

## **Rapport final de recherche**

### **Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle**

Appel à projets « Autonomie personnes âgées et personne en situation de handicap », projet blanc ; 2020

Aurore Pélissier, Marc Fourdrignier,  
Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, Sophie Dessen  
Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, Équipe Relais Handicaps  
Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté,  
Unpaei, Réseau eNorme



1<sup>er</sup> juin 2024

(mis à jour le 7 novembre 2024)

Soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

# TABLE DES MATIERES

<b>I. PARTIE SCIENTIFIQUE</b> .....	<b>4</b>
<b>Résumé</b> .....	<b>5</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>Synthèse longue</b> .....	<b>7</b>
Contexte .....	10
Objectifs.....	10
Méthodologie.....	11
1. Une recherche pluridisciplinaire et participative .....	11
2. Une méthodologie mixte .....	11
Les matériaux.....	12
L'analyse des matériaux.....	12
Principaux résultats.....	12
1. Qu'est-ce que les raretés ? .....	13
2. Qu'est-ce que cela signifie être aidant de son enfant ?.....	13
La nature de l'aide apportée par les parents.....	13
Les besoins en aide des enfants.....	14
La diversité de l'aide apportée par les parents.....	14
3. Qui s'implique dans l'aide apportée à l'enfant ?.....	15
La possibilité de se faire remplacer .....	15
La composition de la galaxie d'aide .....	15
Le rôle de l'autre parent .....	16
Le rôle des autres proches .....	16
Le rôle des aidants professionnels.....	17
4. Quelle reconnaissance du rôle des parents dans le parcours diagnostique de l'enfant ? .	17
5. Quel impact de l'âge sur l'aide apportée par les parents ?.....	18
6. Quelle intensité de l'aide apportée par les parents ? .....	18
7. Quelles répercussions sur l'emploi et les trajectoires des mères ? .....	20
Apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche .....	21
Des résultats qui alimentent les réflexions et actions des décideurs et acteurs nationaux ou locaux .....	22
Perspectives de recherche .....	23
Bibliographie sélective .....	25
<b>Rapport scientifique complet</b> .....	<b>27</b>
<b>II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE</b> .....	<b>233</b>
Publications scientifiques.....	234
1. Liste des articles et communications écrites.....	234
Article publié .....	234
Documents de travail en cours de finalisation (pour soumission dans des revues à comité de lecture ; les titres sont provisoires). .....	234
Communications.....	235
1. Workshops organisés.....	235
Séminaire de restitution .....	235
Workshop Aidants informels et études en SHS .....	235
2. Conférences auxquelles nous avons participé .....	236



Communications orales en France.....	236
Communications orales à l'étranger .....	238
3. Posters .....	238
Communications au grand public.....	238
1. Blog du projet .....	239
2. Conférence-débat Le mois de la santé .....	239
3. Cinés-débats, exposition photo et autres valorisations .....	239
Les cinés-débats .....	239
L'exposition photo.....	241
Livre pour enfant.....	241
Interviews.....	241
Vidéo institut Imagine .....	242
Webinaire pour la Plateforme expertise maladies rares Bourgogne Franche-Comté .....	242
Journée mamans aidantes .....	242
4. Programme CLAP de valorisation de la recherche .....	242



**IReSP**

Institut pour la Recherche  
en Santé Publique

## I. PARTIE SCIENTIFIQUE

---



## Résumé

### Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle. *Projet CASEPRA*

Pélissier, A., Fourdrignier, M., Cheneau, A., Bussière, C., Dessein, S., Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté, Unapei, Réseau eNorme

#### CONTEXTE

Parmi les aidants, la situation des parents d'enfants en situation de maladie et/ou handicap, *a fortiori* dans les situations de rareté, est mal connue. La recherche porte donc sur les parents-aidants d'enfants en situation de maladies rares (MR) et/ou de handicaps rares (HR).

#### OBJECTIFS

La recherche vise à identifier, caractériser et analyser la **nature**, la **diversité** et l'**intensité** de l'aide apportée par les parents-aidants d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR, ainsi que les répercussions de cette aide sur leur **vie professionnelle**, plus particulièrement sur le parcours professionnel des mères. Il s'agit aussi de mettre en lien les raretés des solutions (au-delà de la rareté statistique de la maladie et/ou du handicap), les situations d'aide et les situations professionnelles vécues par les parents.

#### MÉTHODOLOGIE

La recherche est **pluridisciplinaire** et **participative**. La méthodologie – **mixte séquentielle** – comporte trois phases : « **qualitative exploratoire** » (18 entretiens), « **quantitative d'investigation** » (292 réponses à un questionnaire en ligne), « **qualitative d'approfondissement** » (19 entretiens) ; et une phase transversale « **d'analyse de corpus documentaire** ».

#### PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'aide informelle apportée par les parents est variée : activités quotidiennes, surveillance, soins, parcours de soins, déplacements, stimulation médico-éducative, démarches administratives et coordination. Les parents endossent de nombreux rôles, notamment celui de taxi (72 %) et de coordinateur (70 %). L'intensité de l'aide est évaluée quantitativement par le temps passé et qualitativement par la possibilité de se faire remplacer, la charge ressentie et les vécus des parents. Les parents rencontrent des difficultés accrues à se faire remplacer lorsque l'enfant souffre d'épilepsie ou lorsqu'ils endossent de nombreux rôles, mais cette possibilité est améliorée s'ils sont en couple, vivent à proximité de leurs parents ou reçoivent de l'aide de professionnels. La charge ressentie est influencée par le nombre de rôles et la prise en charge de l'enfant en journée. Les répercussions de ces situations sur les trajectoires professionnelles sont importantes et variables selon les milieux sociaux, mais concernent principalement les mères. L'alternative n'est pas tant dans le renoncement à l'emploi que dans le renoncement à une carrière qui aurait pu être possible.

#### APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Au-delà des situations spécifiques étudiées ici, la recherche propose une démarche fine pour mieux connaître les aides apportées et leurs impacts sur les aidants.

La recherche montre également comment la mise en œuvre des politiques publiques pose des problèmes pour ces parents dans l'accès aux droits et aux réponses institutionnelles.

Elle incite aussi à une réflexion plus large sur les risques à court, moyen et long terme du report des charges sur les familles qui entraîne une refamilialisation des pratiques.



## Abstract

### Making the invisible visible: analysis of the care provided by parents of children affected by a rare disease and/or a rare disability and its repercussions on professional life. CASEPRA Project

A., Fourdrignier, M., Cheneau, A., Bussière, C., Dessein, S., Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté, Unapei, Réseau eNorme

#### CONTEXT

Among caregivers, the situation of parents of children with illness and/or disability is poorly understood. The research therefore focuses on parent caregivers of children with rare diseases and/or rare disabilities.

#### OBJECTIVES

The research aims to identify, characterise and analyse the **nature, diversity and intensity** of the informal care provided by the parent caregivers of a child affected by rare diseases and/or rare disabilities, as well as the repercussions of this care on their **professional life**, more particularly on the professional career of mothers. It is also about linking the rarities of solutions (beyond the statistical rarity of the illness and/or disability), the assistance situations and the professional situations experienced by the parents.

#### METHODS

The research is **pluri-disciplinary** and **participatory**. The methodology – **mixed sequential** – has three phases: “**qualitative exploratory**” (18 interviews), “**quantitative investigation**” (292 responses to an online questionnaire), “**qualitative in-depth**” (19 interviews); and a transversal phase of “**documentary corpus analysis**”.

