

Journées Nationales Handicap Rare
Lyon. 8 novembre 2023

Marc FOURDRIGNIER

Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares.

Sociologue. CEREP (Centre d'Etudes et de Recherches sur les Emplois et les Professionnalisations).
EA 4692. Université de Reims Champagne-Ardenne.

marc.fourdrignier@univ-reims.fr.

Site personnel : <http://marc-fourdrignier.fr/>

Déroulement

- ▶ **La Recherche CASEPRA**
- ▶ **Les raretés. Raretés institutionnelles et raretés vécues**
- ▶ **Raretés et articulations des temps sociaux**
- ▶ **Pour aller plus loin**

La recherche CASEPRA

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

2 programmes de recherche

Fondation maladies Rares.

*Appel à projet de recherche 2020 SHS et maladies rares.
(24-03-2021 – 24-03-2022)*

IRESP/CNSA 2020

*Programme autonomie 2020 : personnes âgées et personnes en
situation de handicap
(1-04-2021 – 01/04/2024).*

M. Fourdrignier, sociologue, CEREP Reims
A. Pelissier, économiste, responsable scientifique, LEDI Dijon
C. Bussière, économiste, ERUDITE Paris Créteil
A. Cheneau, économiste, LEDI Dijon
S. Dessein, sociologue, CEREP Reims



Les objectifs et les deux axes de recherche

Les 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.

Les deux axes de recherche

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

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

Données : matériaux quantitatif et qualitatif (1)

- **Phase 1 : Entretiens exploratoires (juin-octobre 2021)**

18 entretiens auprès de parents-aidants (surtout des mères aidantes) d'enfants âgés de 6 mois à 20 ans suspectés ou atteints de MR/HR avec TDI.

Forme hybride entre récit de vie et entretiens semi-directifs. Base de construction de l'enquête.

- **Phase 2 : Enquête auto-administrée en ligne (novembre 2022 - janvier 2023)**

319 parents ont répondu au questionnaire: 90% de mères. Pour l'étude, échantillon à 286 parents.

2 matériaux co-construits avec les partenaires de l'étude (Filière AnDDI-RARES, filière DéfiScience, Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, Association UNAPEI et le réseau eNorme) et des parents-aidants en groupe de travail.

Données : matériaux quantitatif et qualitatif (2)

● **Phase 3 : Entretiens d'approfondissement (mars –juin 2023)**

19 entretiens auprès de mères d'un enfant atteint ou suspecté de maladie rare et/ou de handicap rare avec troubles du développement intellectuel (TDI) ayant entre 10 et 17 ans pour pouvoir retracer une trajectoire professionnelle relativement conséquente.

Identification de la carrière professionnelle des mères en lien avec la trajectoire de l'enfant (évolution de la maladie, prise en charge institutionnelle et médicale, etc.) et la carrière professionnelle du père et/ou du conjoint.

Objets : Les modulations de l'emploi des mères et les conséquences matérielles de ces modulations d'emploi

● **Phase transversale : Exploitation des témoignages de parents** Analyse secondaire d'articles, d'ouvrages publiés par les associations, vidéos..

Les raretés

Raretés institutionnelles et raretés vécues

Les maladies rares

- ▶ Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint 1 personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie. Les maladies rares (environ 7 000 pathologies) concernent plus de 3 millions de personnes en France.
- ▶ Le 3ème plan national maladies rares a été publié en juillet 2018. Parmi les ambitions affichées figurent l'amélioration de la prise en charge des personnes malades ou la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostiques. Le 4° plan est en cours d'élaboration.
- ▶ ***Maladies rares : un dispositif sanitaire et hospitalier***
 - Des filières maladies rares (23)
 - Des centres de référence maladies rares
 - Des centres de compétences ou centre ressources.
 - Des associations regroupées au sein de l'Alliance Maladies Rares (230 associations)
 - Le dispositif Orphanet (portail dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins)
 - La fondation Maladies Rares.
 - Maladies Rares Info Services -

Les handicaps rares

- ▶ **la définition du handicap rare** prend appui sur trois raretés :
 - la rareté des publics : une prévalence de 1 cas pour 10 000
 - la rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes
 - la rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes ».
- ▶ **Quelques chiffres : (GNCHR, rapport d'activité 2021)**
 - 62% ont une maladie rare diagnostiquée
 - 22 % des jeunes de moins de 20 ans sont accueillis dans les établissements et services médico-sociaux avec hébergement.
 - 77% des personnes suivies par les ERHR vivent à domicile
 - 29% des personnes suivies par les ERHR sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes.
 - Au moins 40% des personnes accompagnées ont des troubles du comportement
 - Au moins 33% ont des troubles de communication
- ▶ **Handicaps rares : un dispositif intégré médico-social** sous la responsabilité de la DGCS et de la CNSA : Des équipes relais handicaps rares (ERHR), Quatre centres nationaux de ressources (CNRHR) Un Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR) avec une forte présence associative.

