

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 Dessein
Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, Équipe Relais Handicaps
Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté,
Unpaei, Réseau eNorme



1^{er} juin 2024
(mis à jour le 7 novembre 2024)

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

TABLE DES MATIERES

I. PARTIE SCIENTIFIQUE	4
Résumé.....	5
Abstract.....	6
Synthèse longue.....	7
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 diagnostic 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
Rapport scientifique complet.....	27
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	233
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 ciné-débats	239
L'exposition photo.....	241
Livre pour enfant.....	241
Interviews.....	241
Vidéo institut Imagine	242
Wébinaire pour la Plateforme expertise maladies rares Bourgogne Franche-Comté	242
Journée mamans aidantes	242
4. Programme CLAP de valorisation de la recherche	242

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 Dessein, 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 (COPIL). Leur fonction est décrite dans le rapport (p.55).

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

Note : SHS désigne les membres du groupe Sciences Humaines et Sociales, GT les membres du groupe de travail et COPIL 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 distingue 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 vécus.
- Une prise en charge médico-socio-éducative complète et qui réponde 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 »¹.

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)² – 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^{ème} 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

¹ Accessible [ici](#).

² 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).

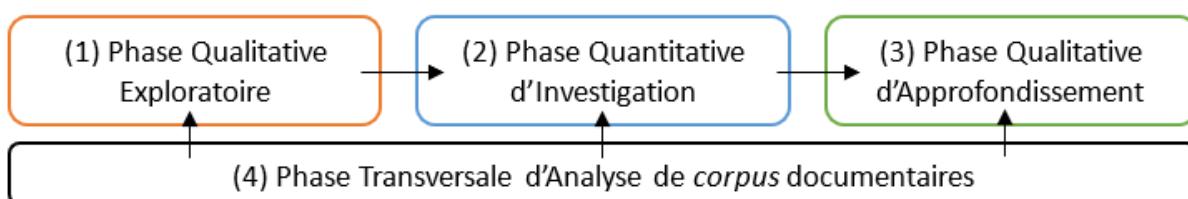
Concrètement, derrière le terme participatif nous avons mis :

- **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 *verbatims* 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 requiert 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 / Habillement / 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 aide³. 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'aide⁴ 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 endosseront de nombreux rôles : ils se déclarent taxi (71,99 %) et coordinateur (70,21 %). Viennent ensuite les rôles de secrétaire (60,99 %), d'orthophoniste

³ 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.

⁴ 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 médico-éducatives, 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 avions 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 intervenir⁵ 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 »⁶.

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.

⁵ Sans aide de l'entourage ni de professionnels.

⁶ 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)⁷, 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 expérientiels 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-hôpital⁸ 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 rares, 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

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

⁸ 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 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 Le vécu 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 médicoéducative, 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 rejette plusieurs études établissant les mêmes constats concernant la répartition des tâches et les répercussions professionnelles différencierées 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 CBFC⁹, l'ARS BFC, la mission polyhandicap, la PEMR BFC et l'association ARGAD¹⁰.

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 diagnostiques précoce, 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.

⁹ <https://www.pepcbfc.org/>

¹⁰ <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 Velle, 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'accentue 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'adossent 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 familiale, 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, 4th 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, 3rd 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>

Rapport scientifique complet

Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA

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 projet « blanc » 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 Dessein, 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](#) [▶ Modalité du projet](#) [Projet de recherche complet](#) [◀ Modalité du projet](#) [▶ Modalité du projet](#)

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

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

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

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	34
INTRODUCTION	35
PARTIE 1. S'INTERESSER AU ROLE DES PARENTS D'ENFANTS CONCERNES PAR UNE MALADIE RARE ET/OU UN HANDICAP RARE	37
1 Les maladies rares et handicaps rares	37
2 L'aide apportée par les parents	49
3 Problématique et objectifs	53
PARTIE 2. ENGAGER UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE ET PARTICIPATIVE AU TRAVERS D'UNE METHODOLOGIE MIXTE	55
1 Une approche pluridisciplinaire et participative	55
2 Une méthodologie mixte	57
PARTIE 3. DECRIRE LES PRISES EN CHARGE DES ENFANTS	73
1 Le contexte	73
2 Les prises en charge des enfants	76
3 Les facteurs d'influence	79
PARTIE 4. CARACTERISER, ANALYSER ET VALORISER L'AIDE DES PARENTS-AIDANTS	83
1 La nature de l'aide	83
2 La diversité de l'aide	108
3 La galaxie d'aide	114
4 L'intensité de l'aide (de façon quantitative)	126
5 Les temporalités de l'aide au prisme des âges	136
6 La valorisation monétaire de l'aide	146
7 Au-delà de la notion de fardeau : la charge ressentie et les vécus associés aux activités d'aide vécus	155
PARTIE 5. IDENTIFIER, DECRIRE ET ANALYSER LES REPERCUSSIONS DE L'AIDE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE	165
1 La situation professionnelle des parents-aidants	166
2 La reconfiguration temporelle au sein du foyer	168
3 La trajectoire professionnelle heurtée des mères	191
CONCLUSION GENERALE	200
1 Principaux résultats	200
2 Apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche	208
3 Des résultats qui alimentent les réflexions et actions des décideurs et acteurs nationaux ou locaux	209
4 Perspectives de recherche	211
BIBLIOGRAPHIE	213
ANNEXES	226

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Workshops « Aidants informels et études en SHS »	70
Tableau 2 - Synthèse des matériaux mobilisés dans l'analyse.....	72
Tableau 3 - Prise en charge institutionnelle durant la semaine selon l'âge de l'enfant	78
Tableau 4 - Prévalence des difficultés d'accès à des prises en charge	78
Tableau 5 - Degré d'autonomie des enfants dans les activités de la vie quotidienne.....	87
Tableau 6 - Nombre de besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne	91
Tableau 7- Synthèse de l'analyse économétrique sur les besoins élevés d'aide dans les AVQ	93
Tableau 8 - Prévalence du besoin d'aide en surveillance diurne	96
Tableau 9 - Prévalence du besoin d'aide en surveillance nocturne.....	97
Tableau 10 - Soins : besoins, besoins d'aide et taux de participation du parent	99
Tableau 11 - Trajet : besoins et taux de participation du répondant	104
Tableau 12 - Taux de participation du répondant aux activités de stimulation	105
Tableau 13 - Renouvellement dossier MDPH	106
Tableau 14 - Synthèse de l'analyse économétrique des besoins élevés en aide.....	111
Tableau 15 - Synthèse de l'analyse économétrique du nombre de rôles endossés.....	114
Tableau 16 - Synthèse de l'analyse économétrique des besoins élevés en aide.....	116
Tableau 17 - Aide informelle mobilisable.....	119
Tableau 18 - Nombre d'activités d'aide dans lesquelles s'implique le second parent	121
Tableau 19 - Nombre de personnes mobilisables dans l'entourage du répondant	122
Tableau 20 - Besoin d'aide sous-satisfait.....	125
Tableau 21 - Raisons de la non-satisfaction du besoin d'aide professionnelle	126
Tableau 22 - Temps passé en plus dans les activités de la vie quotidienne lorsque l'enfant n'est pas en âge de les réaliser	128
Tableau 23 - Synthèse de l'analyse économétrique du temps consacré à l'aide dans les AVQ	131
Tableau 24 - Statistiques descriptives de l'intensité d'aide par activité d'aide	132
Tableau 25 - Synthèse des enjeux de la quantification de l'aide apportée par les parents ..	152
Tableau 26 - Synthèse des estimations économétriques sur le score de charge et de vécu	164
Tableau 27 - Statistiques descriptives sur l'emploi	167
Tableau 28 - Synthèse des modifications dans l'emploi des mères	194

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 - « Faire seul » les activités de la vie quotidienne selon l'âge de l'enfant	87
Graphique 2 - L'enfant ne fait pas seul ou a besoin d'être accompagné/surveillé dans les activités de la vie quotidienne	88
Graphique 3 - Prévalence du besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne	90
Graphique 4 - Prévalence du besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne selon l'âge de l'enfant	90
Graphique 5 - Taux de participation du répondant dans les activités de la vie quotidienne ..	94
Graphique 6 - Besoin en surveillance diurne	96
Graphique 7 - Besoin en surveillance nocturne	97

Graphique 8 - Activités d'aide dans les soins régulièrement effectuées par le répondant.....	99
Graphique 9 - Professionnels vus par l'enfant régulièrement.....	102
Graphique 10 - Prévalence du nombre de besoins d'aide	109
Graphique 11 - Moyenne du nombre de besoins d'aide selon l'âge	109
Graphique 12 - Distribution des répondants selon le rôle qu'ils pensent endosser	112
Graphique 13 - Capacité du répondant à se faire remplacer auprès de l'enfant quand il est indisponible ou qu'il a un imprévu.....	115
Graphique 14 - Composition de l'aide par activité d'aide	118
Graphique 15 - Le répondant est seul à s'impliquer dans les activités d'aide.....	118
Graphique 16 - Taux de participation du second parent	121
Graphique 17 - Intensité de l'aide du répondant dans les activités de la vie quotidienne ...	129
Graphique 18 - Temps d'aide apportée par le répondant par semaine par activité d'aide ..	133
Graphique 19 - Temps total d'aide par semaine.....	134
Graphique 20 - L'aide totale apportée à l'enfant selon l'âge	143
Graphique 21 - Les rôles des parents selon l'âge de l'enfant	143
Graphique 22 - Degré d'adhésion aux différentes charges	160
Graphique 23 - Distribution du score de la charge ressentie	160
Graphique 24 - Degré de difficultés des activités d'aide	162
Graphique 25 - Distribution du score de vécu	162

LISTE DES ENCADRES

Encadré 1 - Des définitions des maladies rares	39
Encadré 2 - Des définitions des handicaps rares.....	40
Encadré 3 - Les troubles du développement intellectuel	47
Encadré 4 - De la sémantique autour de la notion d'aidant	50
Encadré 5 - L'analyse économétrique	92
Encadré 6 - Diagnostic clinique et diagnostic étiologique	100
Encadré 7 - Les charges ressenties.....	159
Encadré 8 - Les vécus.....	161

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1 – Approche mixte séquentielle	58
Illustration 2 - Sept registres d'aide	85
Illustration 3 - Définition du besoin d'aide pour chacune des activités de la vie quotidienne	89
Illustration 4 - Galaxie d'aide	117
Illustration 5 - Calcul de l'intensité d'aide dans les activités de la vie quotidienne	128

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : INFOGRAPHIE SUR LES PARTICIPANTS DE LA PHASE 1 « QUALITATIVE EXPLORATOIRE »	227
ANNEXE 2 : ANALYSE DES TROUBLES	228
ANNEXE 3 : INFOGRAPHIE SUR LES PARTICIPANTS DE LA PHASE 2 « QUANTITATIVE D'INVESTIGATION »	230
ANNEXE 4 : INFOGRAPHIE SUR LES PARTICIPANTS DE LA PHASE 3 « QUALITATIVE D'APPROFONDISSEMENT »	232

LISTE DES SIGLES

ACM	Analyse en Composantes Multiples
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AESH	Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
AFM	Association Française contre les Myopathies
AIVQ	Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
AJPA	Allocation Journalière du Proche Aidant
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
BEP	Brevet d'Études Professionnelles
BNDMR	Banque Nationale de Données des Maladies Rares
CAMSP	Centre Action Médico-Sociale Précoce
CAP	Certificat d'Aptitude Professionnelle
CASEPRA	Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants
CCMR	Centre de Compétence Maladies Rares
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CMPP	Centre Médico Psycho Pédagogique
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité Autonomie
CREAI	Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations
CRMR	Centre de Référence Maladies Rares
CSS	Complémentaire Santé Solidaire
DI	Déficience Intellectuelle
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EEAP	Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESSMS	Établissement ou service social ou médico-social
EURORDIS	Rare Diseases Europe
EVQS	Enquête Vie Quotidienne et Santé

FMR	Fondation Maladies Rares
FSMR	Filière de Santé Maladies Rares
GIR	Groupe iso-ressources
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
GT	Groupe de Travail
HCFEA	Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge
HR	Handicap(s) rare(s)
HSA	Handicap Santé Aidants Informels (enquête)
HSM	Handicap Santé Ménages (enquête)
IEM	Institut d'Education Motrice
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico-Educatif
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRESP	Institut de Recherche en Santé Publique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MESR	Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
MR	Maladie(s) Rare(s)
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PEMR	Plateforme d'Expertise Maladies Rares
PNMR	Plan National Maladies Rares
RGPD	Règlement général sur la protection des données
SESSAD	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
SHS	Sciences Humaines et Sociales
TDI	Trouble du Développement Intellectuel
TND	Trouble du Neuro Développement
UEE	Unité d'Enseignement Externalisée
UEEP	Unité d'Enseignement pour les Elèves Polyhandicapés
UEMA	Unités d'Enseignement Maternelle Autisme
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

REMERCIEMENTS

Nous tenons à adresser nos sincères remerciement à tous les parents qui ont participé aux études et avec qui les échanges ont été riches et stimulants. Nous les remercions de nous avoir consacré de leur (précieux) temps. Sans eux, cette recherche n'aurait pas pu aboutir.

Nous remercions aussi toutes les associations et les institutions qui ont relayé les annonces et les communications sur le projet ainsi que toutes les personnes avec qui nous avons pu échanger sur cette recherche dans des réunions, journées d'études, séminaires, conférences. Nous en profitons aussi pour remercier l'ensemble des participants aux 4 workshops que nous avons organisés et au séminaire de restitution finale.

Nous adressons aussi nos remerciements aux financeurs qui ont soutenu ce projet. Le projet CASEPRA a été lauréat de deux financements. La partie exploratoire a reçu le soutien de la Fondation Maladies Rares (Appel à projet « Sciences Humaines et Sociales et Maladies Rares » 2020). Le projet CASEPRA dans son ensemble (BLC20_218793) a été financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre du programme de recherche « Autonomie personnes âgées et personne en situation de handicap » conduit par l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP). Les workshops que nous avons organisés ont été co-financé par l'ERUDITE (université Paris Est Créteil Val de Marne), l'université de Bourgogne (via le BQR 2022), les filières AnDDI-Rares et DéfiScience, la SFR Santé et le CREG de l'université Grenoble Alpes, la MSH Université de Reims Champagne-Ardenne et le CEREP (université de Reims Champagne-Ardenne). Nous les remercions pour leur soutien.

L'équipe SHS du projet tient à adresser ses remerciements à tous les partenaires de cette recherche : la filière AnDDI-Rares, la filière DéfiScience, l'Équipe Relais Handicaps Rares nord est antenne Bourgogne Franche-Comté, l'UNAPEI et le réseau eNorme. La dimension participative de cette recherche a trouvé son sens tout au long du projet et nous avons pris un grand plaisir à travailler tous ensemble. Les membres de ces organisations qui ont participé au projet à un moment ou un autre sont : Pr Laurence Olivier-Faivre (Filière Anddi-Rares), Pr Vincent Desportes (Filière DéfiScience), Pr Alice Masurel (Equipe relais Handicap Rares grand est antenne Bourgogne Franche-Comté), Stéphanie Thiriet (Equipe relais Handicap Rares grand est antenne Bourgogne Franche-Comté), Gwendoline Giot (Filière Anddi-Rares), Laetitia Domenighetti (Filière Anddi-Rares), Juliette Lacronique (réseau eNorme), Cassandre Bonnet (Filière DéfiScience), Marie-Pierre Raymond (Filière DéfiScience), Nathalie Touil (Filière DéfiScience), Marleine Mefegue-Siga (Filière DéfiScience), Christian Biotteau (Unapei), Isabelle Vazeille (Unapei), Charles Motte (Unapei). Laure Wallut (LEDi) a participé au projet à ses débuts.

À titre personnel maintenant, Aurore Pélissier tient à remercier chacun des membres de l'équipe pour les nombreux échanges riches et stimulants depuis 2020, la qualité de l'implication de chacun et le dynamisme qui a accompagné ce projet.

Enfin, nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui ont de près ou de loin permis la réalisation du projet notamment dans nos universités (les secrétariats, antennes financières, etc.).

INTRODUCTION

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 proches et des professionnels (Weber, 2015). Les enjeux globaux sont bien identifiés par le législateur, qu'il s'agisse des répercussions sur la vie familiale, sociale et professionnelle, sur la santé et sur la situation financière des proches que l'on dit aidants. Ainsi, la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement de ces 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, notamment depuis 2020 au travers de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien dédiée : « Agir pour les aidants »¹¹.

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 données existantes (principalement celles de l'enquête Handicap-Santé de la DREES réalisée en 2008¹²) montrent que 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 – les plus récentes disponibles¹³ – 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 atteint d'une maladie invalidante (Cheneau, 2019).

C'est pourquoi le projet de recherche CASEPRA¹⁴ 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 »¹⁵ et dans l'axe 1 du 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares (2021-25 ; CNSA,

¹¹ Accessible [ici](#).

¹² L'enquête Handicap-Santé (2008) permet d'actualiser les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. Elle est composée de 2 volets : un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire (volet Ménages, HSM) et un volet concernant les personnes vivant en institution (volet Institutions). Elle est complétée par une enquête auprès des aidants informels (HSA ; source : [site de la DREES](#)).

¹³ Pour avoir une donnée plus récente il faudra attendre les résultats de l'enquête Autonomie 2023 : plus d'informations [ici](#).

¹⁴ Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les PRoches Aidants. Le cas des enfants atteints de maladies rares et/ou de handicaps rares.

¹⁵ Les PNMR sont accessibles [ici](#).

2021) qui vise à « reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants »¹⁶.

Dans cette recherche, nous avons cherché à mettre en évidence l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une MR et/ou un HR, ainsi que les répercussions de l'aide sur leur vie professionnelle.

Notre rapport comporte cinq parties. L'importance de s'intéresser spécifiquement aux parents d'enfants concernés par une MR et/ou un HR est argumentée dans la partie 1 et nos objectifs de recherche sont présentés. La méthodologie de recherche est détaillée dans la partie 2. Les résultats sont présentés et discutés successivement dans les parties 3 à 5 : la partie 3 est dédiée aux prises en charge des enfants, la partie 4 porte sur l'aide et la partie 5 s'intéresse aux répercussions sur la vie professionnelle, particulièrement des mères. Une conclusion générale dresse le bilan de la recherche.

¹⁶ Accessible [ici](#).

PARTIE 1. S'INTERESSER AU ROLE DES PARENTS D'ENFANTS CONCERNES PAR UNE MALADIE RARE ET/OU UN HANDICAP RARE

Notre recherche s'inscrit dans la littérature en sciences humaines et sociales (SHS) sur l'aide informelle et le handicap. Dans cette recherche, nous avons fait un double choix, celui de nous focaliser sur (i) le rôle qu'endossoient les parents d'enfants (ii) aux prises avec des situations de raretés : rareté de la maladie et du handicap certes mais qui engendre (impose) d'autres raretés qui se conjuguent et rendent ces situations singulières (tout du moins en partie).

Avant d'expliciter la problématique et les objectifs retenus (section 3), nous allons préciser dans la section 1 le contexte des MR et HR et dans la section 2 l'aide apportée par les parents.

1. Les maladies rares et handicaps rares

Au sein même de la population des parents qui apportent une aide à leur enfant, il est important de tenir compte de la diversité des situations rencontrées. Pour ce faire, il nous a semblé pertinent de compléter les études existantes en portant un regard spécifique sur une population singulière. Dans les recherches sur l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes, des focus particuliers sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer permettent de mettre en évidence les singularités de l'aide apportée par les proches-aidants et ses répercussions (Davin et Paraponaris, 2014). C'est ce que nous faisons ici en circonscrivant l'étude de l'aide apportée par les parents aux enfants concernés par une MR et/ou un HR ; des situations dont nous allons présenter la singularité ci-après et qui sont peu étudiées sous l'angle que nous proposons.

Comment ont émergé ces deux champs distincts des MR et des HR ? Quelles sont les politiques publiques qui ont été définies et mises en place ?

1.1. Deux histoires distinctes de rareté

Même si aujourd'hui on observe un recouvrement partiel des situations de MR et de HR, l'émergence de ces deux champs et les réponses politiques apportées se sont constituées en parallèle. Cette histoire peut sans doute expliquer les difficultés de travail en commun entre ces deux domaines, l'un étant contextuellement plutôt rattaché au champ du sanitaire quand l'autre l'est davantage au champ médico-social.

1.1.1. Des médicaments orphelins aux maladies rares

D'entrée de jeu, les MR s'inscrivent dans un contexte international. En effet, c'est la situation aux Etats Unis qui va contribuer, d'abord, à l'émergence de la notion de médicaments orphelins avant que n'apparaissent les MR. En effet, la catégorie des MR est née des interactions entre pouvoirs publics, patients et industrie pharmaceutique à la suite

d'un renforcement de la législation américaine sur les médicaments. Elle est apparue pour désigner l'ensemble des maladies peu fréquentes au milieu des années 1970.

Elle a été dotée d'un contenu précis en 1984, dans l'*Orphan Drug Act*. Cette loi définit comme « rares » toutes les maladies non-rentables ou qui touchent moins de 200 000 personnes aux États-Unis (Mucoviscidose, syndrome de l'X fragile, Locked-in syndrome par exemple), et permet aux médicaments ayant une indication pour l'une de ces maladies d'y bénéficier du statut de « médicament orphelin ». La combinaison de ces deux notions est le résultat d'un long et sinueux processus. Pour comprendre l'histoire des maladies rares, il faut aussi comprendre celle des médicaments orphelins. (Huyard, 2020)

Dans le contexte européen et français « *la deuxième séquence est sensiblement différente* » (Huyard, 2012). Elle est explicitée de la manière suivante :

La puissance publique est sollicitée par l'industrie pharmaceutique. Cette interpellation amène l'administration concernée à reformuler le problème qui lui est soumis et à se tourner vers les malades potentiellement concernés, pour qu'ils appuient et légitiment ainsi son action. Enfin malades et administration française unissent leurs efforts pour porter ce qui est devenu leur cause commune dans l'arène européenne. (Huyard, 2012, p. 63)

La référence aux MR va alors s'imposer. Elle a permis, dans un premier temps, de faire entrer dans le champ des maladies des situations qui jusque-là n'étaient pas considérées comme telles :

La myopathie n'était pas considérée comme une maladie mais comme une tare, parfois au sein même des familles, et leurs enfants étaient tout simplement abandonnés aux vicissitudes de la nature que personne ne cherchait à comprendre et contre lesquelles personne ne pouvait rien. (Rabeharisoa, 2019, p. 42)

Cela correspond à ce que Françoise Héritier a défini comme le premier mode de pensée du handicap : l'exigence de conformité à l'espèce (Héritier, 2010). Elle a permis également de transformer « *un ensemble d'associations hétéroclites et isolées en une coalition bien identifiée* »¹⁷ (Huyard, 2012).

Au terme de cette séquence allant des années 1980 au début des années 2000, des définitions des MR sont proposées (Encadré 1) et font encore référence aujourd'hui. Il faut noter qu'à strictement parler, il s'agit dans les deux premiers cas d'une définition des médicaments orphelins (Encadré 1).

¹⁷ Cela correspond à l'Alliance Maladies Rares, constituée en 2000, « née de la volonté commune d'une poignée d'associations de maladies rares qui prennent conscience de leur isolement. Chacune d'elles représentent trop peu de malades pour intéresser les pouvoirs publics, la médecine, la recherche, l'industrie pharmaceutique. » (Source : [Alliance Maladies Rares](#)). Aujourd'hui, elle regroupe 240 associations de personnes atteintes de maladies rares, identifiées ou non, et se définit comme porte-parole légitime des 3 millions de Français concernés par les maladies rares.

Encadré 1 - Des définitions des maladies rares

- 1/ « Le terme de « maladie rare » signifie dans le cas d'un médicament, toute maladie qui :
 - touche moins de 200 000 personnes aux Etats Unis ;
 - touche plus de 200 000 personnes aux Etats-Unis et pour laquelle il n'est pas raisonnablement envisageable que le coût de développement et de distribution d'un médicament aux Etats Unis pour une telle maladie soit couvert par les ventes dans ce pays » (*Orphan Drug Act, Public law 97-414* du 4 janvier 1983).
- 2/ « Un médicament obtient la désignation de médicament orphelin si son promoteur peut établir : qu'il est destiné au diagnostic, à la prévention ou au traitement d'une affection entraînant une menace pour la vie ou une invalidité chronique ne touchant pas plus de cinq personnes sur dix mille dans la Communauté, au moment où la demande est introduite, ou qu'il est destiné au diagnostic, à la prévention ou au traitement, dans la Communauté, d'une maladie mettant la vie en danger, d'une maladie très invalidante ou d'une affection grave et chronique, et qu'il est peu probable que, en l'absence de mesures d'incitation, la commercialisation de ce médicament dans la Communauté génère des bénéfices suffisants pour justifier l'investissement nécessaire » (Article 3 du règlement (CE) n° 141/2000 du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins, *Journal Officiel des Communautés européennes*, 22 janvier 2000).
- 3/ Orphanet¹⁸ utilise la définition européenne d'une maladie rare, définie par le Règlement de l'Union Européenne sur les médicaments orphelins (1999), à savoir, une maladie qui n'affecte pas plus d'1 personne sur 2 000 dans la population européenne.
- 4/ La nomenclature des maladies rares d'Orphanet se compose d'une typologie hétérogène d'entités d'extension décroissante incluant : des groupes de maladies, des maladies et des sous-types de maladies. On retrouve dans la base de données des maladies, des syndromes malformatifs, des syndromes cliniques, des anomalies biologiques ou morphologiques, ou des situations cliniques particulières (dans l'évolution d'une maladie). Les maladies rares sont organisées en groupes et divisées en sous-types cliniques, étiologiques ou histopathologiques (Source : Orphanet).

¹⁸ « Site d'information créé en 1996, sur Internet, pour tous publics, donnant de l'information sur toutes les maladies rares (pas seulement génétiques) et les services associés. À l'inventaire des maladies rares, se sont donc ajoutées des informations sur les maladies, les gènes en cause, les recherches et essais cliniques en cours, les centres experts pour le soin, les associations de malades, les registres de maladies. Tout ceci collecté en France, puis dans 5 pays européens en 2001, dans 41 pays sur tous les continents aujourd'hui » (Aymé, 2019, p. 29).

1.1.2. Des limites des prises en compte des handicaps

Le HR est une spécificité française. Dans son expertise collective de 2012, l'INSERM le précise dès l'avant-propos :

La recherche d'une bibliographie scientifique sur le sujet s'est heurtée à un problème de terminologie car la notion de « handicaps rares » ne correspond à aucune entité nosologique permettant l'utilisation du mot clé « handicap rare » pour l'interrogation des bases de données bibliographiques internationales. (INSERM, 2012, p. XI)

La situation reste la même aujourd’hui. Ce constat est sans doute à mettre en lien avec l’émergence de la catégorie « handicaps rares » dans les années 1980-90 en France. Une double perspective, historique et institutionnelle, éclaire l’émergence des HR en France.

La construction du champ du handicap se fait d’abord par les différentes catégorisations des personnes concernées. Dès le premier texte, le décret du 9 mars 1956, est consacrée la notion d’enfants inadaptés, déclinée en cinq catégories. Dans les années 1970, d’autres distinctions apparaissent avec les infirmités motrices cérébrales, les infirmités motrices et les déficiences sensorielles graves. Cependant, les classifications existantes restent fondées sur l’existence d’un seul handicap ou d’un handicap prédominant. Sont alors exclus les enfants et adolescents atteints de handicaps associés. Il y a donc une forme d’impensé du cumul de handicaps jusque dans le courant des années 1980.

Comme souvent dans le champ du handicap, ce sont les associations, notamment de parents, qui vont se mobiliser en soulignant la carence quasi totale de solutions éducatives pour les enfants multihandicapés¹⁹ (Fourdrignier, 2014).

Institutionnellement les HR sont inscrits dans une loi du 6 janvier 1986. Mais il faudra attendre 1994 pour que la notion réapparaisse, au détour d’un rapport de l’Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS ; Bordeloup, 1994). À partir de là, « *la notion de « handicaps rares » devient dès la fin des années 1990 une catégorie performative et pragmatique (catégorie qui « fait agir » et qui « fait faire »)* » (Winance et Barral, 2013). Cela va pouvoir donner lieu à plusieurs définitions (Encadré 2).

Encadré 2 - Des définitions des handicaps rares

1/ Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare

Art. 1er. - Le handicap rare mentionné au premier alinéa de l’article 3 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 susvisée correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

¹⁹ On peut souligner qu'à l'époque la situation est comparable pour les enfants autistes et les personnes en situation de handicap psychique, reconnus en 2005.

Art. 2. - Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
 L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
 L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
 Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
 L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : a) Une affection mitochondriale ; b) Une affection du métabolisme ;
 c) Une affection évolutive du système nerveux ; d) Une épilepsie sévère.

2/ Article D312-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : a) Une affection mitochondriale ; b) Une affection du métabolisme ;
 c) Une affection évolutive du système nerveux ; d) Une épilepsie sévère.

3/ 3^{ème} Schéma national handicaps rares (2021-2025 ; CNSA, 2021, p. 12)

Le Conseil scientifique de la CNSA de 2008 apporte comme variable complémentaire celle de la rareté de l'expertise. Le cadre de référence est alors posé : les handicaps rares sont caractérisés par :

- la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs cognitifs ou de troubles psychiques ;
- une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficits ;
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

Le handicap rare est la conséquence de trois raretés : la rareté des publics ; la rareté des combinaisons de déficiences ; la rareté des expertises.

Ces deux histoires distinctes se prolongent par deux politiques spécifiques (sections 1.2.1 et 1.2.2).

1.2. Les politiques publiques spécifiques

Ces deux notions étant présentes dans le paysage, elles vont se déployer en termes de politiques publiques à partir du début des années 2000. Cela va se faire par le recours à des outils classiques, mais spécifiques que sont les plans et les schémas.

Inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 aout 2004, le premier plan national MR (PNMR) est défini pour la période 2005-2008. Pour les HR, il s'agit d'un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale, dont le premier est publié en 2008²⁰. Au fil des ans vont se succéder plans et schémas.