#### MAIN RESULTS

The informal care provided by parents is varied: daily activities, monitoring, care, care pathways, travel, medical-educational stimulation, administrative procedures and coordination. Parents take on many roles, including that of taxi driver (72%) and coordinator (70%). The intensity of the care is evaluated quantitatively by the time spent and qualitatively by the possibility of being replaced, the burden felt and the experiences of the parents. Parents experience increased difficulty in being substituted when the child has epilepsy or when they take on many roles, but this possibility is enhanced if they are in a relationship, live close to their parents or receive child care. help from professionals. The burden felt is influenced by the number of roles and the child's care during the day. The repercussions of these situations on professional trajectories are significant and vary depending on social environments, but mainly concern mothers. The alternative is not so much in giving up employment as in giving up a career that might have been possible.

#### OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

Beyond the specific situations studied here, the research offers a detailed approach to better understand the assistance provided and its impact on caregivers. The research also shows how the implementation of public policies poses problems for these parents in accessing rights and institutional responses. It also encourages broader reflection on the short, medium and long terms risks of shifting burdens onto families, which leads to a “refamilialisation” of practices.



## Synthèse longue

Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle. *Projet CASEPRA.*

Pélissier Aurore (Laboratoire d'Economie de Dijon, Université de Bourgogne)

Programme de recherche « Autonomie personnes âgées et personne en situation de handicap », appel à projets « blancs » 2020.

### **Équipe de recherche SHS :**

Aurore Pélissier, LEDi, université de Bourgogne

Marc Fourdrignier, Cérep, Université Reims Champagne-Ardenne

Anaïs Cheneau, LEDi, université de Bourgogne

Clémence Bussière, ERUDITE, Université Paris Est Créteil

Sophie Dessenin, CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne

### **Partenaires de la recherche :**

Filière AnDDI-Rares

Filière DéfiScience

Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est antenne Bourgogne Franche-Comté

UNAPEI

Réseau eNorme

« Modalité du projet » (Projet de recherche complet) « Modalité du projet »

Les participants au projet se sont répartis en trois groupes : groupe SHS, groupe de travail (GT) et Comité de Pilotage (COFIL). Leur fonction est décrite dans le rapport (p.55).

<b>Prénom NOM</b>	<b>Affiliation</b>	<b>Groupe</b>
Aurore PELISSIER	LEDi, université de Bourgogne	SHS + GT + COFIL
Marc FOURDRIGNIER	Cérep, Université Reims Champagne-Ardenne	SHS + GT + COFIL
Anaïs CHENEAU	LEDi, université de Bourgogne	SHS + GT + COFIL
Clémence BUSSIERE	ERUDITE, Université Paris Est Créteil	SHS + GT + COFIL
Sophie DESSEIN	Cérep, Université Reims Champagne-Ardenne	SHS + GT + COFIL
Laure WALLUT	LEDi, université de Bourgogne	SHS + GT + COFIL (jusqu'en décembre 2021)
Stéphanie THIRIET	Equipe relais Handicap Rares grand est antenne Bourgogne Franche-Comté	GT + COFIL
Alice MASUREL	Equipe relais Handicap Rares grand est antenne Bourgogne Franche-Comté	GT + COFIL (jusqu'en juillet 2021)
Gwendoline GIOT	Filière AnDDi-Rares	GT + COFIL
Laetitia DOMENIGHETTI	Filière AnDDi-Rares	GT (jusqu'en septembre 2021)
Juliette LACRONIQUE	Réseau eNorme et Filière AnDDi -Rares	GT + COFIL
Laurence OLIVIER-FAUVRE	Filière AnDDi-Rares	COFIL
Cassandra BONNET	Filière DéfiScience	GT + COFIL (dès mai 2021)
Marleine MEFEUGE-SIGA	Filière DéfiScience	GT (dès janvier 2023)
Marie-Pierre RAYMOND	Filière DéfiScience	GT (jusqu'en mai 2021)
Nathalie TOUIL	Filière DéfiScience	GT
Vincent DESPORTES	Filière DéfiScience	COFIL
Charles MOTTE	Unapei	GT (dès février 2023)
Isabelle VAZEILLES	Unapei	GT (jusqu'en septembre 2022)
Christian BIOTTEAU	Unapei	COFIL

Note : SHS désigne les membres du groupe Sciences Humaines et Sociales, GT les membres du groupe de travail et COFIL les membres du comité de pilotage.





### **Messages clés du projet**

- L'aide apportée par les parents doit être considérée de façon singulière car elle possède de nombreuses particularités qui la distinguent de l'aide apportée à d'autres publics, notamment aux personnes âgées en perte d'autonomie.
- Les aidants principaux auprès des enfants sont principalement les mères.
- La nature de l'aide couvre sept registres d'activités qui sont variées : activités de la vie quotidienne (AVQ), surveillance diurne et nocturne, soins, parcours de soins, trajets, stimulation et aide médicoéducative, démarches administratives et coordination globale des accompagnements. Mais au sein de ces registres, les activités d'aide sont variées tant du point de leur nature que des temporalités dans lesquelles elles s'inscrivent.
- La diversité de l'aide apportée par le parent-aidant va dépendre de l'aide informelle et formelle qui s'organise autour de l'enfant.
- L'intensité de l'aide est forte, tant quantitativement en termes de temps consacré à l'aide que qualitativement, en termes de charges ressenties et de de vécus.
- Une prise en charge médico-socio-éducative complète et qui répond aux attentes des parents (à l'école, à la crèche, en IME, pour les loisirs, etc.) est déterminante car elle joue fortement sur la diversité et l'intensité de l'aide apportée par les parents.
- L'emploi des mères constitue une variable d'ajustement : une faible partie d'entre elles sortent de l'emploi, la plus large partie demeure en emploi mais diminue son temps de travail et opère de multiples renoncements (changement de poste ou d'emploi ; dégradation des conditions de travail ; absence de promotion ; etc.), ce qui les précarise professionnellement et matériellement.
- L'approche pluridisciplinaire et participative déployée pour le projet, qui s'appuie aussi sur une méthode mixte associant des données issues d'entretiens et d'une enquête par questionnaire permet d'approcher de façon très fine l'aide apportée par les parents d'un enfant concerné par une maladie/handicap rares.

## Contexte

11 millions : c'est le nombre estimé de personnes soutenant au quotidien un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap aujourd'hui en France (France Stratégie, 2022). On le sait, les proches jouent un rôle majeur dans la prise en charge des personnes fragiles : 63 % des personnes aidées (de plus de 5 ans) rapportent être aidées uniquement par des proches, 14 % uniquement par des professionnels et 23 % à la fois par des professionnels et des proches (Weber, 2015). Les enjeux globaux sont aujourd'hui bien identifiés par le législateur, qu'il s'agisse des répercussions sur la vie familiale, sociale et professionnelle, sur la santé et la situation financière des proches dits aidants. Ainsi, la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement des proches aidants s'inscrivent comme des objectifs prioritaires de l'action publique pour renforcer l'égalité des droits, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap et de leur entourage, à travers notamment depuis 2020 la stratégie nationale de mobilisation et de soutien dédiée : « Agir pour les aidants »<sup>1</sup>.

Ainsi, lorsque nous élaborons ce projet de recherche en 2020, les proches aidants sont mieux connus et de plus en plus reconnus. En revanche, la connaissance et la prise en compte de la diversité des situations d'aide doivent encore être approfondies. Les situations sont hétérogènes (Barreyre, 2012 ; Blavet, 2023a, 2023b ; Cheneau, 2019) : l'identité des proches aidants, l'intensité de l'aide apportée et la diversité des activités d'aide varient, notamment selon l'âge de l'aidé, les pathologies dont il souffre mais aussi selon les types de handicap et les circonstances dans lesquelles celui-ci est survenu (à la naissance ou acquis, graduellement ou subitement ; ANESM, 2014). Parmi les aidants les plus impactés, les parents sont sur-représentés et on retrouve plus souvent des mères (Blavet, 2023a, 2023b ; Cheneau, 2019). Pourtant la littérature se concentre majoritairement sur les aidants de personnes âgées dépendantes en France alors même que les données Handicap-Santé 2008 (DREES)<sup>2</sup> – les plus récentes disponibles – rapportaient que 49 % des aidants n'interviennent pas auprès d'une personne âgée dépendante mais auprès d'adultes et d'enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie invalidante (Cheneau, 2019).