Les dimensions de la rareté vécues par les personnes et leurs proches.

Dimensions de la rareté	Définition	Impact sur les parents/aidants
Connaissances	Manque de connaissances des pathologies associées à des symptômes complexes pour les médecins	Absence de diagnostic Constitution d'une « expertise profane »
Expertises	Concentration des expertises dans des centres de référence au sein des CHU	Accessibilité des ressources Errance diagnostique
Spécialisation des expertises	Difficulté d'une approche globale de la complexité	Faire le tour des « sachants » (E.Tchoungui, 2018) : Errance ou impasse diagnostique Aidants = « coordinateurs de parcours».
Réponses institutionnelles	Rareté des réponses adaptées : Structures petite enfance, assistante maternelle, CAMPS, CMPP, centre de loisirs, écoles, ESMS spécialisés	Risque de rupture de parcours Complexité de l'accès aux réponses (MDPH) Recherche de réponses alternatives (libérales)
Réponses « informelles »	Rareté des membres des réseaux de proximité en capacité de « prendre en charge » l'enfant	Disponibilité forte voire permanente des parents Réorganisation des activités professionnelles Risques de précarisation économique.
Situations	Très faible nombre de personnes concernées en France, voire dans le monde	Isolement Recours aux associations spécialisées
Temporalités	Permanences de la pensée voire de la présence Maladies et handicaps au long cours	Charge mentale Organisation familiale Impact sur la fratrie (jeunes aidants)

Raretés et articulation des temps sociaux

L'articulation des temps sociaux (1)

La question de l'articulation des temps sociaux est particulièrement complexe pour quatre raisons liées aux temporalités propres aux maladies rares et aux handicaps rares:

- ▶ l'errance diagnostique. En moyenne, le parcours jusqu'au diagnostic étiologique dure deux ans mais il dépasse cinq ans pour plus d'un quart des patients (PNMR3, DGOS 2018).
- ▶ C'est ensuite la référence à la notion de guérison, corollaire de la notion de maladie et entendue comme « *fin d'une perturbation et retour à l'ordre antérieur* » (Canguilhem cité par Boucand, 2018, p. 139). Cette définition élimine fortement toute expérience d'une maladie grave où le malade ne recouvre pas son état antérieur : « *[Cela] pointe aussi la chronologie des temps de la maladie classique, avec le temps initial, celui de la perception de la manifestation de la maladie (souvent court), puis son diagnostic, son traitement, la guérison (ou ce qui est considéré comme tel) et l'après-guérison, vers le rétablissement des capacités antérieures du sujet. Dans le cadre de la maladie rare, il n'y a que le temps de la perception de la manifestation de la maladie (souvent très long), son diagnostic et la maladie, pour toujours.* » (Boucand, 2018, p 139-140).

L'articulation des temps sociaux (2)

- ▶ La référence à l'âge est ici toute particulière. La maladie rare, au long cours, pour ne pas dire chronique (Marin, 2010), et le handicap rare viennent modifier les repères utilisés habituellement, qu'il s'agisse du diagnostic, ici référé à une longue errance diagnostique, du traitement, de la guérison ou du développement de l'enfant.
- ▶ Les temporalités sont profondément modifiées avec l'intrication des trajectoires de santé de l'enfant et celles des parents, qu'elles soient professionnelles ou familiales Les parents-aidants sont alors pris entre « *une logique rythmique standard – celle des protocoles, des parcours, celle de nos institutions- et une logique rythmique non standard- celle des existences fragiles, celle des trajectoires imprévisibles, celle des instants chaotiques, dramatiques ou poétiques de l'expérience malade* » (Coutellec, 2019).

