

Le quotidien des familles concernés par les maladies rares et handicaps rares d'un enfant : besoins d'aide, rareté des solutions et répercussions professionnelles

Aurore Pélissier - MCF en sciences économiques

Équipe d'Économie de la Santé – Laboratoire d'économie de Dijon

Université Bourgogne Europe



- Recherche **pluridisciplinaire et participative**

- 5 chercheurs universitaires (3 économistes et 2 sociologues)
- 2 filières de santé nationales maladies rares : AnDDI-Rares et DéfiScience
- 1 équipe relais handicaps rares: ERHR nord-est, antenne BFC
- 2 associations : Unapei et réseau eNorme

- Financements

- CASEPRA (2021-24) : **CNSA**, via l'**IReSP**, AAP blanc 2020 (session 11) du programme « Autonomie: personnes âgées et personnes en situation de handicap » (BLC20_218793).
- CASEPRA-Pil (2021): **Fondation Maladies Rares**, AAP 2020 SHS et Maladies Rares
- Le projet a aussi bénéficié en 2024 d'un financement **CLAP sur la recherche** de la **Firah**, un programme dédié au transfert des connaissances issues de la recherche auprès des acteurs de terrain

La recherche respecte le RGPD et a fait l'objet d'un enregistrement au registre. Elle a reçu un avis favorable du comité de la recherche de l'université Bourgogne Franche-Comté le 21/06/2021 (CERUBCF-2021-04-23-005) et le 21/06/2022 (CERUBFC-2022-02-01-004).

Une recherche pour rendre visible l'invisible

1 français sur 5 est proche aidant (France Stratégie, 2022)

- Des situations hétérogènes (Cheneau, 2019)
- Des aidants encore invisibles, notamment les parents d'enfants en situation de handicap

Des politiques qui se développent

- Axe 8 – PNMR 3
- 3ème Schéma National Handicaps Rares
- Plan national d'aide aux aidants

Une méthodologie mixte

• Population cible

- Parents d'un enfant concerné par une maladie rare (MR) ou un handicap rare (HR)

• Méthodologie mixte séquentielle (Creswell et Plano Clark, 2018)

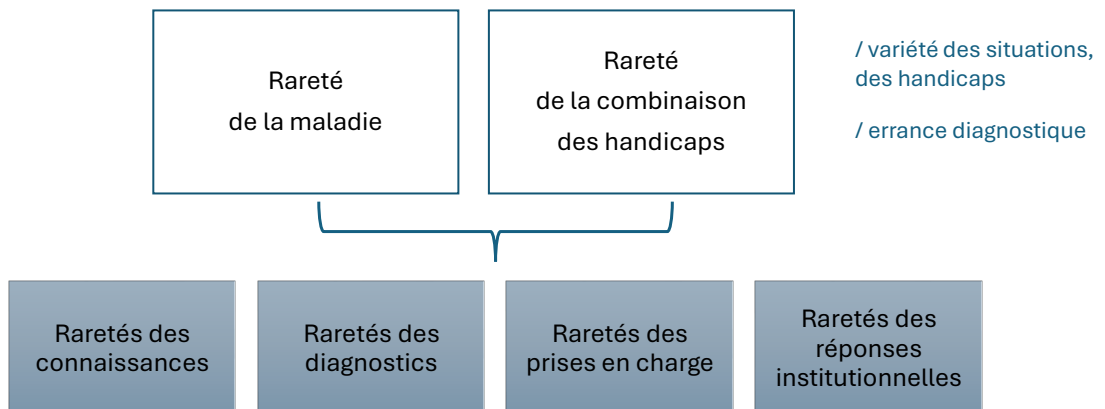
- Phase qualitative exploratoire : **18 parents d'enfants âgés de 6 mois à 20 ans en entretien** (récit de vie/semi-dirigé).
- Phase quantitative d'investigation : **292 parents d'enfants âgés de 6 mois à 17 ans par questionnaire auto-administré en ligne**, résidant en France métropolitaine.
- Phase qualitative d'approfondissement : **19 mères d'enfants âgés de 10 à 17 ans en entretien semi-dirigé**.

• Analyses

- Thématique de contenus (Bryman, 2012; Paillé et Muchielli, 2012)
- Statistiques et économétriques

De la rareté... ou des raretés

• Notion de rareté



Des enfants aux besoins spécifiques

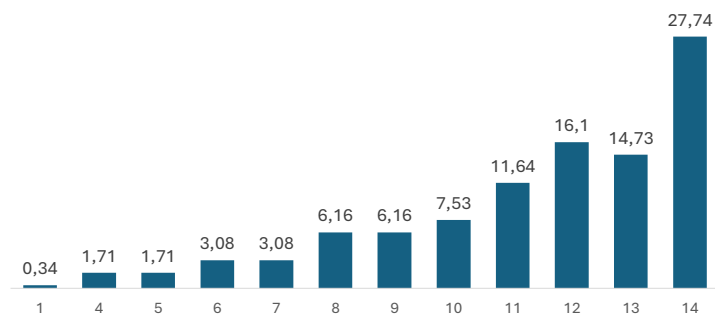
MR/HR/DI	Combinaisons de troubles	Reconnaissance administrative
• 47 % des enfants dans notre échantillon sont concernés à la fois par une MR, un HR et un TDI • Chronicité des maladies • Errance diagnostique	• Epilepsie, troubles des apprentissages, de la communication, de la coordination, moteurs	• 69 % des enfants ont une reconnaissance MDPH • 69 % ont un taux d'incapacité >80 %