C'est pourquoi le projet de recherche CASEPRA s'intéresse aux **parents d'enfants concernés par une maladie rare (MR) et/ou un handicap rare (HR)**, une population singulière spécifiquement ciblée dans l'axe 8 du Plan National Maladies Rares 2018-22 (PNMR 3) qui vise à « faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants » et dans l'axe 1 du 3<sup>ème</sup> Schéma National Handicaps Rares (2021-25 ; CNSA, 2021) qui vise à « reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants ».

## Objectifs

Dans cette recherche, notre objectif est de mieux comprendre l'aide apportée par les parents à leur enfant concerné par une MR et/ou un HR et les répercussions de cette aide sur la vie professionnelle des parents. Nous cherchons aussi à identifier en quoi les situations

---

<sup>1</sup> Accessible [ici](#).

<sup>2</sup> Plus d'informations [ici](#).

sont singulières ou non – du fait de la rareté – en quoi aussi les situations sont hétérogènes ou non et en raison de quels facteurs.

Ainsi, cette recherche vise à répondre à plusieurs questions :

*Qui sont les aidants d'enfants atteints de MR et/ou HR ? Quelle(s) aide(s) apportent-ils, sous quelle(s) forme(s), avec quelle intensité ? Comment cette aide se positionne-t-elle au sein du réseau d'aide mobilisable ? Dans quelle mesure l'aide impacte-t-elle la vie des aidants, particulièrement la vie professionnelle des mères ? Quel(s) rôle(s) joue(nt) la(les) rareté(s) ? Les situations vécues sont-elles les mêmes pour tout le monde ? De quoi dépendent-elles si elles diffèrent ?*

## Méthodologie

### 1. Une recherche pluridisciplinaire et participative

Notre recherche a tout de suite été conçue comme **pluridisciplinaire**, s'appuyant sur l'économie et la sociologie, et **participative**, rassemblant des chercheurs académiques en SHS, deux filières de santé maladies rares (AnDDI-Rares et DéfiScience), une équipe relais handicaps rares (ERHR Nord Est, antenne Bourgogne Franche-Comté) et deux associations (l'Unapei et le réseau eNorme).

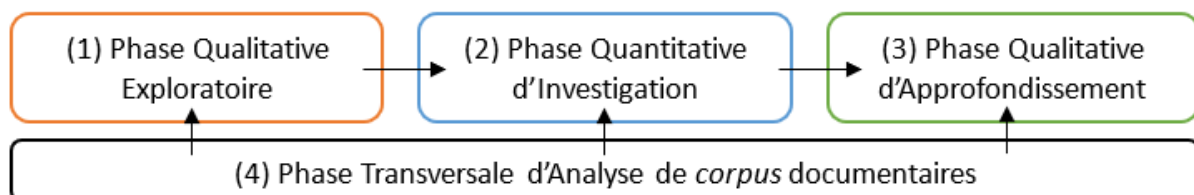
Concrètement, derrière le terme participatif nous avons mis :

- **La confrontation des questions de recherche** aux vécus des familles, aux réalités du terrain.
- **La confrontation du vécu des familles et des réalités du terrain** aux questions auxquelles les deux disciplines sont en mesure de répondre.
- La définition des protocoles de recherche.
- **La co-construction des outils** (guides d'entretiens, questionnaires, ...) et des documents d'enquête.
- La discussion et la critique des résultats.
- **La communication** : pour inclure des participants et diffuser les résultats.
- **L'organisation d'évènements** à destination de la population cible mais aussi du grand public.

### 2. Une méthodologie mixte

Notre méthodologie s'inscrit dans une approche mixte **séquentielle** (Creswell, 2014) composée de trois phases successives et d'une phase transversale (Illustration 1).

#### Illustration 1 – Approche mixte séquentielle



Source : Auteurs.

Lecture : l'illustration synthétise la méthodologie de la recherche qui s'organise en trois phases successives (1) « Qualitative exploratoire », (2) « Quantitative d'investigation » et (3) « Qualitative d'approfondissement » et une phase (4) « transversale d'analyse de corpus documentaires », qui vient nourrir les trois phases.

### Les matériaux

- **Dans la phase qualitative exploratoire (1)**, nous avons interrogé au cours d'un entretien prenant une forme hybride entre récit de vie et entretien semi-dirigé, 18 parents d'enfants âgés de 6 mois à 20 ans, concernés par une MR et/ou un HR et résidant dans les alentours de Grenoble, Reims, Paris et Dijon.
- **Dans la phase quantitative d'investigation (2)**, 292 parents d'enfants âgés de 6 mois à 17 ans, concernés par une MR et/ou un HR et résidant en France métropolitaine ont répondu à un questionnaire auto-administré en ligne.
- **Dans la phase qualitative d'approfondissement (3)**, nous avons interrogé au cours d'un entretien semi-dirigé, 19 mères d'enfants âgés de 10 à 17 ans concernés par une MR et/ou un HR, et résidant à proximité de Dijon, Reims ou en Ile-de-France.

### L'analyse des matériaux

- **Concernant le matériel issu des entretiens (phases 1 et 3)**. L'analyse s'est faite en deux étapes suivant toutes les deux une approche inductive (Paillé et Mucchielli, 2012). Dans la première étape, une première lecture des *corpus* constitués a permis de regrouper les *verbatim* par thèmes (approche thématique d'analyse du contenu ; Bryman, 2012). Puis, dans une seconde étape, nous avons affiné ces analyses en fonction d'objectifs plus spécifiques et qui visent à répondre aux différentes questions de recherche abordées dans ce rapport.
- **Concernant le matériel issu du questionnaire (phase 2)**. Nous avons réalisé des statistiques descriptives, *i.e.*, des tris à plat et croisés, et nous répondons plus spécifiquement à des questions précises en nous appuyant sur des analyses économétriques.
- **L'utilisation des différents matériaux**. Les matériaux qualitatifs et quantitatifs n'ont pas été mobilisés séparément dans l'analyse. En nous inscrivant dans une approche mixte séquentielle, nous avons fait le choix de combiner les différents matériaux pour répondre aux questions de recherche (Creswell et Plano Clark, 2018). La phase « qualitative exploratoire » est ainsi venue nourrir le développement du questionnaire mais à l'inverse, nous nous appuyons aussi sur elle pour interpréter, étayer, nuancer les résultats issus des analyses statistiques et économétriques. Cette phase « qualitative exploratoire » a aussi guidé le choix des variables expliquées et explicatives pour les estimations économétriques. La phase « qualitative d'approfondissement » a été développée à partir des enseignements des deux phases précédentes. L'analyse sociologique qui en découle est appuyée par les éléments statistiques issus de l'enquête.

### Principaux résultats

Par cette recherche nous avons contribué à « **rendre visible l'invisible** » en nous intéressant à l'aide informelle apportée par les parents d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR et à ses répercussions sur leur vie professionnelle, particulièrement celle des mères.

## 1. Qu'est-ce que les raretés ?

Dans la mesure où la recherche porte sur les MR et HR, il est important d'en expliciter les sens possibles. Nous avons d'abord montré que les raretés sont distinctes tant du point de leur histoire que de leur traduction en termes de politiques publiques. Néanmoins dans les situations des enfants il peut y avoir recouvrement de ces deux formes de rareté. Nous avons ensuite montré qu'au-delà des critères de prévalence, la rareté peut se définir de plusieurs manières : errance diagnostique ; rareté des connaissances ; besoins spécifiques ; raretés des expertises ; rareté des réponses institutionnelles.

