

Configurations d'Aides et Situations d'Emplois pour les PROches Aidants d'enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle (Projet CASEPRA).

Recherche en sciences humaines et sociales .

Appels à projets et financement

Cette recherche a été proposée en réponse à deux appels à projet :

- L'appel à projet « Sciences Humaines et sociales et maladies rares » 2020 » de la Fondation Maladies Rares.
- L'appel à projets « Blanc (session 11) » 2020 de l'IReSP (Institut de Recherche en Santé Publique) avec un financement de la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie).

https://fondation-maladiesrares.org/wp-content/uploads/2021/05/Projets_FMR_2020.pdf

<https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2020/12/11.12.2020-Laureats-tous-AAP.pdf>

Equipe de recherche

L'équipe de recherche est composée de trois économistes et d'un sociologue.

Aurore PELISSIER, LEDi, Université de Bourgogne.

Anaïs CHENEAU, Centre de Recherche en Economie de Grenoble, Univ. de Grenoble Alpes.

Clémence BUSSIERE, Erudite, Université Paris-Est Créteil Val de Marne.

Marc FOURDRIGNIER, CEREP, Université Reims Champagne-Ardenne.

Partenaires

Les partenaires associés à cette recherche sont issus des deux champs des maladies rares et des handicaps rares.

- Deux filières de santé nationale maladies rares : Filière AnDDI-Rares et Filière DéfiScience ;
- Une équipe relais handicap rare : Equipe relais Handicaps Rares Nord-Est, antenne Bourgogne Franche-Comté
- Deux associations : UNAPEI et E-Norme.

Laboratoires partenaires	   
Partenaires MR et HR	  
Partenaires associatifs	 
Financeurs	  

Objet de la recherche

Le 1^{er} plan national d'aide aux aidants en France a été lancé en octobre 2019. Le troisième point prioritaire vise à « aider les aidants à concilier leur vie personnelle avec leur vie professionnelle », sachant que 44 % des aidants salariés ont déclaré avoir de sérieuses difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle. Cela constitue une reconnaissance institutionnelle du rôle des aidants. Néanmoins parmi les aidants, les situations sont hétérogènes et celle des parents-aidants, notamment dans les champs des maladies rares et des handicaps rares, est peu documentée dans la littérature. L'une des spécificités réside dans le fait que ces situations sont souvent de long cours.

Cette recherche vise à identifier, décrire et analyser les situations d'aide apportée par les parents-aidants aux enfants atteints de Maladies Rares (MR) avec Déficience Intellectuelle (DI), dont certains sont porteurs de Handicap Rare, (HR) et les répercussions de cette aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des aidants. Le phénomène de « rareté » et/ou ses impacts sera particulièrement investigué puisque les MR et les HR sont souvent associés à la rareté des expertises et des réponses (notamment médicales et médico-sociales), à la rareté de l'aide mobilisable (notamment due à la complexité du handicap), à l'incertitude et au délai du diagnostic - autant de situations de nature à influencer les configurations d'aides dites informelles et la situation d'emploi du parent-aidant.

Les résultats permettront notamment de mettre en évidence les leviers et les obstacles à la reconnaissance du rôle des parents-aidants et à la conciliation aide-vie professionnelle. Par extension à d'autres populations fragiles, ils permettront également d'éclairer leurs situations d'aides et nourrir des questionnements communs.

Déroulement de la recherche

La recherche se déroule en quatre phases :

- Phase Transversale d'analyse de corpus documentaires
- Phase Qualitative « exploratoire », à l'été 2021.
- Phase Quantitative « d'investigation », sur la base d'un questionnaire en ligne diffusé au dernier trimestre 2021.
- Phase Qualitative « d'approfondissement »

Trois types de « matériaux » sont mobilisés :

- Des corpus documentaires composés en majorité de documents retranscrivant des témoignages.
- Des données quantitatives (issues d'une base de données ad hoc),
- Des données qualitatives (issues, à titre principal, d'entretiens semi-directifs).

Public visé par l'étude

Parents d'enfants, âgés de 6 mois à 20 ans, atteints ou suspectés d'une maladie rare et/ou d'un handicap rare avec déficience intellectuelle.

Pour en savoir plus

Responsable scientifique : Aurore Pélissier (aurore.pelissier@u-bourgogne.fr)