L'articulation des temps sociaux

➤ La nécessité de libérer du temps :

Tableau 1 : Les six registres d'aide des parents-aidants

<i>Activités de la vie quotidienne</i>	<i>Organisation du quotidien</i>	<i>Surveillance</i>
Repas ; toilette ; habillage, transferts ; change ; WC ; déplacements au sein du domicile	Gestion des absences (taxis, AVS, professionnels de santé) ; gestion des imprévus ; recherche de loisirs et d'activités adaptées ; trajets	Surveillance diurne et nocturne
<i>Démarches administratives</i>	<i>Stimulation et aide médicoéducative</i>	<i>Parcours de soin</i>
Dossier MDPH ; autres dossiers (école...) ; coordination administrative	Jeux et activités visant des compétences spécifiques (langage, motricité, gestuelle...).	Soins et actes techniques ; repérage des premiers symptômes et de leurs évolutions ; accompagnement aux rendez-vous médicaux ; Administration et suivi des traitements ; coordination

Le temps consacré à l'aide .

- Dans l'enquête par questionnaire, une question était posée sur le temps d'aide consacré à l'enfant.

Temps par semaine	N	%	% cumulé
Moins de 10 h	46	19.3	19.3
De 10 h à 25h	82	34.5	53.8
Plus de 25 h	48	20.2	74.0
« En continu »	62	26.0	100.0
Total	238	100.0	100.0

- Près d'un répondant sur deux consacre plus de 25 h par semaine dans l'aide à l'enfant.

Des aides spécifiques

- **L'évolution des besoins d'aide** : maladies ou handicaps dont les symptômes évoluent, voire qui sont dégénératifs
- **La faible substituabilité des compétences d'aide** :
 - « La grand-mère peut encore la garder. Il y a peut-être d'autres personnes qui peuvent la garder mais il faut trouver. La gastrostomie ça fait peur ; le corset aussi ; l'épilepsie [également]. » (Entretien 15)
 - « C'est difficile de se faire remplacer : il a un fonctionnement tellement compliqué que ce n'est pas facile de solliciter des gens. » (Entretien 9)
 - « On s'est fait aider, on avait de l'aide humaine. C'était une organisation au cordeau mais quand y'avait pas de grain de sable ça tournait. C'était une mini entreprise. » (Entretien 11).

Le travail en plus et le travail à côté (1).

Le « travail en plus » est le travail lié à la prise en charge au quotidien du handicap, jugé essentiel/nécessaire/obligatoire lié à la situation de maladie/handicap (soins, dossier MDPH, etc.). C'est un travail qui se rajoute au quotidien, qui est « en plus », qui se rajoute à la journée ordinaire. Un travail au cœur du statut de parent-aidant : un travail en plus mais bien souvent peu visible aux yeux d'autrui.

- **Travail administratif** : trouver les aides humaines qui sauront prendre en charge le handicap de l'enfant et les financer.
- « *La PCH, c'est bien dans les faits pour que je sois quelqu'un, que je sois reconnue. Mais en fait en vrai, c'est un vrai merdier, moi je suis obligée de gérer les coûts, donc en fait, j'envoie des dossiers à la mutuelle, j'envoie des dossiers à la Sécu, j'envoie des dossiers à la MDPH. Donc en fait, après, il faut que je vérifie parce que le pointage c'est une catastrophe* » (Entretien VI).

Le travail en plus et le travail à côté (2).

- **Travail de coordination** en lien avec le virage ambulatoire
- *« Là, j'ai arrêté de travailler pendant un an, le temps de tout mettre en place pour mon fils. Le diagnostic n'était pas encore posé, hein, il avait des troubles du comportement, il avait les troubles autistiques [...] Donc du coup, en 2018, je me suis consacrée à sa prise en charge, à le poser dans une bonne école. On a commencé à faire les démarches auprès du service de pédopsychiatrie du CHU parce que les soins qu'il avait, ça n'allait pas, enfin pour moi ça n'allait pas, et pour lui non plus du coup » (Entretien XVIII).*
- **Travail de soin à domicile**

Le « travail à côté » n'est pas obligatoire/imposé par la situation de maladie/handicap, et donc non quotidien : il s'agit notamment du travail militant, associatif, etc.

Le travail des mères dans le cadre de prises en charge partielles (1)

- ▶ Sur les 19 mères enquêtées, 8 bénéficient officiellement d'une prise en charge à temps complet (2 en IME et 6 à l'école), 10 à temps partiel (8 en institution et 2 à l'école) et une enfant (17 ans) n'a aucune prise en charge (déscolarisation volontaire).
- ▶ On peut penser que le temps partiel n'est pas si répandu et qu'il est plus fréquent dans les institutions qu'à l'école.
- ▶ En réalité, la prise en charge est plus souvent partielle que ce qui est prévu en théorie, et ce **indépendamment du type de prise en charge** car l'école notamment s'avère bien plus « partielle » que prévu au quotidien (absence de l'AVS ou dès que l'école appelle pour que les parents viennent chercher leur enfant -en cas de « crise » notamment-).
- ▶ L'IME est moins fluctuant, la prise en charge est plus « sûre »; le temps partiel peut être similaire au temps complet du collège

Le travail des mères dans le cadre de prises en charge partielles (2).