## 2. Qu'est-ce que cela signifie être aidant de son enfant ?

### La nature de l'aide apportée par les parents

La nature de l'aide apportée par les parents d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR est variée. Nous avons regroupé les activités d'aide dans une typologie en **sept registres d'aide** : activités de la vie quotidienne (AVQ), surveillance diurne et nocturne, soins, parcours de soins, trajets, stimulation et aide médicoéducative, démarches administratives et coordination globale des accompagnements (Illustration 2 2). On retiendra la grande variété des activités d'aide, des compétences qu'elles requièrent et des temporalités dans lesquelles elles s'inscrivent. Par exemple : aider son enfant pour sa toilette quotidienne ne requière pas les mêmes compétences et ne s'inscrit pas dans la même temporalité que constituer et rédiger un dossier administratif auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

### Illustration 2 - Sept registres d'aide

Activités de la vie quotidienne (AVQ)	Surveillance	Soins	Parcours de soins
Repas / Toilette / Habillage / Propreté / Déplacements au sein du domicile / Transferts	Diurne / Nocturne	Soins et actes techniques	Parcours diagnostic ; Organisation et coordination de la prise en charge médicale et paramédicale ; Accompagnement aux rdv médicaux et paramédicaux
Trajets	Stimulation et aide médico-éducative	Démarches administratives et coordination des différents accompagnements	
Trajets réguliers	Jeux et activités visant des compétences spécifiques comme le langage, la marche, la motricité, etc.	Dossier MPDH, autres dossiers, recherche d'informations, de loisirs, d'activités, coordination des différents accompagnements (« articulation des sphères »)	

Source : Auteurs.

Lecture : le tableau présente les sept registres d'aide en décrivant les activités d'aide considérées.

### Les besoins en aide des enfants

**Les enfants concernés par une MR et/ou un HR ont des besoins élevés en aide<sup>3</sup>.** Dans 58,57 % des cas, il y a un cumul d'au moins 12 besoins d'aide (sur 14) ; ce qui est donc très élevé. Les facteurs qui favorisent des besoins élevés en aide sont principalement liés à la nature et au cumul de certains troubles : lorsque l'enfant souffre d'épilepsie ou qu'il présente une association de troubles du développement intellectuel (TDI), de troubles des apprentissages, de troubles de la coordination et de troubles de la communication, alors la probabilité qu'il ait des besoins élevés en aide est forte.

### La diversité de l'aide apportée par les parents

**Le nombre d'activités d'aide<sup>4</sup> auxquelles participent les répondants est globalement très élevé.** Aucun répondant ne participe à aucune aide. *A minima*, les répondants participent à deux aides mais la majorité des répondants (60,96 %) participent à au moins 10 activités d'aide (sur 15).

Quelques chiffres-clés sont à retenir :

- **Dans 90 % des cas, voir plus** : le répondant intervient dans au moins une AVQ, les enfants nécessitent une surveillance diurne, le répondant participe à l'organisation et à la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale.
- **Dans 80 % des cas**, le répondant s'investit dans les démarches administratives et la coordination globale des accompagnements.
- **Dans 70 % des cas**, le répondant s'investit dans des activités de stimulation ou d'aide médico-éducative à la maison.

Des verbatims illustrent aussi cet investissement :

- « À la maison le seul moment où il est tout seul c'est quand je prends ma douche. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)
- « Coordination : c'est le mot-clé. Je me définis comme coordinatrice médicale et de vie même de mon fils. » (Entretien 11 ; 18 ans)
- « Tout ce qu'était organisation, tout ce qu'était, enfin tout ce qui est parce que je peux parler au présent, tout ce qui est dossier, voilà, tout ce qui est paperasse, tout ce qui est organisation, tout ce qui est résolution de problèmes, ça a toujours été moi. » (Entretien 9 ; 14 ans)

**De fait, les parents endossent de nombreux rôles** : ils se déclarent taxi (71,99 %) et coordinateur (70,21 %). Viennent ensuite les rôles de secrétaire (60,99 %), d'orthophoniste

---

<sup>3</sup> Pour appréhender la diversité de l'aide, nous avons additionné tous les besoins d'aide déclarés par les répondants pour leur enfant, c'est-à-dire que nous avons compté pour chaque enfant le besoin d'aide pour chacune des six AVQ, le besoin de surveillance diurne, le besoin de surveillance nocturne, le besoin d'aide dans les soins, une prise en charge médicale et paramédicale régulière, des trajets quotidiens, des activités de stimulation et d'aide médico-éducative à la maison, la constitution d'un dossier MDPH et la réalisation d'activités administratives et de coordination des différents accompagnements. Le nombre de besoins d'aide peut donc aller de zéro à 14.

<sup>4</sup> Il est obtenu en additionnant sa participation dans chacune des six AVQ ainsi que sa participation dans : les soins, l'organisation de la prise en charge médicale et paramédicale, les rendez-vous, les trajets quotidiens, les activités de stimulation et d'aide médicoéducatives, la rédaction du dossier MDPH, les autres activités administratives et de coordination des différents accompagnements, la surveillance diurne et la surveillance nocturne. Au maximum un parent peut donc participer à quinze activités.

(55,67 %), d'aide-soignant ou d'infirmier (52,13 % et 48,94 %) et d'assistante sociale (48,23 %). Peu de répondants déclarent n'endosser aucun des rôles que nous avons proposés (4,96 %). Parmi les facteurs qui influencent le nombre de rôles endossés par les parents on peut retenir que le nombre de besoins d'aide va favoriser le nombre de rôles endossés par le répondant ainsi que l'âge de l'enfant, lorsque celui est âgé de 6 à 9 ans ; une tranche d'âge qui ressort effectivement des entretiens car c'est à cette période (notamment due à l'entrée à l'école primaire) que les parents font face à de nombreuses difficultés pour la prise en charge de leur enfant en journée. On retiendra aussi le rôle de la galaxie d'aide : l'implication de l'autre parent dans l'aide et l'implication de professionnels viennent diminuer le nombre de rôles endossés par les répondants.

### 3. Qui s'implique dans l'aide apportée à l'enfant ?

La galaxie d'aide est constituée des personnes qui s'impliquent dans l'aide apportée à l'enfant. On parle d'aide **formelle** pour l'aide apportée par des professionnels (embauchés par le répondant ou bien présents dans les institutions). On parle d'aide **informelle** pour l'aide apportée par des personnes proches de l'aidé, qu'ils soient des apparentés (les parents, le conjoint si les parents sont séparés, la fratrie, les grands-parents, la fratrie du répondant, ...), des amis ou des voisins. Lorsqu'interviennent à la fois des membres de l'entourage de l'aidé et des professionnels, on parle d'**aide mixte**.

#### La possibilité de se faire remplacer

Avant de la quantifier, nous avons cherché à appréhender la plus ou moins grande facilité du répondant à se faire remplacer quand il est indisponible ou qu'il a un imprévu. Dans huit cas sur dix, les répondants déclarent des difficultés à se faire remplacer. 19,43 % déclarent même qu'ils ne peuvent pas du tout se faire remplacer.

Deux facteurs constituent ainsi des facteurs de risques : lorsque l'enfant souffre d'épilepsie alors le répondant déclare plutôt de la difficulté à se faire remplacer, de même lorsque le répondant endosse un grand nombre de rôles. Au contraire, des facteurs semblent jouer un rôle protecteur : lorsque le répondant est en couple, lorsque ses parents habitent à moins d'une heure de trajet ou encore lorsque des professionnels interviennent dans l'aide alors la probabilité qu'il puisse se faire remplacer est plus forte.

#### La composition de la galaxie d'aide

Quel type d'aide est mobilisé autour de l'enfant et dans quelles activités ? Quelle que soit l'activité d'aide considérée, il y a toujours au moins 50 % des répondants qui déclarent que l'enfant aidé bénéficie uniquement d'aide informelle. L'aide formelle seule est très marginale. L'aide mixte concerne principalement les AVQ et l'organisation et la coordination de la prise en charge et les trajets. Il y a peu d'aide formelle ou mixte pour l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux, les tâches administratives et la stimulation et l'aide médico-éducative.