1.2.1. *Les plans nationaux maladies rares*

Dès le premier plan national, en 2005, le ministre de la Santé de l'époque indique que :

Les maladies rares sont des maladies le plus souvent graves, chroniques et invalidantes qui peuvent nécessiter des soins spécialisés, lourds et prolongés. De plus, elles peuvent générer des handicaps de tout type, parfois très sévères. Leur impact est souvent majeur sur les familles ; ce sont donc elles qui se sont mobilisées afin de faire reconnaître l'importance de ces maladies longtemps ignorées. (PNMR 1, p. 2)

Dix axes stratégiques sont alors définis dont notamment les deux suivants : reconnaître la spécificité des MR (axe 2) et répondre aux besoins d'accompagnement spécifique des personnes atteintes de MR (axe 8). Dès ce premier plan l'accent est également mis sur la recherche : en effet il est affirmé, dans l'axe 9 intitulé « Promouvoir la recherche sur les maladies rares », que :

Le très grand nombre, la faible prévalence et l'hétérogénéité des maladies rares rendent difficile le développement de la recherche, qui implique une approche pluridisciplinaire associant les équipes de recherche clinique, génétique, physiopathologique, thérapeutique et en sciences humaines et sociales. (PNMR 1, p. 25)

En 2011, le deuxième plan (PNMR 2, 2011-2014) est structuré en trois axes. Le premier vise à « améliorer la qualité de la pris en charge du patient », notamment en améliorant l'accès au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints de MR. Le second vise à « développer la recherche sur les maladies rares ». Cela va se traduire par la création d'une structure nationale, la Fondation Maladies Rares, visant à impulser de la recherche en interface entre les acteurs publics et privés, mais aussi de manière pluridisciplinaire, avec en particulier un accent mis sur les projets de recherche en sciences humaines et sociales (SHS). L'accent est alors mis sur les malades et sur leur qualité de vie, ainsi que leurs proches :

Les connaissances sur la qualité de vie des patients atteints de maladie rare sont limitées. Ces informations sont importantes pour les patients mais également en termes de santé publique afin d'estimer l'impact de ces maladies sur le quotidien des malades et leur entourage et sur un plan économique. (PNMR 2, p. 44)

En 2018, le troisième plan (PNMR 3, 2018-2022) est porteur de cinq ambitions dont notamment la diminution de l'errance et de l'impasse diagnostique et l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des patients. Un des onze axes retenus, le cinquième, consiste à impulser un nouvel élan à la recherche sur les MR. Plus précisément l'action 5-3 vise le développement de la recherche en SHS. Partant de l'évaluation réalisée par le Haut

²⁰ Accessible [ici](#).

Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES), est soulignée « la nécessité de favoriser les collaborations interdisciplinaires dans le domaine des SHS (épidémiologie, sociologie, psychologie, économie de la santé...).

En 2024 un quatrième plan est attendu. Lors de la journée internationale des MR, le 29 février, un communiqué commun a été publié par les quatre ministres concernés qui assurent aller « vers » un 4^{ème} plan. Ils déclarent que :

Si les premiers plans ont permis de faire reculer l'errance et l'impasse diagnostiques, le PNMR4 devra renforcer le développement des thérapies et de l'innovation afin que l'accès à des traitements devienne de plus en plus effectif pour les personnes touchées par une maladie rare. En 2024, poser un diagnostic de maladie rare reste encore un enjeu majeur et malgré d'immenses avancées, seules 5 % des maladies rares bénéficient d'un traitement dans leur indication. (Communiqué de presse du 1 mars 2024, [site du MESR](#)).

1.2.2. *Les schémas nationaux handicaps rares*

Qu'en est-il pour les HR ? En préalable, il faut souligner deux points. D'une part, les plans MR sont définis sous l'autorité conjointe du Ministère des Solidarités et de la Santé, mais aussi du Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Ce n'est pas le cas pour les schémas nationaux HR. D'autre part, la création de la Fondation Maladies Rares en 2012 résulte d'une volonté collective d'acteurs du monde de la recherche et de la prise en charge des MR (AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, INSERM, Conférence des Directeurs Généraux de Centres Hospitaliers Universitaires et Conférence des Présidents d'Université). La présence de l'INSERM et des Présidents d'Université atteste bien un ancrage fort dans le champ de la recherche académique. Nous n'avons pas l'équivalent dans la recherche relative aux HR, même si l'Institut de Recherche en santé Publique (IRESP), qui porte les recherches en SHS sur les HR, regroupe 12 membres dont la volonté est de développer et promouvoir la recherche en santé publique.

Venons-en aux schémas HR. Dans le premier, 2009-2013,²¹ deux axes principaux sont développés. Il s'agit, d'une part, d'augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources spécialisées disponibles sur le HR et d'autre part de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux. Plus spécifiquement figure un volet sur le développement et la structuration de la recherche dans ce champ par un certain nombre d'actions incitatives, dont l'une est le lancement d'appels à projets de recherche, notamment en SHS.

Le deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les HR, 2014-2018, vise à renforcer la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

²¹ Les trois schémas sont présentés sur la page suivante : ils sont accessibles [ici](#).

Les quatre objectifs sont de :

- déployer l'organisation intégrée au sein des territoires ;
- améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie ;
- développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare ;
- améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.

Le troisième schéma, 2021-2025 (CNSA, 2021), vise quant à lui à :

- assurer une réponse pour tous et pour chacun ;
- renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches-aidants ;
- produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

Cette recherche s'inscrit bien dans ce cadre qui, au fil des ans, encourage au développement de la recherche en pointant le champ des SHS.

1.3. Les situations de rareté

1.3.1. Les critères de la rareté

Peut-on tenter de clarifier la notion de rareté ? Dans un tout autre domaine, celui des livres rares, il est nous est dit que :

La recherche d'une définition de la rareté procède-t-elle sans doute d'une question mal posée, fruit d'une simple illusion grammaticale : parce que la langue parle de « la rareté » au singulier, on voudrait encore qu'à cette unité nominale corresponde une unité réelle. Le philosophe dirait ici que l'erreur provient d'une méprise sur le type de concept auquel ressortit la rareté, qu'il ne faut voir en elle rien d'autre qu'un « concept empirique », c'est-à-dire l'une de ces catégories aux contours incertains, auxquelles le langage ordinaire, non scientifique, recourt pour décrire le monde.
(Chatelain, 2014, p. 12)

Si l'on en revient à notre domaine on peut se demander si la rareté ne relève pas d'une forme d'entre deux :

La rareté, sur le plan épistémologique comme sur le plan scientifique, évoque l'inconnu, l'inattendu et met en échec les repères habituels de nos classifications tant médicales que sociales. Et cette interpellation dérange car elle est source de doute et d'incertitude. Ce nouveau groupe de maladies handicapantes, chaque mois plus nombreuses, bouleverse les catégorisations jusque-là bien identifiées de la maladie et du handicap. La désignation des maladies rares génétiques semble être celle de « l'entre-deux ». Il y aurait dans cette expérience très particulière une part de maladie et une part de handicap. Ce n'est une négation ni de la représentation de la maladie, ni de celle du handicap, mais un état qui serait intermédiaire, ou plus encore

transitionnel, pouvant selon les périodes ou l'évolution tendre plutôt vers une maladie ou plutôt vers un handicap. (Boucand, 2018, p. 104).

Néanmoins quelques critères peuvent être définis.

Le premier critère qui permet de définir la rareté est la prévalence : cinq personnes sur dix mille ou un cas pour 10 000. Mais « la notion de rareté n'est pas pertinente d'un point de vue individuel, car un malade atteint d'une maladie rare ou fréquente est un malade » (Bordon-Pallier, 2016). Pour autant, il contribue à une forme de visibilité :

Elle marque, comme les notions de maladie orpheline ou de maladie négligée, un tournant dans la mobilisation associative, en qualifiant explicitement les maladies non plus seulement comme des entités médicales mais comme des objets politiques. (Rabeharisoa, 2019, p. 43)

Le deuxième critère qui permet de définir la rareté est la rareté des connaissances.

Les maladies rares génétiques sont, par essence, hors du champ du savoir commun médical et ouvrent ainsi un champ épistémologique original. Elles peuvent être reconnues si le médecin accepte de sortir de son champ habituel de connaissances. Elles illustrent la complexité d'une épistémologie particulière, où le savoir médical scientifique est mis en difficulté et conduit à la constatation que, si rien ne se voit, l'existence du dysfonctionnement argué par le malade est déniée. (Boucand, 2018, p. 125)

Par suite, le troisième critère est celui de l'errance diagnostique, sur laquelle nous reviendrons. Il faut aussi tenir compte des effets induits.

L'enquête, qu'elle [Boucand] a menée par pendant trois ans, a montré que les patients subissent des dommages psychiques spécifiques car leur maladie suscite autour d'eux peur, intrigue et incrédulité. Ils sont soulagés de savoir que leur maladie a un nom après une longue errance diagnostique. Après cette phase où ils retrouvent un peu espoir, les patients se rendent compte que les thérapeutiques sont généralement limitées. Ils épuisent leur temps et leurs ressources à essayer de se faire reconnaître comme des personnes à part entière au sein de la cité (Bordon-Pallier, 2016, p. 49).

Le quatrième critère est celui de la réponse à des besoins spécifiques :

Les besoins non couverts dans le champ des maladies rares sont plus importants que pour des maladies plus communes : errance de diagnostic, maladies peu connues, malades isolés, absence de traitements. Au cours de ces 15 dernières années, la prise en compte de ce critère de rareté et de ses conséquences a permis de répondre à des besoins. (Bordon-Pallier, 2016, p. 49)

Néanmoins la réponse aux besoins est rendue complexe par – cinquième critère – la rareté des réponses en termes d'expertises comme en termes de réponses institutionnelles.

Comme l'indique Eurordis²² dans l'un de ses *position statements* la rareté ne désigne pas seulement la rareté de la maladie ou du handicap mais aussi l'expertise limitée et le manque d'infrastructures adaptées pour le diagnostic et la prise en charge. Avec la notion de rareté, la lutte contre les maladies et les handicaps vise donc aussi l'environnement plus large dans lequel évoluent les malades et les familles.
(Rabeharisoa, 2019, p. 43)

Enfin la rareté – de la maladie et/ou du handicap – implique d'autres raretés qui se conjuguent : la combinaison des déficiences (intellectuelles, motrices, sensorielles, etc.), des troubles associés (de l'alimentation, du sommeil, du spectre de l'autisme, etc.) et des comorbidités (respiratoires, digestives, etc.), mais aussi dans les prises en charge médicales et les stratégies thérapeutiques.

1.3.2. *Les situations de rareté et les réponses apportées*

Jusque-là nous avons eu tendance à considérer de manière séparée MR et HR. Mais de fait, comme le laisse entendre le titre de notre recherche, il y a souvent un recouvrement partiel entre les deux situations.

Peu de données existent sur ce point. Les statistiques tenues par le Dispositif Intégré Handicaps Rares indiquent pour l'année 2022 que 62 % des personnes (enfants et adultes) suivies par ce dispositif sont porteuses d'une MR diagnostiquée (GNCHR, 2024). L'entrée dans ces deux situations n'est pas du tout concomitante. En effet, l'errance diagnostique diffère déjà la référence à une maladie précise. Une fois l'annonce du diagnostic réalisée, la reconnaissance, dans toute la polysémie du terme, du handicap peut se faire de manière plus ou moins décalée, voire ne pas se faire du tout.

Individuellement, les maladies sont rares, mais à l'échelle mondiale, elles se comptent par millier (environ 7000 MR)²³. En France, elles touchent 3 millions de personnes (soit presque 4,5 % de la population)²⁴, 75 % d'entre elles étant des enfants (PNMR 3). La plupart des MR sont d'origine génétique (environ 80 %, avec 3 200 gènes responsables identifiés). 95 % des MR n'ont pas de traitement curatif (PNMR 3).

Dans cette recherche nous avons retenu les MR, notamment avec troubles du développement intellectuel (TDI ; Encadré 3). Ces maladies couvrent un champ vaste de pathologies d'une grande hétérogénéité sur le plan clinique et étiologique, souvent chroniques et invalidantes, qui conduisent à des situations de handicap²⁵, parfois complexes et multifactorielles, dont les formes et intensités varient du handicap léger au

²² Rare Diseases Europe est une organisation non lucrative qui regroupe plus de 1000 organisations de patients provenant de 74 pays qui travaillent ensemble pour améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie rare. Site internet : [Rare Diseases Europe](http://RareDiseasesEurope).

²³ Les données pour les maladies rares proviennent du Plan National Maladies Rares 2018-2022 (PNMR 3 ; p.8).

²⁴ À titre de comparaison, c'est donc équivalent à la prévalence estimée en France du cancer : on estime qu'environ 3 millions de personnes âgées de 15 ans ou plus ont eu un cancer au cours de leur vie (Source : [Info Cancer](http://InfoCancer), consulté le 2 mai 2024).

²⁵ « Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Définition du handicap : Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

polyhandicap²⁶. Au sein d'une même pathologie, il peut y avoir aussi une grande variété d'expression de la maladie. Parmi ces maladies, certaines appartiennent aussi au champ du HR, comme nous avons pu le souligner plus haut.

Encadré 3 - Les troubles du développement intellectuel

Les TDI sont des affections fréquentes (2 à 3 % de la population) dont les causes sont pour 25 à 50 % d'origine génétique, et chacune de ces causes génétiques est rare voire très rare (excepté pour la Trisomie 21 ; INSERM, 2016).

Les TDI font référence à des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences) et du comportement adaptatif (difficultés dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, les loisirs ou encore l'acquisition de l'autonomie tout simplement); lesquelles se manifestent dans les capacités conceptuelles, sociales et pratiques et entraînent une incapacité de l'individu à répondre aux exigences socioculturelles d'indépendance personnelle et de responsabilités sociales déterminées en fonction de son âge (Inserm, 2016).

La difficulté à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social) est un phénomène qui commence dès l'enfance et exerce un effet durable sur le développement.

Pour tenter d'apporter des réponses à ces situations de rareté, des dispositifs spécifiques ont été mis en place. Ils découlent des plans et schémas présentés précédemment. Le premier est un dispositif sanitaire et hospitalier. Le second est un dispositif médico-social.

Maladies rares : un dispositif sanitaire et hospitalier

- 23 filières maladies rares²⁷
- Des centres de référence maladies rares (CRMR)
- Des centres de compétence ou centre ressources
- Des plateformes d'expertise maladies rares (PEMR)
- Une plateforme maladies rares²⁸
- Des associations dont certaines sont regroupées au sein de l'Alliance Maladies Rares (230 associations)²⁹
- Le dispositif Orphanet (portail dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins)³⁰

²⁶ « Dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (Orphanet, 2019).

²⁷ [Site Filières Maladies Rares](#).

²⁸ [Site Plateforme Maladies Rares](#).

²⁹ [Site Alliance Maladies Rares](#).

³⁰ [Site Orphanet](#).

- Une banque nationale de données des maladies rares (BNDMR)³¹
- La Fondation Maladies Rares (FMR)³²
- Maladies Rares Info Services³³

Handicaps rares : un dispositif intégré handicap rare

- 13 équipes relais handicaps rares (ERHR)
- Quatre centres nationaux de ressources (CNRHR)
- Un Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR) avec une forte présence associative³⁴

La prise en charge de ces situations est variée et souvent complexe, notamment en lien avec la rareté du handicap, qui implique des situations peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences) et particulièrement difficiles à repérer et à évaluer (le diagnostic clinique peut être long, notamment pour les formes légères et modérées ; le diagnostic étiologique lui est inconnu dans 35 à 40 % des cas idiopathiques et les causes génétiques sont très nombreuses, plus de 800 gènes). Les modalités de prise en charge et d'accompagnement – dans des sphères variées (médicale, sociale, éducative, familiale, ...) – imposent une coordination systématique d'interventions très spécialisées et individualisées, tant pour les moyens humains que techniques, en réponse aux besoins spécifiques de chaque personne tout au long de son parcours de vie.

Au cœur de ce système, les parents sont au premier plan. En tant qu'aidants, ils endoscent des rôles pluriels. Autour des parents, le réseau d'aide implique aussi d'autres proches aidants : la fratrie et les grands-parents notamment (INSERM, 2016). La nature, la diversité et l'intensité de l'aide fournie par les proches aidants sont de nature à être exacerbés par la rareté de la maladie, et notamment par la présence d'une déficience intellectuelle (Guyard *et al.*, 2013 ; INSERM, 2016). Toutes deux vont impacter de façon très singulière le quotidien des familles. En mettant notamment en regard les modes d'accompagnements et de prises en charge professionnelles, nous cherchons dans cette recherche à caractériser ces singularités et leur impact sur les configurations d'aides « informelles ». L'incertitude, l'errance diagnostique (Muggli *et al.*, 2009) ont des répercussions importantes sur la vie des parents. La suite de la partie 1 de ce rapport est ainsi consacrée au positionnement de nos connaissances sur l'aide apportée par les parents dans la littérature et les politiques de régulation (section 2).

³¹ [Site BNDMR](#).

³² [Site Fondation Maladies Rares](#).

³³ [Site Maladies Rares Infos](#).

³⁴ [Site GNHCR](#).

2. L'aide apportée par les parents

Le fait que les parents prennent en charge leurs enfants, notamment lorsqu'ils sont malades ou en situation de handicap n'a rien d'original et de récent.

Le lien entre handicap et aide ne relève ni de l'évidence, ni de l'universel. Il est à relier aux trois modes de pensée du handicap (Héritier, 2010). Pour le premier, l'exigence de conformité à l'espèce, la norme repose sur une absence de compassion et d'empathie au-delà du cercle étroit de la famille et de la consanguinité. Elle se distingue du *care* entendu comme une sollicitude, une solidarité familiale mais qui n'est pas nécessairement étendue à tous les membres de la famille. Corollairement « *il n'y a pas d'aide collective au handicap au Moyen Age et dans les temps modernes* ». La situation est claire la seule aide possible est celle de la famille proche. Dans le deuxième mode de pensée, l'exigence de compassion, l'aide est plus concevable mais elle peut amener à « *faire son propre salut plutôt que de venir en aide aux autres* ». Dans le troisième, l'exigence d'égalité des droits, la dimension collective est cette fois bien présente, par l'inscription des droits dans la législation nationale (loi du 11/02/2005 relative à l'égalité des droits) voire internationale (Convention internationale des droits des personnes handicapées).

Pour autant la question des discriminations inhérente aux trois modes de pensée demeure très présente et peut permettre de rendre compte de la difficulté persistante à l'effectivité des droits. Lorsque cette aide devient « normale » ou « naturelle » cela prend un temps important et persistant au fil de l'avancée en âge de l'enfant, cela devient plus préoccupant notamment au regard de la conciliation vie familiale/vie professionnelle et de la complémentarité avec les modalités relevant de la solidarité nationale.

2.1. Une reconnaissance tardive des aidants

Le retour sur différents travaux menés dans le début des années 2000 nous montre la dimension récurrente du questionnement sur les aidants. Cresson (2006) parle alors de la prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle à propos de la production familiale de soins et de santé. Elle en conclue que :

[Cette production] est un travail nécessaire à la survie des individus comme de la société dans son ensemble. (...) Ce travail est peu reconnu, peu visible, peu valorisé. Il repose essentiellement sur les épaules (et les sentiments) des femmes qui paradoxalement se voient non pas récompensées pour cette implication, mais pénalisées professionnellement et économiquement pour le temps et l'énergie qu'elles y investissent. (Cresson, 2006, p. 16)

Ebersold dirige, entre 2002 et 2004, une recherche qui porte sur les modalités de l'implication familiale, sociale et professionnelle des parents ayant un enfant présentant une déficience. Il conclue de la manière suivante :

S'il fallait qualifier d'un seul mot les conditions de vie des parents (...) le terme de servitude serait sans doute le plus approprié. C'est en effet de servitude dont parlent les parents lorsqu'ils décrivent leur quotidien. Ils évoquent alors des journées

jalonnées d'une multiplicité de tâches liées aux limitations fonctionnelles, cognitives, etc., de l'enfant. (Ebersold, 2007, p. 195)

Depuis ce début des années 2000 la reconnaissance des aidants s'est développée notamment dans le cadre des lois sur la dépendance et sur le handicap. Elle s'est aussi traduite par un effort important de connaissance des pratiques des aidants.

2.2. Une focalisation sur les personnes âgées

Aujourd'hui, on en sait beaucoup plus qu'il y a quinze ans sur les aidants informels (Encadré 4) mais le niveau de connaissance sur certaines catégories d'aidants reste encore trop parcellaire.

En effet, le développement de la littérature en SHS a largement contribué à rendre les aidants visibles en dépit du caractère intrinsèquement invisible de l'aide apportée dans la sphère domestique et donc non-marchande. Les enseignements de cette littérature sont riches puisqu'ils ont permis d'identifier les proches aidants, de décrire l'aide qu'ils apportent et de mettre en évidence – voire de mesurer – les répercussions de cette aide.

Encadré 4 - De la sémantique autour de la notion d'aidant

La définition des aidants est mouvante, comme en témoigne l'évolution terminologique associée à cette catégorie : des aidants naturels aux aidants non professionnels, en passant par les termes d'aidants non rémunérés, d'aidants familiaux, de proches aidants ou encore d'aidants informels. On parle aussi d'aide profane.

Alors que l'expression d'**aidants naturels** renvoie aux compétences dites « naturelles » d'accompagnement des familles et sous-entendu des femmes, celle d'**aidants non professionnels** définit les aidants en négation du statut des professionnels et celle des **aidants familiaux** exclut les membres de l'entourage (voisinage, collègues, etc.). Dans le champ du handicap (et dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap), l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles définit l'aidant familial comme « *le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide* ».

La littérature anglo-saxonne utilise principalement le terme d'**aide informelle 'informal care'**, en opposition à l'**aide formelle** qui s'exprime dans la sphère marchande et qui est donc réalisée par des professionnels rémunérés au titre d'une activité professionnelle encadrée. C'est d'ailleurs ce côté non professionnel que reflètent les termes d'**aide profane** et d'**aide non-professionnelle** : l'aide apportée par les **proches aidants** serait « non-experte », non validée par un diplôme et un statut associé. L'usage de chacun de ces qualificatifs est questionable eu égard à la réalité et aux transformations qui font

évoluer cette aide : formation et professionnalisation des aidants proches³⁵, développement de compétences spécifiques, etc.

Dans cette étude, nous utilisons plusieurs termes. Lorsqu'il s'agira de désigner précisément les parents, nous emploierons le terme de **parent-aidant**. Ce terme ne fait sans doute pas l'unanimité – comme en témoignent nos échanges avec les parents – mais il évoque bien les deux rôles qu'endosseront les parents, rôle à la frontière néanmoins poreuse et évolutive : de parents, les parents deviendraient-ils parents-aidants et l'aide prendrait-elle parfois le pas sur le rôle de parent ? Une question qui peut se poser au travers d'un questionnement sur les temporalités de l'aide (Partie 4-Section 5). Au-delà, nous ferons référence aussi aux proches aidants car notre analyse de la galaxie d'aide informelle (terme que nous emploierons aussi) ne se limite pas aux aidants familiaux. Les aidants professionnels seront désignés comme tels ; le terme d'aide formelle pourra s'y substituer.

Le lecteur intéressé pourra aussi lire Bloch (2012) au sujet de la notion d'aidant et de ses dénominations.

De manière générale, l'aide apportée aux enfants (et plus spécifiquement celle apportée aux enfants concernés par une MR et/ou un HR) est moins connue que l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes, faute de données suffisantes. Les bases de données traditionnellement mobilisées en analyse quantitative pour étudier les aidants (e.g., Handicap-Santé, CARE³⁶, SHARE³⁷) ne permettent pas de saisir la spécificité de l'aide apportée aux enfants et encore moins dans le contexte des MR et/ou HR. La seule enquête susceptible de fournir un panorama de l'ensemble des aidants est l'enquête Handicap-Santé « Aidants informels » (HSA, 2008)³⁸, mais elle souffre toutefois de limites qui ne permettent pas d'approfondir les enjeux (Bloch, 2012 ; Cheneau, 2019). D'une part, les échantillons concernant uniquement les parents qui apportent une aide à leur enfant sont trop restreints et trop hétérogènes sur la nature des handicaps des enfants aidés (Cheneau, 2019). D'autre part, en dehors même de cet aspect quantitatif limitant mais pas totalement bloquant, c'est la façon dont l'aide est captée au travers des questions posées qui limite la caractérisation de l'aide apportée par les parents. Les questions posées sont trop générales et communes à tous les aidants alors qu'il conviendrait de différencier l'aide selon que l'aidé est un enfant ou un adulte entre autres. Ainsi, les résultats des études sur les personnes âgées dépendantes ne sont pas transposables.

En conséquence la littérature en sciences économiques, qui se fonde largement sur l'utilisation de ces bases de données, s'est principalement focalisée sur les personnes âgées dépendantes, au détriment d'autres formes d'aides et alors même que presque la moitié des aidants en France en 2008 n'intervenait pas auprès d'une personne âgée dépendante mais

³⁵ Accessible [ici](#).

³⁶ L'enquête CARE (2014-2016) porte sur l'évolution de la dépendance, les restes à charges qui lui sont liés et l'implication des proches auprès des personnes âgées (Carrère, 2016).

³⁷ L'enquête SHARE offre des données de panel longitudinales en Europe sur les plus de 50 ans.

³⁸ Depuis le démarrage du projet, il y a aussi les données de l'enquête Vie quotidienne et santé 2021 qui peuvent apporter des informations sur l'ensemble des aidants (Pour plus d'informations : [site de l'INSEE](#)).

auprès d'adultes et d'enfants en situation de handicap ou atteint d'une maladie invalidante, selon les données de l'enquête HSA (2008).

2.3. De premiers éléments pour apprécier la singularité de l'aide parentale

Malgré ces écueils, les données issues de HSA laissent entrevoir la singularité de la population que constituent les parents.

Cheneau (2019) montre que l'aide auprès des enfants est quasi-exclusivement parentale (80 %) et plus féminisée que pour les autres catégories d'aidés. Les proches aidants auprès des enfants sont aussi ceux qui réalisent l'aide la plus intense³⁹ et la plus diversifiée⁴⁰. Cela explique que les parents soient les aidants les plus affectés par les impacts négatifs de l'aide (Cheneau, 2019), d'autant qu'ils cumulent aussi des responsabilités parentales, domestiques et professionnelles.

Les répercussions de l'aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des parents-aidants sont démonstratives (et démontrées) : sur 2014 et 2015, plus de 40 % des mères d'enfants en situation de handicap (et qui bénéficient de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé, AEEH) sont sans activité professionnelle, soit 16 points de plus que les mères sans enfants en situation de handicap (rapport du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age : HCFEA⁴¹, 2018). 35 % des mères et 4 % des pères déclarent avoir réduit ou arrêté leur activité professionnelle en raison des besoins particuliers de leur enfant. Les principales difficultés rencontrées par les parents-aidants sont de manière générale : le manque de temps (39 %), le stress (21 %) et la fatigue (19 %). Les trois quarts des parents-aidants actifs ont dû s'absenter de leur travail au cours des 12 derniers mois en dehors des congés payés, du fait de leur rôle d'aidant. Pour faire face et quand cela est possible, ils négocient des aménagements dans leur vie professionnelle, principalement des changements dans les horaires de travail, la réduction du nombre d'heures, le rapprochement du lieu de travail, voire le changement de la nature du travail (HCFEA, 2018). Les parents-aidants doivent aménager davantage leur vie professionnelle que les aidants qui s'occupent d'un parent ou d'un conjoint (Briard, 2017).

Il semble donc que les décisions relatives à la participation au marché du travail soient spécifiques pour les parents d'enfants en situation de handicap et ne relèvent pas des mêmes logiques que pour l'aide à un parent dépendant, faisant notamment apparaître les problématiques de l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap, ou encore l'inexistence (avant 6 ans) ou l'adaptation des structures d'accueil⁴². Ces spécificités s'analysent donc en termes d'enjeux spécifiques liés aux politiques familiales, éducatives et du handicap.

Les bouleversements professionnels impactent aussi la situation financière des parents-aidants pour qui la découverte de la situation, la recherche puis l'annonce du diagnostic est « *synonyme du début d'un parcours difficile et de l'entrée dans la précarité. L'un des deux*

³⁹ Le temps consacré s'apparente à un travail salarié à temps plein.

⁴⁰ Au niveau de l'aide à la vie quotidienne, de la surveillance de jour et de nuit, de l'accompagnement social, de la gestion des interventions à domicile, etc.

⁴¹ Selon les données de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance.

⁴² Ce que met en avant le collectif Handi-actif, qui s'est créé pour interpeller les pouvoirs publics sur les difficultés spécifiques rencontrés par les parents d'enfants handicapés.

parents étant la plupart du temps obligé de réduire son activité professionnelle voire de la cesser totalement » (Gillot, 2018, p. 21). Cette spécificité est également renforcée par la durée de l'aide nécessaire dans la mesure où les maladies sont le plus souvent chroniques. Mais, comme le mentionne Cheneau (2019), le manque de données disponibles ne permet pas d'aborder correctement tous les enjeux que vous venons de décrire.

Des études menées à l'étranger existent (Brehaut *et al.*, 2004, pour le Canada ; Anderson *et al.*, 2002, aux États-Unis ; Brandon, 2007 pour l'Australie) mais sont difficilement transférables d'un pays à l'autre, eu égard à la spécificité des dispositifs de reconnaissance sociale du handicap ainsi qu'aux spécificités liées au marché du travail et à la place que les femmes y occupent. On peut néanmoins retenir que les mères sont davantage impactées par les contraintes du handicap (Vecchio, 2007) et que les relations sociales et familiales semblent différer de la population générale. Il n'émerge cependant pas de véritable consensus : certaines études identifient une restriction des relations sociales, possible conséquence d'une gêne sociale ou d'un manque de temps, tandis que d'autres observent un large réseau social des aidants et un nombre d'échanges important (Guyard *et al.*, 2010). Concernant la santé, les études montrent que les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale sont davantage sujets aux troubles psychologiques⁴³ et physiques (e.g., douleurs dorsales, problèmes articulaires, migraines liées au stress) que la population générale (Guyard *et al.*, 2010). Enfin, les études quantitatives s'accordent à dire que la famille subit des conséquences financières liées au handicap d'un enfant (Guyard *et al.*, 2010) : diminution des revenus (adaptation de l'activité professionnelle des parents) et dépenses de soins et d'équipement pour l'enfant (parfois pas entièrement couvertes par les aides sociales).