- **Tenir les rendez-vous et une activité à temps plein ?** : « *Il y avait le CAMSP, de l'ergo, de l'orthophonie, de la psychomotricité, et l'éducatrice. Et en fonction des horaires, j'essayais de m'arranger. Pareil, là du coup, c'était beaucoup plus compliqué parce que j'arrivais pas avant... je prenais le premier rendez-vous, c'était 9 h, la séance elle durait une demi-heure, après, il fallait que je la ramène à la crèche, donc j'arrivais pas avant 10 h – 10h30 à mon travail. Et du coup, en fait, quand c'était comme ça, je devais rester plus tard après* ». (Entretien XIV, p 5).
- **Une solution : arrêter de travailler ?** : « *quand j'ai fait le premier dossier et que j'ai appelé la MDPH, on m'a dit « Madame, votre enfant est handicapé, il faut rester à la maison ».*Non, non, non, non, c'est vraiment pas mon point de vue. (Entretien XIV,).
- **Un cumul impossible ?** : « *J'ai arrêté de travailler assez tôt parce que je n'étais pas bien à la crèche, en fait. Après l'annonce de la maladie, j'ai continué à travailler, mais j'étais pas très, très bien, donc j'ai arrêté assez rapidement parce que ça allait pas. J'étais pas du tout concentrée et ma collègue m'a dit « vaut mieux que t'arrête parce qu'on repasse derrière toi et ça va pas du tout ».* (Entretien XV)

Des conséquences plus néfastes pour l'emploi des mères

Réduction du temps de travail :

« C'était sûr que c'était moi qui réduirais mon temps de travail, le papa ne s'est pas posé la question, il n'était pas prêt » (Entretien 9).

Changement d'emploi : « Je n'arrivais plus. Quand je rentrai il fallait que je travaille vite, préparer mes cours, que tout soit prêt pour le lendemain. Après j'accueillais ma fille. Ça prenait trop de temps , je n'y arrivais plus, mon mari non plus, parce que on est enseignants tous les deux et je n'arrivais plus à concilier les deux, ça, devenait de plus en plus difficile parce que soit mon travail prenait trop de place et je n'avais pas assez de place pour la fille, assez de temps, soit je lui consacrais plus de temps et mon travail en pâtissait . Jusqu'au jour où on a décidé de faire une reconversion tous les deux, d'arrêter l'enseignement pour basculer dans l'administratif. (Entretien 2)

Prise de congés ponctuels :

« Après une situation de maltraitance en IME] Donc moi j'ai prévenu mon employeur, j'ai dit je peux pas venir. J'ai eu la chance d'avoir un médecin traitant accommodant, il m'a fait en arrêt de travail pour pas que j'ai des soucis avec mon employeur et je suis allée rencontrer le directeur de l'établissement » (Entretien 6)

Adaptation des horaires / flexibilité : plutôt les mères cadres

Pause dans la carrière / arrêt

Renoncement de carrières (refuser une mobilité ; ne pas pouvoir se former ; conserver un emploi flexible et renoncer à une évolution autre)

Projets de reconversion (au risque d'une précarisation)

Une répartition genrée des tâches (1)

Intérieur vs. Extérieur

« Le problème c'est que lui, il n'est pas patient du tout ; donc quand je lui confie ma fille quand je dois aller sécher le linge ou on se relaye, il essaye de jouer mais il n'y arrive pas. Il se décourage tout de suite. Il joue avec elle 10-15 mn et après il arrête. Depuis qu'elle est toute petite c'est comme ça. Du coup, comme il ne joue pas avec elle, c'est vers moi qu'elle va. Donc à 90 % c'est moi qui fais ça et 10 % c'est lui. Ce qu'il fait, c'est surtout l'emmener à droite à gauche, tout ce qui est extérieur, globalement c'est lui. » (Entretien 2).