Les répondants sont plus souvent seuls à intervenir<sup>5</sup> dans les activités administratives et de coordination des accompagnements (65,38%) et dans l'organisation et la coordination des prises en charges médicales et paramédicales. C'est dans les AVQ et les soins qu'ils se déclarent moins souvent seuls, respectivement 11,68 % et 24,34 %.

La mobilisation de l'entourage (second parent, conjoint, fratrie, grands-parents, voisins, amis, etc.) va dépendre de la nature de l'activité d'aide. L'entourage est plus présent dans l'aide pour les AVQ, les soins, l'accompagnement aux rendez-vous et la stimulation et l'aide médico-éducative. Cependant, peu de personnes dans l'entourage s'impliquent dans les trajets, l'administration et la coordination globale ou l'organisation et la coordination de la prise en charge. Si l'on regarde le nombre de personnes mobilisables pour chaque activité d'aide, il reste peu élevé : les répondants indiquent qu'en moyenne deux personnes dans leur entourage s'impliquent dans les AVQ, une seulement dans les soins et moins d'une dans les autres activités d'aide.

### Le rôle de l'autre parent

Dans le discours des parents interrogés lors de la phase 1 (principalement des femmes, rappelons qu'un seul homme a participé), il apparaît assez clairement que les deux parents ne s'impliquent pas dans toutes les activités d'aide de la même façon.

La division de l'aide semble se fonder sur deux caractéristiques intrinsèques des activités d'aide. D'une part, la distinction entre l'aide dans des activités que l'on pourrait qualifier « d'intérieures » ou « d'extérieures »<sup>6</sup>.

D'autre part, la distinction entre des activités « du quotidien » et d'autres activités qui :

- ne s'inscrivent pas dans un temps circonscrit et dédié : le parent réfléchit à la coordination en même temps qu'il cuisine, pendant qu'il est en réunion professionnelle, etc.
- nécessitent de l'anticipation : les tâches administratives doivent être anticipées par exemple pour constituer le dossier MDPH, envisager une inscription dans une activité extra-scolaire, trouver une solution de garde pour les vacances, etc.
- mais qui sont potentiellement empreintes d'incertitude et d'imprévisibilité : un dossier déposé dans un centre de loisirs ne garantit pas l'inscription de l'enfant, la gestion d'un imprévu est par définition imprévisible, etc.
- ne se font pas nécessairement en présence de l'aidé, leur lieu d'action n'est donc pas circonscrit : le parent anticipe le dossier à venir pendant qu'il prend sa douche, gère l'imprévu d'un professionnel depuis son bureau, etc.

### Le rôle des autres proches

Parmi les membres de l'entourage qui s'impliquent auprès de l'enfant, on retrouve le rôle des fratries « les aidants malgré eux » et les grands-parents, particulièrement ceux du côté de la mère.

---

<sup>5</sup> Sans aide de l'entourage ni de professionnels.

<sup>6</sup> Un résultat que l'on retrouve dans l'étude de Toulemon (2021) sur l'aide apportée aux conjoints dépendants.



### Le rôle des aidants professionnels

Les aidants professionnels interviennent dans les AVQ, l'organisation et la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale et pour assurer tout ou partie des trajets réguliers. Leur intervention est souvent complétée par de l'aide informelle, ce qui signifie qu'il y a peu d'interventions exclusivement réalisées par les professionnels dans l'aide apportée aux enfants.

Les répondants qui font appel à des aidants professionnels expriment une sous-satisfaction de leurs besoins pour les activités administratives et de coordination, les AVQ et les soins. Le renoncement à plus d'aide formelle est majoritairement dû au coût financier qu'impliquerait l'embauche de professionnels pour plus d'heures d'aide par semaine.

Les répondants qui ne font pas appel à des aidants professionnels avancent plusieurs explications pour justifier le non-recours. Pour l'administration et la coordination, la difficulté à obtenir de l'aide professionnelle vient du fait que les parents n'ont pas trouvé de professionnel, qu'aucun professionnel impliqué dans la prise en charge de leur enfant ne semble endosser ce rôle ou encore qu'ils n'ont pas su à qui s'adresser. À notre grande surprise, relativement peu de répondants déclarent qu'il est difficile de déléguer cette activité et la contrainte financière n'apparaît pas comme une raison déterminante. C'est donc majoritairement un problème d'information qui semble expliquer la non-satisfaction du besoin.

#### 4. Quelle reconnaissance du rôle des parents dans le parcours diagnostic de l'enfant ?

Le parcours diagnostique constitue la première étape du parcours de soins des enfants : c'est un moment clé qui impacte leur prise en charge. Dans le contexte des MR et HR, il peut s'avérer long et complexe et peut engendrer une prise en charge inadéquate ou retardée de l'enfant, des souffrances psychologiques et psychiques pour les parents ainsi que des coûts supplémentaires pour le système sanitaire.

C'est à notre sens une activité d'aide à part entière, une histoire à part entière. Pour examiner la reconnaissance du rôle des parents dans ce parcours, nous avons identifié – partir des entretiens de la phase 1 « qualitative exploratoire » – les formes de participation des parents en nous appuyant sur un cadre d'analyse théorique fondé sur les travaux de Thompson (2007), Pomey *et al.* (2015) et Ortiz-Halabi *et al.* (2020) : la **non-intégration** (*non-involved*) des patients à la relation de soins (exclusion du patient par le professionnel ou par le patient lui-même, par choix ou manque de ressources), le **dialogue** entre le patient et le professionnel qui implique que les patients transmettent de l'information et des observations aux professionnels de santé et que les professionnels de santé consultent les patients, la **décision partagée** (*shared decision-making*) qui suppose l'intégration dans les décisions finales de l'expertise du patient, de son point de vue et de ses préférences par le professionnel de santé qui agit alors en qualité d'agent, et le **partenariat dans le soin** (*partnership care*) où les professionnels de santé et le patient se partagent le leadership et sont dans une relation dite réciproque. Puis, nous avons cherché à mettre en évidence les

facteurs qui favorisent ou contraignent ces différentes formes. Ces facteurs sont des facteurs micro – préférences, formation, compétences des parents et des professionnels – mais aussi des facteurs méso – offre locale de soin, et macro – organisation du système de santé.

Ce travail, publié dans la revue *Économie Appliquée* (Cheneau *et al.*, 2023)<sup>7</sup>, souligne que les formes de participation ne sont pas toujours en adéquation avec les préférences des parents : de la non-intégration subie où les parents ne sont pas écoutés et sont exclus de la recherche diagnostique à la participation proactive subie lorsque la participation des parents vient pallier les lacunes du système sanitaire dans la recherche diagnostique. Une plus grande reconnaissance des savoirs expérimentiels et profanes des parents par les professionnels, un accès facilité à l'information et un soutien à l'autonomisation des parents ainsi qu'une meilleure organisation et structuration de la prise en charge des MR (avec des orientations plus rapides, une meilleure articulation ville-hôpital<sup>8</sup> et une prise en charge pluridisciplinaire et globale) contribueraient à soutenir leur participation et pourraient *in fine* réduire l'errance diagnostique et le vécu des parents particulièrement difficile à l'égard de ce parcours. Ces leviers d'actions sont nécessaires afin de lutter contre les inégalités sociales de santé qui touchent les familles qui ne sont pas en mesure, d'une manière équivalente, de mobiliser les mêmes types de capital (humain, social, financier) pour pallier les défaillances du système sanitaire.