3. Problématique et objectifs

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 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 ?

Pour y répondre, nous nous sommes appuyés sur une méthodologie mixte et participative (partie 2) dont les résultats sont présentés en trois parties (qu'il convient plutôt de lire dans l'ordre).

⁴³ Mesuré avec la santé mentale, les symptômes de dépression, d'anxiété, de stress perçu ou encore d'estime de soi.

Dans la partie 3, notre objectif est de décrire, de caractériser et d'analyser les prises en charges des enfants concernés par une MR et/ou un HR. Il s'agit ainsi de comprendre comment s'articulent différentes sphères qui constituent au quotidien la prise en charge des enfants : la sphère du sanitaire, la sphère du médico-social, la sphère de l'éducation, la sphère des loisirs.

C'est une étape nécessaire pour aborder ensuite dans la partie 4 la nature, la diversité et l'intensité de l'aide apportée par les parents et mise en regard de la « galaxie d'aide ». Dans cette partie, nous décrivons les caractéristiques de l'aide apportée par un parent-aidant d'enfant atteint de MR et/ou DI. Les parents endossant le rôle d'aidant auprès de leur(s) enfant(s) ne sont pas des parents comme les autres. Ils ne sont pas non plus des professionnels de santé, de l'aide ou du soin. Ils acquièrent et développent des connaissances et des compétences pour produire des activités d'aide qui rythment la vie quotidienne de leur enfant aux côtés de prises en charge professionnelles (médicales, paramédicales, sociales, éducatives, etc.). Nous cherchons à mettre en évidence les spécificités de l'aide parentale mais également la diversité des situations d'aide. Pour cela, une qualification et une mesure de l'aide apportée (nature, diversité et intensité) est présentée (sections 1, 2, 4). Si le point d'ancrage est le parent aidant, nous n'évacuons pas le réseau d'aide mobilisable autour de l'enfant, qu'il soit informel ou formel. Nous décrirons ainsi la « galaxie d'aide » qui s'organise autour de l'enfant (section 3). Nous avons cherché à approfondir trois points en particulier : i) la dualité du rôle endossé par les parents dans la relation avec les professionnels de santé (Cheneau *et al.*, 2023⁴⁴ ; section 1.2.3), ii) le rôle des raretés, au travers d'un questionnement sur les temporalités et l'aide (section 5), iii) la notion de fardeau de l'aide, en cherchant à approcher et à expliquer la fois la charge ressentie et de façon plus originale les vécus vis-à-vis de l'aide (section 7).

La partie 5 se focalise sur les répercussions de cette aide sur la situation d'emploi et la vie professionnelle des parents-aidants, avec un focus sur les trajectoires professionnelles des mères. Loin de sous-estimer les répercussions sur les autres dimensions de la vie des aidants (vie familiale, sociale, leur situation financière et leur état de santé), nous avons fait le choix d'explorer plus particulièrement les répercussions relatives à l'emploi des mères. Dans cette partie, nous décrivons et expliquons les répercussions de l'aide sur la situation d'emploi et les trajectoires professionnelles des mères-aidantes : arrêts du travail plus ou moins temporaires, aménagements de la vie professionnelle (temps de travail, congés, nature de l'emploi et du poste, etc.), facilités ou non, soutenus et accompagnés par des dispositifs nationaux ou des dispositifs spécifiques aux entreprises elles-mêmes.

⁴⁴ Cette analyse fait l'objet d'une publication datée de 2023 dans la revue *Economie Appliquée*.

PARTIE 2. ENGAGER UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE ET PARTICIPATIVE AU TRAVERS D'UNE METHODOLOGIE MIXTE

1. Une approche 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 (Unapei et réseau eNorme).

Nous avons eu, tout au long de cette recherche, une réelle volonté d'encourager et de développer les interactions entre les deux disciplines⁴⁵ et les membres du projet dans le but de nourrir les questionnements et les méthodologies déployées, mais aussi d'enrichir la discussion des résultats.

Pour cela, nous nous sommes organisés en trois groupes aux fonctions distinctes : l'équipe SHS, le groupe de travail (GT) et le comité de pilotage (COPIL).

L'équipe SHS a piloté la recherche, conduit les études, réalisé les analyses économiques et sociologiques et rédigé le présent rapport. Entre janvier 2021 et mars 2024, l'équipe SHS s'est réuni une quarantaine de fois.

Le GT a défini les protocoles de recherche et a participé au développement des outils mobilisés dans les études présentées dans la section 2, *i.e.*, les grilles d'entretiens des phases 1 et 3, le questionnaire de la phase 2 et les documents d'enquête (notice d'information, formulaire de consentement, fiche ressource). Il a validé chacune des études, tant sur le fond que sur la forme. Le GT rassemble l'équipe SHS au complet et des membres de la filière AnDDI-Rares, de la filière DéfiScience, de l'ERHR Nord Est antenne Bourgogne Franche-Comté, de l'UNAPEI et du réseau eNorme. Le GT s'est réuni à intervalles non réguliers, selon les besoins du projet, entre janvier 2021 et mars 2024. Au total, le GT s'est réuni à 10 reprises pour des sessions de travail d'une durée variant de 2h à 4h.

Le Comité de Pilotage (COPIL) a été constitué afin d'assurer le suivi du projet. Il comprend l'équipe SHS au complet et un membre pour chaque partenaire du projet. Il s'est réuni à raison de deux réunions par an.

Au-delà des temps d'échange formels lors de réunion, la communication sur le déroulement du projet était assurée par mail, régulièrement, par la responsable scientifique.

⁴⁵ La méthodologie mise en œuvre vise particulièrement cet objectif, elle est décrite dans la Section 2. Nous nous concentrerons donc principalement ici sur la dimension participative du projet.

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 les 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.

Quatre ans plus tard, que retenons-nous de cette expérience de la dimension participative ? Six bénéfices nous semblent ressortir :

- **La contextualisation de la recherche** grâce à un ancrage fort dans le terrain, afin que les questionnements raisonnent avec les questionnements dans la sphère « du terrain ».
- **La méthodologie de travail** avec un ancrage dans les disciplines (économie et sociologie) et les principes de la recherche académique, afin que les questionnements raisonnent aussi dans la sphère « académique ».
- La confrontation des disciplines (économie, sociologie) et des professions (chercheurs, acteurs du terrain) pour dépasser nos « préjugés ».
- **La systématisation des retours au terrain** en ne passant pas seulement par la valorisation académique.
- **La diffusion grand public de la recherche** hors des murs de l'université et au travers d'actions originales et variées (cf. Fiche valorisation des résultats⁴⁶).

Des **points de vigilance** sont aussi à retenir. D'une part, si le lien entre sphère du terrain et sphère académique est un atout pour contextualiser le projet et définir les méthodologies de travail, c'est aussi parfois un exercice d'équilibrisme qui consiste à trouver le juste milieu entre le périmètre défini par les disciplines, les enseignements de la littérature et donc l'originalité du projet, et les éléments de contexte qui viennent nourrir le chercheur mais peuvent aussi le « happer ». À l'inverse, la rationalisation qu'impose la méthodologie de recherche au travers de la définition de problématiques, d'hypothèses de départ, de protocole de recherche peut être perçue de façon incongrue par rapport aux réalités étudiées. D'autre part, le temps de la recherche est un sérieux challenge lui aussi. Du montage du projet à ce rapport, il se sera écoulé quatre ans. Le processus de publication n'est pas terminé. C'est un temps qui peut paraître long au regard des attentes du terrain. Telle que nous l'avons menée, cette recherche a consacré un temps important à construire les outils, à discuter de la forme comme du fond. Le temps d'analyse, une fois les matériaux collectés, n'est lui aussi pas négligeable. D'un autre côté, ce temps long a été contrebalancé par des actions de communication variées, pour diffuser des premiers résultats, initier des

⁴⁶ Cette fiche est disponible dans le document qui contient les résumés courts et longs du projet.

débats avec la population cible comme le grand public. Cela nécessite un apprentissage mutuel, enrichissant et stimulant.

2. Une méthodologie mixte

En sociologie le recours aux données qualitatives et quantitatives est une pratique installée. C'est moins le cas en économie. Déjà en 2001, Gramain et Weber plaident pour une « collaboration empirique » réunissant les matériaux issus d'études qualitatives et d'études quantitatives dans les analyses économiques, plus promptes effectivement à mobiliser des données quantitatives pour les traiter à l'aide de modèles statistiques et mathématiques plus ou moins sophistiqués. Depuis une dizaine d'années, l'idée a fait son chemin et des économistes de la santé plaident aussi pour une complémentarité des matériaux (issus d'entretiens, d'observations, de *focus group* et d'enquêtes à plus ou moins grande échelle) dans le but d'améliorer la collecte et l'analyse de données, d'enrichir les études et évaluations, de comprendre les comportements des usagers et de leurs proches et *in fine* d'être plus utile pour l'aide à la décision en soutien aux politiques publiques (Coast, 1999 ; Coast *et al.*, 2004 ; Obermann *et al.*, 2013 ; Greenhalgh *et al.*, 2016 ; Campbell *et al.*, 2018).

S'agissant des recherches portant sur l'aide informelle, Bloch soulignait déjà en 2012 la nécessitait d'appréhender la recherche sur les aidants la fois de façon pluridisciplinaires et participative (section précédente), mais aussi en s'appuyant conjointement sur des études qualitatives et quantitatives, qui s'enrichiraient mutuellement et apporteraient des éclairages complémentaires sur l'aide.

C'est donc pourquoi nous avons choisi de nous inscrire dans une **approche mixte** entendue par Creswell et Plano Clark (2018, p.5) comme une approche dans laquelle :

[Traduction]

Le chercheur : i) collecte et analyse rigoureusement à la fois des données qualitatives et quantitatives pour répondre à des questions de recherche et des hypothèses, ii) intègre (ou mixe ou combine) ces deux types de données et leurs résultats, iii) s'appuie sur un protocole de recherche (*research design*) spécifique qui fournit une logique et une procédure pour conduire l'étude [*i.e.*, les points i et ii], iv) et qui s'ancre dans la théorie et dans une philosophie.

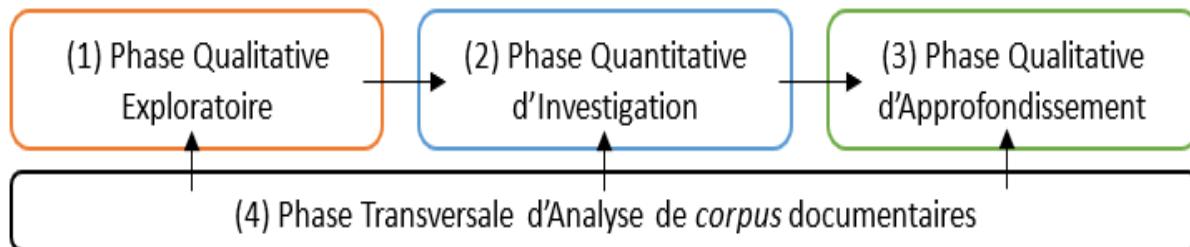
Plus précisément, notre méthodologie s'inscrit dans une approche mixte **séquentielle** (Creswell, 2014) composée de trois phases successives et d'une phase transversale (Illustration 3)⁴⁷ :

- la phase 1 dite « qualitative exploratoire » s'appuie sur des entretiens (section 2.1) ;
- la phase 2 dite « quantitative d'investigation » s'appuie sur un questionnaire *ad hoc* auto-administré en ligne (section 2.2) ;

⁴⁷ 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).

- la phase 3 dite « qualitative d'approfondissement » s'appuie sur des entretiens (section 2.3) ;
- la phase « d'analyse de corpus documentaires » est transversale, elle vient nourrir chacune des phases, de leur conception à l'exploitation des matériaux.

Illustration 3 – Approche mixte séquentielle



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.

2.1. Des entretiens exploratoires

Nous présentons ici la phase « qualitative exploratoire » qui constitue la phase 1 de notre méthodologie.

2.1.1. Les objectifs

Notre projet part du constat que notre connaissance sur l'aide apportée par les parents est trop parcellaire, notamment parce que les statistiques disponibles ne permettent pas de capter la nature, la diversité et l'intensité de cette aide, encore moins dans le contexte des MR et HR.

Notre objectif est de pouvoir mieux rendre compte de ces phénomènes, notamment au travers d'un questionnaire plus adapté (section 2.2). Pour nourrir sa conception mais aussi étayer et confronter l'interprétation des analyses quantitatives qui s'appuieront sur les données collectées, nous avons réalisé une phase qualitative exploratoire dont l'objectif est de mieux cerner les situations d'aides, les besoins, les parcours et les répercussions sur la vie des aidants.

2.1.2. Le recrutement des participants

La population cible est constituée de la mère ou du père d'au moins un enfant âgé de 6 mois à 20 ans, concerné par MR et/ou HR avec TDI résidant dans les alentours de Grenoble, Reims, Paris et Dijon⁴⁸.

Le critère de l'âge nous permet d'embrasser une large variété de situations d'aide – notamment dans la petite enfance, quand l'enfant n'est pas totalement autonome sur des

⁴⁸ Les parents en situation de déficience intellectuelle ou de trouble cognitif ou ne pouvant s'exprimer en langue française n'ont pas été inclus dans l'étude.

activités du quotidien – et de prise en charge – sans pour autant traiter de la prise en charge adulte qui dans le champ du médico-social intervient à partir de 20 ans.

Le critère des zones géographiques, en Île-de-France et en Province, ainsi que dans un rayon de 50 kilomètres autour des préfectures, permet quant à lui d'approcher plusieurs réalités territoriales sans pour autant prétendre à les capturer toutes. Ces zones présentent aussi l'avantage d'être proches des partenaires impliqués dans le projet et des chercheurs qui réalisent les entretiens, facilitant ainsi le recrutement des participants grâce à des acteurs bien identifiés en région et l'organisation des entretiens.

Le recrutement des participants a débuté le 24 juin 2021. Les deux filières maladies rares AnDDI-Rares et DéfiScience, l'Equipe Relais Handicaps Rares Bourgogne Franche-Comté, l'Unapei et le réseau Enorme ont diffusé dans leur réseau le flyer de l'étude. Aucune relance n'a été nécessaire car à la date du 28 juin, 36 demandes avaient déjà été reçues, laissant présager que nous avions un nombre de participants potentiels suffisant pour atteindre notre objectif de 15 à 20 participants.

Le protocole était le suivant :

- À la suite de la diffusion de l'information, les participants potentiels prenaient l'initiative de contacter par mail la responsable de la recherche.
- Par échange de mail, ils convenaient ensemble d'un rendez-vous téléphonique. La notice d'information relative à l'enquête était jointe au premier mail afin que le participant potentiel puisse prendre le temps de la lire.
- Le rendez-vous par téléphone permettait d'expliquer plus en détail cette notice en discutant les objectifs et finalités de l'étude, les modalités relatives au déroulement des entretiens, les éléments relatifs au consentement, à la confidentialité des données et à la garantie d'anonymat, et de vérifier le respect des trois critères d'inclusion. Le participant potentiel pouvait aussi poser toutes les questions qu'il souhaitait.
- Dans le cas où un accord de principe était donné à l'oral pour participer, le formulaire de consentement était envoyé par mail. Une fois le formulaire de consentement reçu signé par la responsable de l'étude, les coordonnées de la personne étaient transmises (avec accord du participant) au chercheur en charge d'effectuer l'entretien afin qu'un contact puisse être établi pour positionner l'entretien.

Au total, 36 personnes nous ont contactées. Parmi elles :

- 18 ont *in fine* participé à l'enquête,
- 14 ne remplissaient pas les critères d'inclusion,
- 4 remplissaient les critères d'inclusion mais n'ont plus donné suite au moment de confirmer la date et le lieu de l'entretien.

2.1.3. *Les entretiens*

Les entretiens ont eu lieu de juillet à octobre 2021 au domicile des participants. Ils ont duré entre 1h30 pour le plus court et 2h50 pour le plus long (2h en moyenne). Les quatre chercheurs permanents du projet ont assuré les entretiens en fonction de leur localisation géographique (5 en Île-de-France, 4 à Dijon ou alentours, 5 à Reims ou alentours, 3 à Grenoble ou alentours). Il était important que chacun des chercheurs de l'équipe SHS

puissent participer à cette phase qualitative exploratoire eu égard à son importance pour la suite du projet et la construction de l'enquête par questionnaire.

Après une phase de présentation de l'étude CASEPRA et de son contexte, ainsi qu'un rappel des droits des participants et le choix d'un identifiant personnel⁴⁹, les entretiens débutaient par une question générale qui amenait le parent à décrire l'expérience de l'aide et de la maladie de l'enfant : « Pour commencer l'entretien, pouvez-vous décrire votre histoire en tant que parent en lien avec celle de votre enfant ? Nous reviendrons ensuite sur des éléments plus précis. ». L'entretien a ainsi pris une forme narrative, à visée biographique dans le but de retranscrire l'expérience vécue par le parent (Bertaux, 2016). À partir de cette consigne, le répondant pouvait s'exprimer le plus librement possible. Si nécessaire, l'enquêteur demandait des précisions, faisait des relances ou réorientait l'entretien afin de compléter les thèmes qui n'avaient pas été abordés spontanément. À cet effet, un guide d'entretien très précis permettait de répertorier l'ensemble des thèmes à aborder et de valider le traitement des thèmes en cochant une check-list (Hughes *et al.*, 2013). À la fin de chaque entretien, le chercheur proposait au parent de pouvoir participer au pré-test du questionnaire (phase quantitative d'investigation) et lui remettait une fiche « ressources » avec divers contacts utiles d'interlocuteurs spécialisés sur les MR et HR, les prises en charge et l'aide apportée par les proches, dans le cas où le besoin se ferait ressentir pour le participant d'échanger à la suite de l'entretien.

Nous percevons trois avantages relatifs à la démarche adoptée. L'approche non-directive de départ nous permettait de rester dans l'exploratoire et surtout ne pas enfermer le répondant dans les prénotions des chercheurs concernant la thématique de recherche. L'objectif était que le récit du parent vienne nourrir la réflexion sur le rôle des parents-aidants, les configurations d'aides, les différentes activités d'aide, les préférences et le vécu des aidants. La grille détaillée permettait de ne pas faire l'impasse sur des thèmes qu'il était important d'aborder. Elle garantissait aussi une certaine harmonisation des entretiens qui ont été réalisés par les quatre chercheurs de l'équipe SHS.

2.1.4. *Les participants*

Au total, nous avons donc dix-huit participants. On note la présence d'un seul père. Les participants sont en majorité en couple (N=15) et en emploi (N=15), un peu plus de la moitié ont plusieurs enfants (entre deux et cinq pour les familles recomposées).

En moyenne, les enfants concernés par une MR et/ou un HR (dix filles et huit garçons) sont âgés de 11 ans, mais notre échantillon varie sur notre tranche d'âge d'inclusion (6 mois-20 ans). Cinq enfants sont pris en charge à domicile, un est en crèche, quatre sont inclus dans un dispositif ULIS et sept sont accueillis dans un établissement médico-social. Les caractéristiques des maladies dont les enfants sont atteints sont variées⁵⁰, de même que leurs implications. Les retentissements du handicap sur la vie quotidienne sont variables

⁴⁹ Cet identifiant garantit la confidentialité des données et permet aux participants qui le souhaiteraient de procéder à toute demande de modification ou de suppression concernant l'usage de leurs données personnelles recueillies à l'occasion de cette enquête, comme l'exige le règlement RGPD. L'identifiant, en lien avec un numéro attribué à chaque entretien (qui est le seul à apparaître dans les publications), est conservé uniquement par la responsable scientifique de l'étude.

⁵⁰ Afin de préserver l'anonymat des répondants, les syndromes des enfants ne seront pas cités.

allant d'enfants quasi-autonomes (nécessitant toutefois une vigilance ou une supervision parentale) à des enfants dont l'état nécessite une aide quasi constante sur le plan moteur (pour marcher, manger, faire la toilette) comme sur le plan mental et cognitif (communication limitée, comportement de mise en danger).

Au sein de notre échantillon, les situations concernant l'âge du diagnostic étiologique sont hétérogènes. Trois enfants ont été diagnostiqués durant la période prénatale (diagnostic précoce *in utero*) ou au moment de leur naissance, cinq enfants au cours de leur première année de vie, sept entre l'âge d'un an et deux ans et demi et trois enfants à plus de cinq ans. La durée du parcours diagnostique est également variable. Neuf familles ont bénéficié d'un diagnostic rapide et définitif (à la naissance ou dans les premiers mois de la vie de l'enfant) et la durée de leur parcours s'explique principalement par le temps nécessaire pour obtenir les résultats des tests génétiques. Neuf familles ont connu une période d'errance diagnostique (5 ans en moyenne, un an au minimum et 10 ans au maximum) et pour cinq d'entre elles des erreurs dans le diagnostic annoncé ont été commises. Les premiers signes ont été détectés le plus souvent par les parents ou le professionnel de santé assurant le suivi de l'enfant (pédiatre ou médecin généraliste) et dans un cas par les professionnels de la crèche.

Une infographie récapitulative est fournie en Annexe 1, à la fin du rapport et séparément pour pouvoir être consultée à part.

2.2. Une enquête par questionnaire en ligne

Nous présentons ici la phase « quantitative d'investigation » qui constitue la phase 2 de notre méthodologie.

2.2.1. Les objectifs

La caractérisation de l'aide au travers du récit des parents dans la phase exploratoire nous a permis de développer un questionnaire spécifique pour appréhender – de façon plus quantitative et sur un échantillon plus grand – la nature, la diversité et l'intensité de l'aide apportée par les parents sur la base de la typologie établie. Le questionnaire a aussi permis de collecter de l'information sur les caractéristiques du parent, de l'enfant et de sa prise en charge et du ménage, ainsi que sur les répercussions de l'aide.

2.2.2. Le développement du questionnaire

L'élaboration du questionnaire s'est appuyée sur le corpus documentaire constitué au fil de la phase 4 « transversale », les enquêtes existantes (HSA, CARE mais aussi d'autres enquêtes telles que DIXIT) et la phase qualitative exploratoire. Le GT s'est énormément investit dans cette étape cruciale pour la suite de l'étude : il s'est réuni en visioconférence à cinq reprises à ce sujet pour des réunions de 2h30 à 4h, chacun ayant aussi travaillé sur le questionnaire en dehors de ces temps.

Le questionnaire a été testé avant d'être administré. Cette étape a permis d'identifier des incohérences et problèmes sur le fond ou sur la forme, mais aussi de mettre à l'épreuve le protocole de collecte des données. Deux types de tests ont été réalisés : en interne au sein

du GT, en externe auprès de sept répondants correspondants aux critères d'inclusion dont certains avaient participé à la phase 1 « qualitative exploratoire » ; un débriefing a systématiquement été réalisé par téléphone avec chacun des testeurs. Ensuite, une validation finale du questionnaire a été effectuée par le GT.

2.2.3. Le recrutement des participants

La population cible est constituée de la mère ou du père d'au moins un enfant âgé de 6 mois à 17 ans, concerné par MR et/ou HR, vivant en France métropolitaine ou dans un Département régional d'Outre-Mer.

Le questionnaire, programmé sur Lime Survey® et hébergé par l'université de Bourgogne, a été rendu accessible en ligne du 23 juin au 20 décembre 2022. Les deux filières maladies rares AnDDI-Rares et DéfiScience, l'Equipe Relais Handicaps Rares Bourgogne Franche-Comté, l'Unapei et le réseau Enorme ont diffusé dans leur réseau le flyer de l'étude (en version électronique et papier).

Le questionnaire étant auto-administré en ligne, nous avons détaillé dès la première page accessible : les objectifs et finalités de la recherche, le type de données collectées et les droits des participants. Nous avons aussi rendu accessible via un document téléchargeable une notice d'information détaillée. Lorsque le répondant consentait à participer à l'étude, il devait renseigner un identifiant personnel⁵¹ ; le questionnaire étant totalement anonyme. Le filtrage des répondants, pour correspondre à notre population cible, se faisait ensuite sur la base d'une série de quatre questions de sélection permettant *in fine* d'accéder au questionnaire si les critères d'inclusion étaient remplis.

2.2.4. Les participants

Notre échantillon final comprend 292 répondants⁵². Ce sont majoritairement des femmes qui ont répondu à l'enquête (91 %). Il y a donc seulement 26 hommes⁵³.

L'âge moyen des répondants s'élève à 42 ans (tout comme l'âge médian⁵⁴ ; 26 ans pour le minimum et 61 ans pour le maximum, avec un écart-type de 6,48 ans). Les niveaux de diplôme sont variés mais on peut retenir que 21 % des répondants ont au maximum le niveau baccalauréat, 21 % des répondants ont un diplôme court du supérieur, que 27 % des répondants ont un niveau licence (Bac+3) ou maîtrise (Bac+4) et que 30 % des répondants ont un niveau master ou plus (Bac+5 et plus). Le niveau de diplôme dans notre échantillon

⁵¹ Cet identifiant garantit la confidentialité des données et permet aux participants qui le souhaiteraient de procéder à toute demande de modification ou de suppression concernant l'usage de leurs données personnelles recueillies à l'occasion de cette enquête, comme l'exige le règlement RGPD. Le lien entre ce numéro d'identification et l'identité du participant est connu uniquement par ce dernier.

⁵² 371 personnes ont donné leur consentement pour participer à l'étude et satisfaisaient les critères d'inclusion mais 79 personnes ont arrêté trop tôt le questionnaire pour que nous puissions les conserver pour l'analyse. Nous obtenu néanmoins un taux de remplissage de 79 %.

⁵³ L'Unapei a mené en 2023 une enquête à destination des parents ayant un enfant (ou plusieurs) handicapé intellectuel, autiste, polyhandicapé ou handicapé psychique, quel que soit son âge : 80 % des répondants sont des femmes sur 3940 répondants (Unapei, 2023).

⁵⁴ L'âge médian de nos répondants est similaire à celui d'une autre enquête menée en 2023 par le tiers-lieu « Les bobos à la ferme » auprès de 1747 parents-aidants en France (Les bobos à la ferme *et al.*, 2023).

est donc supérieur à celui observé dans la population française en 2022⁵⁵. C'est un biais qu'on ne peut ici pas corriger mais qu'il faudra garder à l'esprit notamment pour l'analyse des situations d'emploi.

Les répondants sont en couple avec l'autre parent de l'enfant dans 77 % des cas, en couple avec une autre personne dans 6 % des cas et 17 % sont en situation monoparentale⁵⁶. Dans 67 % des cas, le répondant est celui qui a la garde exclusive de l'enfant concerné par le questionnaire.

Pour ce qui est des conjoints (N=243), nous avons souhaité caractériser leur situation professionnelle. On dénombre 219 actifs occupés, 6 actifs inoccupés et 18 inactifs. Dans 95 % des cas, le conjoint en emploi travaille en ce moment (N=208). Six des conjoints qui ne travaillent pas en ce moment, alors qu'ils sont en emploi, sont en arrêt en raison de la maladie de l'enfant. 82 % des conjoints sont salariés (N=179). 89 % des conjoints travaillent à temps complet (N=159), 11 % à temps partiel.

Dans notre échantillon composé à 47 % de filles, l'âge des enfants concernés par une MR et/ou un HR s'étend de 0 et 17 ans (conformément à notre critère de sélection), avec une moyenne qui s'établit à 9 ans : 8 % des enfants ont moins de 3 ans, 18 % ont entre 3 et 5 ans, 27 % entre 6 et 10 ans, 31 % entre 10 et 15 ans et 16 % plus de 15 ans. Dans 18 % des cas, l'enfant concerné par le questionnaire est enfant unique au moment de l'enquête. Dans un cas sur deux, il a un frère ou une sœur.

Au sein de notre échantillon, 47 % des enfants sont concernés à la fois par une MR, un HR et un TDI. Peu d'enfants sont concernés uniquement par un HR avec TDI (10 %). 92 % des enfants bénéficient d'un diagnostic dans notre échantillon, celui-ci ayant majoritairement été posé après la naissance (93 %). Pour ces situations, le diagnostic a été posé dans 62 % des cas au cours des trois premières années de vie de l'enfant. 64 % des parents étaient en attente depuis deux ans mais ils sont tout de même 20 % à avoir été en attente d'un diagnostic durant cinq ans ou plus. Pour ceux qui sont sans diagnostic (N=24) : 7 répondants sont en recherche depuis deux ans et 9 répondants depuis cinq ans ou plus. 6 répondants ne sont pas ou plus en recherche. Les troubles dont les enfants souffrent sont variés : 80 % ont un TDI, 46 % souffrent d'épilepsie. On retrouve aussi majoritairement des troubles des apprentissages (91 %), de la communication (83 %), de la coordination (79 %) puis des troubles moteurs (63 %). Les enfants présentent en moyenne six troubles et jusqu'à 11⁵⁷. Au total, un enfant sur deux présente six à huit troubles. Au moyen d'une analyse en composante multiples (ACM) portant sur les catégories de troubles associés à la MR ou au HR de l'enfant, nous pouvons mieux comprendre les associations de troubles au sein de notre échantillon (Annexe 2). On retiendra particulièrement deux groupes. Le premier groupe est composé d'enfants qui présentent à la fois un TDI, des troubles des

⁵⁵ En 2022, la moitié des français détiennent au maximum un BEP ou un CAP, 25 % ont un niveau Bac+3 ou plus. Source : <https://inegalites.fr/niveau-de-diplome-de-la-population> [consulté le 21/04/2024].

⁵⁶ La situation matrimoniale des répondants est similaire à celle des répondants de l'enquête des « Bobos à la ferme » : 79 % sont en couple et 21 % sont célibataires (Les bobos à la ferme *et al.*, 2023). Il y a une proportion légèrement plus forte de parents célibataires dans l'enquête de l'Unapei : 24 % (Unapei, 2023).

