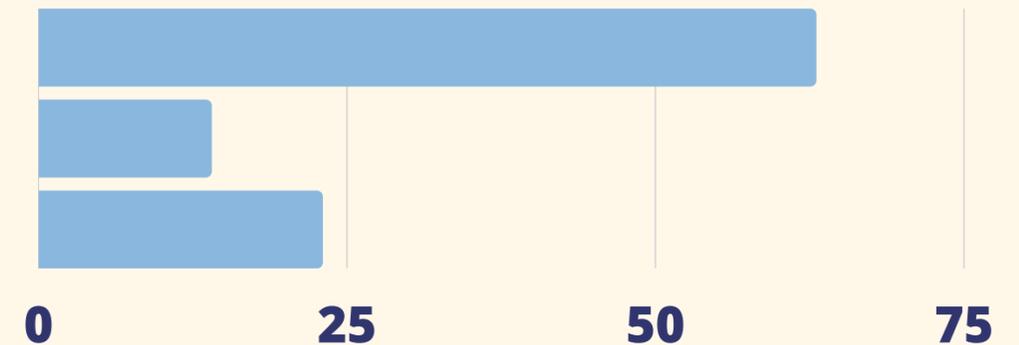
# 8,3 MILLIONS DE PROCHES-AIDANTS

Source : Cheneau (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidant, RFAS, n°1.



**Acteurs indispensables** dans l'accompagnement des personnes fragiles

**Aide des proches uniquement**  
**Aide professionnelle uniquement**  
**Aide mixte**



**Conséquences de l'aide sur : la vie sociale** (Bauer, 2015) ; **la vie professionnelle** (Bolin et al., 2008 ; Carmichael et al., 2010; Briard, 2017) **et la santé des aidants** (Zarit et al., 1980; Pinquart et Sörensen, 2003 ; Soullier, 2012).



**Diversité des profils d'aide et des besoins liés à l'activité d'aide.**

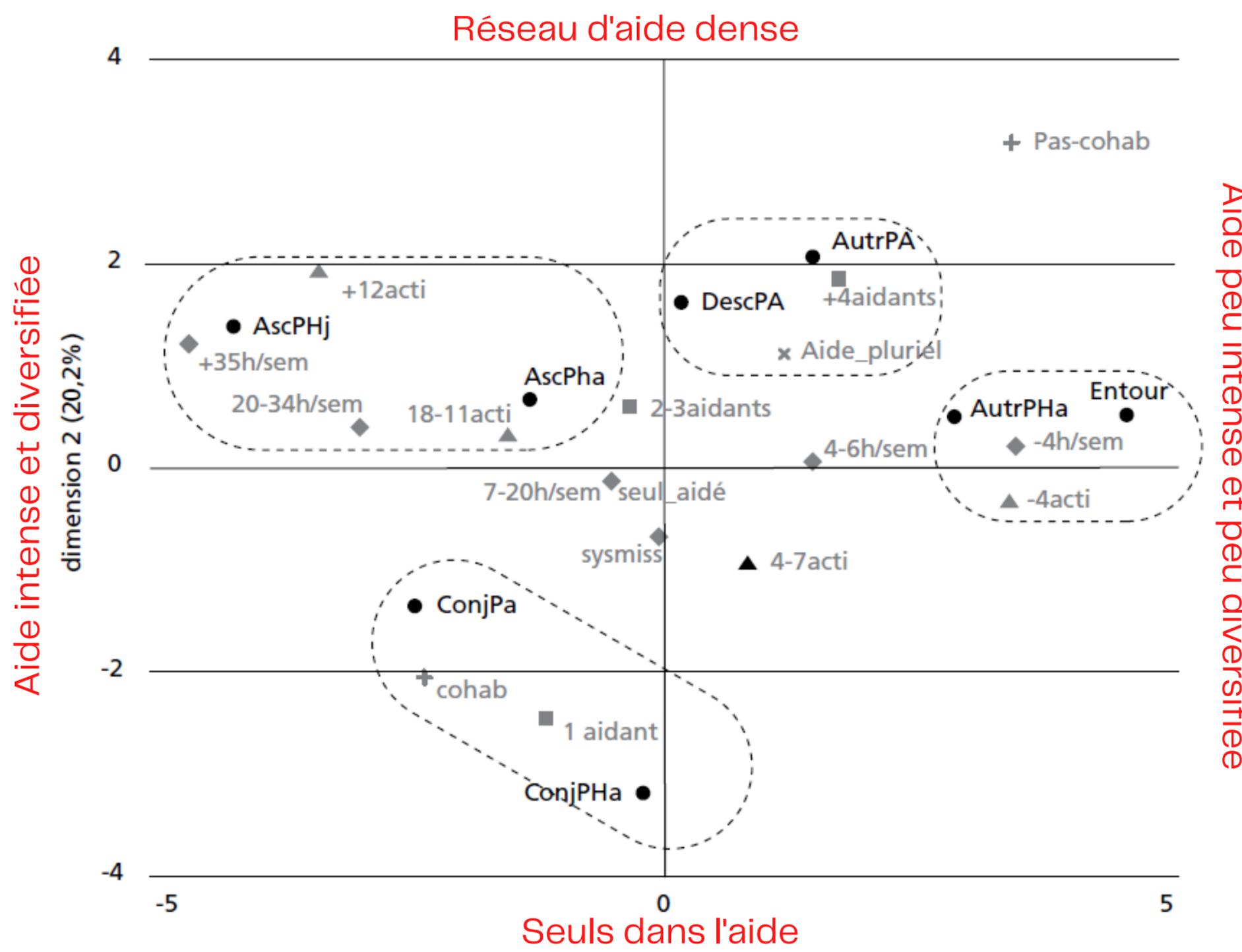
# 4 GROUPE D'AIDANTS :