#### 5. Quel impact de l'âge sur l'aide apportée par les parents ?

Nous avons interrogé les rapports entre âge et aide dans le cadre de cette recherche : quelles sont les spécificités de ces situations en termes d'âge, d'aide et de situation des parents ? Une comparaison par groupes d'âge nous permet de montrer les impacts de l'âge sur l'aide apportée. En effet l'âge, pour les enfants en situation de MR/HR, n'est pas ce qu'il est dans les situations ordinaires ; des distinctions sont nécessaires entre l'âge civil et l'âge statutaire. La linéarité du temps est concurrencée par la circularité du temps et des temporalités singulières. La chronicité et l'itération, en lien avec les raretés, génèrent des besoins d'aide importants. Ils concernent l'ensemble des registres d'aide identifiés avec notamment la surveillance diurne et nocturne, les activités de la vie quotidienne et les démarches administratives. Globalement, la comparaison par groupes d'âge ne fait pas apparaître de différences majeures. Ces besoins d'aide permanents et diversifiés contribuent à transformer les parents en parents-aidants, notamment les mères, ce qui n'est pas sans conséquences sur leurs trajectoires professionnelles, familiales et personnelles. La situation des enfants et des parents-aidants interroge à la fois sur la capacité de la solidarité nationale à s'exercer pleinement et celle des institutions à passer effectivement du paradigme de l'âge au paradigme des parcours.

#### 6. Quelle intensité de l'aide apportée par les parents ?

Appréhender l'intensité de l'aide peut se faire de plusieurs façons. Il peut s'agir de quantifier le temps passé par le parent à aider son enfant. C'est d'ailleurs ce qui est traditionnellement fait dans les études sur les personnes âgées dépendantes et qui est souvent associé à une

---

<sup>7</sup> <https://u-bourgogne.hal.science/hal-04586202>

<sup>8</sup> Ces deux thématiques (errance en amont et articulation ville-hôpital) sont explorées dans le projet d'amorçage GENaccess, financé par le Pôle de Santé Publique Bourgogne Franche-Comté : [plus d'informations ici](#).

valorisation monétaire de ce temps d'aide, dans le but de mettre en évidence combien coûterait l'aide apportée par les proches si cette aide était valorisée par le marché. C'est aussi s'intéresser aux répercussions de l'aide notamment au regard de ce qui est appelé dans la littérature la charge ressentie et qui vise à apprécier l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants, que ces conséquences soient positives ou négatives.

Dans notre recherche, nous avons montré qu'il est difficile d'évaluer quantitativement l'aide apportée par les parents aidants et *in fine* de valoriser monétairement cette aide. Les enjeux sont synthétisés dans le Tableau 1.

**Tableau 1 – Synthèse des enjeux de la quantification de l'aide apportée par les parents**

Comment comptabiliser les temps de surveillance ?
Comment additionner des temps pour des activités qui ont des temporalités différentes ?
Comment prendre en considération l'imprévisibilité de certaines activités d'aide, tant dans leur fréquence de survenue que dans le temps qu'elles prennent ?
Comment quantifier les activités qui ont un caractère diffus, un périmètre temporel flou ?
Comment améliorer la quantification de l'aide lorsqu'il s'agit de temps passé en plus ?
Comment prendre en compte les temps infinitésimaux mais multiples ?
Comment comptabiliser le temps passé à des activités qui peuvent se faire en même temps que d'autres ?
Comment comptabiliser le temps où le parent ne se substitue pas à l'aide mais fait avec ou guide ?

Nous avons aussi montré que si l'analyse des charges ressenties est importante, celle-ci ne porte pas sur l'aide elle-même mais sur les conséquences de l'aide. Or dans notre phase 1 « qualitative exploratoire », les discours des parents montrent bien que toutes les activités d'aide ne sont pas vécues de la même façon : certaines sont vécues plus difficilement que d'autres ; un point aussi mis en évidence par certains auteurs. Nos analyses ont montré que le niveau de diplôme et l'état de santé subjectif sont des facteurs de risque pour la charge ressentie et le vécu de l'aide. Les personnes ayant un diplôme supérieur (bac+3) ressentent une charge plus forte et un vécu plus difficile, ce qui sera exploré dans l'analyse des trajectoires professionnelles des mères. Un mauvais état de santé est également associé à une charge plus forte et un vécu plus difficile, sans pouvoir déterminer la direction de l'influence. La charge ressentie est influencée par le nombre de rôles de l'aidant et des facteurs structurels comme la prise en charge en journée de l'enfant et la possibilité de remplacement. Le vécu lui-même est influencé par des facteurs liés intrinsèquement aux activités d'aide : c'est-à-dire le fait d'endosser le rôle d'aide-soignant, qui contribue à un vécu plus difficile ou encore le niveau de besoin d'aide de l'enfant, qui dans le cas où il est faible, permet de diminuer la difficulté perçue du vécu.



## 7. Quelles répercussions sur l'emploi et les trajectoires des mères ?

La vie professionnelle des parents, *a fortiori* celle des mères, est très impactée par la situation de santé et de prise en charge de l'enfant ayant une maladie et/ou un handicap rare. Plusieurs raisons l'expliquent.

Avoir un enfant concerné par une MR et/ou un HR entraîne une reconfiguration temporelle au sein du foyer familial. Un temps supplémentaire est consacré à la gestion des répercussions de cette situation, liées à la fois à la prise en charge parcellaire des institutions (école, établissement médico-sociaux, parascolaire), ainsi qu'à la gestion de la maladie et/ou du handicap (soins, stimulation médicoéducatrice, coordination médicale, travail administratif, travail associatif, ainsi qu'un travail d'articulation des différentes sphères (familiale, professionnelle, sanitaire)).

Pour autant, cette situation n'a pas les mêmes conséquences professionnelles pour les deux parents. Les mères sont, de loin, celles qui ont la trajectoire professionnelle la plus heurtée. Elles s'arrêtent davantage de travailler que les pères. Lorsqu'elles travaillent, elles sont bien plus souvent à temps partiel. Elles renoncent davantage à des évolutions de carrière, voire doivent changer d'emploi ou de poste afin d'articuler les sphères du travail, de la famille, et des soins pour leur enfant. À la suite des modifications d'organisation du travail qu'elles ont réalisé, certaines subissent une dégradation de leurs conditions de travail, d'autres une situation de déclassement professionnel. La plupart d'entre elles perdent en niveau de salaire.

Le renforcement de cette division sexuelle traditionnelle du travail entre les mères et les pères s'explique par des raisons économiques (un salaire plus faible en moyenne), des dispositions de genre et rôles sociaux intériorisés (orientant les mères vers le rôle de pourvoyeuse de soin, et les pères vers le rôle de pourvoyeur de ressources), ou encore des incitations extérieures (des professionnels du soin ou du social orientant les mères davantage que les pères vers un retrait de l'emploi). À cela s'ajoute un effet « boule de neige », les premières décisions prises entraînant avec elles d'autres décisions et diverses conséquences éloignant les mères de leur idéal professionnel en termes de carrière, et renforçant la spécialisation des tâches entre parents. Mis à part les pères démissionnaires, les pères occupent ainsi davantage le rôle de pourvoyeur de ressources d'une part, et d'auxiliaire des mères d'autre part, réalisant des tâches fixes, prévues et organisées à l'avance par ces dernières. La plupart d'entre eux ne modifient pas leur carrière, ou très marginalement, et ce y compris lorsque les mères émettent le souhait d'un rééquilibrage. À ce titre, notre enquête rejoint plusieurs études établissant les mêmes constats concernant la répartition des tâches et les répercussions professionnelles différenciées pour les proches-aidants, selon leur sexe.

## Apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche

La réalisation de cette recherche a amené à construire une démarche originale, à mettre en évidence des résultats sur les aides apportées par les parents-aidants et sur l'impact de ces aides sur les mères notamment.

Les **parents** – comme aidants informels – sont une population peu étudiée dans les grandes enquêtes nationales qui ont jusqu'alors porté une attention accrue aux proches aidants de personnes âgées dépendantes. Il est ainsi difficile d'appréhender la nature de l'aide qu'ils apportent, sa diversité et son intensité (Cheneau, 2019).