⁵⁷ Nous avions proposé douze catégories de troubles : troubles du spectre autistique, troubles de l'attention / hyperactivité, troubles du comportement, troubles des apprentissages, troubles de la coordination, troubles de la communication, troubles moteurs, troubles visuels, troubles auditifs, troubles de l'alimentation, troubles de la respiration, épilepsie.

apprentissages, de la communication et de la coordination : ils sont 82 et représentent donc 28 % de l'échantillon. Le second groupe se compose d'enfants qui présentent à la fois des troubles du spectre autistique, de l'attention / hyperactivité et du comportement : ils sont 74 et représentent donc 25 % de l'échantillon. Les enfants peuvent bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap⁵⁸ par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). 69 % des enfants pour lesquels un dossier a été déposé auprès de la MDPH ont un taux d'incapacité de 80 % ou plus⁵⁹. Les aides qui peuvent être associées à la reconnaissance administrative du handicap sont variées. Pour les enfants ciblés par notre recherche, il s'agit principalement de l'allocation d'éducation à l'enfant handicapé (AEEH) qui est versée aux parents ou au représentant légal pour couvrir les frais d'éducation et de soins de l'enfant (86 %). L'AEEH comprend une allocation de base qui peut se cumuler avec un complément d'allocation (AEEH dite complémentaire, AEEH-C : 46 %) ou avec la prestation de compensation du handicap (PCH, 26 %)⁶⁰. 7 % des répondants bénéficient d'une majoration pour parent isolé. Sur les 94 parents qui perçoivent la PCH pour leur enfant : 51 % des parents l'utilisent pour à la fois payer des aides professionnelles et se faire dédommager pour l'aide, 27 % uniquement pour se faire dédommager pour l'aide et 9 % uniquement pour payer des aides professionnelles.

En dehors de l'enfant pour lequel ils répondent, 17 % des répondants déclarent aider une autre personne. Pour dix d'entre eux, il s'agit d'un autre enfant qui vit majoritairement à leur domicile (sauf pour deux répondants). Pour six d'entre eux, il s'agit du conjoint qui vit toujours à leur domicile. Enfin, pour 28 d'entre eux, il s'agit de l'un de leur parent qui ne vit pas à leur domicile (sauf pour un répondant). Au total, 95 % des répondants ont encore au moins l'un de leur parent en vie et dans 55 % des cas, au moins l'un des parents réside à moins d'une heure de trajet du domicile du répondant.

Une infographie récapitulative est fournie en Annexe 3, à la fin du rapport et séparément pour pouvoir être consultée à part.

2.3. Des entretiens d'approfondissement

2.3.1. Les objectifs

Le contenu de cette phase n'était pas défini au préalable. Il s'agissait d'approfondir un ou plusieurs résultats obtenus dans les deux phases précédentes, en adoptant une approche compréhensive visant à mieux les comprendre. Ainsi, nous avons fait le choix au sein du GT d'approfondir la trajectoire professionnelle des mères, eu égard à leur rôle central en tant qu'aidante, mis en évidence dans les phases 1 et 2, et aux multiples répercussions de l'aide sur leur situation d'emploi.

⁵⁸ La logique de la procédure a évolué récemment puisque depuis le 1^{er} mai 2019 un nouveau formulaire de demande générique est entré en vigueur et prévoit désormais que la MDPH évalue la situation des personnes à partir des besoins et des attentes exprimés et non qu'elle statue sur des aides ou prestations demandées. Le droit à la compensation du handicap est mis en œuvre par l'attribution de prestations en numéraire ou en nature.

⁵⁹ Ce taux est identique à celui de l'étude des « Bobos à la ferme » (Les bobs à la ferme *et al.*, 2023) et de l'Unapei (Unapei, 2023).

⁶⁰ Dans ce paragraphe, les parts sont calculées sur le nombre de répondants qui déclarent qu'un dossier a déjà déposé pour leur enfant auprès de la MDPH, soit 284 répondants.

Aborder cette thématique dans une phase dédiée nous semblait aussi opportun dans un contexte où, aujourd’hui en France, plus d’un aidant sur deux est salarié (France Stratégie, 2022). Depuis 2016, avec la loi El Khomri et la loi Travail, il y a un débat récurrent sur les politiques publiques visant à soutenir les aidants informels tout en maintenant leur emploi. On retrouve cet objectif de conciliation aide/vie professionnelle dès la première Stratégie nationale « Agir pour les aidants » (2020-22). Il est aujourd’hui plus que d’actualité dans la nouvelle stratégie nationale « Agir pour les aidants » pour la période 2023-27⁶¹ et l’intégration de cette dimension directement dans la démarche de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE) comme en témoigne le récent rapport de France Stratégie (2022) qui entérine cette volonté au travers de 24 recommandations à destination de l’État, des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles et qui a aussi permis l’évolution du congé proche aidant et le déploiement du label Cap’Handéo pour identifier les entreprises bienveillantes envers leurs salariés aidants.

Au travers de cette phase 3, il s’agissait donc de renseigner l’ensemble des modifications professionnelles réalisées par les mères : temps de travail, organisation du travail (horaires, télétravail, etc.), changement de poste, reconversion, arrêt temporaire ou définitif, etc. L’intérêt de l’enquête qualitative était également de renseigner ce qui, par définition, ne se voit pas ou peu dans les enquêtes statistiques, comme les renoncements (mobilité, évolution professionnelle, changement d’employeur...), les modifications dans le quotidien du travail (contraintes professionnelles, relations avec les collègues ou avec l’employeur, etc.) et plus largement le positionnement subjectif de ces mères par rapport à l’ensemble de ces changements. L’enquête qualitative avait aussi pour but de revenir sur les raisons des choix opérés (ou de l’absence de choix) et sur les éventuelles conditions de négociation, du point de vue des mères, des décisions prises avec le père et/ou le conjoint afin d’articuler vie familiale, vie professionnelle et situation de handicap de leur enfant. La carrière professionnelle de la mère était questionnée en lien direct avec la trajectoire de l’enfant (diagnostic, besoins spécifiques, parcours de soin, prise en charge, etc.) et la carrière professionnelle du père, de sorte à tenir les trois trajectoires imbriquées tout au long de l’entretien.

2.3.2. Le recrutement des participantes

La population cible de cette phase est constituée des mères d’un enfant âgé de 10 à 17 ans concerné par une MR et/ou un HR, et résidant à proximité de Dijon, Reims ou en Ile-de-France⁶². Le critère de l’âge de l’enfant nous permet de pouvoir retracer une trajectoire professionnelle conséquente depuis la naissance de l’enfant. Cette longue période vise à repérer les modifications d’emploi les plus récurrentes, leur temporalité, et plus spécifiquement les éléments ayant permis des phases de stabilisation ou au contraire de dégradation de la situation professionnelle et matérielle des mères au fil des années. Le critère des zones géographiques permet quant à lui de saisir différentes réalités tout en

⁶¹ Plus d’informations sur les stratégies nationales « Agir pour les aidants » : [ici](#).

⁶² Les parents en situation de déficience intellectuelle ou de trouble cognitif ou ne pouvant s’exprimer en langue française n’ont pas été inclus dans l’étude.

restant sur les mêmes terrains d'étude que la phase 1. Ils sont aussi faciles d'accès pour la chercheuse en sociologie recrutée pour cette phase en qualité de post-doctorante.

Le recrutement pour cette phase a été lancé le 10 mars 2023. Les deux filières maladies rares AnDDI-Rares et DéfiScience, l'Equipe Relais Handicaps Rares Bourgogne Franche-Comté, l'Unapei et le réseau Enorme ont diffusé dans leur réseau le flyer de l'étude (en version électronique et papier). Ce lancement a été suivi de deux relances le 23 mars puis le 17 avril 2023 afin de parvenir à l'objectif de 20 participantes recrutées pour l'enquête.

Les participantes ont donc reçu l'information *via* ces réseaux. Elles pouvaient contacter la chercheuse à l'adresse électronique universitaire indiquée sur le flyer. Lorsqu'une participante potentielle prenait contact avec la chercheuse, le recrutement suivait les étapes suivantes :

- Par échange de mail, la chercheuse et la participante potentielle convenaient ensemble d'un rendez-vous téléphonique. La notice d'information relative à l'enquête était jointe au premier mail afin que la participante potentielle puisse prendre le temps de la lire.
- Le rendez-vous par téléphone permettait d'expliquer plus en détail cette notice en discutant les objectifs et finalités de l'étude, les modalités relatives au déroulement des entretiens, les éléments relatifs au consentement, à la confidentialité des données et à la garantie d'anonymat, et de vérifier le respect des critères d'inclusion. La participante potentielle pouvait aussi poser toutes les questions qu'il souhaitait.
- Si l'accord de participation à l'étude était donné oralement dans un premier temps, les participantes choisissaient un numéro d'identification qu'elles communiquaient par téléphone à la chercheuse⁶³.
- Elles recevaient ensuite par retour de mail : i) le formulaire de consentement à remplir pour l'entretien, ii) de nouveau la notice d'information relative à l'étude et iii) un lien vers un mini-questionnaire auto-administré en ligne à remplir en amont de l'entretien pour valider leur consentement à l'étude et collecter des informations de base relatives à leur situation familiale et professionnelle, et à la situation de leur enfant ayant une MR et/ou un HR. Le questionnaire, programmé sur Lime Survey® et hébergé par l'université de Reims-Champagne Ardenne, était rempli par les participantes *via* l'identifiant qu'elles avaient choisi au cours de l'étape précédente.
- La chercheuse et la participante fixaient ensuite un rendez-vous et un lieu pour la réalisation de l'entretien.

Au total, 33 mères nous ont contacté entre le 10 mars et le 20 mai 2023. Parmi elles :

- 19 ont *in fine* participé à l'enquête,
- 11 ne remplissaient pas les critères d'inclusion (5 relativement à l'âge de l'enfant, 6 relativement au lieu de résidence),

⁶³ Cet identifiant garantit la confidentialité des données et permet aux participants qui le souhaiteraient de procéder à toute demande de modification ou de suppression concernant l'usage de leurs données personnelles recueillies à l'occasion de cette enquête, comme l'exige le règlement RGPD. L'identifiant, en lien avec un numéro attribué à chaque entretien (qui est le seul à apparaître dans les publications), est conservé uniquement par la responsable scientifique de l'étude.

- 3 remplissaient les critères d'inclusion mais n'ont plus donné suite au moment de confirmer la date et le lieu de l'entretien.

2.3.3. *Le déroulement des entretiens*

Les entretiens ont eu lieu du 14 avril au 27 juin 2023 (9 en Ile-de-France, 9 à Dijon ou alentours, et 1 à Reims ou alentours), dans la plupart des cas au domicile des participantes (18 sur 19). Ils ont duré entre 1h11 pour le plus court et 2 h pour le plus long (1h37 en moyenne). En totalité, ce ne sont pas 20 mais 19 entretiens qui ont été réalisées en raison du désistement tardif d'une participante dont l'entretien était prévu à la fin de la période dédiée au terrain. Nous avons fait le choix de ne pas relancer une procédure de recrutement pour un seul entretien.

Trois documents étaient remis aux participantes avant de démarrer l'entretien : i) la notice d'information relative à cette enquête (précédemment envoyée par mail), ii) un document de consentement à l'enquête que les participantes devaient signer en double exemplaire (un pour elle, un pour l'enquêtrice), iii) une fiche « Ressources » listant des contacts utiles, et sans lien avec l'enquête, en cas de recherche de ressources ou de soutien à l'issue de l'entretien.

Puis, un rappel du déroulement de l'entretien était réalisé : « Nous allons retracer votre trajectoire professionnelle depuis la sortie du système scolaire jusqu'à aujourd'hui, en lien avec celle de l'enfant et celle du père et/ou du conjoint autre que le père. Tout type de modification professionnelle nous intéresse : changement d'emploi, de poste, d'horaires, de temps ou de lieu de travail ; arrêt de travail ; renoncements professionnels ; reconversion professionnelle ; etc. Nous allons également aborder les conséquences matérielles que cela a pu engendrer, éventuellement en matière de précarité ».

2.3.4. *Les participantes*

L'échantillon constitué pour ces entretiens s'est révélé être varié en matière de caractéristiques sociodémographiques, de niveau de diplôme et de situation de prise en charge de l'enfant.

Au total, nous avons donc 19 participantes qui ont en moyenne 44 ans (38 au minimum et 58 au maximum). Les compositions du foyer sont variables : 13 participantes sont en couple (12 avec le père de l'enfant et 1 avec une autre personne) et 6 sont en situation de monoparentalité, 4 participantes n'ont qu'un seul enfant – celui concerné par l'étude – tandis que 11 participantes ont deux enfants, 3 participantes en ont trois et une participante en a quatre. Les niveaux de vie (approchés par le revenu total du foyer sans ajustement du nombre de personnes qui vivent sur ce revenu) sont hétérogènes, allant de moins de 2000 € par mois pour 3 participantes à plus de 6001 € par mois pour 4 participantes. Concernant les niveaux d'études : 6 répondantes ont au maximum le niveau baccalauréat, 1 détient un diplôme court du supérieur, 5 ont un niveau licence (Bac+3) ou maîtrise (Bac+4) et que 7 ont un niveau master ou plus (Bac+5 et plus). Elles occupent (ou ont occupé) des professions et catégories socioprofessionnelles diverses : 8 employées/ouvrières, 5 professions intermédiaires, 6 cadres et professions intellectuelles supérieures. Leur situation d'emploi à l'instant de l'enquête est également variée : 17 sur 19 sont en emploi, dont 4 sont en arrêt

au moment de l'entretien (dont 2 en lien avec la situation de leur enfant) et 2 sont sans emploi (toutes deux en lien avec la situation de handicap de leur enfant). La majorité des mères rencontrées en emploi sont à temps partiel (10 sur 17), les autres travaillant à temps complet.

En moyenne, les enfants concernés par une MR et/ou un HR sont âgés de 13,5 ans, le plus jeune dans notre échantillon étant âgé de 11 ans, le plus âgé de 17 ans. Pour 4 de ces enfants, le diagnostic a été établi à la naissance, pour 6 d'entre eux durant les quatre premières années de la vie, pour 4 entre leur 5 et 7 ans, et pour 3 entre 11 et 13 ans. Le diagnostic est inconnu pour 1 enfant. Les caractéristiques des maladies dont les enfants sont atteints sont diverses⁶⁴, de même que leurs implications. Les retentissements du handicap sur la vie quotidienne sont variables allant d'enfants quasi-autonomes (nécessitant toutefois une vigilance ou une supervision parentale) à des enfants dont l'état nécessite une aide quasi constante sur le plan moteur (pour marcher, manger, faire la toilette) comme sur le plan mental et cognitif (communication limitée, comportement de mise en danger). Les troubles associés à la MR et/ou au HR qui reviennent le plus dans l'échantillon sont les troubles de l'apprentissage, de la communication, de l'attention et les troubles moteurs. 6 enfants sont en situation de polyhandicap. La MDPH a attribué un taux d'incapacité supérieur à 80 % pour 13 enfants, un taux compris entre 50 et 79 % pour 5 enfants et l'une des participantes n'a pas déposé de dossier pour son enfant.

Une infographie récapitulative est fournie en Annexe 4, à la fin du rapport et séparément pour pouvoir être consultée à part.

2.4. L'analyse des données

Au fur et à mesure du rapport, nous allons donc nous appuyer sur nos trois matériaux collectés, mis en regard des documents issus de la phase d'analyse transversale de *corpus* documentaire.

2.4.1. La spécificité de nos échantillons

Précisons avant toute chose qu'en nous appuyant sur des échantillonnages à participation volontaire, la principale limite de nos données est sans doute l'existence d'un biais de sélection qui pourrait questionner la validité externe de notre recherche.

Bien que les profils socio-économiques et démographiques des répondants soient variés dans chacun des matériaux, cela implique que les échantillons ne sont pas complètement représentatifs de notre population cible et que nous avons sans doute « touchés » majoritairement des familles qui sont incluses dans les réseaux sur lesquels nous nous sommes appuyés ; c'est-à-dire qui sont prises en charge au sein d'une filière MR ou d'une équipe relais HR (et qui s'identifie dans ces termes MR et HR), qui sont proches du milieu associatif, qui utilisent les réseaux sociaux et qui souhaitent partager leur expérience en participant à la recherche que nous avons proposé. Il est difficile en dehors de ces réseaux de toucher ces populations ; d'autant plus que certains aidants sont dans une situation de vulnérabilité telle que tout leur temps et leur énergie sont consacrés à aider leur proche. La

⁶⁴ Afin de préserver l'anonymat des répondants, les syndromes des enfants ne seront pas cités.

réponse à ce type d'étude mais également à d'autres types de sollicitation est donc très loin de leurs préoccupations quotidiennes. L'appartenance au champ du HR ne va pas de soi non plus, puisqu'il ne s'agit pas d'un diagnostic à part entière, comme nous avons pu l'expliquer dans la partie 1. Les situations des enfants sans diagnostic sont aussi plus difficiles à appréhender puisque les parents peuvent ne pas se reconnaître dans les catégories MR et HR, tant qu'ils n'ont pas de diagnostic précis.

Il est aussi important de préciser que dans les faits, les caractéristiques exactes de notre population cible ne sont *a priori* pas connues. Aucune source statistique ne permet de connaître les profils socio-économiques et démographiques des patients atteints de MR et/ou de HR en France.

2.4.2. *Le renforcement de la validité externe de notre recherche*

Des éléments nous semblent quant à eux venir renforcer la validité externe de nos données, si singulières puissent-elles paraître *a priori*⁶⁵. L'échantillon issu de notre enquête par questionnaire auto-administré en ligne a des caractéristiques socio-démo qui ne sont pas trop éloignées de deux enquêtes récentes et plus larges réalisées par l'Unapei (2023) et le tiers-lieu « les bobos à la ferme » (2023) comme nous avons pu le mentionner dans la section 2.4⁶⁶. Cependant notre approche n'est pas tout à fait la même et nos données sont plutôt à voir comme complémentaires, car elle approfondit des points spécifiques et les place en regard d'analyses économiques et sociologiques. Enfin la rareté a un impact fort sur l'activité d'aide en lien avec les combinaisons de troubles. D'une autre manière on pourrait dire que nous avons ici plus une différence de degré que de nature dans l'aide apportée par les parents.

Nos résultats sont toujours mis en regard de la littérature existante, et ils sont cohérents avec celle-ci. Bien qu'ancrés dans un contexte particulier, nos résultats peuvent être transposables à d'autres situations : d'autres types de handicaps ou de maladies, notamment les maladies chroniques.

Enfin, nos résultats ont été présentés en conférences ou dans des évènements publics, dans différents contextes (au sein de la communauté des économistes, des sociologues, plus largement des chercheurs en SHS mais auprès des communautés MR et HR). En particulier, nous avons adossé à cette recherche une série de quatre *workshops* « Aidants Informels et études en SHS » nous permettant de présenter au sein de la communauté SHS nos travaux (méthodologies, questionnements, premiers résultats) au fur et à mesure de leur avancée et d'échanger sur les travaux d'autres chercheurs intéressés par cette thématique (Tableau1). Plus de détails sur le blog du projet : [ici](#). Avant la fin officielle du projet, les 6 et 7 février 2024, nous avons aussi organisé deux séminaires de restitution pour présenter et discuter nos résultats et nos approches à des collègues économistes et sociologues.

⁶⁵ Rappelons tout de même que cette singularité était attendue et assumée dès le montage du projet.

⁶⁶ En termes de répartition hommes/femmes, de situation matrimoniale, d'âge moyen et médian, de taux d'incapacité accordé par la MPDH.

Tableau 1 - Workshops « Aidants informels et études en SHS »

Edition	Thématique	Date et Lieu	Programme*
1	Réaliser une étude sur les aidants informels dans les champs des maladies/handicaps rares : quels apports des autres recherches ?	17/09/2021 Paris	Programme workshop 1
2	Pluralité des aidants et multiplicité des formes d'aides	17/05/2022 Dijon	Programme workshop 2
3	Politique de soutien aux aidants : besoins, accès et recours aux droits et dispositifs pour les aidants	17/01/2023 Grenoble	Programme workshop 3
4	L'articulation vie familiale / vie professionnelle des parents d'enfants concernés par une maladie ou un handicap	2/06/2023 Reims	Programme workshop 4

Note : * renvoi directement au lien de téléchargement du programme.

Lecture : le tableau présente les 4 *workshops* organisés par l'équipe SHS du projet : thématique, date et lieu, lien vers le programme.

2.4.3. Les méthodes d'analyse

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). Notre approche se situe aussi dans une perspective phénoménologique car elle « *vise à comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en ont fait l'expérience* » (Fortin et Gagnon, 2010, p. 35). Dans la première étape, une première lecture des *corpus* constitués a permis de regrouper les *verbatims* par thèmes (approche thématique d'analyse du contenu ; Bryman, 2012). L'approche thématique d'analyse du contenu est régulièrement utilisée dans les sciences sociales de la santé, en particulier en économie de la santé et dans le champ des *Health Services Research* (Campéon et Rothé, 2017 ; Hughes *et al.*, 2013 ; Bragstad *et al.*, 2014 ; Campbell *et al.*, 2018). Cette méthode permet de condenser les données brutes en repérant « *dans des expressions verbales ou textuelles des thèmes généraux récurrents qui apparaissent sous divers contenus plus concrets. Elle est donc une première forme de catégorisation appliquée à un corpus* » (Mucchielli, 2009, p. 283). Le processus de l'analyse consiste à créer des « *thèmes représentatifs du contenu analysé* » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 232). C'est donc un premier niveau d'analyse qui a permis d'avoir une vision d'ensemble du contenu des entretiens. 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. Si ces questions ont permis de guider la sélection des thèmes et de prioriser les regroupements thématiques, il s'agissait néanmoins d'un processus itératif avec de nombreux allers-retours pour produire une analyse systématisée permettant d'établir les récurrences existantes entre certaines situations et les modalités de réponse (Mucchielli, 2009). Les citations des entretiens sont utilisées au fil du texte pour illustrer l'interprétation des thèmes et être un support de preuve et de transparence dans l'analyse

(Bragstad *et al*, 2014). Les verbatims de la phase 1 sont numérotés en chiffres arabes⁶⁷ tandis que ceux de la phase 3 sont numérotés en chiffres romains.

Concernant le matériel issu du questionnaire (phase 2). Avant toute analyse, il y a déjà eu un important travail de nettoyage sur les données pour *in fine* constituer deux échantillons : l'un comportant 292 répondants et permettant d'analyser les caractéristiques des aidés, des aidants et des ménages, les prises en charge, la nature, la diversité et l'intensité de l'aide apportée par les parents-aidants ainsi que la galaxie d'aide informelle et formelle qui s'organise autour de l'aidé, l'autre restreint à 270 répondants pour étudier plus particulièrement les répercussions sur l'emploi. Ensuite, nous avons réalisé des statistiques descriptives, *i.e.*, des tris à plat et croisés, que nous mobilisons d'ailleurs tout au long de ce rapport car ils permettent d'illustrer les situations des aidés, des aidants et de l'aide. Puis, 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 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 ; Creswell, 2014 ; Curry et Nunez-Smith, 2015). 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 expliquée 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. Le Tableau 2 présente une synthèse des matériaux mobilisés et des méthodes d'analyse pour chacune des parties du rapport.

⁶⁷ Il y a eu 18 entretiens effectivement menés dans la phase 1. Mais au départ, 20 entretiens devaient être menés, d'où des numéros d'inclusion allant de 1 à 20. 2 personnes n'ont pas donné suite.

Tableau 2 - Synthèse des matériaux mobilisés dans l'analyse

Partie du rapport	Matériaux mobilisés (phases) et méthode d'analyse
Partie 3. Décrire les prises en charge des enfants concernés par une MR et/ou un HR	<ul style="list-style-type: none"> ● Phase 1 : arbre thématique ● Phase 2 : statistiques descriptives sur l'échantillon de 292 répondants
Partie 4. Caractériser, analyser et valoriser l'aide des parents	<ul style="list-style-type: none"> ● Phase 1 : analyse thématique de contenus ● Phase 2 : sur l'échantillon de 292 répondants <ul style="list-style-type: none"> ○ Statistiques descriptives ○ Analyse en composantes principales sur la nature des troubles ○ Analyses économétriques : <ul style="list-style-type: none"> - des besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne - des besoins d'aide totaux - du nombre de rôles endossés par le parent - de la capacité du parent à se faire remplacer - du temps consacré à l'aide dans les activités de la vie quotidienne - de l'intensité de la charge d'aide - de l'intensité du vécu de l'aide
Partie 5. Identifier, décrire et analyser les répercussions de l'aide sur la vie professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> ● Phase 2 : statistiques descriptives sur l'échantillon de 270 répondants ● Phase 3 : analyse thématique de contenus

PARTIE 3. DECRIRE LES PRISES EN CHARGE DES ENFANTS

1. Le contexte

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées conforte une vision sociale du handicap avec des mesures concrètes visant la participation effective des personnes en situation de handicap à la vie sociale, et leur inclusion, à travers notamment la scolarisation à l'école des enfants en situation de handicap. Cette loi affirme également le droit de libre choix des personnes en situation de handicap de leur projet de vie (et donc de leur lieu de vie). Elle crée également un véritable droit à compensation par le biais de la Prestation de Compensation du Handicap

L'offre médico-sociale dans le champ du handicap, construite dès la fin des années 50', reposait sur des établissements et des services – dénommés, à l'époque, institutions – qui accompagnaient intégralement les enfants en situation de handicap (de jour comme de nuit). Aujourd'hui, les attentes des familles ont évolué afin que leurs enfants puissent être intégrés dans une société inclusive (sur le plan scolaire, des loisirs, de la vie sociale, etc. (Piveteau, 2014).

Désormais, la transformation de l'offre d'accompagnement médicosociale tend vers un accompagnement plus souple et modulable. Le passage des Instituts Médico-Educatifs (IME) et Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) en dispositif contribue par exemple à cet ajustement de l'offre. Le secteur est ainsi en profonde transformation passant d'une logique d'offre de service proposée aux personnes (en fonctions des institutions et places existantes) à une logique tournée vers les demandes et les besoins des usagers.

Dans une démarche inclusive et tournée vers le pouvoir d'agir des personnes (autodétermination), l'offre d'accompagnement se doit donc d'être repensée en étant davantage tournée vers le droit commun. C'est dans cette logique d'ouverture et de réponse aux attentes et besoins des familles que sont faites les nouvelles orientations. L'institution (au sens de l'établissement fermé) n'est plus la règle et les accompagnements sont repensés sous forme de prestation en milieu ouverts, recours au droit commun, habitat inclusif, etc.

Cela implique un véritable « bouleversement sociétal » (Piveteau, 2022) dans une démarche d'innovation sociale afin de trouver des réponses adaptées et fluides tout au long du parcours de vie de l'enfant pour aller vers un fonctionnement en mode « dispositifs », une ouverture des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) et *in fine* réussir le virage conceptuel de l'auto-détermination de la personne accompagnée.

Ainsi, « l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses ». (...). La réponse est un dispositif modulaire, capable de combiner plusieurs prises en charge médico-sociales, sanitaires, éducatives, et d'épouser les situations complexes et évolutives » (Piveteau, 2014, p. 85).

Cela suppose une transformation juridique, réglementaire, budgétaire et des compétences afin de mettre en place : une politique d'éducation réellement inclusive ; une responsabilisation des autorités publiques locales pour aller vers une responsabilité

collective ; la création de nouveaux services d'aide aux familles ainsi que la formation des professionnels à ces transformations ; la transformation inclusive du cadre de vie collectif ; la transformation des organisations de travail et des nouvelles règles d'allocation des ressources ; la reconnaissance de l'expertise parentale ainsi que la considération du pouvoir d'agir et la présomption de compétence des personnes en situation de handicap.

Fin 2018, 167 310 enfants (et adolescents) en situation de handicap sont accompagnés dans des établissements et services médico-sociaux qui leur sont dédiés (Bergeron, 2022). Entre 2006 et 2018, le nombre de structures, de places (+24 710 places) et d'enfants accompagnés (+25 410 enfants) n'a cessé d'augmenter avec la création de nouveaux dispositifs : prestations en milieu ouvert, développement des PCO (plateforme de coordination et d'orientation pour les TND), équipes relais handicaps rares (ERHR), etc. Le développement des services⁶⁸, principalement des SESSAD⁶⁹, est préféré pour favoriser l'inclusion des enfants en milieu ordinaire (en dehors des institutions). Entre 2006 et 2018, sur 10 places créées par les structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés, neuf l'ont été par les services (SESSAD principalement ; Bergeron, 2022).

La hausse du nombre d'enfants et d'adolescents accompagnés par des SESSAD est une tendance de fond : ils représentaient en effet le quart des enfants et adolescents accompagnés par l'ensemble des établissements et services pour enfants et adolescents en 2006, mais plus du tiers en 2018 (Bergeron, 2022). Le développement des services de coordination et de prestation en milieu ouvert est pleinement tourné vers le droit commun et la scolarisation en milieu ordinaire. De nombreux dispositifs ont pour objectif d'améliorer l'accessibilité et l'inclusion à l'école en milieu ordinaire : les équipes de suivi de scolarisation dès 2005, la création du statut et l'augmentation du nombre des Accompagnants d'Élèves en situation de Handicap (AESH, anciennement Auxiliaire de Vie Scolaire, AVS), le GEVA-Sco⁷⁰ et le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation⁷¹), les ouvertures de dispositifs ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire)⁷², les UEE (Unités d'Enseignement Externalisées),

⁶⁸ Les services proposent un ensemble de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens, et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale. Ils concourent à l'amélioration de l'intégration des personnes handicapées, notamment à la scolarisation des enfants en milieu ordinaire.

⁶⁹ Les SESSAD interviennent au sein des différents lieux de vie (domicile, lieu d'accueil de la petite enfance, centre de loisirs, école) et apportent un soutien éducatif et thérapeutique individualisé.

⁷⁰ Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation.

⁷¹ C'est à partir des besoins identifiés que l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées élabore le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'élève en situation de handicap, en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents. Le PPS est l'outil de pilotage du parcours de scolarisation, il assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'élève en situation de handicap. Les personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap ; contribuent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et participent aux réunions des équipes de suivi de la scolarisation. Source : Ministère de l'éducation.