- **Parents d'enfants** (jeunes) : aide la plus intense et la plus diversifiée & réseau d'aide de 2/3 aidants majoritairement.
- **Les conjoints de PA/PHa**: les plus isolés dans l'aide
- **Les descendants et autres aidants de PA** : réseau d'aide dense et aide multiple
- **Autres aidants PHa et entourage** : aide la plus faible et peu diversifiée

Source : Cheneau (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidant, RFAS, n°1. (Données HSM-HSA 2008)

« Analyse de correspondances multiples sur les formes d'aide et dyades aidants-aidés »

- Lien aidant-aidé
- ✕ Aide plurielle
- ▲ Nb d'activités
- Nb d'aidants
- ◆ Nb d'heures d'aides
- ✚ Cohabitation avec l'aidé



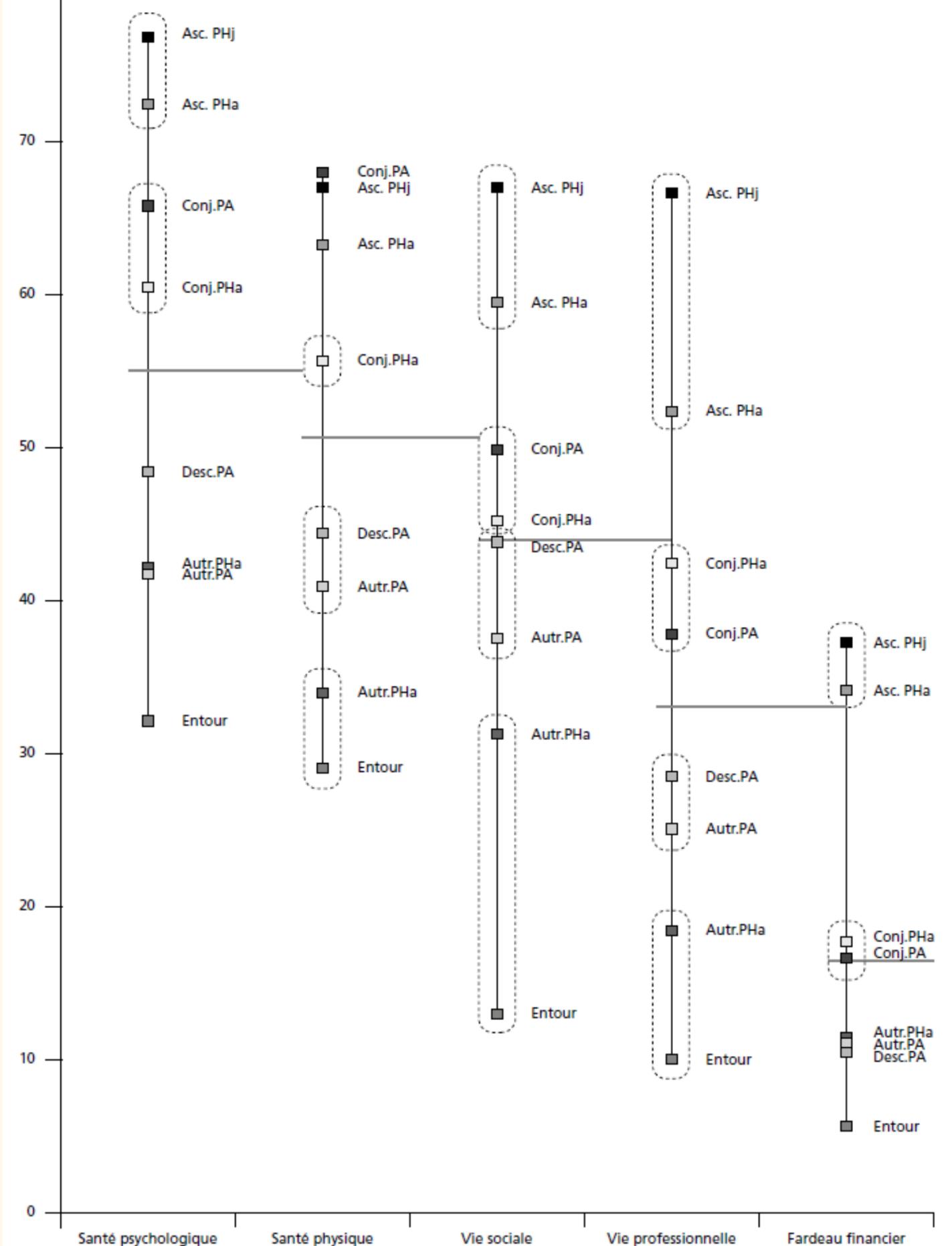
Note de lecture: les abréviations sur les catégories d'aidants sont les suivantes: Asc: ascendant; Desc: descendant; Conj: conjoint; Autr: autres aidants familiaux; Entour: aidants de l'entourage; PHj: personnes handicapées jeunes; PHa: personnes handicapées adultes; PA: personnes âgées.

# RÉPERCUSSIONS DE L'AIDE :

– **Parents d'enfants** (jeunes) : **subissent le plus les impacts négatifs de l'aide**

– **Conjoints de PA et PH** : déclarent plus de répercussions négatives que les descendants de PA et autres aidants PA → plus isolés dans l'aide et plus de cohabitation + rôle de l'âge pour les conjoints de PA.

Source : Cheneau (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidant, RFAS, n°1. (Données HSM-HSA 2008)



# LES PARENTS- AIDANTS :

## Rôle indispensable mais largement méconnu

La plupart des études et des enquêtes → les aidants de personnes âgées dépendantes.