L'aide parentale : une aide singulière

- Définir l'aide
- 7 registres d'aide adaptés aux parents
 - 🏠 Activités de la vie quotidienne : 58 % des parents participent à au moins quatre AVQ
 - 🌙👁️ Surveillance : 93 % en diurne, 78 % en nocturne
 - 🩺 Soins et actes techniques : 65 % de besoin d'aide, assuré dans 98 % par le parent
 - 📋 Parcours de soins : orthophonistes et psychomotricien(ne)s, 89 % des parents coordonnent, 40 % participent à tous les rdv
 - 🚗 Trajets : 98 % de besoin, assuré totalement par 41 % des répondants
 - 🧠📖 Stimulation et aide médico-éducative : 70 % des répondants
 - 📄🛡️ Démarches administratives et coordination : 80 % des répondants

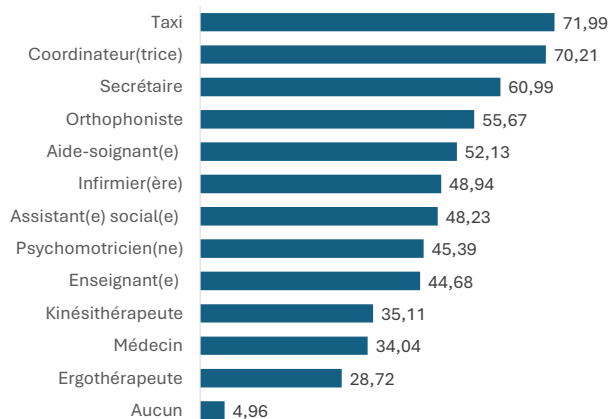
L'aide parentale : une aide diversifiée

Prévalence du nombre de besoins d'aide



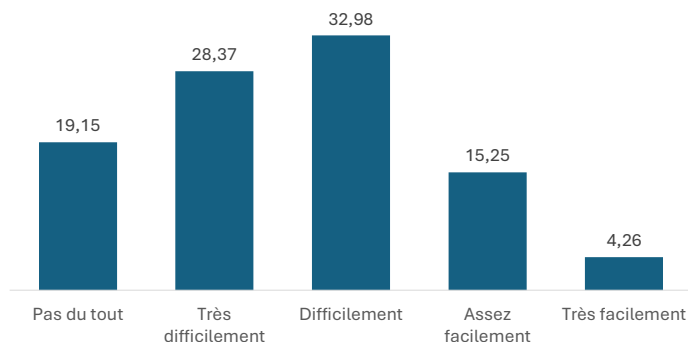
L'aide parentale : des rôles identifiés

Distribution des répondants selon le rôle qu'ils pensent endosser

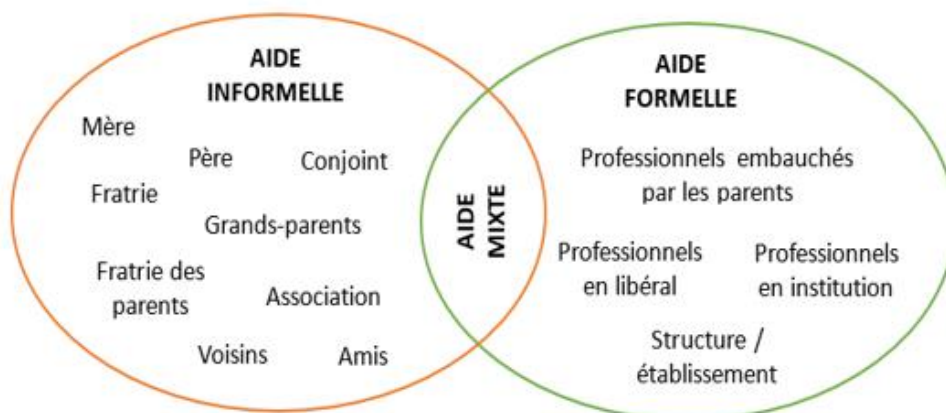


L'aide parentale : une difficile substituabilité

Capacité du répondant à se faire remplacer auprès de l'enfant quand il est indisponible ou qu'il a un imprévu



La galaxie d'aide : composition



La galaxie d'aide informelle

- Rôles différenciés entre mères et pères
 - « Je pense qu'on est aidant de la même façon avec mon mari mais pas sur les mêmes domaines. » (n20)
 - « Ce qu'il fait, c'est surtout l'emmener à droite à gauche, tout ce qui est extérieur, globalement c'est lui. » (n2).
 - « 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, l'administratif... Je dois toujours me poser des questions : ... Tout l'administratif c'est moi. » (n3)