⁷² Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) concernent le premier comme le second degré : ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée, ULIS-lycée professionnel. L'inclusion des élèves en situation de handicap, en fonction de leurs besoins, au sein des classes ordinaires y est renforcée, le dispositif venant en appui à cette scolarisation. Dans les écoles élémentaires, les ULIS accueillent des élèves présentant un handicap et pouvant tirer profit d'une scolarisation en milieu scolaire ordinaire. Les objectifs d'apprentissage envisagés pour les élèves bénéficiant de l'ULIS requièrent des modalités adaptées nécessitant des temps de regroupement dans une salle de classe réservée à cet usage. Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle ne sont pas compatibles avec leurs troubles, les élèves en situation de handicap peuvent être scolarisés avec l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Encadrés par un enseignant spécialisé, ils reçoivent un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation. Les élèves sont inscrits dans leur classe de référence. Source : Ministère de l'éducation

les UEMA (Unités d'Enseignement Maternelles Autisme) et les UEEP (Unités d'Enseignements pour les Élèves Polyhandicapés), ou encore plus récemment la formation initiale à l'école inclusive (25 heures) pour tous les nouveaux professeurs et le développement de la plateforme Cap Ecole inclusive (pour outiller les enseignants et informer le grand public pour la mise en place d'aménagements pédagogiques), etc.

La dynamique de croissance dans les établissements (sur un format que l'on pourrait qualifier de « fermé »)⁷³ entre 2006 et 2018 est bien différente. Entre 2006 et 2010, le nombre de places a stagné et le nombre de personnes accompagnées a reculé, en particulier dans les IME⁷⁴ (Bergeron, 2022). Cela engendre des files d'attentes déjà importantes et des ruptures de prises en charges pour les enfants. Le manque de places en établissement est difficilement quantifiable faute de données. L'étude du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations (CREAI, 2015) PACA et Corse sur six départements (Haute-Provence, Hautes-Alpes, Alpes-Maritimes, Bouches-du-Rhône, Var et Vaucluse) entre 2012 et 2016 recense le nombre d'enfants en attente d'une place rapporté au nombre de places installées. Ce nombre varie de 54 % dans les Alpes-Maritimes à 6 % dans les Hautes-Alpes. Au total, sur l'ensemble de la région Provence Alpe Côte d'Azur, il manquerait entre 2 600 et 4 000 places selon cette étude. Une étude réalisée par le média « Faire face », spécialisé sur les questions du handicap, estimait en 2018 à 30 000 le nombre de places manquantes dans les IME en France (Seuret, 2018). Pourtant, les fermetures se poursuivent : l'agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a ainsi annoncé la fermeture de 200 places, sur 1 200, en 2022⁷⁵ ; traduisant ainsi la politique actuelle parfois nommée de *désinstitutionnalisation* visant à favoriser des accompagnements qui prennent place dans la vie de la cité pour favoriser une société plus inclusive. Les projets se tournent donc désormais vers des IME au sein des écoles, des dispositifs d'accompagnement hors les murs, de l'habitat inclusif, etc.

Dans ces situations, on peut ainsi observer une refamiliariser le *care* – comme c'est le cas dans certains pays anglo-saxons. À la différence de la défamiliarisation du *care* qui signifie la capacité d'un système à externaliser ou collectiviser l'activité d'aide (Martin, 2000 ; Dang et Letablier, 2009), la refamiliarisation du *care* conduit à reporter sur les parents et particulièrement les femmes, l'accompagnement et la prise en charge des personnes fragiles (Orloff, 1993). La refamiliarisation du *care* (qui correspond donc à un glissement des solidarités publiques aux solidarités privées) vise à réduire les coûts de la prise en charge du handicap à travers un désengagement de l'Etat.

Des signes inquiétants comme la pénurie d'AESH ou encore les fermetures d'établissements et les files d'attentes qui en résultent font craindre cette évolution. Dans de nombreuses situations, la loi de 2005 n'est pas effective en termes d'adaptations et de mises en œuvre de compensations permettant une réelle intégration des personnes en situation de

⁷³ Les établissements médico-sociaux destinés aux enfants sont « médicalisés » (et donc financés entièrement ou partiellement par l'assurance maladie).

⁷⁴ Sept enfants en IME sur dix sont en externat. L'internat complet, de semaine ou séquentiel, bien que minoritaire, reste une modalité d'accueil importante, sauf pour les enfants accompagnés par un service, qui bénéficient pour la plupart de prestations sur le lieu de vie ou en milieu ordinaire (89 %). Parmi les établissements, les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) se distinguent par leur dynamisme sur la période.

⁷⁵ [Question au Sénat, accessible ici.](#)

handicap. C'est alors aux parents de trouver eux-mêmes les solutions quant à la prise en charge de leurs enfants, faute de réponse institutionnelle. Qu'en est-il de la prise en charge des enfants dans notre échantillon, eu égard notamment à la spécificité de notre échantillon qui concerne des enfants avec une MR et/ou un HR et qui ont des troubles variés qui sont susceptibles de fortement impacter leur autonomie ?

2. Les prises en charge des enfants

Dans cette partie, nous cherchons à identifier les « lieux de vie » des enfants, à partir de nos données d'enquêtes et à mieux comprendre les configurations identifiées à partir des entretiens de la phase qualitative exploratoire.

Le terme « lieux de vie » n'est certainement pas le plus adapté car il mélange de nombreux éléments. Qu'entendons-nous ici par « lieux de vie » ? Il s'agit à la fois d'identifier et décrire le lieu où habitent les enfants, c'est-à-dire là où ils vivent tous les jours notamment pour dormir. Il s'agit aussi de caractériser les « lieux de vie » en journée, qui peuvent être multiples et qui dépendent notamment de l'âge de l'enfant et du jour de la semaine. Voyons cela plus en détails.

Dans notre échantillon, la grande majorité des enfants habite au domicile du répondant toute la semaine⁷⁶ (80,48 %). Lorsque ce n'est pas le cas, c'est soit que l'enfant est en garde partagée sur la semaine, soit en internat, soit qu'il vit ailleurs (chez l'autre parent, un proche ou une famille d'accueil).

Les « lieux de vie » en journée sont plus compliqués à appréhender car ils peuvent relever de multiples sphères (qui peuvent se superposer) : la sphère de la petite enfance, celle de l'éducation nationale, celle du sanitaire, celle du médico-social, celle du marché de la garde d'enfant, celle des activités de loisirs et enfin de la sphère privée.

Ainsi, au moins une demi-journée par semaine, l'accueil se fait :

- en crèche pour 20 enfants (ils ont tous 5 ans ou moins),
- à l'école pour 124 enfants : en classe ordinaire sans AESH (N=18), en classe ordinaire avec AESH (N=66), en dispositif ULIS (N=33), dans un autre type de dispositifs (N=7),
- en ESSMS pour 112 enfants : 80 en IME, 11 en Etablissement pour Enfant et Adolescent Polyhandicapé (EEAP), 9 en Institut d'Education Motrice (IEM), 2 en Etablissement pour Enfants Déficients Sensoriels et les autres en SESSAD, CAMSP, CMPP.
- en hôpital de jour pour 7 enfants,
- chez une assistante maternelle pour 37 enfants,
- en centre de loisirs le mercredi matin et/ou après-midi pour 18 enfants,
- en famille d'accueil pour 2 enfants
- dans la sphère privée : 138 enfants sont gardés par le répondant, 31 par un membre de l'entourage.

⁷⁶ Du lundi au dimanche.

Aucun parent ne déclare que son enfant peut rester seul en journée et donc qu'il n'a pas besoin d'une solution d'accueil. On peut facilement constater ici que le total dépasse la taille de notre échantillon (N=292) ce qui indique que les enfants cumulent donc plusieurs lieux de vie entre le lundi et le vendredi. À l'exception de certains établissements et structures prenant en charge l'enfant tout au long de la journée, la plupart des prises en charge sont donc actuellement « plurielles⁷⁷ ».

Les enfants sont donc relativement peu pris en charge en semaine par une seule structure à 100 % ; ce qui confirme bien l'évolution des prises en charge que nous avons présenté plus haut. Il en résulte des prises en charge qu'on peut qualifier de complexes car elles font intervenir différentes structures et professionnels. Les configurations sont extrêmement variées et il serait donc difficile de présenter toutes les combinaisons. Néanmoins, nous pouvons faire ressortir que :

- Parmi les 20 enfants qui vont au moins une demi-journée à la crèche, seulement un l'est à temps complet du lundi au vendredi. Dans les autres cas, la prise en charge de l'enfant est partagée avec une prise en charge à l'école, en hôpital de jour, en ESMS, avec une assistante maternelle ou dans la sphère privée. 12 enfants cumulent deux prises en charge différentes sur la semaine (crèche + autre), sept en cumulent trois ou plus.
- Parmi les 124 enfants qui sont scolarisés au moins une demi-journée : 61 sont scolarisés à temps complet (sur une base de quatre jours par semaine : lundi, mardi, jeudi et vendredi) ; pour les 63 autres enfants, les configurations sont extrêmement variées.
- Parmi les enfants qui vont au moins une demi-journée en ESMS : 20 enfants sont accueillis à temps plein du lundi au vendredi, 36 sont accueillis les lundis, mardis, jeudi et vendredi, les autres sont accueillis selon des modalités variées faisant intervenir les autres sphères de prise en charge.
- Parmi les six enfants qui vont en hôpital de jour : quatre sont pris en charge à 100 % du lundi au vendredi, pour les autres il y a une alternance avec une prise en charge à l'école, en ESMS ou dans la sphère privée.
- Dans 11 cas, l'enseignement a lieu à domicile⁷⁸.

Le Tableau 3 présente une synthèse des temps de prise en charge institutionnelle sur la semaine. Au total, lorsqu'on comptabilise les prises en charge institutionnelles⁷⁹ sur la semaine du lundi au vendredi, une majorité d'enfants sont pris en charge entre 4 et 4,5 jours par semaine (40,41 %) et ce quelle que soit la tranche d'âge considérée. 20,89 % des enfants sont pris en charge intégralement sur la semaine tandis que 13,36 % n'ont aucune prise en charge. La prise en charge devient de plus en plus complète avec l'avancée en âge de l'enfant. En effet, 35,90 % des enfants de 15 ans ou plus ont une prise en charge sur les 5

⁷⁷ Le terme permettant de qualifier ces prises en charge fait débat au sein de l'équipe du projet, certains préférant au terme « pluriel » le qualificatif de « morcelé » pour décrire les prises en charge.

⁷⁸ C'est le parent qui réalise l'enseignement à domicile dans 10 cas sur 11.

⁷⁹ On va parler ici de prise en charge institutionnelle lorsque l'enfant est en crèche, à l'école, dans un ESMS, en hôpital de jour, au centre de loisirs, en famille d'accueil.

jours de la semaine tandis que ce taux passe à 27,55 % pour les 10-14 ans, 17,95 % pour les 6-9 ans et seulement 7,79 % pour les 5 ans et moins.

Tableau 3 - Prise en charge institutionnelle durant la semaine selon l'âge de l'enfant

	Total		5 ans et moins		6-9 ans		10 ans-14 ans		15 ans et plus	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Aucune demi-journée	39	13,36	21	27,27	5	6,41	7	7,14	6	15,38
Maximum 2,5 jours	33	11,30	15	19,48	8	10,26	9	9,18	1	2,56
3 / 3,5 jours	41	14,04	14	18,18	15	19,23	11	11,22	1	2,56
4 / 4,5 jours	118	40,41	21	27,27	36	46,15	44	44,9	17	43,59
5 jours	61	20,89	6	7,79	14	17,95	27	27,55	14	35,90
Total	292	100	77	100,00	78	100,00	98	100,00	39	100,00

Note : N (fréquence), % (part en %). On compte comme prise en charge institutionnelle lorsque l'enfant est en crèche, à l'école, dans un EMS, en hôpital de jour, au centre de loisirs, en famille d'accueil.

Lecture : 39 enfants n'ont aucune prise en charge institutionnelle durant la semaine, soit 13,36 % de l'échantillon.

L'accès à une prise en charge peut s'avérer difficile. À la question « Avez-vous déjà rencontré des difficultés à trouver une place : en crèche, chez une nounou, à l'école, en ESMS ou en hôpital de jour ? » les parents ont majoritairement déclaré avoir eu des difficultés (Tableau 4). La difficulté d'accès concerne surtout les ESMS, avec 43,75 % des répondants qui déclarent avoir eu beaucoup de difficultés et 15,10 % à n'avoir pas du tout trouvé de place.

Tableau 4 - Prévalence des difficultés d'accès à des prises en charge

	Crèche (N=194)	Nounou (N=178)	Ecole (N=218)	ESMS (N=192)	Hôpital de jour (N=46)
Pas de difficultés	37,63	36,52	36,70	13,54	34,78
Quelques difficultés	29,38	20,79	26,15	27,60	19,57
Beaucoup de difficultés	22,68	29,78	33,03	43,75	21,74
Pas trouvé du tout	10,31	12,92	4,13	15,10	23,91

Note : parts en %.

Lecture : 37,63 % des parents déclarent n'avoir eu aucune difficulté à trouver une place en crèche.

En dehors de tous ces « temps », il reste encore du temps de prise en charge, que l'on qualifierait habituellement de temps extra-scolaire consacré aux activités de loisirs. Dans notre échantillon, seulement 18 enfants sont accueillis en centre de loisirs sur le temps du mercredi : la moitié à temps complet, l'autre sur une demi-journée. Mais d'autres activités sont possibles et durant les entretiens de la phase qualitative exploratoire, ce sujet du temps extra-scolaire a été mis en évidence par les parents.

« La dimension de loisir, je reviens dessus, pour moi elle est capitale et primordiale.

Parce que bien souvent on a tendance à axer que sur le côté scolaire. (...) Mais à travers les loisirs on peut travailler l'inclusion. (...) dans les loisirs, il [l'enfant] peut avoir de sacrées compétences. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Dans notre échantillon, 38,01 % des enfants (N=111) sont inscrits à des activités extra-scolaires (sport, musique, activités artistiques et manuelles) durant l'année, mais pour près d'un parent sur deux, cette inscription ne s'est pas faite sans difficultés. 181 enfants ne sont pas inscrits dans ce type d'activité : pour 55 d'entre eux, le parent indique qu'il avait pourtant cherché à l'y inscrire mais qu'en raison de la maladie ou du handicap de l'enfant cela n'a pas été possible.

La période des vacances est synonyme de rupture dans les prises en charge, notamment à la crèche, à l'école ou dans les ESMS. 59,93 % des parents déclarent ainsi des difficultés pour trouver un mode de garde.

[La crèche est fermée à partir de mi-juillet⁸⁰] « Donc les dernières années, on s'était mis en place une organisation de relais où ma mère venait deux jours, mon père un jour, moi un jour, mon conjoint un jour. Et on faisait des semaines comme ça. »
(Entretien 3 ; 3,5 ans)

« Pendant la période des vacances, avant d'avoir trouvé la nounou là, [on avait trouvé comme solution] c'était de se relayer parce que mes parents ils peuvent pas tenir toute une journée c'est pas possible, ils font quelques heures, et le reste du temps c'est nous, donc on se partage la petite en fait. Le pire c'est les weekends et les vacances. Parce que y'a pas de structures, y'a pas de centre de loisirs où on peut mettre l'enfant. Il faut que ce soit un centre de loisirs adapté. » (Entretien 2 ; 13 ans)

3. Les facteurs d'influence

Les entretiens exploratoires permettent d'aller plus loin dans l'analyse des facteurs qui influencent (positivement ou négativement) l'accès à des prises en charge et ils sont essentiels pour comprendre ensuite le rôle d'aidant qu'endosseront les parents.

Au moyen d'une analyse de contenu et de l'élaboration d'un arbre thématique, nous faisons apparaître trois niveaux de facteurs :

- le premier niveau – le plus micro – concerne les moyens humains, c'est-à-dire les professionnels qui interviennent auprès des enfants,
- le second – plus méso – concerne les structures, les services et les établissements pouvant accueillir les enfants,
- le dernier – plus macro – concerne la vision du handicap et l'intégration des personnes en situation de handicap à la société.

⁸⁰ Pour les parents qui ont besoin il y a une solution avec le regroupement de crèches l'été, mais les parents ne souhaitent pas y mettre leur enfant car le personnel n'est pas le même que celui de la crèche habituelle, les enfants n'ont plus. Etant donné son handicap, cela imposerait à l'enfant des changements trop importants. C'est trop délicat étant la nécessité d'adaptation.

3.1. Les moyens humains (niveau micro)

Ce sont tout d'abord des facteurs liés aux moyens humains qui ressortent de l'analyse du discours des parents. Trois thèmes sont identifiables.

Le premier thème est relatif au nombre de professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants. Les enfants peuvent bénéficier d'une aide à l'école (AESh, anciennement AVS) afin de suivre la même classe que les autres élèves ou d'un animateur en plus dans les centres de loisirs ou les sports, allant même jusqu'à un professionnel dédié pour un enfant. Dans les structures accueillant les enfants en situation de handicap, des équipes pluriprofessionnelles se mettent en place avec des ergothérapeutes, des psychologues, des animateurs, des orthophonistes, des psychomotriciens, etc. Les entretiens montrent bien l'importance de ces équipes renforcées et de ce suivi individuel. À partir du moment où il n'y a pas assez de professionnels (pas assez de nombre d'heure d'aide à l'école, pas assez d'animateurs en centre des loisirs), la prise en charge des enfants est incomplète.

« La directrice de l'établissement a dit, bien sûr on va prendre votre enfant, on est obligés, mais elle aura que deux heures d'AVS par semaine. » (Entretien 6 ; 9 ans)

« [Centre de loisirs] On me l'a jamais refusé, à chaque fois ils acceptent mais par contre il faut pas que je l'inscrive trop : ça va être deux trois jours ça passe. (...). Ils ont tellement peu d'animateurs dédiés et les animateurs dédiés ne sont pas formés (...). » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Le deuxième thème est relatif à la formation des professionnels qui accueillent ou sont susceptibles d'accueillir les enfants concernés par une MR et/ou un HR. La formation des professionnels est un pilier important de la prise en charge. Mais le manque de formation est particulièrement visible pour les loisirs et notamment le sport.

« Elle [sa maitresse] maîtrise plein de techniques. Ce que j'aime bien, elle me fait part des difficultés qu'elle peut rencontrer avec mon fils mais elle essaye toujours de trouver des stratégies de contournement (...). Elle est pleine de créativité. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

« On regrette pas, on est vraiment content [au centre médico-éducatif] (...) ils connaissent le syndrome de [nom du syndrome]. » (Entretien 15 ; 9 ans)

Le troisième thème concerne l'absentéisme et le turn-over des professionnels, qui sont des freins à la prise en charge des enfants et contribuent à son instabilité.

« Le nombre de fois aussi où on allait là-bas, à l'école, on l'emménait et puis ben attendez l'AVS est pas là. (...) faut repartir avec votre gamin. » (Entretien 17 ; 7 ans).

Dans ce cas, c'est aux parents de prendre le relais : nous avons appelé ça par la suite la gestion des imprévus (Partie 4) ; ce qui peut être difficile à concilier avec une vie professionnelle comme nous en reparlons dans la Partie 5.

3.2. Les structures, les services et les établissements pouvant accueillir les enfants en situation de handicap (niveau méso)

Pour que les enfants puissent bénéficier d'une prise en charge, il faut d'une part que l'offre existe et soit disponible (aspect quantitatif) et d'autre part que l'offre soit adaptée et réponde aux besoins des enfants et des parents (aspect qualitatif).

En effet, lorsque l'offre existe et est adaptée, les prises en charge des enfants sont facilitées. Mais les parents peuvent être confrontés à une rareté de l'offre. La rareté se manifeste de deux façons. Soit l'offre est saturée car il y a beaucoup de demandes et/ou très peu de places, ce qui rend l'accès difficile avec des listes d'attentes importantes (jusqu'à deux ans pour un centre de loisirs). Par exemple, pour un CAMSP, les professionnels avaient répondu à cette maman :

« [La maman a contacté le CAMPS qui lui a dit] On est saturé, le premier rendez-vous c'est dans un an et il faut compter un an de plus si vous voulez une prise en charge donc éducative. » (Entretien 10 ; 7,5 ans)

Soit, l'offre n'existe pas. Cela concerne le plus souvent les loisirs pour les enfants en situation du handicap ou le sport adapté :

« J'ai cherché des structures de loisirs adaptés, j'en ai pas trouvé ça n'existe pas. » (Entretien 2 ; 13 ans)

« En fait elles [les personnes au comité départemental des sports adaptés] ont des trucs pour les adultes handicapés mais pour les enfants, non ou alors il faut qu'il soit en établissement en IME, là oui elles ont des choses sur le temps scolaire pour les enfants en IME. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Cette rareté de l'offre est renforcée par la complexité et le cumul des troubles associés à la MR et/ou au HR, dans un système cloisonné entre handicap physique et handicap mental. Les enfants dans notre population cible ont ainsi du mal à « rentrer dans les cases » et à bénéficier d'une prise en charge adaptée.

« Je vais voir à la piscine et bah non il faut être adulte et handicap moteur. Je suis pas dans les bonnes cases. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

« De toute façon ils [les professionnels] ne savaient pas où le mettre, parce qu'il était physique mais aussi mental [au sujet de la nature du handicap de son enfant]. (...) Elle [l'interlocutrice pour chercher une orientation] avait l'air de dire qu'il n'avait sa place nulle part mais qu'elle allait voir. » (Entretien 12 ; 19 ans)

« Ils m'ont fait une notification à la MDPH pour un établissement DI (déficients intellectuelles). On a été les visiter et c'est pareil quand ils l'ont vu ils m'ont dit non c'est pas possible, on peut pas avoir quelqu'un derrière elle tout le temps. (...). Ils ont dit vulgairement, ils m'on dit comme ça : vous avez le cul entre deux chaises. Elle est

ni polyhandicapée, ni déficiente intellectuelle totalement, elle est entre les deux. »
(Entretien 6 ; 9 ans)⁸¹

Les parents soulignent aussi l'inadéquation entre les besoins de leurs enfants, leurs attentes et les réponses ou propositions institutionnelles qui leur sont faites en termes d'accompagnements.

« Les spécialistes [de la pathologie de l'enfant] nous disent ce dont ils [les enfants] ont besoin mais sur le terrain on ne peut pas l'obtenir. » (Entretien 7 ; 15 ans)

[Au sujet d'une structure de loisirs qui dit accueillir des enfants en situation de handicap, cette maman a été très déçue car ce n'était pas adapté] « On veut accueillir les enfants handicapés mais en fait on leur demande de s'adapter à la structure et ce n'est pas la structure qui va s'adapter à elle, ça marche pas. » (Entretien 2 ; 13 ans)

Le fait de coconstruire avec les familles, en prenant en compte leur expertise, facilite grandement les liens et le partage d'informations essentielles à l'accompagnement de l'enfant que ce soit au domicile ou au sein de l'établissement. Mais dans certains cas, la parole des parents est peu prise en compte, et les parents ont l'impression d'être « en bataille » contre l'établissement, le service, la MDPH et certains ont peur d'être considérés comme « la maman pénible ».

3.3. La vision du handicap et l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société (niveau macro)

La vision que les professionnels, les structures et plus largement la société porte sur le handicap et la maladie détermine la plus ou moins forte intégration des enfants dans la société.

« C'est un centre de loisirs ou c'est une mixité totale : 50 enfants valides et 50 enfants en situation de handicap. Ils prennent tout handicap confondu, même du très lourd handicap et s'il faut ils font du 1 pour 1 donc 1 adulte pour un enfant. »
(Entretien 14 ; 7,5 ans)

Le fait de considérer en premier lieu l'enfant, ses envies, ses besoins avant même son handicap contribue également grandement au changement de regard et bénéficie ainsi à son inclusion dans la société. Mais les entretiens ont mis en lumière de nombreuses situations où l'accès aux droits fondamentaux est difficile et même lorsque les enfants sont acceptés, ils sont parfois stigmatisés et mis de côté.

« Nous [nom de l'enfant] a eu des problèmes dans certains centres. [Nom de l'enfant] a été clairement discriminé, la discrimination n'a pas été reconnue par des directeurs dans des centres d'animation, au moins deux fois. » (Entretien 12 ; 19 ans).

« Il y avait tous les enfants sur une petite table et puis il y avait [nom de l'enfant] là-bas, derrière les livres. » (Entretien 17, 7 ans)

⁸¹ En conséquence, la maman fait donc l'école à la maison.

PARTIE 4. CARACTERISER, ANALYSER ET VALORISER L'AIDE DES PARENTS-AIDANTS

En s'appuyant sur les entretiens exploratoires et les données issues de l'enquête en ligne, cette partie vise à mieux comprendre l'aide apportée par les parents-aidants d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR. Pour cela, nous cherchons à caractériser la **nature** de l'aide « parentale », sa **diversité** et son **intensité**, en allant notamment au-delà de la mesure d'une intensité uniquement abordée sous l'angle du temps consacré à l'aide. Nous identifions aussi la **galaxie d'aide** qui s'organise autour de l'enfant aidé.

La **nature** de l'aide correspond aux activités d'aide réalisées par l'aidant auprès de l'aidé (section 1). L'Insee a défini trois types d'aide : les aides à la vie quotidienne qui comprennent les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et les Aides Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ) (Katz, 1963 ; Lawton, 1969), les aides matérielles ou financières et l'aide morale (HSA, 2008). La **diversité** de l'aide correspond au nombre d'activités d'aide que réalise l'aidant (section 2). La **galaxie d'aide** se compose des différents acteurs qui apportent une aide auprès de l'aidé, que cette aide soit formelle ou informelle (section 3). L'**intensité** de l'aide correspond à la quantité (mais aussi à la fréquence) d'aide apportée par l'aidant (section 4).

Cela étant dit, nous explorerons **le lien entre l'aide, l'âge et les temporalités induites par la rareté des maladies et des handicaps** (section 5) afin de mieux cerner une autre dimension de l'intensité de l'aide qui résulte de la chronicisation des MR et/ou HR et des multiples raretés qui se conjuguent. Puis, nous proposons une réflexion sur la **notion de valorisation monétaire de l'aide apportée par les parents** (section 6) nous permettant d'ouvrir sur une prise en compte plus qualitative de l'intensité d'aide, qui dépasse la notion de fardeau pour aller vers celle des **vécus** (section 7).

1. La nature de l'aide

Dans cette section, notre objectif est de mettre en évidence **la nature de l'aide apportée par les parents d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR**. L'aidé est ici un enfant (mineur) : le besoin d'aide est donc déterminé à partir de la déclaration du répondant à l'enquête uniquement (l'un des parents). Dans les enquêtes ciblant les personnes âgées (telles que l'enquête Handicap-Santé), il y a une double identification des besoins : à la fois par les personnes âgées elles-mêmes (Enquête Handicap-Santé volet ménages ; HSM, 2008) et par leurs aidants (Enquête Handicap-Santé volet aidants ; HSA, 2008). C'est donc la vision d'un seul aidant que nous pouvons considérer ici.

Tout d'abord, repositionnons la définition de l'aide.

« Si l'on repart de la définition du dictionnaire, aider, c'est « apporter son concours à quelqu'un, joindre ses efforts aux siens dans ce qu'il fait ; lui être utile, faciliter son action⁸² ». Dans cette définition, rien ne dit que la personne aidée doit être incapable

⁸² <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aider/1846>.

d'effectuer elle-même l'action en question, ni que l'aide se substitue à l'aidé. Cependant la notion d'aide est intimement liée à celle d'autonomie car dire qu'une personne est « aidée » pour faire quelque chose, c'est dire qu'elle devrait *a priori* faire cette chose seule, mais qu'elle ne le fait pas : soit parce qu'elle ne le peut pas, soit par un effet de générosité de la personne qui lui apporte de l'aide ». (Roy, 2019, p.2).

Cette définition est intéressante car elle vient nourrir nos questionnements sur la nature de l'aide tout au long de cette section.

On peut aussi invoquer une définition plus ancrée dans l'analyse économique de l'aide informelle qui l'appréhende comme un transfert non marchand entre un producteur d'aide « l'aidant informel » à un bénéficiaire « l'aidé » (Fontaine, 2017). L'usage du terme « informel » n'est donc pas anodin. Il fait écho à celui de secteur informel qui désigne un secteur qui échappe à l'Etat. Si l'on parle effectivement d'aide informelle pour qualifier l'aide apportée par les proches aidants, c'est bien parce qu'elle se situe dans la sphère domestique. Ainsi, les flux d'aide ne transitent pas par un marché (où les transactions sont enregistrées et les prix fixés) et ne font pas l'objet d'une contrepartie immédiate. L'aide informelle est donc difficile à mesurer.

Cela étant dit : **quelles sont les activités d'aide que réalisent les parents auprès de leur enfant concerné par une MR et/ou un HR ?**

97 % des parents-aidants déclarent vivre une parentalité différente des autres parents qui ne sont pas confrontés au handicap (Les bobos à la ferme *et al.*, 2023). C'est ce que nous cherchons à mettre en évidence ici, grâce à la conception d'une typologie adaptée pour caractériser l'aide informelle que les parents-aidants apportent.

À partir de l'analyse des entretiens exploratoires, nous avons ainsi pu définir **sept registres d'aide** (Illustration 4). Certaines activités d'aide sont communes aux questionnaires Handicap-Santé et Care, par exemple les AVQ, les activités liées aux soins, la surveillance ou encore les trajets, ainsi que les tâches administratives et les activités de coordination. Pour autant, malgré des intitulés similaires, la façon dont il convient d'aborder ces activités d'aide dans un questionnaire, lorsque l'aidé est un enfant, peut différer. Par exemple, l'aide dans les AVQ ne peut être identifiée et mesurée sans poser la question de la capacité de l'enfant à les réaliser seul, étant donné son âge ; les tâches administratives doivent être circonscrites à celles qui sont liées à la maladie et/ou au handicap de l'enfant ; etc. Nous avons ainsi revu les formulations des questions et les modalités de réponse proposées.

