



### Expo photo

**Le quotidien des proches aidants d'enfants atteints de maladies rares**  
**Grilles du Jardin Darcy - Dijon**  
**Du 23 mars au 2 mai 2023**



#### Rendre visible l'invisible !

L'histoire de cette exposition a débuté avec le projet de recherche CASEPRA (Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants) porté par l'université de Bourgogne, au laboratoire d'Economie de Dijon (LEDi), dont l'objectif est de mettre en lumière le rôle particulier qu'assument certaines femmes, certains hommes, lorsqu'ils deviennent parents et que la maladie ou le handicap s'invitent dans leur vie.

**9,3 millions** : c'est le nombre de personnes qui déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en France en 2021 !



#### L'objectif du projet CASEPRA :

- mieux comprendre le rôle d'aidant que peuvent assumer ces parents
- mettre en évidence les répercussions de l'aide sur leur santé et leur vie professionnelle.



**Le projet CASEPRA** est porté par Aurore Pélissier, enseignant-chercheur à l'université de Bourgogne, LEDi. Il réunit une équipe composée de :

- Chercheurs académiques en sciences humaines et sociales (université de Bourgogne, de Reims Champagne-Ardenne, de Paris-Est-Créteil, de Grenoble-Alpes),
- Deux filières de santé nationales maladies rares (AnDDI-Rares et DéfiScience),
- L'équipe relais handicap rare nord-est (antenne Bourgogne Franche-Comté),
- Deux associations (Unapei et réseau eNorme).

Il bénéficie du soutien financier de la Fondation Maladies Rares (AAP 2020 « SHS et maladies rares ») et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre du programme de recherche « Autonomie personnes âgées et personne en situation de handicap » conduit par l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP, BLC20\_218793).

Retrouvez toutes les informations sur ce projet sur le blog :

<https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/>



Au cours de l'exposition, les principaux résultats de cette étude vous seront dévoilés !

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



Crédits photos :



**Contact presse :**

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