### Étude CASEPRA pour décrire et analyser :

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

**1**

Entretiens  
exploratoires  
2021

**2**

Enquête par  
questionnaire  
2022

**3**

Entretiens  
d'approfondissement  
2023

5 chercheurs  
universitaires  
en SHS

2 filières  
de santé  
nationales  
MR

AnDDI-Rares  
DéfiScience

1 équipe relais  
handicap rare

ERHR nord-est

2 associations

Unapei  
Réseau eNorme

**EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE &  
PARTICIPATIVE**

PREMIERS  
RÉSULTATS DE  
L'ENQUÊTE  
QUANTITATIVE

# PROFILS DES PARENTS



**femmes  
(mères)**

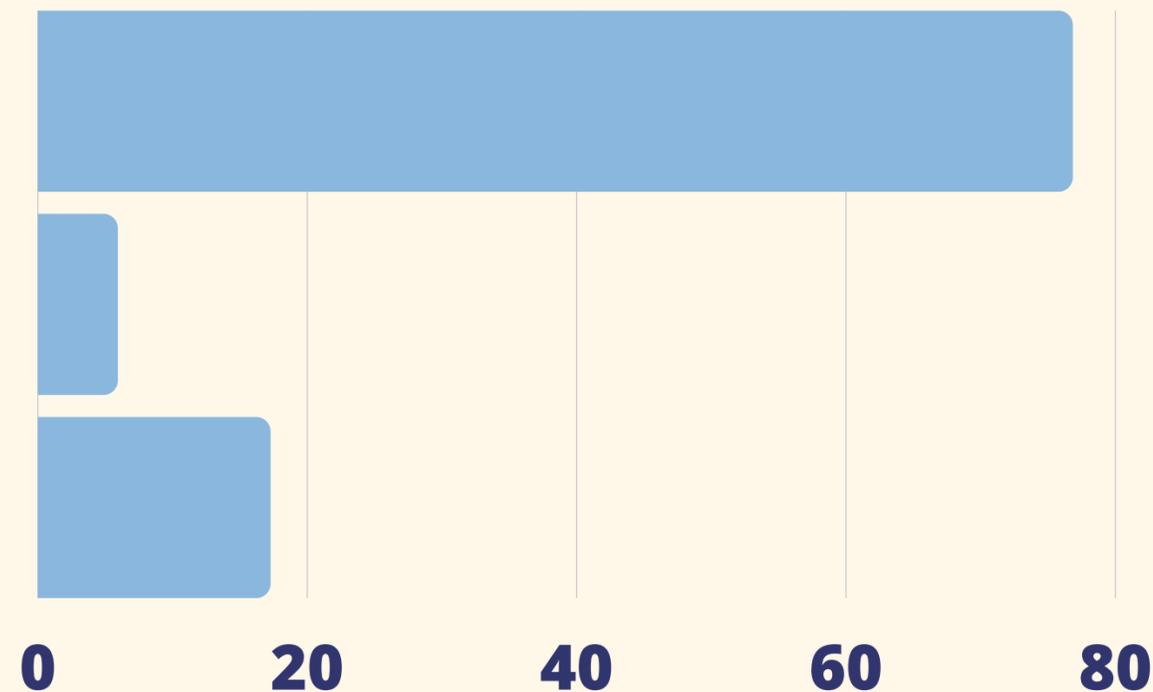
319

**parents** ont répondu à l'enquête,  
âgés en moyenne de **42 ans**.

**En couple avec le père (la mère) de l'enfant**

**En couple avec une autre personne**

**Parents-solo**

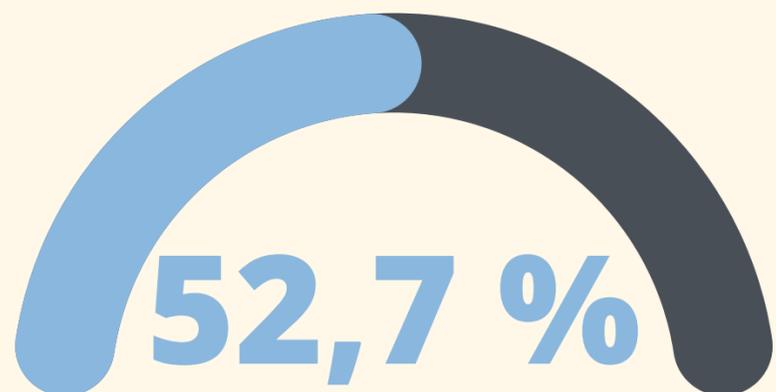


# PROFILS DES ENFANTS



## TROUBLES ASSOCIÉS LES PLUS FRÉQUENTS :

- De l'apprentissages (91 %)
- De la communication (82 %)
- De la coordination (79 %)
- Moteurs (62 %)



**garçons**

**9 ans**

en moyenne.