- ❖ *La première originalité* de notre recherche a donc été de cibler particulièrement cette population qui ne se reconnaît d'ailleurs pas nécessairement dans le terme d'aidant ; la frontière avec la parentalité étant particulièrement poreuse. Cette recherche a ainsi permis de mettre un véritable « coup de projecteur » sur ces parents qui se décrivent souvent comme « invisibles ». La posture d'aidant s'impose au parent au fur et à mesure que l'enfant avance en âge et que l'aide dans les AVQ, dans les soins ou dans les activités visant à favoriser sa motricité et sa capacité à communiquer perdure. Au contraire de l'aide apportée à un parent âgé dépendant, l'aide apportée aux enfants intervient très tôt dans le parcours de vie des aidants – alors qu'ils sont jeunes actifs – et elle s'inscrit dans un temps long, en raison de la chronicité des maladies et handicaps concernés. Notre recherche a ainsi mis en évidence les différentes activités d'aides réalisées par les parents, leur caractéristiques, leurs temporalités.

**La prise en charge des MR et des HR** est variée et souvent complexe, en lien avec la rareté de la maladie et du handicap et les situations très spécifiques qui en découlent : l'incertitude, l'errance diagnostique et la multiplicité des troubles associés engendrent des situations de raretés qui dépassent la rareté statistique de la maladie ou du handicap et qui ont des répercussions importantes sur la vie des parents.

- ❖ Nous avons mis en évidence la multi dimensionnalité du phénomène de « rareté » – c'est *la deuxième originalité* de cette recherche – qui doit s'entendre au-delà des seules définitions institutionnelles et de la rareté statistique de la maladie ou du handicap. Elle implique aussi une rareté des expertises, notamment en termes de diagnostic, une rareté des réponses (de prises en charge médicale, médico-sociale, éducative, « extra-scolaire ») ainsi qu'une rareté de l'aide mobilisable (notamment due à la multiplicité des troubles associés à la maladie ou au handicap). Ces raretés influencent la nature de l'aide apportée par les parents, sa diversité et son intensité. La non prise en compte de cette dimension multiple et globale est souvent à l'origine de difficultés rencontrées par les parents, voire de phénomènes de non-recours.

Si aujourd'hui, l'hétérogénéité des situations d'aide est clairement reconnue, on manque donc encore de données pour comprendre la singularité ou non des situations et proposer des mesures adaptées. La réflexion collective doit pouvoir s'appuyer sur des études rigoureuses pour alimenter le débat public actuel. Pour cela, notre recherche se fonde sur une **approche pluridisciplinaire et participative** et s'appuie sur une **méthodologie mixte** combinant différents types de matériaux issus d'enquêtes *ad hoc*.

- ❖ C'est, à notre sens, *la troisième originalité* de cette recherche car c'est en combinant pluridisciplinarité, participation et méthodologie mixte, que nous avons collecté des données originales et singulières et que nous avons appréhendé finement la particularité des situations au travers d'outils développés de façon *ad hoc* et totalement sur-mesure.

Si le but de cette recherche, et de ce rapport, est donc de fournir de l'information au décideur public en complétant la littérature existante en SHS sur l'aide informelle, nous avons aussi cherché dès le début à **diffuser le plus largement possible** nos questionnements et nos résultats par des valorisations variées, destinées à différents publics et permettant de compléter une valorisation académique essentielle mais difficilement accessible.

- ❖ Cet aspect de diffusion et de valorisation de la recherche constitue *notre quatrième originalité*. Cf. Partie II (valorisation des résultats de la recherche).

Au-delà de la diffusion des connaissances, nous souhaitons aussi que cette recherche puisse favoriser leur appropriation par les différents destinataires notamment les parents et les professionnels du secteur sanitaire et médico-social.

- ❖ C'est un point qui pourrait constituer la *cinquième originalité* de notre recherche et sur lequel nous aimerions poursuivre notre réflexion. Dans cette perspective, nous pouvons citer deux actions. 1/ La présentation des résultats de la recherche lors d'une réunion Patients-Familles-Soignants de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne Franche-Comté (PEMR BFC, 14/11/2023) : « Être « parent-aidant » d'un enfant porteur d'une maladie rare, que peuvent nous apporter les Sciences Humaines et Sociales ? ». 2/ L'organisation d'une journée dédiée aux mères d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR. Il s'agit d'une journée d'échanges et de rencontres autour d'ateliers bien-être et de conférences. Cette journée aura lieu à Dijon le vendredi 14 juin 2024 avec le soutien du PEP CBFC<sup>9</sup>, l'ARS BFC, la mission polyhandicap, la PEMR BFC et l'association ARGAD<sup>10</sup>.

## Des résultats qui alimentent les réflexions et actions des décideurs et acteurs nationaux ou locaux

Même si la recherche ne portait pas directement sur l'analyse des politiques publiques, les résultats nous donnent quelques indications dans ce domaine. Deux premiers points sont à souligner.

**Le premier point porte sur l'accessibilité des réponses publiques.** Malgré d'une part, la loi de 2005, et d'autre part, la mise en place de dispositifs spécifiques comme le CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), les dispositifs ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) ou les plateformes de diagnostics précoces, leur accès reste majoritairement difficile comme soulignés par les matériaux que nous avons collectés. Cela renforce le besoin d'aide qui doit être assuré et assumé par les mères, le plus souvent.

---

<sup>9</sup> <https://www.pepcbfc.org/>

<sup>10</sup> <https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/2024/05/30/journee-dediee-aux-mamans-aidantes/>

**Le second point porte sur la reconnaissance de l'expertise profane.** Ces dernières années, il est devenu évident que les parents, en particulier dans les domaines où les connaissances sont limitées, possèdent une expertise précieuse. Il est donc important de prendre en compte cette expertise parentale et de la combiner avec d'autres formes de connaissances. L'analyse menée sur l'errance diagnostique a bien montré qu'une progression est encore possible dans ce domaine.

**Un autre des résultats de la recherche est plus global ; il porte sur les conséquences en termes de solidarités :** quelles sont les solidarités les plus mobilisées dans les situations des enfants concernés par les MR et HR ? Comment s'articulent les trois formes de solidarité identifiées ? La solidarité nationale est en première ligne, aux confins des politiques de santé, du handicap et de la famille. Cela se traduit à la fois par des dispositifs spécifiques (stratégie, schémas et plans) et des dispositifs de droits communs (inclusion, prestations familiales, accès aux soins, ...). La solidarité associative est également très présente. On voit bien que les associations constituent à la fois une source d'information fondamentale et un moyen de rompre l'isolement social en donnant la possibilité de rencontrer des pairs. La solidarité familiale, au moins dans un cercle proche, est au cœur des réponses qui sont apportées aux enfants concernés.

**Quelle est la dynamique de ces formes de solidarité à la lumière de cette recherche ?** On a souvent considéré que le processus de « défamilialisation » était 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'enrôlement 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 et Le Bihan, 2022, p. 126).

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 la suite, cela revient à 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, ...

## Perspectives de recherche

Au terme de cette recherche, on peut voir en creux les points qui sont restés dans l'ombre et qui pourraient donner lieu à de nouvelles investigations.

**Le premier point** est relatif à l'âge. Nous n'avons pas abordé le cas des enfants devenus adultes. Plusieurs points sont ici à souligner, en matière de rupture et de continuité. Rupture

dans la mesure où le seuil d'âge des 20 ans est très présent dans le champ du handicap, que ce soit pour l'accès aux prestations ou aux structures spécialisées. Il est aussi présent, plus tôt, dans le champ de la psychiatrie entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte. Continuité dans la mesure où, certes le seuil de la majorité légale est dépassé, mais le besoin d'aide perdure voire même s'accroît puisque l'écart vis-à-vis de situations de parentalité avec des enfants dits typiques se creuse. C'est ce que nous avons montré en termes de temporalité. L'ouvrage de Marielle Lachenal en constitue une très bonne illustration (Lachenal, 2023). Cela amène à travailler sur les « transitions » (Champagne, 2016 ; Gabarro et Dumas, 2023). Enfin, la question de l'âge soulève celle du vieillissement des parents qui fait advenir la question de « l'après nous » et de la continuité assurée (ou imposée), ou non, par les membres de la fratrie.