Charge cognitive / dossiers administratifs :

« Avec mon conjoint, on a une séparation des tâches nette : lui, il est beaucoup plus dans le quotidien. Et moi je suis plus dans l'anticipation, tout l'administratif c'est moi. [...] Être aidant c'est faire le dossier MDPH, faire en sorte que tout soit mis en place au mieux pour ma fille ; alors que mon conjoint gère plutôt le quotidien (les repas, le coucher...). [...] Pour les rendez-vous à l'hôpital et paramédical : on gère ça tous les deux avec mon conjoint. Sur les cinq rendez-vous, il en fait un généralement. Et sur la prise de rendez-vous, c'est plutôt moi » (Entretien 3)

Charge cognitive / coordination de parcours :

La coordination, c'est le mot-clé. Je me définis comme coordinatrice médicale – et même de vie – de mon fils. C'est moi qui cherche tous les endroits, c'est moi plus que mon mari. » (Entretien 11)

Une mère indique ainsi que c'est lors d'un entretien avec un généticien qu'elle a compris qu'« en fait ce médecin coordonnateur n'existe pas : c'est moi, c'est le parent [qui est] le médecin coordonnateur » (Entretien 10).

Une répartition genrée des tâches (2)

Une question de charge mentale ? (Haicault, 2022),

« Deux caractéristiques la spécifient : il s'agit d'une mobilisation sous tension qui se manifeste dans tous les modes d'organisation et qui perdure dans le temps . La seconde concerne le système symbolique qui la légitime et la justifie, ainsi que la violence symbolique de son exercice ». (pp 23-24)

*« Plus récemment la charge mentale du travail domestique et familial tend à :
-s'alourdir sous le poids des conditions matérielles de la vie au travail et en famille
-se complexifier du fait de nouvelles contraintes qui accentuent les tensions. On retiendra ici essentiellement les contraintes temporelles ». (p 28).*

La surcharge parentale (Boursange, 2022)

la surcharge parentale possède, tout comme la surcharge de l'aidant (Chou, 2000 ; Liu et coll., 2020), quatre caractéristiques essentielles : il s'agit d'un phénomène 1) subjectif, la surcharge repose sur l'auto-évaluation par le parent de l'expérience qu'il vit dans la prise en charge de son enfant ; 2) multidimensionnel, elle touche plusieurs domaines (psychologique, physique, professionnel, familial, financier et social) ; 3) dynamique, elle se modifie en fonction de l'évolution de la maladie, mais aussi de l'évolution de la relation de soin ; enfin, 4) elle est la conséquence d'un déséquilibre entre les demandes de son environnement perçues par l'aidant et les ressources dont il dispose pour y faire face.

Ces deux grilles de lecture, générales, ont vocation à guider l'analyse de la situation des mères aidantes .

Des services publics peu accessibles /adaptés à ces familles

Difficultés d'accès aux droits : le cas emblématique du dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)

Difficultés d'accès à des prises en charge publiques et report sur des prises en charges libérales :

« Pour ma fille (...) j'ai cherché désespérément une orthophoniste. Je contacte le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) qui aurait dû la prendre en charge mais je vous explique le CAMSP : *"On est saturé, le premier rendez-vous c'est dans un an et c'est un an de plus si vous voulez une prise en charge éducative"*. J'ai tout fait en libéral, parce que quand j'ai eu rendez-vous au CAMSP l'année d'après – parce que j'ai maintenu ma demande – on m'a dit, *"ah si vous avez tout mis en place à l'extérieur, en libéral, gardez votre libéral"*. Voilà je n'ai connu le CAMSP que de nom. » (Entretien 10)

Difficultés d'accès aux heures d'aide à la vie scolaire (AVS), ici sans possibilité de report :

« Trois années de suite, le jour de la rentrée on nous dit que notre enfant ne sera pas pris en charge pendant le temps de midi. Je travaille, je ne peux pas m'absenter deux heures le midi. On a été obligé de s'organiser avec le papa, avec l'employeur. On ne nous facilite pas la tâche. Il y a un manque d'AVS mais en plus une mauvaise organisation. » (Entretien 14)

Des prises en charge complexes

Difficulté à trouver (en %)	Un ESMS	Une école	Une crèche	Une activité extrascolaire
Pas de difficultés	14.78	36.05	38.24	25.97
Quelques difficultés	28.70	25.19	29.41	<u>38.67</u>
Beaucoup de difficultés	<u>43.04</u>	<u>38.76</u>	<u>32.35</u>	
Pas trouvé du tout	<u>13.48</u>			<u>35.36</u>
Total	100.00 (N =230)	100.00 (N=258)	100.00 (N= 238)	100.00 (N=181)