Les entretiens exploratoires ont également permis de rendre visible d'autres activités d'aide, plus spécifiques à l'aide apportée par les parents, et que l'on ne retrouve pas dans les enquêtes sur l'aide auprès de personnes âgées dépendantes ou d'autres publics (personnes atteintes d'un cancer, de maladies chroniques invalidantes, ...) : il s'agit notamment d'activités spécifiques pour favoriser certaines compétences chez l'enfant comme le langage ou la motricité, la gestion des absences et des imprévus, la recherche d'activités adaptées, la constitution d'un dossier auprès de la MDPH. Ici, si l'on reprend la définition de l'aide de Roy (2019) citée plus haut, on ne peut pas vraiment dire que ceux sont des activités que les

enfants auraient pu effectuer en autonomie s'ils n'avaient pas été concernés par une MR et/ou un HR. Il s'agit en fait d'activités qui existent parce que l'enfant est dans cette situation.

Nous avons totalement écarté certaines activités d'aide, moins adaptées, voir inadaptées, dans le cas où l'aidé est un enfant. Il s'agit notamment des AIVQ (Lawton, 1969) qui permettent traditionnellement dans la littérature sur l'aide informelle de mesurer le besoin d'aide. Huit activités sont considérées : les courses, la préparation des repas, les tâches ménagères courantes, les tâches ménagères occasionnelles, la gestion des papiers, celle des traitements médicamenteux, l'utilisation des transports et du téléphone. On les nomme aussi habiletés. Telles quelles, les AIVQ ne peuvent pas refléter l'aide apportée par les parents puisqu'il s'agit d'activités en grande partie déjà effectuées par tous les parents. Elles ne traduisent pas une aide auprès d'un enfant aidé comme c'est le cas lorsque l'aidé est un adulte. Sont aussi écartés le soutien financier ou moral.

Illustration 4 - Sept registres d'aide

Activités de la vie quotidienne	Surveillance	Soins	Parcours de soins
Repas Toilette Habillement 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'activité, coordination des différents accompagnements (articulation des sphères)	

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

Dans cette partie, nous détaillons les sept registres d'aide en ayant recours à la fois aux entretiens pour illustrer l'aide au travers de *verbatims* et à l'enquête pour présenter les principales statistiques descriptives liées aux différentes aides.

1.1. L'aide dans les activités de la vie quotidienne

Les AVQ (Katz, 1963) correspondent aux activités liées au **repas** (boire et manger), à la **toilette** (se laver), à l'**habillage** (s'habiller, se déshabiller), à la **propreté** (aller aux WC, sur le pot, le change), aux **déplacements** au sein du domicile et aux **transferts** (se lever de son lit et se coucher).

Identifier le besoin d'aide dans les AVQ pour les adultes ne pose pas de problème puisque les AVQ sont des activités que tout adulte sans incapacité est capable de réaliser seul. Le besoin d'aide proviendra alors de l'incapacité de l'adulte à réaliser seul ces activités ; incapacité liée à sa perte d'autonomie, sa maladie, son handicap. Il est facilement exprimable et mesurable : « Je ne peux pas faire seul ma toilette ». C'est ainsi qu'est mesurée la prévalence du besoin d'aide dans l'enquête HSM⁸³.

Cerner le besoin d'aide dans les AVQ n'est pas aussi aisé lorsqu'il s'agit d'enfants. En dehors même d'une situation de handicap ou de maladie, deux dimensions influencent l'autonomie de l'enfant dans les AVQ : **son âge et son mode d'éducation**. Particulièrement lorsque les enfants sont jeunes – et donc pas encore en âge de réaliser eux-mêmes les AVQ – la frontière est floue entre ce qui relève de l'activité de parent et de celle d'aidant. Cette frontière devient plus nette au fur et à mesure que l'enfant grandit et acquiert de l'autonomie ; le parent ne devant plus intervenir dans les AVQ.

« Je suis maman mais je dis aussi maintenant que je suis aidante de mon enfant car c'est comme ça qu'on le dit maintenant et aussi parce qu'avec l'âge y a un décalage entre ce qu'on fait pour son enfant et ce qu'on ferait pour un autre enfant du même âge. La notion d'aidant arrive progressivement. » (Entretien 11 ; 18 ans)

Le besoin d'aide ne va pas nécessairement concerner tous les enfants. Pour appréhender au mieux l'aide apportée par les parents dans les AVQ, nous avons cherché à identifier l'autonomie des enfants (section 1.1.1) dans le but d'identifier leur besoin d'aide (section 1.1.2) et de mesurer l'étendue des besoins d'aide (section 1.1.3). Enfin, nous mettons en évidence le rôle effectif du répondant (section 1.1.4).

1.1.1. Appréhender l'autonomie des enfants dans les activités de la vie quotidienne

La première chose que nous avons cherché à cerner, c'est le **degré d'autonomie** (comme exprimé par Roy, 2019) de chaque enfant, pour chacune des AVQ, en considérant le rôle de l'âge⁸⁴. Nous n'avons donc pas retenu la formulation habituelle (dans HSM) pour évaluer le besoin d'aide. Nous avons demandé aux parents d'indiquer le degré d'autonomie de leur enfant en cochant l'une des modalités suivantes pour chacune des AVQ :

- votre enfant fait seul,
- votre enfant a seulement besoin d'être accompagné ou surveillé,
- votre enfant ne sait pas faire tout seul/ il faut faire à sa place,
- votre enfant est trop jeune pour faire seul,
- vous n'arrivez pas à évaluer.

Le degré d'autonomie varie selon l'AVQ considérée (Tableau 5. Globalement, peu d'enfants ont la capacité de faire seul pour les repas (22,95 %), la toilette (10,62 %), l'habillage (17,12 %) et la propreté (22,95 %). La part des enfants étant autonome pour les déplacements ou les transferts est plus importante, elle s'élève respectivement à 56,51 % et 43,84 %. D'ailleurs, pour ces deux dernières activités, l'autonomie des enfants augmente

⁸³ Pour les adultes mais aussi pour les enfants.

⁸⁴ Celui-ci est relativement plus objectivable que celui du modèle éducatif. Néanmoins, la perception de l'autonomie des enfants selon leur âge peut varier aussi ; l'appréciation du parent influence la déclaration.

avec l'âge (Graphique 1), même si en l'absence de maladie ou de handicap, on devrait s'attendre à ce qu'elle soit totale dès 6 ans. Pour les autres AVQ, la progression avec l'âge est loin d'être évidente : la part des enfants qui sont en mesure de faire seul augmente mais elle reste faible pour les enfants de plus de 5 ans (Graphique 1).

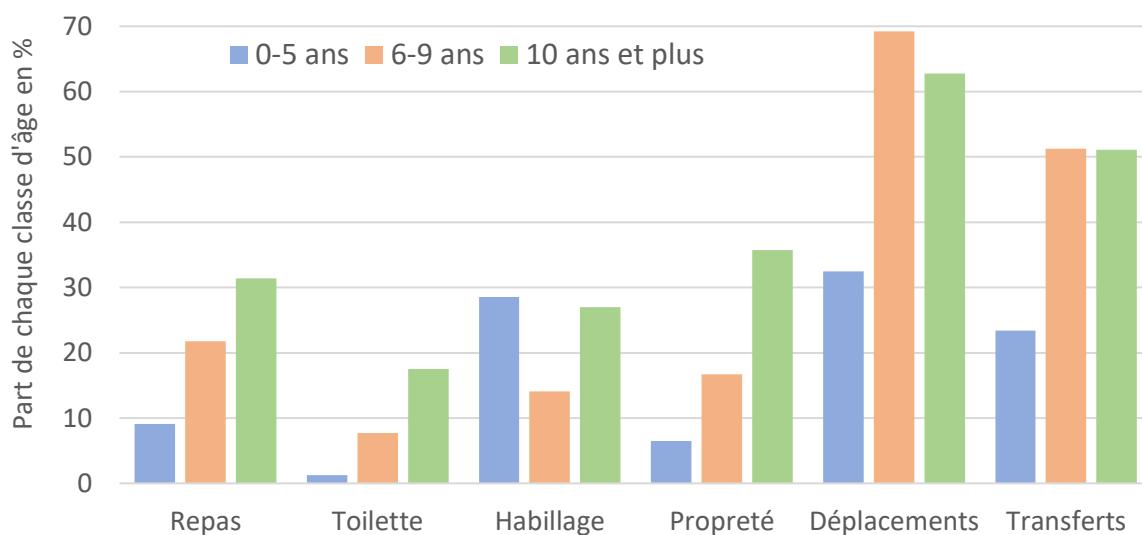
Tableau 5 - Degré d'autonomie des enfants dans les activités de la vie quotidienne

	Votre enfant :				
	fait seul	a besoin d'être accompagné ou surveillé	ne sait pas faire seul	est trop jeune	Vous n'arrivez pas à évaluer
Repas	67 (22,95 %)	128 (43,84 %)	83 (28,42 %)	13 (4,45 %)	1 (0,34 %)
Toilette	31 (10,62%)	73 (25,00 %)	161 (55,14 %)	25 (8,56 %)	2 (0,68 %)
Habillement	50 (17,12 %)	60 (20,55 %)	153 (52,40 %)	28 (9,59%)	1 (0,34 %)
Propreté	67 (22,95 %)	68 (23,29 %)	127 (43,49 %)	27 (9,25 %)	3 (1,03 %)
Déplacements	165 (56,51 %)	70 (23,97 %)	50 (17,12 %)	7 (2,40 %)	0 (0,00 %)
Transferts	128 (43,84 %)	75 (25,68 %)	74 (25,34 %)	15 (5,14 %)	0 (0,00 %)

Note : N=292 ; fréquence (part en %). Les repas désignent le fait de boire et manger. La toilette désigne le fait de se laver. L'habillage désigne le fait de s'habiller et de se déshabiller. La propreté désigne le fait d'aller aux WC, sur le pot ou bien le change. Les déplacements désignent les déplacements au sein du domicile. Les transferts désignent le fait de lever de son lit et de se coucher.

Lecture : 67 enfants (soit 22,95 % de l'échantillon) sont en capacité de boire et manger seuls.

Graphique 1 - « Faire seul » les activités de la vie quotidienne selon l'âge de l'enfant



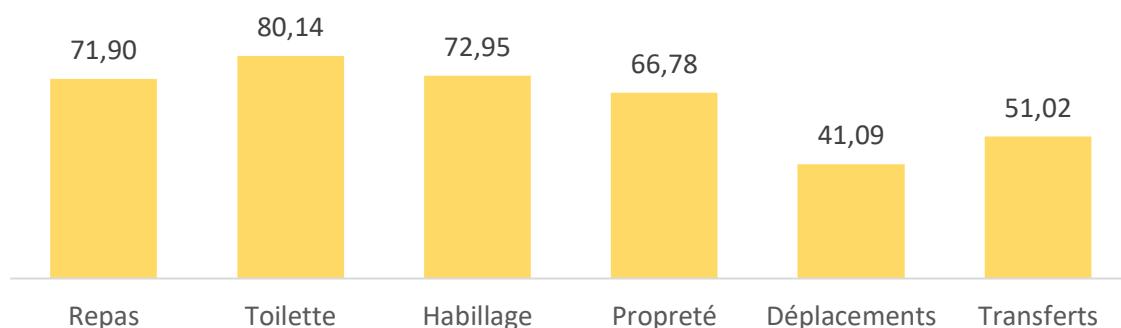
Note : N=292, part en %. Les repas désignent le fait de boire et manger. La toilette désigne le fait de se laver. L'habillage désigne le fait de s'habiller et de se déshabiller. La propreté désigne le fait d'aller aux WC, sur le pot ou bien le change. Les déplacements désignent les déplacements au sein du domicile. Les transferts désignent le fait de lever de son lit et de se coucher.

Lecture : Moins de 10 % (9,09 %) des enfants âgés de 5 ans ou moins boivent et mangent seuls.

Un jeune âge exclut d'emblée l'autonomie pour certaines AVQ. Mais comme nous pouvons le constater, peu d'enfants sont considérés par les parents comme trop jeunes : ils sont seulement 2,40 % pour le déplacement au sein du domicile, aux alentours de 5,00 % pour les repas et pour se lever et se coucher de son lit et aux alentours de 9,00 % pour la toilette, l'habillement et la propreté (Tableau 5). Les enfants considérés comme trop jeunes pour réaliser seuls ces activités ont en moyenne moins de 2 ans, l'âge maximum pouvant aller jusqu'à 5 ans pour se laver seul et 4 ans pour s'habiller seul, se déplacer au sein du domicile ou encore se lever de son lit/se coucher seul.

Donc, dans une majorité des cas, l'enfant ne fait pas seul l'activité ou à besoin d'être accompagné/surveillé, particulièrement pour la toilette (80,14 %), les repas (77,26 %), l'habillage (72,95 %), la propreté (66,78 %) et dans une moindre mesure pour les transferts (51,02 %) et les déplacements (41,09 % ; Graphique 2).

Graphique 2 - L'enfant ne fait pas seul ou a besoin d'être accompagné/surveillé dans les activités de la vie quotidienne



Note : N=292, part en %. Nous avons additionné les colonnes « Ne fait pas seul » et « À besoin d'être accompagné ou surveillé » du Tableau 5. Les repas désignent le fait de boire et manger. La toilette désigne le fait de se laver. L'habillage désigne le fait de s'habiller et de se déshabiller. La propreté désigne le fait d'aller aux WC, sur le pot ou bien le change. Les déplacements désignent les déplacements au sein du domicile. Les transferts désignent le fait de lever de son lit et de se coucher.

Lecture : 71,90 % des enfants ne font pas seul ou ont besoin d'être accompagnés ou surveillés pour l'AVQ « repas » c'est-à-dire pour boire et manger.

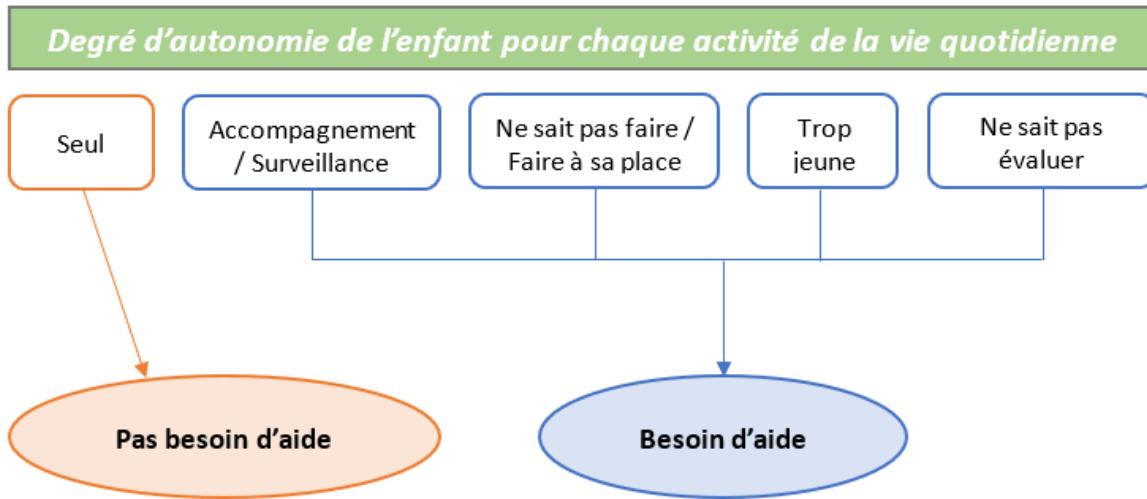
1.1.2. Définir les besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne

Une fois l'autonomie de l'enfant caractérisée, il nous faut définir le **besoin d'aide dans les AVQ** (Illustration 5). Pour chaque AVQ, nous allons considérer que le besoin d'aide existe si le répondant a déclaré que l'enfant :

- a seulement besoin d'être accompagné ou surveillé,
- ne sait pas faire tout seul ou qu'il faut faire à sa place,
- est trop jeune pour faire seul,
- ou s'il n'a pas su évaluer l'autonomie de son enfant⁸⁵.

⁸⁵ Nous avons considéré un besoin d'aide pour ceux qui ne savaient pas évaluer car les répondants ont déclaré aider leur enfant pour ces activités dans la suite du questionnaire, ce qui signifie donc qu'il y avait un besoin d'aide.

Illustration 5 - Définition du besoin d'aide pour chacune des activités de la vie quotidienne



Lecture : pour chaque activité d'aide, un besoin d'aide est considéré lorsque l'enfant est trop jeune, ne sait pas faire ou qu'il faut faire à sa place, lorsqu'il y a besoin d'un accompagnement ou de surveillance ou encore quand le parent ne sait pas évaluer l'autonomie de l'enfant. Lorsque l'enfant sait faire seul, il n'y a pas besoin d'aide.

Là encore, notre définition du besoin d'aide diffère de l'appréciation traditionnelle *via* HSM. Paraponaris (2010) estime qu'il y a un besoin d'aide si l'aidé (dans leur cas une personne âgée) a répondu qu'elle ne pouvait pas faire seule l'AVQ. Lorsqu'elle déclare des difficultés ou beaucoup de difficultés, ce n'est pas considéré comme un besoin d'aide. Pourtant, dans la définition de Roy (2019) « rien ne dit que l'aidant se substitue à l'aidé ».

Notre approche est donc différente pour nous adapter à la spécificité que représente la population des enfants aidés. Pour cela, nous définissons un périmètre plus large (en ne retenant pas seulement la modalité « Ne sait pas faire seul/Faire à sa place ») pour appréhender le besoin d'aide, à la suite des enseignements tirés des entretiens exploratoires. En effet, les parents nous ont rapporté leur perception de l'aide comme n'étant pas seulement le fait de faire à la place de l'enfant mais comme étant aussi le fait de faire avec lui ou de le surveiller en train de faire l'activité.

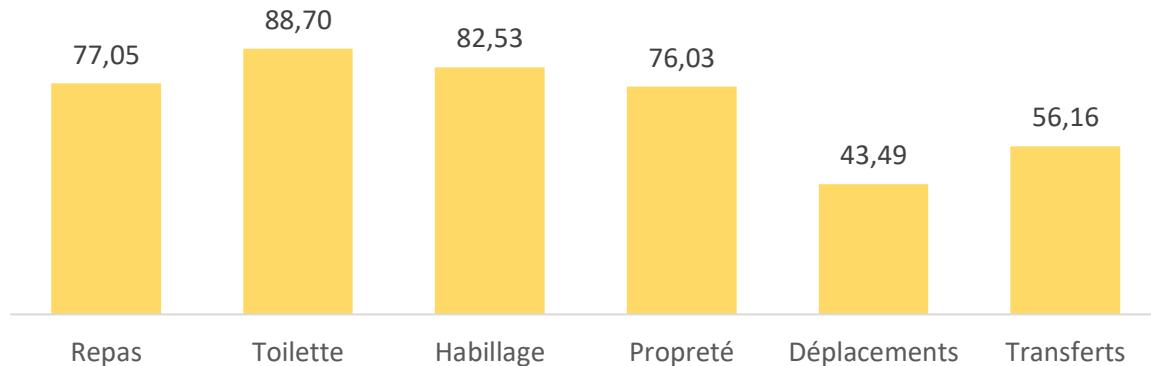
« Il peut aller aux toilettes, mais il faut être derrière pour lui dire de fermer la porte, de s'essuyer (...). Il faut tout le temps être derrière quand il se brosse les dents par exemple, il sait le faire, mais il faut être là et en plus pour qu'il fasse bien. » (Entretien 12 ; 19 ans)

« Il y a une guidance orale en permanence, pour tout, pour les actes de la vie quotidienne. » « Il faut tout décortiquer étape par étape. » (Entretien 16 ; 7,5 ans)

Eu égard à notre définition, la prévalence des besoins d'aide dans notre échantillon se révèle très élevée pour la toilette, l'habillage, les repas et la propreté : plus de trois enfants sur quatre sont concernés (Graphique 3). Plus d'un enfant sur deux a besoin d'aide pour ses transferts. La prévalence la plus faible, mais qui concerne tout de même 43 % des enfants, est celle relative aux besoins d'aide pour les déplacements au sein du domicile.

Globalement, le besoin d'aide diminue avec l'âge de l'enfant mais il reste élevé pour toutes les AVQ, particulièrement pour la toilette, l'habillage, les repas et la propreté (Graphique 4).

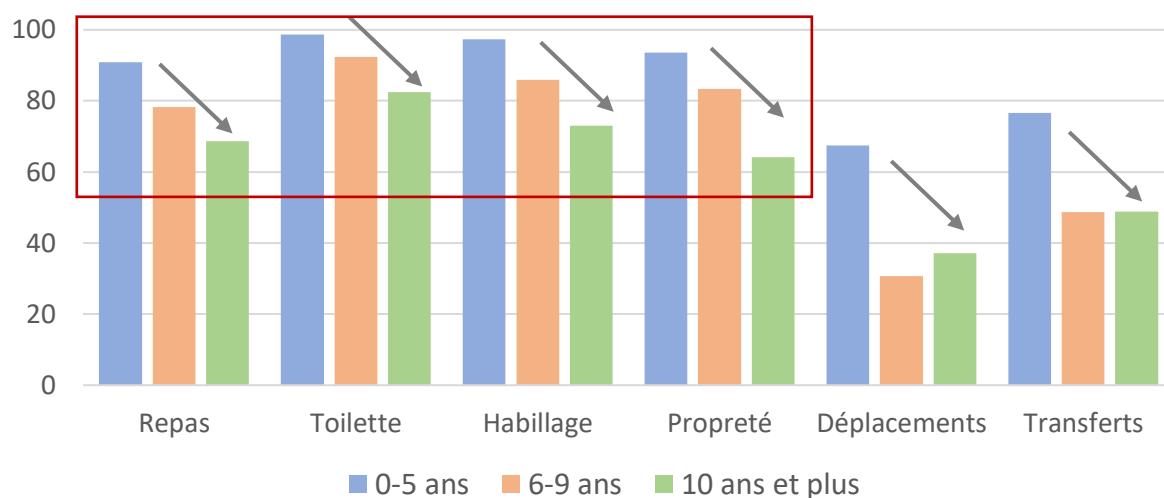
Graphique 3 - Prévalence du besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne



Note : N=292, part en %. Les repas désignent le fait de boire et manger. La toilette désigne le fait de se laver. L'habillage désigne le fait de s'habiller et de se déshabiller. La propreté désigne le fait d'aller aux WC, sur le pot ou bien le change. Les déplacements désignent les déplacements au sein du domicile. Les transferts désignent le fait de lever de son lit et de se coucher.

Lecture : la prévalence du besoin d'aide pour l'AVQ « repas » (c'est-à-dire pour boire et manger) est de 77,05 % dans notre échantillon. Cela signifie que 77,05 % des enfants de notre échantillon ont besoin d'aide pour les repas.

Graphique 4 - Prévalence du besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne selon l'âge de l'enfant



Note : N=292, part en %. Les repas désignent le fait de boire et manger. La toilette désigne le fait de se laver. L'habillage désigne le fait de s'habiller et de se déshabiller. La propreté désigne le fait d'aller aux WC, sur le pot ou bien le change. Les déplacements désignent les déplacements au sein du domicile. Les transferts désignent le fait de lever de son lit et de se coucher.

Lecture : la prévalence du besoin d'aide pour l'AVQ « repas » (c'est-à-dire pour boire et manger) est d'environ 90 % pour les enfants âgés de 5 ans et moins. Cela signifie que 77,05 % des enfants âgés de 5 ans et moins dans notre échantillon ont besoin d'aide pour les repas.

1.1.3. Analyser l'étendue des besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne

En additionnant pour chaque enfant, le besoin d'aide dans chaque AVQ, on obtient le **nombre de besoins d'aide** (Tableau 6). 274 enfants ont au moins un besoin d'aide, soit une prévalence forte, qui s'élève à 93,84 %.

Le nombre de besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne

38,36 % des enfants cumulent tous les besoins d'aide, c'est-à-dire qu'ils ont besoin d'aide pour chacune des six AVQ. Très peu d'enfants n'ont aucun besoin : ils sont 6,16 % au total, la part augmentant avec l'âge. Néanmoins, malgré leur âge, seulement 10,22 % des 10 ans et plus n'ont aucun besoin d'aide. Pour les enfants de 5 ans ou moins, le nombre de besoins en AVQ est très élevé : 90,97 % cumulent 4, 5 ou 6 besoins d'aide. Le nombre de besoins d'aide est plus variables pour les deux autres catégories d'âge, mais il reste tout de même élevé (entre 4 et 6), à hauteur de 75,64 % des enfants âgés de 6 à 9 ans et de 62,78 % des 10 ans et plus.

Tableau 6 - Nombre de besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne

	Echantillon total			0-5 ans			6-9 ans			10 ans et plus		
	N	%	% Cum.	N	%	% Cum.	N	%	% Cum.	N	%	% Cum.
0	18	6,16	6,16	1	1,30	1,30	3	3,85	3,85	14	10,22	10,22
1	24	8,22	14,38	1	1,30	2,60	5	6,41	10,26	18	13,14	23,36
2	17	5,82	20,21	2	2,60	5,19	5	6,41	16,67	10	7,30	30,66
3	18	6,16	26,37	3	3,90	9,09	6	7,69	24,36	9	6,57	37,23
4	55	18,84	45,21	10	12,99	22,08	21	26,92	51,28	24	17,52	54,74
5	48	16,44	61,64	10	12,99	35,06	18	23,08	74,36	20	14,60	69,34
6	112	38,36	100,00	50	64,94	100,00	20	25,64	100,00	42	30,66	100,00
Total	292	100,00		77	100,00		78	100,00		137	100,00	

Note : N (fréquence), % (part en %), % Cum. (parts cumulées en %). 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6 désigne le nombre de besoin d'aide dans les AVQ. Soit 0 lorsque l'enfant n'a pas besoin d'aide dans les AVQ, 6 lorsque l'enfant a un besoin d'aide dans toutes les AVQ.

Lecture : 18 enfants (soit 6,16 % de notre échantillon) n'ont besoin d'aucune aide dans les AVQ.

Les facteurs associés au nombre de besoins d'aide dans les AVQ

Au moyen d'une analyse économétrique (Encadré 5), nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs qui influencent le fait d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ (c'est-à-dire égal à 5 ou 6).

Pour cela, nous avons estimé un modèle logistique qui met en relation la variable binaire « Avoir un besoin d'aide élevé dans les AVQ » et un ensemble de caractéristiques liées à l'enfant, à sa MR et/ou son HR (Annexe sous embargo n°1⁸⁶). Les résultats s'interprètent en termes de probabilité : la variable explicative peut influencer à la hausse la probabilité que

⁸⁶ Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

l'enfant ait un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ (cette variable sera donc un facteur de risque) ou bien à la baisse (cette variable sera donc un facteur protecteur). Elle peut aussi n'avoir aucune influence et donc ne pas contribuer à expliquer pourquoi certains enfants ont des besoins d'aide élevés dans les AVQ. La synthèse des résultats est présentée dans le Tableau 7.

Encadré 5 - L'analyse économétrique

Une analyse économétrique a pour but de mettre en évidence les relations entre des variables à l'aide de modèles mathématiques et statistiques. Dans une analyse économétrique, on cherche les facteurs qui influencent au moins une variable, que l'on appelle la **variable expliquée**. Les facteurs sont des variables que l'on nomme **variables explicatives**.

La **modélisation économétrique** peut conduire : i) à confirmer si la variable explicative influence la variable expliquée et dans quel sens (une relation positive ou négative) ou bien ii) à rejeter la variable explicative comme influençant la variable expliquée.

Le modèle retenu pour lier la variable expliquée aux variables explicatives dépend notamment de la nature de la variable expliquée : variable quantitative continue ou discrète, une variable tronquée, une variable qualitative, etc. C'est l'économètre qui effectue le choix du modèle le plus pertinent en se référant à la littérature scientifique.

La valeur du pseudo- R^2 est relativement élevée pour ce type d'estimation (0,3697) indiquant que notre modèle final prédit 36,97 % de la variance de la probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ.

Le sexe de l'enfant n'est pas un facteur qui influence le fait que celui-ci ait un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ mais l'âge oui. La probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ diminue avec l'âge. Il faut tout de même noter que si les rapports de chances sont statistiquement significatifs, leur valeur est faible. Par ailleurs, la significativité de l'âge ne signifie pas que lorsque les enfants grandissent, ils n'ont plus de besoins d'aide élevés dans les AVQ. Cela signifie seulement que ce nombre est différent avec l'âge et que la probabilité est effectivement plus faible. Le nombre de besoins d'aide dans les AVQ n'en est pas pour autant réduit à zéro. Les statistiques descriptives montrent bien que des besoins d'aide en AVQ existent quel que soit l'âge des enfants.

Concernant les variables sur les caractéristiques de la MR et/ou du HR. La probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé pour les AVQ est plus grande lorsque l'enfant souffre d'épilepsie : elle est même quatre fois plus élevée. L'épilepsie est donc un facteur de risque important. Lorsque l'enfant appartient au groupe des enfants qui ne présentent ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration, ou au groupe des enfants qui présentent à la fois des troubles du spectre autistique, des troubles de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles du comportement alors la probabilité qu'il soit parmi les enfants qui ont un nombre de besoins d'aide dans les AVQ élevé est plus faible. Par contre, cette probabilité est positivement influencée par la présence cumulée de TDI, de troubles des apprentissages, de troubles de la coordination et

de troubles de la communication : le rapport de chance est supérieur à 2, ce qui signifie que cette association de troubles est un facteur de risque pour des besoins élevés en AVQ. Que nous enseigne ces résultats ? Ils nous indiquent que si les enfants cumulent très souvent plusieurs troubles, c'est la nature des troubles et l'association de certains troubles qui contribue à des besoins d'aide en AVQ importants.

Enfin, les enfants qui nécessitent une surveillance la nuit souvent voire très souvent ont une probabilité plus forte d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé dans les AVQ. Il en est de même pour les enfants qui nécessitent une surveillance constante le jour. Le besoin en surveillance – particulièrement en surveillance diurne (le coefficient estimé est le plus élevé de tous : les chances sont 4 fois plus importantes) – est ainsi un proxy important du degré de dépendance de l'enfant pour les AVQ. Un fort besoin en surveillance pourrait très certainement impliquer une forte intensité d'aide de la part du parent. C'est un point que nous aborderons plus en détails dans la section 1.2.1 de la partie 4 du rapport.