Enfants atteints ou suspectés de : **maladie rare** (88 %), de **handicap rare** (62 %) ou de **troubles du développement intellectuel** (80 %).

**53 %**

des enfants nécessitent souvent ou très souvent une **surveillance de nuit** à cause du handicap

**52 %**

une **surveillance continue en journée.**

# BESOINS SPÉCIFIQUES DES PARENTS

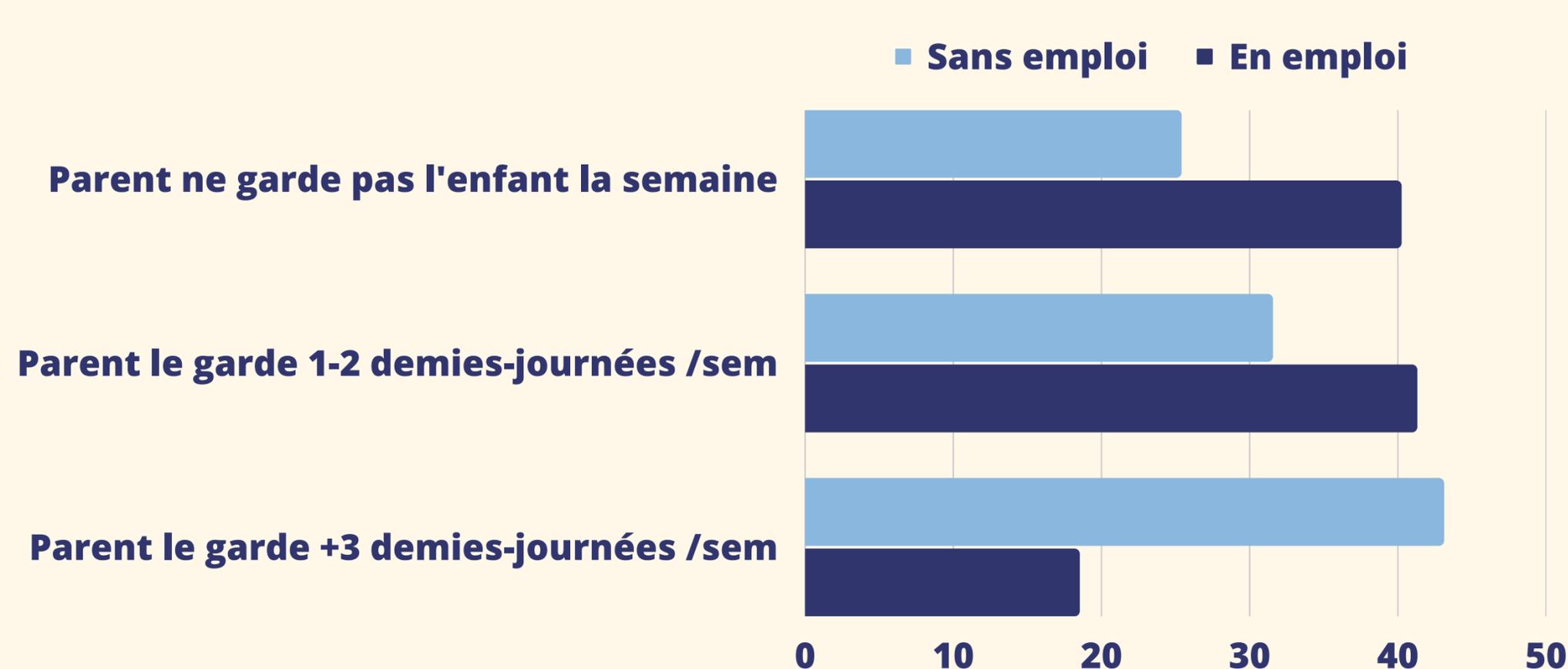
- Besoins tournés vers l'enfant : vers une meilleure prise en charge médico-socio-éducative
- Besoins tournés vers la santé : vers un allègement de la charge mentale
- Besoins tournés vers l'emploi : faciliter la continuité dans la carrière des mères-aidantes

