

Recherche CASEPRA

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

Objectifs

CASEPRA se concentre sur les parents aidants d'enfants en situation de maladies rares (MR) et/ou handicap rare (HR) avec déficience Intellectuelle (DI)

La rareté de la maladie et/ou du handicap, ainsi que la déficience intellectuelle, sont de nature à impacter les configurations d'aides (et leurs répercussions) en raison de la rareté des expertises et des possibilités de prise en charge qu'elles peuvent sous tendre.

Dans ce contexte, le projet vise à identifier, caractériser et analyser :

Les situations d'aide apportée par ces parents-aidants (configurations aides informelles-aide professionnelle, galaxie d'aide, nature, diversité et intensité de l'aide).
les répercussions de cette aide sur la situation professionnelle et la vie professionnelle des aidants.

Contexte

Un français sur cinq aide un proche en lui fournissant des soins ou du soutien. Cette aide dite informelle impacte sa vie familiale, sociale et professionnelle mais aussi sa santé et sa situation financière. Des répercussions qui vont au-delà de l'individu pour toucher la collectivité dans son ensemble (Gillot, 2018) et qui sont pris en compte par le 1er plan national des aidants (2020-2022). Ce plan est un premier pas dans la reconnaissance institutionnelle des proches aidants. Néanmoins, l'hétérogénéité des situations vécues par les proches aidants nécessite de poursuivre les recherches dans le but de mettre en évidence la nature, la diversité et l'intensité de l'aide apportée par des proches aidants spécifiques, comme c'est notamment le cas de l'aide apportée par les parents à leur enfant (Cheneau, 2019).

Axe A

Caractériser, analyser et valoriser l'aide informelle apportée par les parents

A1. Caractérisation de l'aide apportée par les aidants

A2. Construction du rôle d'aidant : processus d'acquisition et de développement des connaissances et des compétences

A3. Reconnaissance et place de l'aidant dans la relation médicale

Axe B

Identifier, décrire et analyser les répercussions de l'aide sur les situations d'emplois et la vie professionnelle des parents-aidants

B1. Les facteurs explicatifs des situations d'emploi des parents-aidants .

B2. La conciliation activité professionnelle et activité d'aide, rôle de l'entreprise, dispositifs légaux existants

B3. Les répercussions de l'aide sur la santé des aidants

Financeurs



Partenaires



Laboratoires



Méthodes

CASEPRA

adopte une approche participative et un positionnement pluri-disciplinaire

- l'économie, en mobilisant particulièrement les champs de l'économie, de l'économie de la famille, l'économie du travail et de l'économie de la santé.
- la sociologie, dans une perspective compréhensive.

4 phases :

1. Phase exploratoire par entretiens
2. Questionnaire en ligne
3. Phase d'approfondissement par entretiens
4. Phase exploratoire : Exploitation de récits d'aidants.

Résultats

Diagnostic des maladies rares :
La participation des parents-aidants dans un contexte de prise en charge complexe.

Dans le contexte des maladies rares, le parcours diagnostique (dénommé errance diagnostique) peut s'avérer long et complexe, Qu'en est-il de la participation des parents? Les entretiens auprès des parents rendent visibles la diversité des formes de leur participation dans ce parcours. Celles-ci ne sont pas toujours en adéquation avec leurs préférences: de la non-intégration subie où les parents ne sont pas écoutés et sont exclus de la recherche diagnostique à la participation proactive subie lorsqu'elle vient pallier les lacunes du système sanitaire. Une plus grande reconnaissance des savoirs expérientiels des parents par les professionnels, un accès facilité à l'information et un soutien à l'autonomisation des parents contribueraient à soutenir leur participation et pourraient in fine réduire l'errance diagnostique et le vécu des parents particulièrement difficile de ce parcours.

Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux .

L'analyse des différents types d'aides apportées par les parents et des impacts sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des aidants montre que ce sont beaucoup plus souvent les mères qui, à la fois, se reconnaissent comme aidants, contribuent aux différentes formes d'aide requise, portent la charge mentale afférente et font des compromis – allant de la réduction du temps de travail à l'arrêt complet. Même si dans le cadre des politiques publiques des dispositions ont été prises pour favoriser la conciliation entre les tâches d'aide consenties par les aidant(e)s et leur présence sur le marché du travail, les observations nuancent l'efficacité de ces dispositifs. La spécificité des raretés n'est pas assez prise en compte, ce qui induit des difficultés à mobiliser les aides publiques prévues voire des pratiques de discriminations.

Contacts:

Marc Fourdrignier (CEREP, Université Reims Champagne-Ardenne) marc.fourdrignier@univ-reims.fr

Aurore Péliissier (LEDi, Université de Bourgogne), responsable scientifique aureore.pelissier@u-Bourgogne.fr.

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

Equipe SHS

- M. Fourdrignier: CEREP Reims
- A. Pelissier: LEDI Dijon
- C. Bussière: ERUDITE Paris Créteil
- A. Cheneau: LEDI Dijon
- L. Wallut: LEDI Dijon
- S. Dessein: CEREP Reims

Méthodes

Phase qualitative exploratoire

19 entretiens auprès de parents aidants d'enfants atteints de MR et/ou HR avec DI (18 mères et 1 père) âgés de 6 mois à 20 ans . Par des récits de vie il s'est agi de mieux appréhender les parcours de vie, les configurations d'aide informelle, la nature, diversité et intensité de l'aide apportée par les parents, les répercussions des situations d'aide sur les situations d'emploi et d'autres dimensions de la vie des aidants (santé, situation financière, vie familiale et sociale).

Phase quantitative

La construction du questionnaire a été alimentée par la phase exploratoire. L'enquête a été auto-administrée en ligne (novembre 2022 - janvier 2023). 319 parents ont répondu au questionnaire: 90% de mères. Pour l'étude, l'échantillon est de 286 parents.

Phase qualitative d'approfondissement

19 Entretiens semi-directifs, réalisés uniquement auprès des mères (printemps 2023). Ils ont été focalisés sur la trajectoire professionnelle, en lien avec celle du père et avec la trajectoire de santé de l'enfant. Ont été abordées ensuite les conséquences matérielles.

Résultats

Premiers résultats de l'enquête par questionnaire:

Qui sont les enfants ?

53.2 % des enfants sont des garçons et 46.8% des filles.

Ils ont en moyenne 9 ans. Pour 93% des enfants un diagnostic génétique a déjà été posé. Plus de 86% des enfants habitent chez le parent interrogé (entre 243 et 260 en fonction des jours) et 89% y habitent tous les jours. 52% des enfants nécessitent très souvent une surveillance de nuit à cause du handicap. Pour 53% nécessitent une surveillance continue en journée.

Qui sont les parents ?

Ils ont en moyenne 41.6 ans . 78% des parents sont en couple, 6% en couple avec une autre personne, 16% sont parents-solo.

Que font les parents-aidants ?

239 parents aident dans les activités de la vie quotidienne ce qui représente plus de 14h par semaine pour 49.4%. 45.4% des parents estiment pouvoir très difficilement se faire remplacer. Les fonctions les plus fréquentes qu'ils occupent : taxi, coordinateur de parcours et secrétaire ; puis orthophoniste, aide-soignant. 55.5% des parents organisent et coordonnent seuls la PEC (trouver les professionnels, organiser les transports, prendre les rendez-vous, coordonner les professionnels ...). Les activités qui semblent le mieux vécu sont les trajets et les soins ; les plus difficiles sont le dossier MDPH, réaliser les activités spécifiques pour favoriser le langage, la motricité , surveillance de nuit et de jour. Dans la charge mentale le fait de devoir s'adapter tout le temps et gérer des imprévus / d'avoir toujours quelque chose en tête pour l'organisation de l'aide et d'être le référent unique, la personne qui doit tout gérer et organise est ce qui ressort le plus.