Tableau 7- Synthèse de l'analyse économétrique sur les besoins élevés d'aide dans les AVQ

Facteurs qui influencent positivement la probabilité d'avoir un besoin d'aide dans les AVQ élevé	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant souffre d'épilepsie • L'enfant présente une association de TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication • L'enfant nécessite une surveillance nocturne souvent voire très souvent • L'enfant a besoin d'être constamment surveillé en journée
Facteurs qui influencent négativement la probabilité d'avoir un besoin d'aide dans les AVQ élevé	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant présente une association de troubles du spectre autistiques, de troubles de l'attention et de l'hyperactivité et de troubles du comportement • L'enfant ne présente ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration, ou au groupe des enfants qui présentent à la fois des troubles du spectre autistiques • L'âge de l'enfant
Facteurs qui ne jouent aucun rôle	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est une fille

Note : les estimations sont réalisées sur 292 observations. Pseudo $R^2 = 0,3697$.

Lecture : le tableau synthétise l'influence des variables explicatives sur le nombre de besoins élevé dans les AVQ estimée au moyen d'une régression logistique. Certains facteurs sont protecteurs, c'est-à-dire qu'ils diminuent la probabilité d'avoir un nombre de besoins élevé dans les AVQ, d'autres sont des facteurs de risque, ils augmentent cette probabilité, d'autres encore n'ont aucune influence et ne contribuent donc pas à expliquer la variable d'intérêt.

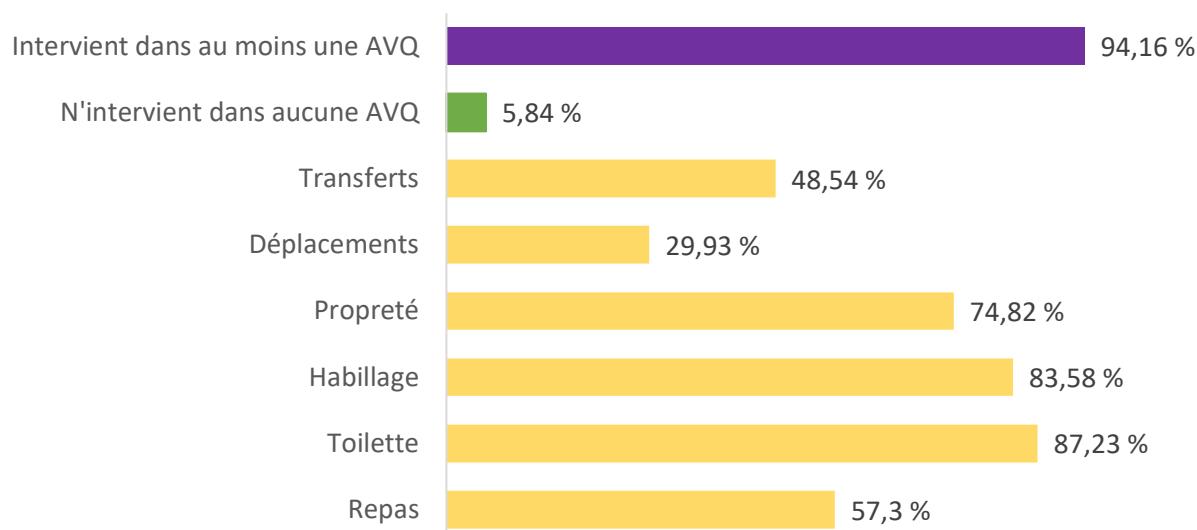
1.1.4. Identifier le rôle des parents

Pour 274 enfants, nous avons donc déterminé qu'il y a un besoin d'aide dans les AVQ. Mais il nous faut aller plus loin pour comprendre le **rôle effectif du parent** qui répond au questionnaire, dans le but de caractériser effectivement son rôle d'aidant (ou non) ;

Graphique 5). Dans 94 % des cas (N=258), le répondant intervient dans au moins une AVQ⁸⁷. 58 % des parents participent à au moins quatre AVQ ; un taux de participation qui rejoint l'implication des parents mis en évidence par Blavet (2023b) même si les taux ne sont pas directement comparables. Cette part forte traduit néanmoins bien le fait que les parents apportent en majorité une aide importante dans les AVQ.

L'implication du parent varie selon les AVQ considérées : le taux de participation s'élève plus de 74 % pour la toilette, l'habillage et la propreté, et à moins de 30 % pour les déplacements au sein du domicile⁸⁸. Seulement 5,84 % des répondants déclarent ne participer à aucune de ces AVQ, malgré le besoin d'aide identifié pour leur enfant.

Graphique 5 - Taux de participation du répondant dans les activités de la vie quotidienne



Note : N=274, part en %.

Lecture : 94,16 % des répondants interviennent dans au moins une AVQ.

1.2. L'aide au-delà des activités de la vie quotidienne

Pour correspondre à la réalité des parents-aidants, nous avons identifié grâce aux entretiens exploratoires d'autres activités d'aide : la surveillance, les soins, le parcours de soins, les trajets, la stimulation et l'aide médico-éducative et enfin les tâches administratives. Dans cette partie, nous décrivons chacune de ces activités et identifions les besoins d'aide des enfants dans notre échantillon.

⁸⁷ La question posée était : « Indiquez quelles sont les activités où c'est vous qui faites à la place de l'enfant ou qui l'aidez ». La liste des AVQ était présentée au répondant qui pouvait en cocher plusieurs, sans limitation. Le répondant était invité à considérer une journée-type, en dehors de la période des vacances scolaires et en semaine. En cas de garde alternée, le parent était invité à considérer une journée-type où il est avec son enfant.

⁸⁸ On peut imaginer qu'une aide matérielle est possible pour ce type d'AVQ (fauteuil roulant, déambulateur ou béquilles), de même que pour l'alimentation (sonde, ...) ou que d'autres personnes prennent le relais. Nous n'avons pas posé de question pour apprécier le mode de déplacement de l'enfant et notamment s'il est en fauteuil ou non. Cet élément mériterait d'être pris en compte dans de futures études.

1.2.1. La surveillance

L'implication des parents sous forme de surveillance est une thématique largement abordée par les parents dans les entretiens. Il y a **deux types de surveillance : diurne et nocturne**. Ce n'est pas une activité d'aide propre aux parents-aidants (cette question est aussi posée dans les questionnaires Handicap-Santé ou Care), mais dans certains cas la surveillance réalisée par les parents s'apparente davantage à une situation d'aide en continue, ce qui la rend bien plus intense.

La surveillance de jour est très fréquente chez les parents-aidants et peut générer dans de nombreux cas une situation d'aide « continue ». Le parent aidant n'a aucun temps de répit de jour puisque la situation de son enfant nécessite une vigilance constante. C'est le cas lorsqu'il n'est pas possible de laisser l'enfant seul car il pourrait avoir des comportements inadaptés ou dangereux ou encore lorsqu'il est susceptible de faire des crises d'épilepsie.

« En fait [prénom de l'enfant], il faut qu'on la surveille tout le temps, parce que sinon elle fait des bêtises, elle peut mettre des objets dans des prises, elle avale des morceaux. Toute la maison elle est faite pour elle, y'a des blocs portes partout (...) tout est bien cadre, tous les placards sont fermés (...) elle se déplace librement mais elle n'a pas conscience du danger. Et quand elle veut attirer l'attention, elle fait pas mal de bêtises. Elle peut se mettre des choses dans le nez, dans les oreilles (...) »

- C'est une surveillance comme si c'était un tout petit ?

- Oui c'est ça. Je ne peux pas prendre ma douche tranquillement, aller aux toilettes tranquillement. » (Entretien 6 ; 9 ans)

« À la maison le seul moment où il est tout seul c'est quand je prends ma douche. »

« Il faut une présence en permanence. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Le parent-aidant peut également assurer une surveillance et une vigilance la nuit pouvant l'amener à se réveiller plusieurs fois à cause du handicap ou de la maladie de l'enfant. Les entretiens avec les parents permettent d'identifier plusieurs causes de réveils : troubles du sommeil de l'enfant, douleurs, apnée du sommeil, etc. Ces situations obligent les parents à une hypervigilance.

« [Prénom de l'enfant] avait des troubles du sommeil jusqu'à l'âge de 6 mois, elle dormait que par épisode de 20 minutes à 20 minutes. (...) En fait, elle se réveillait jusqu'à 10 fois par nuit, 10 à 12 fois, jusqu'à l'âge de 7 ans, maintenant ça va mieux c'est trois quatre fois. (...) Maintenant j'ai adapté mon sommeil, je suis toujours en vigilance, j'entends tout ce qui se passe, mais j'arrive à récupérer » (Entretien 6 ; 9 ans).

« On a un baby phone vidéo parce que la pompe s'arrête la nuit, elle est alimentée la nuit. (...). Elle fait des fausses routes donc elle vomit. (...). Elle fait de l'apnée du sommeil. » (Entretien 15 ; 9 ans)

L'analyse des entretiens nous a ainsi conduit à formuler deux questions pour appréhender la surveillance.

La question sur la **surveillance diurne** interroge le parent pour identifier sa prévalence : « En journée, votre enfant peut être : seul sans surveillance, seul mais il faut garder un œil sur lui, constamment sous surveillance, ne s'applique pas à votre situation votre enfant est trop petit, vous ne savez pas. » (Graphique 6. Au total, 271 répondants déclarent un besoin d'aide en surveillance diurne pour leur enfant, soit 92,81 % de notre échantillon⁸⁹ (Tableau 8). Le besoin d'aide en surveillance diurne diminue avec l'âge des enfants mais reste tout de même très élevé quelle que soit la classe d'âge considérée (Tableau 8).

Tableau 8 - Prévalence du besoin d'aide en surveillance diurne

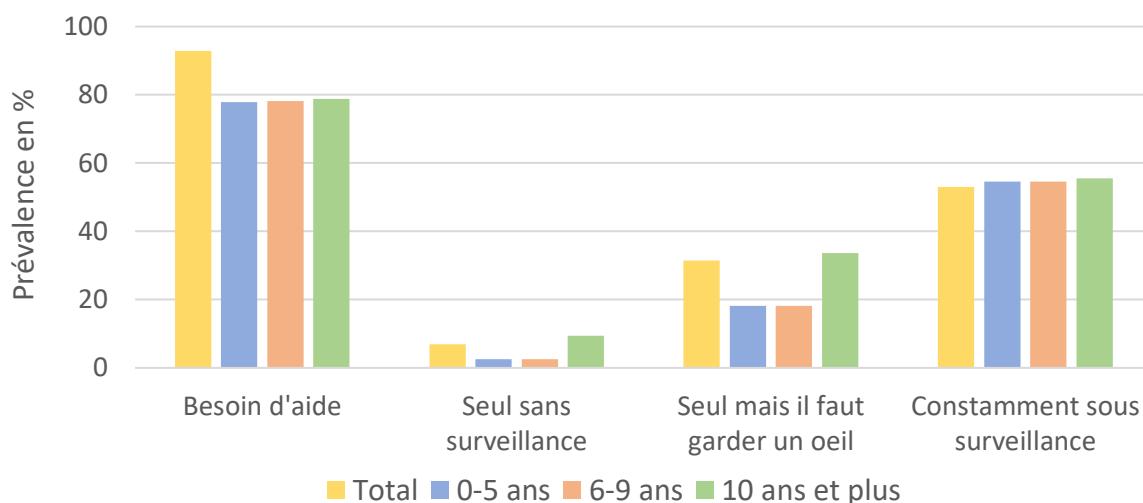
Total		0-5 ans		6-9 ans		10 ans et plus	
N	%	N	%	N	%	N	%
271	92,81	75	97,40	73	94,81	123	89,78

Note : N=292, N (fréquence), % (part en %).

Lecture : pour 271 enfants (soit 92,81 % de l'échantillon) il y a un besoin d'aide en surveillance diurne, c'est-à-dire que l'enfant ne peut pas rester seul mais qu'il faut garder un œil sur lui ou qu'il doit être constamment sous surveillance ou que l'enfant est trop petit.

Le Graphique 6 donne plus de détails sur la nature du besoin de surveillance diurne. Plus d'un répondant sur deux (53,08 %) déclare que son enfant doit être constamment sous surveillance – et ce quel que soit l'âge de l'enfant – et près d'un sur trois (31,51 %) déclare qu'il peut être laissé seul mais qu'il faut garder un œil sur lui. Quel que soit leur âge, peu d'enfants peuvent être laissés seuls sans surveillance, la prévalence étant néanmoins plus forte parmi les enfants de 10 ans et plus (9,49 %) que parmi les moins de 10 ans (2,60 %).

Graphique 6 - Besoin en surveillance diurne



Note : N=292, part en %. 1 répondant ne sait pas évaluer.

Lecture : moins de 10 % des enfants dans l'échantillon peuvent être laissés seuls sans surveillance.

⁸⁹ Il y a besoin d'aide pour la surveillance diurne lorsque le répondant a déclaré qu'en journée l'enfant peut rester seul mais qu'il faut garder un œil sur lui, doit être constamment sous surveillance ou que l'enfant est trop petit.

La question sur la **surveillance nocturne** interroge le parent pour identifier sa fréquence : « La maladie ou le handicap de votre enfant implique une surveillance la nuit ou des réveils nocturnes : très souvent, souvent, parfois, jamais, vous ne savez pas. » (Graphique 7). 78,42 % des parents (soit 229) déclarent un besoin d'aide pour la surveillance nocturne⁹⁰ et ce quel que soit l'âge des enfants (Tableau 9).

Tableau 9 - Prévalence du besoin d'aide en surveillance nocturne

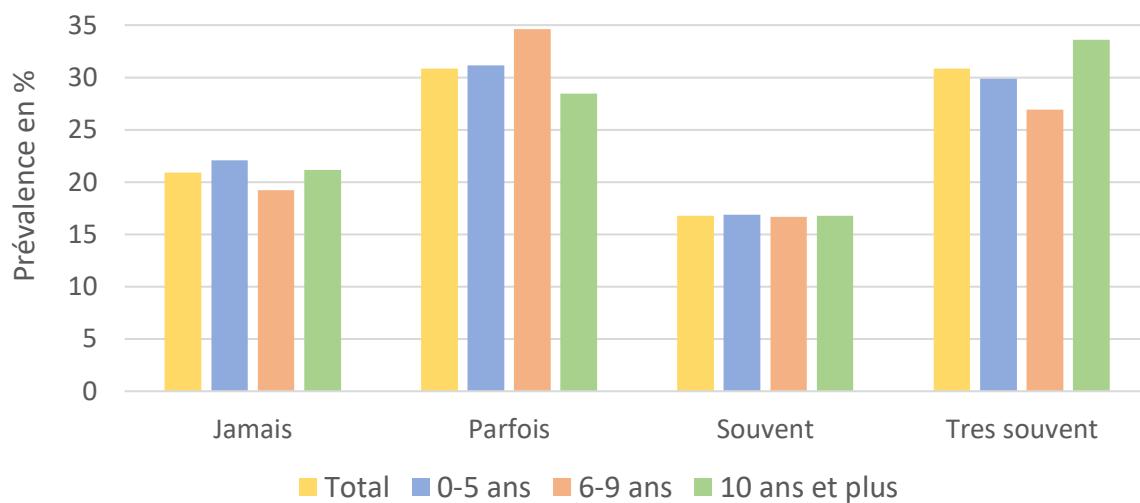
Total		Moins de 6 ans		6-9 ans		10 ans et plus	
N	%	N	%	N	%	N	%
229	78,42	60	77,92	61	78,21	108	78,83

Note : N=292, N (fréquence), % (part en %).

Lecture : pour 229 enfants (soit 78,42 % de l'échantillon) il y a un besoin d'aide en surveillance nocturne, c'est-à-dire que la maladie ou le handicap de l'enfant implique une surveillance de nuit ou des réveils nocturnes très souvent, souvent ou parfois.

Plus précisément, deux modalités ressortent du Graphique 7: parfois et très souvent. Elles rassemblent chacune environ 30 % des répondants. Globalement, 47,60 % des répondants déclarent que la maladie ou le handicap de l'enfant implique souvent voire très souvent une surveillance la nuit ou des réveils nocturnes. Ce taux s'élève à 78,42 % si on ajoute la modalité « parfois ». 20,89 % des parents ne déclarent quant à eux aucune surveillance nocturne. Quelle que soit la modalité considérée, l'âge ne semble pas influencer la prévalence.

Graphique 7 - Besoin en surveillance nocturne



Note : N=292, part en %. 2 répondants n'arrivent pas à évaluer.

Lecture : environ 20 % des enfants dans l'échantillon n'ont jamais besoin de surveillance la nuit en raison de leur maladie et/ou de leur handicap.

⁹⁰ Il y a un besoin d'aide pour la surveillance nocturne lorsque le répondant a déclaré que la maladie ou le handicap de l'enfant implique une surveillance de nuit ou des réveils nocturnes très souvent, souvent ou parfois.

1.2.2. Les soins

Dans les enquêtes auprès des aidants (par exemple dans HSA), **l'aide apportée dans les soins** est aussi traditionnellement abordée. Cela fait référence à l'organisation des rendez-vous médicaux, l'accompagnement [de l'aidé] en consultations médicales ; l'achat des médicaments ; l'aide pour prendre certains traitements ; la participation à des exercices de soins (kinésithérapie, massages) ; la participation à certains soins médicaux spécifiques (sondes, dialyses) ; le suivi médical et le suivi du remboursement des soins.

Dans notre recherche, nous distinguons ce qui relève des soins (que nous allons développer ici) et ce qui relève du parcours de soin (que nous dans la section qui suit).

Nous entendons par soins, ceux apportés à l'enfant, à la maison, et qui sont en lien avec sa maladie, son handicap. Voici trois qui permet d'appréhender l'éventail des différentes activités d'aide relatives aux soins réalisées par les parents :

« Le petit rituel du matin (...) faut lui changer la couche, on l'habille, on lui met son corset dans son lit elle a un corset, elle a un corset la nuit elle a un corset le jour, donc il faut enlever le corset la nuit et mettre le corset de jour, pas toujours facile quand on est seul à le faire. On la met dans son fauteuil roulant, on la porte parce que pour le moment il faut la porter. »

« Avant on va dire qu'elle parte il y a de la [nom du traitement], et la [nom du traitement] il faut la donner à heures logiquement régulières, donc faut surtout pas oublier la [nom du traitement] du matin, que je passe par la sonde et elle a du [nom du traitement] qu'elle prend aussi, elle a des traitements qu'elle prend le matin ». (Entretien 15 ; 9 ans)

« Moi au niveau des soins, j'ai uniquement des injections à lui faire le soir. Parce qu'elle a besoin d'un traitement [nom du traitement] donc six jours sur 7 je lui fais des injections, au départ c'est compliqué. »

« On m'explique, le pédiatre me dit il faut faire une petite formation sur l'appareil. »
 « Là je suis passée carrément à des stylos d'injections avec des aiguilles, encore un autre système, voilà ça fonctionne bien. » (Entretien 13 ; 7 ans)

« Plusieurs fois, plusieurs fois par jour aussi surtout quand elle est malade en fait. Quand elle est malade y'a une espèce d'hypotonie globale qui se met en place, les aliments passent mal et du coup ben elle s'étouffe. On a eu la technique de la tête en bas on lui tape dans le dos et puis maintenant on va chercher les morceaux à la main. » (Entretien 6 ; 9 ans)

Ainsi, parmi les soins on peut distinguer la prise de traitement, des soins techniques et réguliers (ex : pansement, gastrostomie, attelle, réglages des traitements orthodontiques, réglage des corsets, soins complexes nocturnes, rééducation orthopédique...), ou la gestion de situations spécifiques et d'urgence (crises d'épilepsie, fausses routes, étouffement, problèmes respiratoires, ...).

215 enfants ont des besoins en soins⁹¹, soit 73,63 % de l'échantillon (Tableau 10). Parmi eux, 64,73 % des enfants ont besoin d'aide pour ces soins (N=189) et c'est le répondant qui intervient dans 97,88 % (N=185).

Tableau 10 - Soins : besoins, besoins d'aide et taux de participation du parent

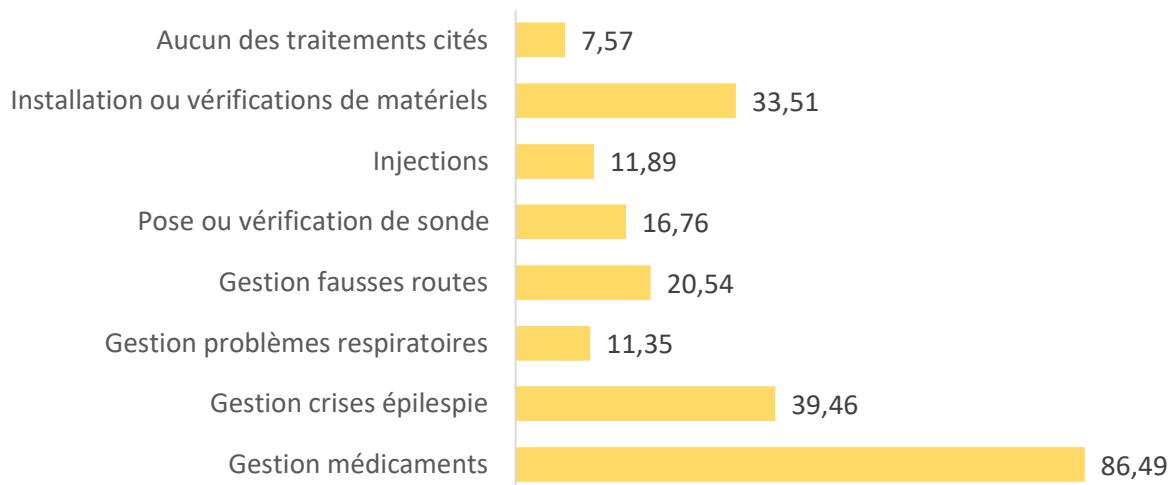
Besoins de soins			Besoin d'aide dans les soins			Taux de participation du parent		
	N	%		N	%		N	%
Oui	215	73,63	Oui	189	64,73	Oui	185	97,88
Non	77	26	Non	26	8,90	Non	4	2,12

Note : N (fréquence), % (part en %).

Lecture : 215 enfants (soit 73,63 % de l'échantillon) ont besoin de soins.

De façon régulière, les répondants déclarent principalement gérer un traitement médicamenteux (86,49 %) et dans une moindre mesure des crises d'épilepsies (39,46 %), l'installation ou la vérification de matériels (33,51 %) ou encore des « fausses routes » (20,54 %), confirmant ainsi ce que la phase qualitative exploratoire avait mis en évidence⁹² (Graphique 8).

Graphique 8 - Activités d'aide dans les soins régulièrement effectuées par le répondant



Note : N=185, part en %. Aucun des traitements cités ne signifie pas que l'enfant ne reçoit pas de soins ou de traitements.

Lecture : 86,49 % des répondants déclarent aider de façon régulière leur enfant pour la gestion de ses médicaments.

⁹¹ La question posée était : « Votre enfant a-t-il besoin d'aide pour ses soins ? Oui, non, ne s'applique pas à votre situation (il n'a pas de traitements, ni de soins) ». Le besoin de soins est déduit de cette question : il n'y a pas de besoin de soins lorsque le parent a coché la modalité « Ne s'applique pas à votre situation » ; il y a un besoin de soins sinon.

⁹² La question posée était : « Parmi les actes suivants, lesquels effectuez-vous de façon régulière ? ». La liste des modalités possibles correspond aux modalités présentées dans le Graphique X, les parents pouvaient cocher le nombre de modalités qu'ils souhaitaient. Les répondants avaient la possibilité de ne pas répondre à la question.

1.2.3. *Le parcours de soin : le diagnostic, les rendez-vous médicaux et paramédicaux*

Il nous a semblé important de distinguer à part l'aide relative au parcours de soin car dans le contexte des MR et HR, un élément de ce parcours revêt une importance particulière : il s'agit de la recherche du diagnostic. Nous incluons aussi dans cette catégorie d'aide les rendez-vous médicaux et paramédicaux : à la fois le fait de les organiser et de les coordonner, mais aussi le fait d'y assister. Les trajets ne sont pas inclus ici, car ils seront étudiés à part, dans la section 1.2.4.

La recherche du diagnostic

Dans le parcours de soin des enfants concernés par une MR et/ou un HR, les parents jouent un rôle important durant la **phase de recherche du diagnostic** ; qui constitue un moment à part entière dans la vie des familles, presque transversal à leur vie quotidienne. C'est un enjeu majeur, souligné au travers des différents PNMR et Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Réduire ce parcours est aussi un objectif de la 2^{ème} stratégie nationale d'aide aux aidants.

Les enfants étant le plus souvent très jeunes au moment des premiers symptômes, ce sont les parents qui sont les interlocuteurs dans la relation de soin et qui agissent donc au nom des patients. La recherche du diagnostic constitue en soi une activité d'aide à part, qui est difficilement quantifiable et que nous caractérisons grâce aux entretiens exploratoires. Pour cela, nous avons réalisé un travail à part entière, publié dans la revue *Économie Appliquée* en 2023 et disponible sur HAL⁹³ (Cheneau *et al.*, 2023).

Le parcours diagnostic constitue la première étape du parcours de soin et c'est un moment clé qui impacte d'une manière significative la prise en charge du patient. Ce parcours diagnostique s'étend du repérage des premiers symptômes (par le parent, un professionnel de santé ou une autre personne) jusqu'au moment où un diagnostic étiologique est posé. Ce parcours peut s'avérer particulièrement long et complexe notamment dans le cas des MR et HR (Encadré 6) : pour la moitié des personnes atteintes de MR, le diagnostic étiologique est inconnu et même lorsqu'il est connu, le parcours jusqu'à ce diagnostic dure en moyenne deux ans mais dépasse cinq ans pour plus d'un quart des patients (ERRADIAG, 2016⁹⁴). Certaines familles sont même en impasse diagnostique, lorsque les limites de la connaissance médicale ont été atteintes.

Encadré 6 - Diagnostic clinique et diagnostic étiologique

Un diagnostic peut être clinique, et dans le cas des maladies rares il comprend souvent plusieurs diagnostics établis par un ensemble de spécialistes (orthophoniste, neuro, pédiatres, etc.). Un diagnostic peut aussi être étiologique et dans ce cas il vise à identifier les causes du tableau clinique observé. Dans le cas des MR, la cause est génétique dans 80 % des cas (avec 3200 gènes responsables identifiés), ce qui fait du généticien un acteur important de la prise en charge du patient. Le cheminement pour ces deux types de

⁹³ <https://u-bourgogne.hal.science/hal-04586202>.

⁹⁴ Enquête déclarative à partir de 844 malades ERRADIAG (février 2016, Alliance Maladies Rares).

diagnostics peut être confondu ou bien simultané voire asynchrone, notamment lorsque le diagnostic clinique est posé alors que le diagnostic étiologique ne l'est pas.

Le parcours diagnostique fait apparaître deux enjeux principaux. D'une part pour les familles et les patients, ce parcours impose de nombreuses souffrances. Elles peuvent être physiques pour l'enfant, causées par une aggravation de la maladie ou de ses conséquences en raison de la méconnaissance de la maladie, et par une prise en charge inadéquate ou retardée et des souffrances psychologiques et psychiques – notamment pour les parents – liées aux incertitudes et à l'attente durant cette période (ERRADIAG, 2016). D'autre part à un niveau collectif, l'errance diagnostique accroît les dépenses de santé par la multiplication des examens, des consultations ou des traitements médicaux inutiles.

Réduire l'errance diagnostique constitue donc un objectif majeur pour renforcer l'efficience des politiques de santé. Le dernier Plan National Maladies Rares (PNMR3 2018-2022)⁹⁵ et le Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025 ; Aviesan, 2016) visent à réduire cette errance diagnostique : « les seules personnes sans diagnostic précis au plus tard un an après la première consultation d'un spécialiste se limiteront à celles en impasse diagnostique⁹⁶ pour lesquelles l'état de l'art ne permet pas d'aboutir à un diagnostic précis ».

L'article que nous avons publié dans *Économie Appliquée* s'est intéressé à la participation des parents dans la recherche du diagnostic de la MR et/ou du HR de leur enfant. Il vise à mettre en évidence la diversité des formes de participation des parents – partir des entretiens issus de la phase 1 « qualitative exploratoire » – dans le parcours diagnostique au travers d'un cadre d'analyse théorique adapté des travaux de Thompson (2007), Pomey *et al.* (2015) et Ortiz-Halabi *et al.* (2020). Ainsi, 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.

Notre analyse montre qu'une plus grande reconnaissance des savoirs expérientiels 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 et HR (avec des orientations plus rapide, une meilleure articulation ville-hôpital et une prise en charge pluridisciplinaire et globale) viennent soutenir la participation des parents dans le parcours diagnostic de leur enfant et pourraient *in fine* réduire l'errance diagnostique et le vécu particulièrement difficile des parents. Ces leviers d'actions sont aussi nécessaires afin de lutter contre les inégalités sociales de santé qui touchent les familles qui

⁹⁵ Mais aussi avant lui les Plans Nationaux Maladies Rares 1 (PNMR1 2005-2008) et 2 (PNMR2 2011-2016).

⁹⁶ L'impasse diagnostique résulte de l'échec à définir la cause précise de la maladie après avoir mis en œuvre l'ensemble des investigations disponibles en l'état de l'art. Elle concerne les malades atteints d'une forme atypique d'une maladie connue, ou d'une maladie dont la cause génétique ou autre n'a pas encore été reconnue.

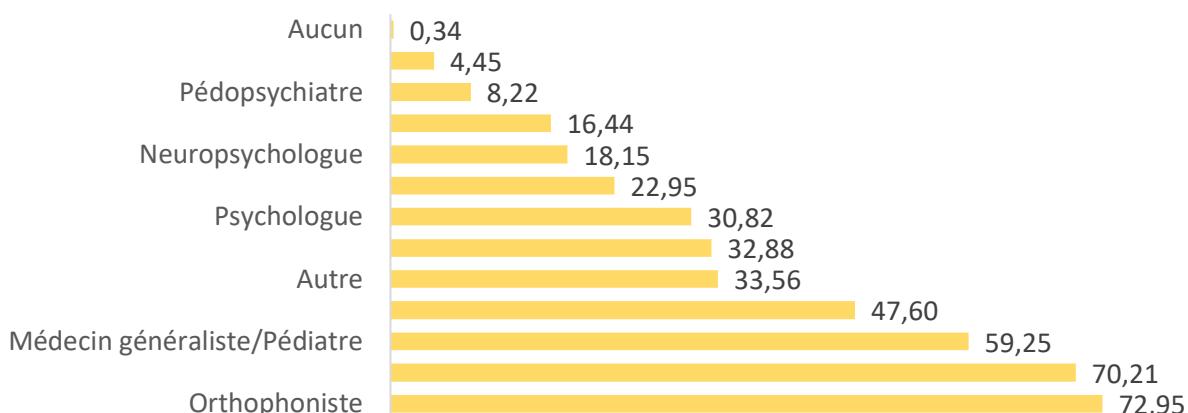
ne sont pas en mesure, d'une manière équivalente, de mobiliser les mêmes types de capital (humain, social, financier) pour pallier les défaillances du système sanitaire.