# Vers une meilleure prise en charge médico-socio-éducative

**90 %** des enfants habitent majoritairement chez le parent, **6 %** à l'IME.

La journée en semaine : plus de **19 %** des parents gardent leur enfant plus de 5 demies journées

➔ Conciliation avec la vie professionnelle problématique



## PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIO-ÉDUCATIVE EN SEMAINE :

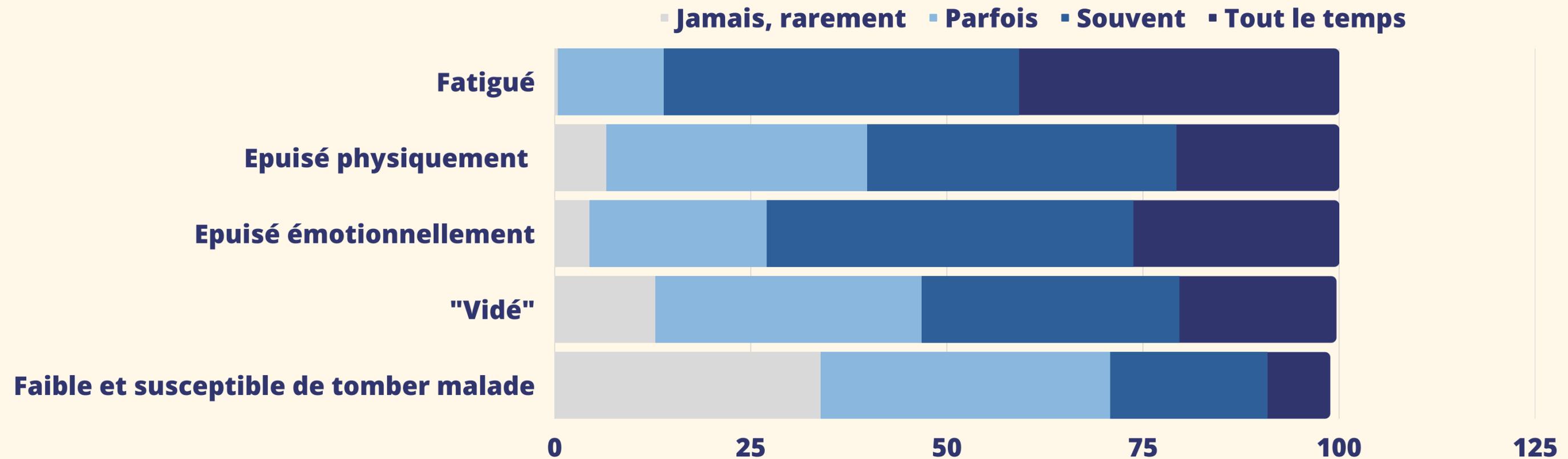
- EMS (42 %)
- École (41 %)
- Crèche (7 %)
- Hôpital de jour, centre de loisirs (<6%) ...