Un processus de refamilialisation

- Le processus de « défamilialisation » a été constitutif de l'Etat social :

« La défamilialisation » renvoie au degré auquel un Etat intervient pour permettre à l'individu de survivre indépendamment des ressources familiales.». (Van de Velde, 2007, p 315)

- Les résultats de ce travail, convergent avec d'autres travaux et amènent à parler de refamilialisation

« Alors que, dans le domaine sanitaire et social, la famille a longtemps été considérée comme un prestataire de protection et de soins dont il fallait émanciper l'individu – les années 1960 à 1980 étaient à une défamilialisation tous azimuts –, les proches et les familles font aujourd'hui l'objet d'une remobilisation, voire de nouvelles logiques d'engagement dans l'action publique. Aidantes et aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes en situation de handicap sont désormais intégrés dans l'action publique. (Giraud, 2022)

Un processus de refamilialisation

- ▶ Dit autrement on peut se demander s'il n'y a pas un transfert de la « **solidarité nationale** » à la « **solidarité familiale** » (Van Pevenage, 2010) et une reconfiguration des rôles entre l'Etat social, le marché, la famille... et le secteur associatif
- ▶ Par suite cela revient remettre en cause les politiques d'articulation des temps sociaux. Cela a également des conséquences particulièrement **néfastes pour les femmes** : emploi, précarité, santé, burnout parental...

Pour aller plus loin

Bibliographie

BOUCAND, Marie-Hélène. (2018). Une approche éthique des maladies rares génétiques. Enjeux de reconnaissance et de compétence, Editions Erès, Collection Espace éthique

BOURSANGE, Sophie. GARGIULO, Marcela. (2022). Mise au point sur le concept de surcharge parentale. *Contraste*, 2, n° 56, pp 11-34.

COURCY, Isabelle. DES RIVIERES-PIGEON, Catherine. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : Le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 32(2), 28-43

COURONNE, Julie. LOISON, Marie. SARFATI, François. (2019). D'une politique de défamilialisation à des pratiques de refamilialisation : les ressources des jeunes saisies par la Garantie jeunes. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, pp 79-96.

COUTELLEC, Loïc. (2019). Entre trajectoire de vie et parcours de soin, inventer une éthique du rythme, in Hirsch E., Brugeron PE. (dir.), *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, Toulouse, éditions Erès, p. 191-207.

CRESSON, Geneviève. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3(1), 6.

Bibliographie

GIRAUD, Olivier. LE BIHAN-YOUIYOU, Blanche. (2022). Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants, in Giraud O., Perrier G., Politiques sociales : l'état des savoirs, Paris, La Découverte, p. 115-133.

GUYARD, Audrey. LACHENAL, Marielle. CANS, Christine. (2013). Déterminants et fréquence du non emploi chez des mères en situation de handicap. *Alter European Journal of Disability Research*, vol. 7, p. 176-192.

HAICAULT, Monique. (2022). La charge mentale : une histoire, des modes d'organisation, un cadre conceptuel in PATRON, Sylvie (Dir). Récits de la charge mentale des femmes. Small stories (2°. Editions Hermann, Cahier textuel, pp 21-42.

HOME, Alice. PEARCE, Stéphanie. (2005). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets*, 9(2), 163-185

MARIN, Claire. (2010). La maladie chronique ou le temps douloureux in HIRSCH, Emmanuel (Dir). Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Editions Erès, coll. Espace éthique, poche, pp 119-129.

PAILHE, Ariane. SOLAZ, Anne. (2010). Concilier, organiser, renoncer : quel genre d'arrangements ? *Travail, genre et sociétés*, 2010, vol. 2, n° 24, p. 29-46.

VAN DE VELDE, Cécile. (2007). La dépendance familiale des jeunes adultes en France. Traitement politique et enjeux normatifs in PAUGAM, Serge. (Dir). Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales, PUF, 315-333.

VAN PEVENAGE, an Pevenage, I. (2010). La recherche sur les solidarités familiales : Quelques repères. *Idées économiques et sociales*, N° 162(4), 6-15.

Merci pour votre écoute et votre attention.

► Contacts

Marc FOURDRIGNIER, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne :

marc.fourdrignier@univ-reims.fr

<https://marc-fourdrignier.fr/>

Aurore PELISSIER, Responsable scientifique, LEDI, Université de Bourgogne :

aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

► Blog de la recherche

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