« Ce sont les femmes qui prennent en charge l'écrasante majorité des soins profanes, ayant intériorisé cette assignation et vivant comme naturelle leur disponibilité aux proches »
(Cresson, 2006)
- Rôle des grand-mères

La galaxie d'aide formelle

Sous-satisfaction du besoin d'aide formelle

- Particulièrement pour les activités de stimulation et médicoéducatives (88 % souhaiteraient davantage d'aide professionnelle)

Non satisfaction du besoin d'aide formelle

- Due en majorité à la difficulté à obtenir de l'aide d'un professionnel

Les modes de garde

« les emplois du temps de ministre »

- Des modes de garde **complexes avec des temps dans le formel fragmentés**
 - Petite enfance : crèche, assistante maternelle et sphère privée
 - Enfants scolarisés : sur 124, 61 enfants sont à temps complet
 - Prise en charge qui est de plus en plus complète avec l'avancée en âge
 - Des choix par défaut ? Des situations subies ?
- Un **accès difficile**
 - 33 % pour l'école : **l'école comme point de bascule**
« l'école, c'est là où mon histoire commence » (n°V, 43 ans)
 - 44 % pour les ESMS
 - Aux loisirs : 38 % sont inscrits à des activités extra-scolaires mais dans un cas sur deux, le parent déclare avoir fait face à des difficultés
- Les vacances synonymes de **périodes de rupture**
 - Pour 60 % des parents, il est difficile de trouver un mode de garde

Les facteurs d'influence

Micro : les moyens humains	Méso : les structures, services et établissements	Macro : la vision du handicap dans la société
• Nombre de professionnels • Formation des professionnels • Absentéisme et turn-over	• Offre saturée et insuffisante • Offre inexistante • Cloisonnement handicap physique et mental • Adéquation besoins/offre/préférences des parents	• Considération de l'enfant avant tout • Stigmatisation

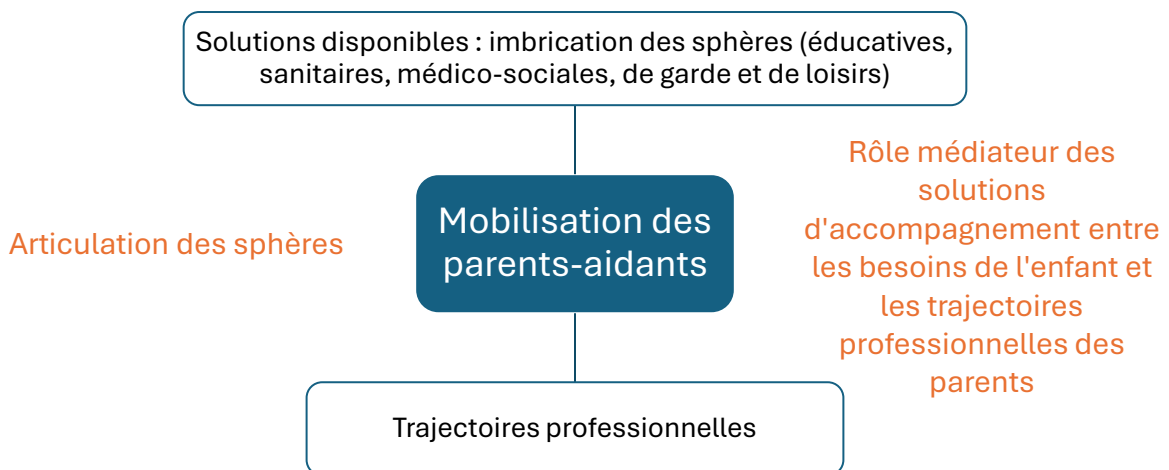
Analyse des entretiens de la phase qualitative exploratoire.

Les répercussions : l'emploi heurté des mères

- Pas de variations professionnelles pour les pères
- Des arrangements impactant la vie professionnelle des mères :
 - diminution du temps de travail (+ courant),
 - modification organisation du travail (TT pour les cadres, modifications des horaires pour les employées),
 - débordement du travail sur les temps perso (la nuit ou le weekend pour rattraper),
 - renoncements et réorientations vers des emplois moins qualifiés,
 - reconversion vers des métiers « qui ont du sens »,
 - du surinvestissement (pour être irréprochable en vue d'un imprévu, d'une absence)
- Des raisons entremêlées entre arrangements économiques et rôles de genre

*Analyse des entretiens de la phase qualitative d'approfondissement
et des données de la phase quantitative d'investigation.*

Des choix sous contraintes



Les enseignements de la recherche

- Penser les situations dans leur globalité
 - Notions de parcours, de trajectoires, et de ruptures
 - Articulation des sphères des parents, des réponses institutionnelles
- Reconnaître la place des parents
 - Rôles pluriels, souvent invisibles
- Interroger les solidarités
 - Articulation des solidarités familiales et collectives: complémentarité ou substituabilités
- Réduire les inégalités
 - Entre familles
 - Entre pères et mères

Merci pour votre attention

aurore.pelissier@u-bourgogne.fr