# Vers une meilleure prise en charge médico-socio-éducative

## PARMI CEUX QUI ONT CHERCHÉ DES PLACES EN :

- Crèche (N=214) : **32%** ont eu beaucoup de difficultés ou n'ont pas trouvé
- École (N=237) : **33%** ont eu beaucoup de difficultés
- EMS (N=207) : **60%** ont eu beaucoup de difficultés ou n'ont pas trouvé
- Activités extrascolaires (N=183) : **32%** n'ont pas réussi à inscrire leur enfant
- Centre de loisirs (N=123) : **44%** n'ont pas réussi à inscrire leur enfant

# Vers un allègement de la charge mentale

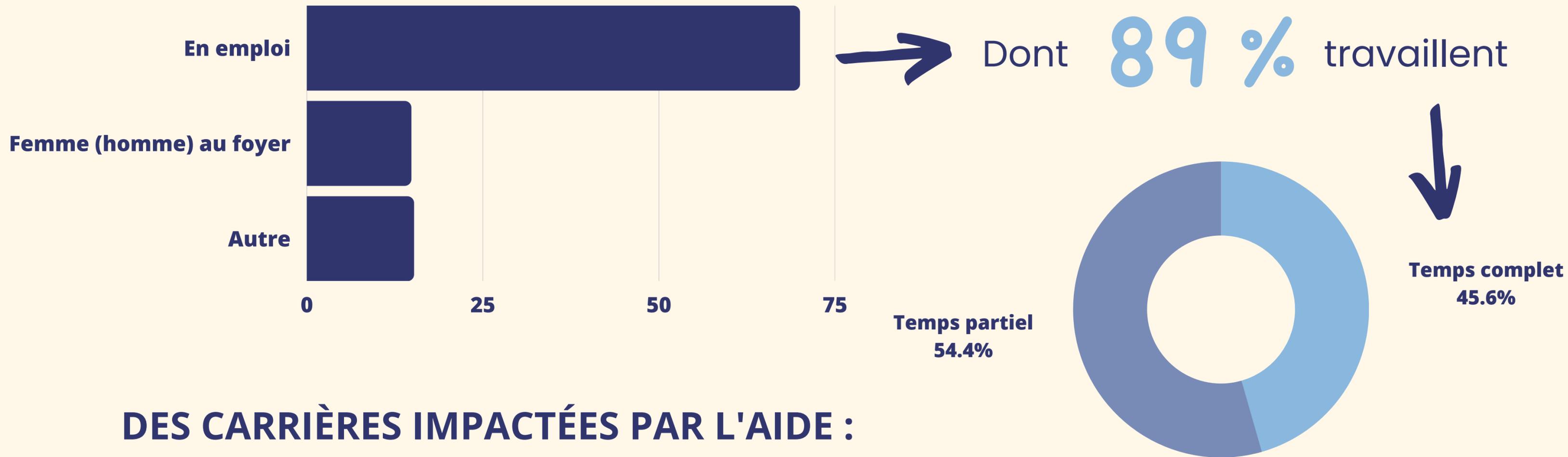


➔ Fatigue et épuisement émotionnel, en lien avec la charge mentale des

aidants: Plus de **60%** déclarent:

- devoir s'adapter tout le temps et gérer des imprévus
- avoir toujours quelque chose en tête pour l'organisation de l'aide
- être le référent unique, la personne qui doit tout gérer et organiser

# Faciliter la continuité dans la carrière des mères-aidantes



## DES CARRIÈRES IMPACTÉES PAR L'AIDE :

Parmi les parents qui travaillent, plus de **65 %** ont dû :  
prendre des congés ou plusieurs arrêts / réduire leur temps de travail / modifier leur organisation (horaire, travail à domicile...) / reléguer leur carrière au second plan

**55 %** ont renoncé à des responsabilités supplémentaires ou promotions / ont évolué moins vite que prévu

# Perspectives

- Aller plus loin dans la compréhension des arbitrages : temps d'aide, temps de travail et prise en charge médico-éducative de l'enfant
- Analyser les préférences des parents-aidants en termes d'activités d'aide
- Estimer la valeur monétaire de l'aide des parents
- Identifier et analyser les déterminants des ruptures et des difficultés dans les trajectoires professionnelles des parents-aidants