Ainsi, lorsque l'aidé est un enfant, la question de son âge renvoie intrinsèquement à de multiples temporalités : celle de la maladie, du handicap ; celle du développement de l'enfant ; celle des parcours de soins ; celle des prises en charge médicoéducatives ; celle des parents et plus largement des familles. Les besoins d'aide – permanents et diversifiés – s'inscrivent dans la chronicité des situations mais l'avancée en âge ne les stabilisent pas pour autant puisqu'ils sont amenés à évoluer en même temps que les réponses institutionnelles qui s'adosent quant à elles de façon relativement aveugle sur l'âge civil des enfants. Ces trajectoires contribuent à transformer les parents en parents-aidants, particulièrement les mères, ce qui n'est pas sans conséquences sur leurs trajectoires familiales, personnelles et professionnelles, ainsi qu'en matière de santé.

Ici, la question de l'aide au prisme des âges de la vie appelle sans doute à approfondir l'analyse pour appréhender l'aide non plus seulement en fonction de l'âge de l'enfant mais aussi en fonction de l'avancée en âge du parent-aidant ; une conjonction complexe des temporalités à laquelle nos systèmes de protection sociale sont-ils prêts à faire face ?

**Le deuxième point** porte sur les impacts des situations d'aide. Les conséquences en termes professionnels ont été abordées. Néanmoins la dimension de l'entreprise est aussi à prendre en compte : comment contribue-t-elle ou non à l'articulation vie d'aidant/vie familiale et vie professionnelle (Breton, 2023). Les autres conséquences (santé, famille et liens sociaux, accès à la retraite, ...) ont été peu ou pas prises en compte et mériteraient d'être examinées de plus près.

Le lien entre rareté et non recours aux ressources existantes constitue **un troisième point** qui n'a pas été abordé en tant que tel. Il peut se décliner de plusieurs manières. C'est tout d'abord le recours aux dispositifs spécifiques à la rareté (centres d'expertises maladies rares, dispositif intégré handicaps rares). Ils ont été peu ou pas cités dans les entretiens, sachant que la question n'a pas été explicitement posée. Par contre, les associations l'ont été beaucoup plus souvent. C'est ensuite la question du non-recours aux dispositifs destinés aux enfants ou aux aidants (répit, allocations, ...) et aux prestations de droit commun (Revil et Gand, 2022).



Le **quatrième point** concerne la question du genre. Cette entrée n'avait pas été retenue dans le projet de recherche initiale. Cependant, les premiers résultats ont montré qu'il s'agissait beaucoup plus de mères-aidantes que de parents-aidants. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle les entretiens approfondis se sont focalisés uniquement sur les mères. Cela ne constitue pas une surprise et s'inscrit bien dans la lignée des travaux sur le *care*.

Le **cinquième point** porte sur la spécificité de nos résultats. En quoi les résultats obtenus sont propres aux enfants en situation de rareté ? Répondre à cette question n'est pas facile dans la mesure où cela suppose d'avoir des études comparables. Une étude ancienne (Ebersold, 2007) était relative à « la famille à l'épreuve du handicap » et concernait des enfants de tous âges présentant une déficience. L'auteur qualifiait la situation des parents de servitude et indiquait :

« Ils [les parents] soulignent aussi l'obligation qui leur est faite de construire par eux-mêmes les conditions susceptibles de concrétiser l'inscription sociale de leur enfant en rendant les lieux accessibles, en palliant, autant que faire se peut, le manque de structures et de soutiens, l'inadaptation de l'offre de formation professionnelle, l'insuffisante personnalisation des pratiques, la collaboration interinstitutionnelle la plus souvent lacunaire ». (Ebersold, 2007, p. 195)

La recherche CASEPRA est donc une première étape dans la caractérisation de l'aide apportée par les parents, elle ouvre la voie à de nouvelles recherches pluridisciplinaires et participatives pour approfondir de nombreuses thématiques.

## Bibliographie sélective

- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels*. Recommandation de bonne pratiques, novembre, 135p. [Téléchargeable ici](#).
- Barreyre J.Y. (2012). Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou choix de vie. *Vie sociale*, 4(4), 43-61. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0043>
- Blavet T. (2023a). 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. *Etudes et résultats*, DREES, n° 1255. [Téléchargeable ici](#).
- Blavet T. (2023b). Les proches aidants : une population hétérogène Proposition de grille d'analyse pour rendre compte de la diversité des situations des proches aidants de personnes vivant à domicile et cerner celles dont le vécu est le plus difficile. Les dossiers de la DREES, n° 110. [Téléchargeable ici](#).
- Breton A. (2023). *Salariés aidants : quand l'entreprise s'en mêle*. L'harmattan, 178p.
- Bryman Al. (2012). *Social Research Methods*. Oxford University Press, Oxford, 4<sup>th</sup> edition, 766p.
- Champagne M., Mongeau S., Côté S. (2016). Analyse des logiques d'action de familles autour de la transition aux soins adultes de leur enfant atteint d'une condition chronique complexe grave. *Enfance, Familles, Générations*, 24. <https://doi.org/10.7202/1038110ar>
- Cheneau A. (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 91-113. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0091>

- Cheneau A., Pélissier A., Bussière C., Fourdrignier M. (2023). Diagnostic des maladies rares et participation des parents-aidants dans un contexte de prise en charge complexe. Éléments d'analyse issus d'une étude qualitative. *Économie Appliquée*, 5(1), 97-122.
- CNSA. (2021). Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-25. *Bulletin Officiel Santé, Protection sociale, Solidarité*, n° 20211-11, 6-95. [Téléchargeable ici](#).
- Creswell J.W. (2014). *A concise introduction to mixed methods research*. Sage Publications, Los Angeles, 152p.
- Creswell J.W., Plano Clark V.L. (2018). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Sage Publications, Los Angeles, 3<sup>rd</sup> edition, 520p.
- Ebersold S. (2007). *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 228 p.
- France Stratégie (2022). *Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants*. Avis de la Plateforme RSE. Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants, 92p. [Téléchargeable ici](#).
- Gabarro C., Dumas A. (2023). Comprendre les difficultés des parents d'adolescents porteurs de maladies rares lors de la transition des soins. Dans *Maladies rares. L'apport de la recherche en sciences humaines et sociales*. Eds. Gargiulo M., Mander JL, Erès, Toulouse, 240p, 37-54.
- Giraud O., Le Bihan-Youinou B. (2022). Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants. Dans *Politiques sociales : l'état des savoirs*. Eds. Giraud O., Perrier G. La Découverte, Paris, 320p, 115-33.
- Ortiz-Halabi I., Scholtes B., Voz B., Gillain N., et al. (2020). "Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>
- PNMR 3 - Ministère des Solidarités et de la Santé, Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation [2018], *Plan National Maladies Rares 2018-2022* (PNMR 3). [Téléchargeable ici](#).
- Pomey M., Flora L., Karazivan P., Dumez V., et al. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, HS(S1), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Thompson A.G.H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64(6), 1297-310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>
- Van De Velde C. (2015). *Sociologie des âges de la vie*. Armand Colin, Paris, 128p. <https://doi.org/10.3917/arco.vande.2015.01>
- Van Pavenage I. (2010). La recherche sur les solidarités familiales : Quelques repères. *Idées économiques et sociales*, 162(4), 6-15. <https://doi.org/10.3917/idee.162.0006>
- Weber A. (2015). Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. *Informations sociales*, 188(2), 42-52. <https://doi.org/10.3917/inso.188.0042>