La prise en charge médicale et paramédicale

En dehors de la recherche du diagnostic, il y a toute une **prise en charge médicale et paramédicale régulière** qui se met en place autour des enfants. Cette prise en charge est complexe et fait intervenir une diversité de professionnels : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, neuropsychologue, pédopsychiatre, orthophoniste, orthoptiste, aide-soignant, infirmier, médecin ou encore des professionnels proposant d'autres approches thérapeutiques (sophrologie, zoothérapie, art-thérapie, équithérapie, musicothérapie, ... ; Graphique 5).

Dans notre échantillon, la quasi-totalité des enfants a un besoin de prise en charge⁹⁷. La prise en charge régulière des enfants est majoritairement assurée par des orthophonistes (72,95 %) et des psychomotriciens (70,21 %). 59,25 % des enfants voient aussi régulièrement un médecin généraliste ou un pédiatre. Il y a peu d'aide de soignants et d'infirmiers dans la prise en charge régulière des enfants au domicile, à la différence de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes où les plans d'aide notifiés par les départements aux bénéficiaires de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) prévoient quasi systématiquement le recours à l'aide humaine (principalement à des services prestataires) (Couvert, 2017).

Graphique 9 - Professionnels vus par l'enfant régulièrement



Note : N=292, part en %. « Aucun » signifie : aucun des professionnels cités.

Lecture : seulement 0,34 % des enfants dans notre échantillon ne voit aucun des professionnels listés régulièrement.

⁹⁷ La question posée était : « Quels professionnels votre enfant voit-il régulièrement ? » Une liste de professionnels était proposée (cf. Graphique 9. Un enfant est considéré comme ayant besoin de prise en charge lorsque le parent a coché au moins l'un des professionnels. Il n'y a pas de besoin de prise en charge si le parent a coché la modalité « Aucun ». 291 parents ont coché au moins une modalité. Un seul parent a coché la modalité aucune.

La coordination de la prise en charge médicale et paramédicale

Certaines structures peuvent coordonner cette prise en charge : les IME (Instituts Médico-Educatif), l'hôpital de jour, les SESSAD (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile), les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) ou encore les CMPP (Centres médico-psycho-pédagogiques) comme nous l'avons vu dans partie 3. Malgré cela, les parents jouent très souvent un rôle important dans **l'organisation et la coordination de la prise en charge médicale et paramédicale**, d'autant plus si la prise en charge est réalisée tout ou en partie en libéral. Dans notre échantillon, le taux de participation du répondant à l'organisation et à la coordination de la prise en charge s'élève à 89 % (N=258).

« Là a commencé les emplois du temps de ministre⁹⁸ [dès la petite enfance]. »
(Entretien 9 ; 14 ans)

« Moi j'avais tout mis en place en libéral. » (Entretien 10 ; 7,5 ans)⁹⁹

La présence aux rendez-vous médicaux et paramédicaux

En plus de ce temps d'organisation et de coordination, les parents passent également du temps à **assister aux rendez-vous**. À la question « Concernant les rendez-vous paramédicaux et médicaux (kiné, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, médecin généraliste...) de votre enfant, vous assistez à : » : les parents sont 40 % à cocher la modalité « À tous les rendez-vous », 49 % la modalité « À certains rendez-vous » et seulement 10 % la modalité « À aucun rendez-vous ou rarement ».

« On participait beaucoup [lorsqu'il était petit] aux prises en charge de [nom de l'enfant] pour que derrière il y ait une continuité à la maison. » (Entretien 9 ; 14 ans)

« Je restais sur la salle d'attente » (Entretien 13 ; 7 ans)¹⁰⁰

1.2.4. Les trajets

L'aide est aussi composée des différents **déplacements qu'il faut assurer au quotidien en raison de la maladie ou du handicap de l'enfant**. Il peut s'agir de trajets pour se rendre aux différents rendez-vous médicaux et paramédicaux ainsi qu'à la structure qui accueille l'enfant en journée.

Certes, tous les parents réalisent des trajets pour leur enfant mais sans doute ici, dans le cas particulier des enfants concernés par une MR et/ou un HR, peut-on mentionner le fait que les prises en charge de l'enfant ne se font pas forcément dans un périmètre géographique que le parent peut « librement » choisir : il ne s'agit peut-être pas de l'école ou du

⁹⁸ On retrouve beaucoup cette expression dans les discours d'autres parents qui décrivent les journées de leur enfant remplie comme des emplois du temps de ministre.

⁹⁹ Cette maman indique avoir tout mis en place en libéral elle-même parce que le CAMSP était saturé et qu'il y avait deux ans d'attente. Elle a donc tout organisé elle-même avec des professionnels en libéral.

¹⁰⁰ La maman justifie sa présence pour plusieurs raisons : éviter que ce soit un taxi qui fasse les trajets, entendre quand même ce qui se passe durant le rdv (est-ce qu'elle entend des cris, etc. ?), tout de suite pouvoir évaluer dans quel état est son enfant à la sortie afin de ne pas se fier qu'au compte rendu du professionnel et pouvoir échanger avec son enfant sur la séance.

kinésithérapeute du quartier, qui ne sont pas en mesure de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant, ni de l'association sportive « du coin » qui ne peut accueillir l'enfant. Il s'agit aussi de trajets qui ne sont pas toujours effectués sur les horaires traditionnels des trajets pour les parents : le matin pour le début de la classe ou le soir après la classe car l'enfant doit aller à des prises en charge sur le temps habituellement scolaire. Enfin, emmener son enfant à un rendez-vous avec un professionnel du soin comporte une incertitude plus grande que l'emmener pour sa séance de natation. Le parent ne sait pas nécessairement combien de temps il sera mobilisé : le professionnel peut avoir du retard, la consultation peut être plus longue que prévue ; sans parler de l'impact psychologique de ce type de rendez-vous qui peut générer du stress en amont comme en aval. Tous ses éléments nous ont donc conforté dans le choix de définir les trajets comme une activité d'aide à part entière.

« C'est vous qui faisiez tous les déplacements, sauf quand effectivement l'orthophoniste ou la kiné venait sur le site ?

- Oui ce qui était pas souvent mais c'était beaucoup de déplacements, beaucoup beaucoup de déplacement
- Vous les faisiez, vous, toute seule ?
- Essentiellement. Alors après pour la halte-garderie spécialisée quand il allait à [nom de la structure], il y avait un taxi qui faisait les allers-retours. » (Entretien 9 ; 14 ans)

Le Tableau 11 synthétise les réponses des parents quant aux besoins en trajets réguliers et à leur participation. Dans 97,95 % des cas (N=286), il y a un besoin quotidien en trajets¹⁰¹ et ce besoin est assuré tout ou en partie par le répondant : 41,96 % déclarent assurer tous les trajets du quotidien (N=120) et 49,30 % une partie (N=141). Ils ne sont que 8,74 % à ne déclarer en assurer aucun (N=25).

Tableau 11 - Trajet : besoins et taux de participation du répondant

Besoin en trajet (N=292)		
	N	%
Oui	286	97,95
Non	6	2,05
Taux de participation du répondant (N=286)		
	N	%
Aucun	25	8,74
En partie	141	49,30
Tous	120	41,96

Note : N (fréquence), % (part en %).

Lecture : pour 268 enfants (soit 97,95 % de l'échantillon), il y a un besoin quotidien en trajet. 25 répondants (soit 8,74 % de l'échantillon) ne réalisent aucun de ces trajets.

¹⁰¹ La question posée était : « Passons à votre participation pour les trajets de votre enfant au quotidien, en raison de sa maladie ou de son handicap (rendez-vous paramédicaux, trajet jusqu'à la structure d'accueil, ...) : Assurez-vous (*vous-même*) ces trajets ? Oui, tous ; Oui, en partie ; Non, aucun ; Ne s'applique pas à votre situation (pas de trajets réguliers) ». Il n'y a pas besoin d'aide pour les trajets quotidiens lorsque le répondant a déclaré qu'il n'y avait de trajet régulier à assurer.

1.2.5. La stimulation et l'aide médico-éducative

En dehors des prises en charge formelles, les enfants font aussi **des activités de stimulation, de loisirs ou à visée éducative à leur domicile**, dans le but de les faire progresser sur le plan moteur et cognitif : par exemple des exercices de kiné, d'ergothérapie, d'orthophonie ou des jeux et activités qui visent des compétences spécifiques (langage, motricité, communication, gestuelle, etc.)¹⁰² à la demande de professionnels ou de leur propre initiative. Ceux sont ces activités spécifiques – qui visent des compétences à acquérir en lien avec la MR et/ou le HR – que nous avons cherché à mettre en évidence.

Les entretiens exploratoires ont permis de mettre en lumière cette activité d'aide car elle nécessite un investissement important des parents, en temps (pour prévoir l'activité, la réaliser, rechercher des informations, créer des outils comme des pictogrammes) mais aussi en terme financier (en matériel adapté, en formation, pour embaucher une personne dédiée).

« Sous forme de jeux, à chaque fois qu'on me conseille un jeu éducatif, on a acheté ». (Entretien 7 ; 15 ans)

« « La continuité thérapeutique, je l'appellerai comme ça. » (Entretien 9 ; 14 ans)

« J'ai tout aménagé avec tout le matériel [acheté sur un site spécialisé] et on joue assez régulièrement. » (Entretien 6 ; 9 ans)

Au total, ce sont 245 répondants qui déclarent qu'à la maison l'enfant participe à des activités de stimulation et d'aide médico-éducative (Tableau 12). Lorsque le répondant lui-même intervient dans ces activités (N=233) les éléments mis en évidence dans la phase exploratoire ressortent, particulièrement le rôle du répondant dans les jeux ou activités visant des compétences spécifiques tels que le langage, la motricité, la communication où le taux de participation du répondant s'élève à 70 %.

Tableau 12 - Taux de participation du répondant aux activités de stimulation

	N	%
Exercices de kinésithérapie	80	27,40
Exercices de psychomotricité	111	38,01
Exercices de d'ergonomie	41	14,04
Exercices d'orthophonie	130	44,52
Exercices d'orthoptie	24	8,22
Autres : sophro, zoothérapie, art-thérapie, musicothérapie, ...	50	17,12
Jeux visant des compétences spécifiques (langage, motricité, ...)	205	70,21

Note : N=292, N (fréquence), % (part en %).

Lecture : 80 répondants (soit 27,40 % de l'échantillon) déclarent effectuer à la maison des exercices de kinésithérapie.

¹⁰² Dans les enquêtes sur les aidants de personnes âgées dépendantes, ce type d'activités est plutôt considérer dans les soins (comme nous avons pu le préciser plus haut). Nous avons fait le choix d'en faire une catégorie d'aide à part entière devant la diversité des activités que les parents peuvent réaliser.

1.2.6. Les démarches administratives et la coordination des accompagnements

Sous cet intitulé, on aborde à la fois les **démarches administratives et la coordination des différents accompagnements** (qui vise à articuler les différentes sphères). Ce sont des activités d'aide qui ont été très peu restituées dans la littérature, notamment parce qu'elles sont difficiles à appréhender et à quantifier. Pourtant, elles représentent un investissement très coûteux (en termes de temps, de capital à mobiliser, de recherche d'informations) de la part des parents.

La phase qualitative exploratoire nous a montré que ces activités recouvrivent un ensemble large de tâches. Il peut s'agir de constituer des dossiers pour des prises en charge (et notamment le dossier MDPH). Les parents ont aussi beaucoup mis en évidence la recherche d'informations (sur la maladie, sur les associations, sur les droits, etc.) et la recherche de professionnels, d'établissements, d'activités adaptées ainsi que la gestion des imprévus. L'activité de coordination globale, au-delà de la prise en charge médicale et médico-sociale de l'enfant vise à articuler les différentes sphères. C'est d'ailleurs ce qui sera nommé dans la partie 5 le travail d'articulation des sphères.

Le dossier pour obtenir une reconnaissance sociale du handicap

Depuis la loi de 2005 toute « personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » (article 11 codifié à l'article L.114-1-1 du Code de l'Action sociale et des familles).

La **demande de reconnaissance du handicap** auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées¹⁰³ (MDPH) concerne 97,26% des enfants (soit 284 répondants)¹⁰⁴. Dans la majorité des cas (86,27 %, N=245), c'est le répondant lui-même qui remplit principalement le dossier. 93 % des répondants ont obtenu un taux d'incapacité pour leur enfant : il s'établit entre 80 et 100 % dans 69,43 %, entre 50 et 79 % dans 28,68 % des cas et il est à inférieur à 50 % dans seulement 1,51 % des cas¹⁰⁵. Ils doivent renouveler leur demande majoritairement tous les ans ou tous les deux ans (60,57 % des cas ; Tableau 13).

Tableau 13 - Renouvellement dossier MDPH

	N	%
Renouvellement automatique	5	1,76
Tous les ans	74	26,06
Tous les 2 ans	98	34,51
Tous les 3 ans	52	18,31
Au-delà de tous les 3 ans	34	11,97

Note : N=284, N (fréquence), % (part en %). 21 répondants n'ont pas su répondre.

Lecture : 74 répondants (soit 26,06 % de l'échantillon) doivent renouveler tous les ans leur demande auprès de la MDPH.

¹⁰³ Ou MDA (maison départementale de l'autonomie) selon les départements.

¹⁰⁴ La question posée était : « Avez-vous déjà déposé un dossier auprès de la MDPH ? Oui, non ».

¹⁰⁵ Un répondant ne connaît pas le taux d'incapacité qui a été attribué.

Autres activités administratives et coordination

Dans notre échantillon, le besoin d'aide pour les **démarches administratives et la coordination des différents accompagnements** (le travail d'articulation des sphères) s'élève à 96,23 % (N=281). C'est une activité à laquelle une majorité de répondants (80,43 %, N=226) déclare participer¹⁰⁶.

« Coordination : c'est le mot-clé. Je me définis comme coordinatrice médicale et de vie même de mon fils. » (Entretien 11 ; 18 ans)

« Il était pas loin d'une dizaine de prise en charges par semaine. Donc ou il y a toujours des couacs, des machins, des trucs. (...) 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)

Le Bihan et Giraud (2022) montrent notamment que :

« Les aidants des personnes en situation de handicap sont aux prises avec une grande diversité d'activités concrètes (...). En plus de ces activités de *care*, les aidantes et aidants ont dans la majorité des cas la responsabilité d'organiser les interventions des professionnels, les consultations médicales, les affaires administratives et financières des personnes » (2022, p. 126).

Les activités sont diverses, difficiles à capter statistiquement tant du fait de la diversité de leur nature mais aussi du fait de leur caractère diffus ou imprévisible mais aussi fluctuant selon les périodes et les semaines.

« Pour moi c'est l'invisible. (...). Que les gens se rendent compte de ce qui est invisible. » (Entretien 11 ; 18 ans)

Sans être exhaustif, voici des exemples d'activité d'aide que réalisent les parents. Il peut s'agir :

- de chercher la meilleure prise en charge ou les professionnels adaptés ;

« Le centre de loisirs me dit 15 jours avant « on est en pénurie d'animateurs (...) on n'a personne est-ce que vous auriez pas des contacts ? » ça a été à moi de trouver un animateur (...). Donc j'ai trouvé. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

- de chercher une activité extrascolaire adaptée ;

¹⁰⁶ La question posée était : « En dehors du dossier MDPH, vous pouvez faire d'autres démarches administratives et de coordination pour organiser la vie de votre enfant : chercher des informations, chercher des professionnels ou établissements, gérer des imprévus comme l'absence d'une AVS, chercher des activités extra-scolaires adaptées ... : combien d'heures pensez-vous y passer semaine ? ». Plusieurs modalités étaient proposées permettant de déclarer « Vous ne faites pas de démarches administratives et de coordination », « Vous ne faites pas ces démarches administratives et de coordination toutes les semaines » ou bien de choisir une intensité sous la forme de tranches horaires. Nous considérons qu'il n'y a pas de besoin d'aide si le répondant a déclaré ne pas faire de démarches administratives ou de coordination ; il y en a un sinon.

« Il bénéficie d'un animateur dédié [en centre de loisirs] mais c'est des démarches de dingue, je dois faire plein de dossiers à chaque fois, ça passe en commission, on me donne la réponse au dernier moment. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)¹⁰⁷

« Je voulais l'inscrire le 13 octobre (...). J'ai dû faire la demande avant le 30 août ; alors qu'une famille lambda, elle veut inscrire son fils le 13 octobre, elle peut le faire une semaine avant. Moi, il faut que j'anticipe deux mois avant. J'ai deux dossiers à faire, ça passe dans deux commissions différentes. (...). Pour une matinée... » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

- de gérer les imprévus comme l'absence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) d'un accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH), d'un taxi ;

« Sans compter que dès qu'y avait un truc c'était moi qu'on appelait. » (Entretien 9 ; 14 ans)

« Le nombre de fois où on l'emménait à l'école, l'AVS n'était pas là donc on rentrait c'était très difficile. [...]. On l'amène à 9h et à 10h30 l'AVS s'en allait donc il fallait qu'il parte alors qu'il commençait à peine de faire quelque chose et il fallait venir le chercher » (N17)

« Il n'y a pas une semaine où il n'y a pas quelque chose à gérer. Un thérapeute malade, un taxi qui ne vient pas, ... » (Entretien 9 ; 14 ans).

Il y a un autre « travail » qui pourrait en partie relever de ce champ des activités administratives ou bien même constituer une catégorie à part entière : c'est le « travail pour la cause » qui s'inscrit principalement dans un engagement associatif. Il sera abordé dans la partie 5 du rapport.

2. La diversité de l'aide

Pour appréhender la **diversité** de l'aide, nous additionnons tous les besoins d'aide exprimés par les répondants, c'est-à-dire que nous comptons 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 (nous reprenons donc ici tous les besoins d'aide identifiés dans la section précédente).

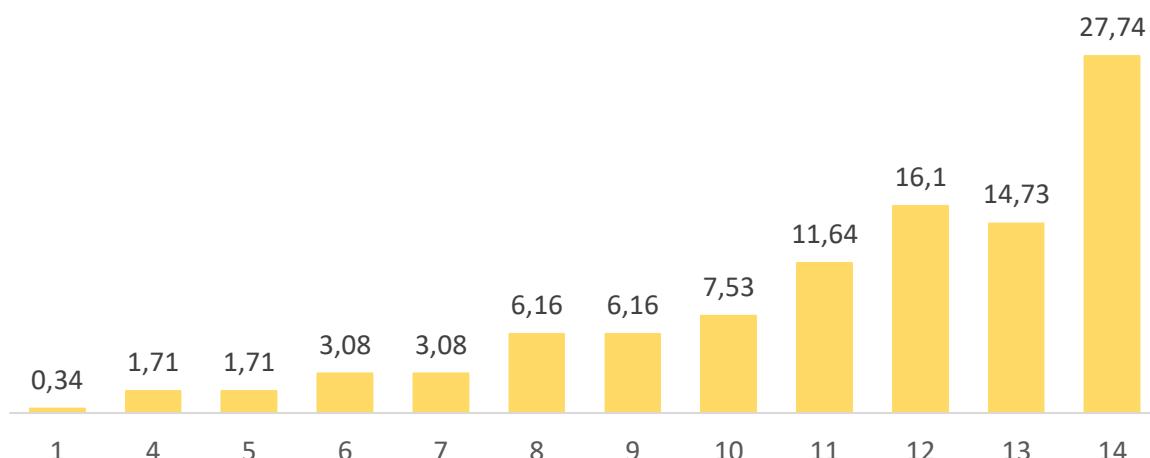
Il ne s'agit pas ici de la participation du répondant, uniquement du fait que ces activités soient nécessaires étant donnée la MR et/ou le HR de l'enfant. C'est donc **le nombre de besoins d'aide**.

¹⁰⁷ La maman explique ainsi qu'elle ne le met au centre de loisirs que lorsqu'elle n'a pas le choix.

2.1. Le nombre de besoins d'aide

Nous avons listé ci-dessus 14 activités : le nombre de besoins d'aide peut donc aller de zéro à 14. Il est égal à zéro s'il n'y a aucun besoin d'aide déclaré pour l'enfant (ce n'est pas le cas dans notre échantillon) et égal à 14 si tous les besoins d'aide sont déclarés ; ce qui concerne 27,74 % de notre échantillon (Graphique 10). Dans 58,57% des cas, il y a un cumul d'au moins 12 besoins d'aide – ce qui est donc très élevé (Graphique 10) ; le nombre moyen de besoins d'aide pouvant varier selon l'âge des enfants (Graphique 11).

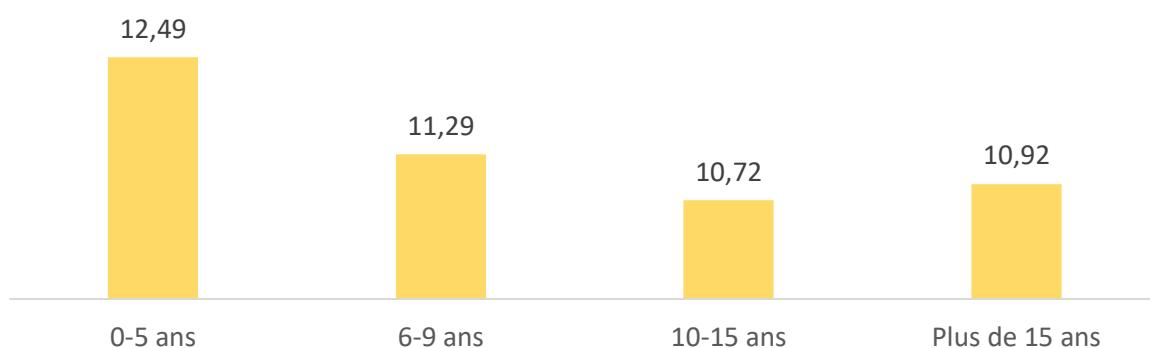
Graphique 10 - Prévalence du nombre de besoins d'aide



Note : N=292, part en %. 1, 2, ..., 9 désigne le nombre de besoins d'aide des enfants.

Lecture : 41,78 % des enfants dans notre échantillon cumulent tous les besoins en aide : c'est-à-dire que leur situation nécessite une aide dans les AVQ, dans les soins, une surveillance de nuit, une surveillance de jour, un dépôt de dossier auprès de la MDPH, des trajets au quotidien et ils ont une prise en charge médicale et paramédicale régulière.

Graphique 11 - Moyenne du nombre de besoins d'aide selon l'âge



Note : N=292, moyenne.

Lecture : pour les enfants de 5 ans et moins, on dénombre en moyenne 12.49 besoin d'aide.

2.2. Les facteurs associés au nombre de besoin d'aide

Au moyen d'une analyse économétrique, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs qui influencent le fait d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé (c'est-à-dire supérieur ou égal à 12).

Pour cela, nous avons estimé un modèle logistique qui met en relation la variable binaire « Avoir un nombre total de besoins d'aide élevé » et un ensemble de caractéristiques liées à l'enfant, à sa MR et/ou son HR (Annexe sous embargo n°2¹⁰⁸). Les résultats s'interprètent en termes de probabilité : la variable explicative peut influencer à la hausse la probabilité que l'enfant ait un nombre total de besoins d'aide élevé (cette variable sera donc un facteur de risque) ou bien à la baisse (cette variable sera donc un facteur protecteur). La variable explicative peut aussi n'avoir aucune influence sur le fait d'avoir un nombre de besoins élevés d'aide élevé. La synthèse des résultats est présentée dans le Tableau 14.

La valeur du pseudo-R² est relativement bonne pour ce type d'estimation (0,2704) indiquant que notre modèle final prédit 27,04 % de la variance de la probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé.

Le sexe de l'enfant n'est pas un facteur qui influence le fait que celui-ci ait un nombre de besoins d'aide élevé mais l'âge oui. La probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé diminue avec l'âge. Comme dans la régression précédente, les rapports de chances sont relativement faibles et la significativité de l'âge ne signifie pas que les enfants plus âgés n'ont plus de besoins d'aide. Cela signifie seulement que ce nombre est différent avec l'âge et que la probabilité est plus faible. Les statistiques descriptives montrent bien que des besoins d'aide existent quel que soit l'âge des enfants.

Concernant les variables sur les caractéristiques de la MR et/ou du HR. La probabilité d'avoir un nombre de besoins d'aide élevé est plus forte lorsque l'enfant souffre d'épilepsie : elle est même dix fois plus élevée. L'épilepsie est donc un facteur de risque très important, qui vient accentuer la probabilité que les enfants aient besoin de beaucoup d'aide. De même, le risque d'avoir un besoin élevé d'aide est accru lorsque l'enfant présente à la fois des TDI, des troubles des apprentissages, de troubles de la coordination et de troubles de la communication : le rapport de chance est supérieur à 2. À l'inverse, lorsque l'enfant appartient au groupe des enfants qui ne présentent ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration, la probabilité qu'il soit parmi les enfants qui ont un nombre total de besoins d'aide élevé est plus faible. Que nous enseigne ces résultats ? Ils nous indiquent que si les enfants cumulent très souvent plusieurs troubles, c'est la nature des troubles et l'association de certains troubles qui contribue à des besoins d'aide importants.

¹⁰⁸ Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

Tableau 14 - Synthèse de l'analyse économétrique des besoins élevés en aide

Facteurs qui influencent positivement la probabilité d'avoir un besoin d'aide élevé	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant souffre d'épilepsie • L'enfant présente une association de TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication
Facteurs qui influencent négativement la probabilité d'avoir un besoin d'aide élevé	<ul style="list-style-type: none"> • L'âge de l'enfant • L'enfant ne présente ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration
Facteurs qui ne jouent aucun rôle	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est une fille • L'enfant présente à la fois des troubles du spectre autistiques, des troubles de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles du comportement

Note : les estimations sont réalisées sur 292 observations. Pseudo $R^2 = 0,429$.

Lecture : le tableau synthétise l'influence des variables explicatives sur le nombre de besoins élevé en aide au moyen d'une régression logistique. Certains facteurs sont protecteurs, c'est-à-dire qu'ils diminuent la probabilité d'avoir un nombre de besoins élevé en aide, d'autres sont des facteurs de risque, ils augmentent cette probabilité, d'autres encore n'ont aucune influence.

2.3. La participation du répondant

Le nombre d'activités d'aide auxquelles participent les répondants varie. Le nombre d'activité d'aide dans lequel intervient le parent est obtenu en additionnant sa participation dans chacune des AVQ (six en tout) 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.

Aucun répondant ne participe à aucune aide. A *minima*, les répondants participent à deux aides. La majorité des répondants (60,96 %) participent à au moins 10 activités d'aide (sur 15), environ un répondant sur 3 participent à 5 à 9 activités d'aide et seulement 4 % des répondants participent à moins de 5 activités d'aide. Les répondants sont donc fortement impliqués dans l'aide auprès de leur enfant, qui couvre un vaste champ d'activités.

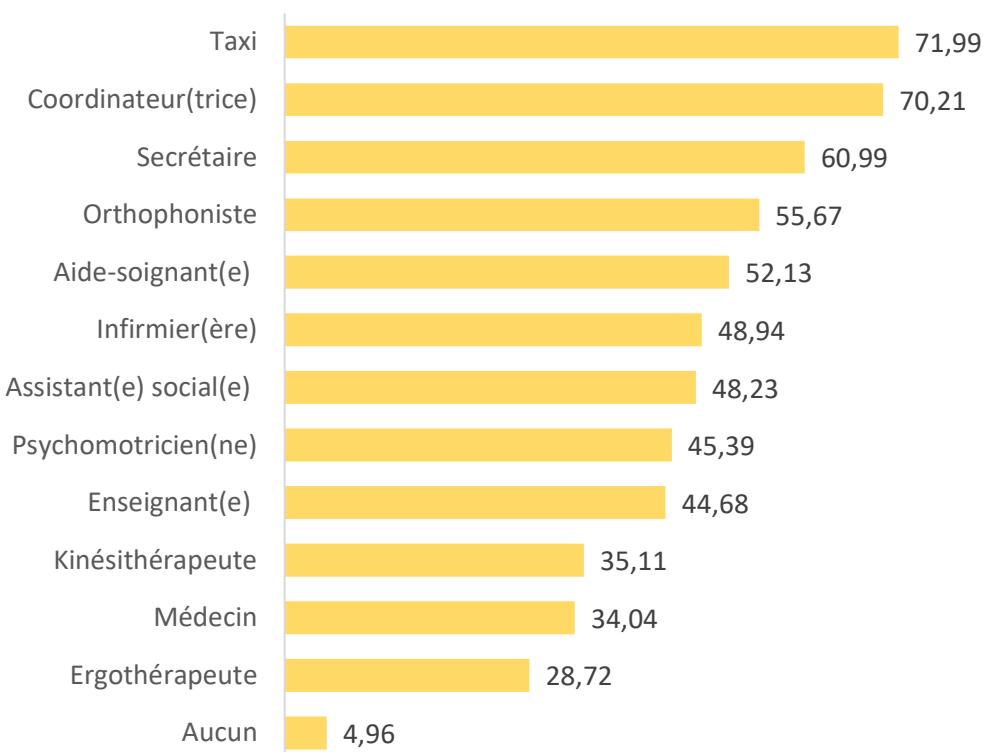
2.4. Les rôles endossés par les répondants

Une autre façon d'appréhender la participation des répondants aux activités d'aide consiste à les interroger sur les rôles qu'ils pensent endosser, en raison de la MR et/ou du HR de leur enfant. Ce sont des rôles qui sont beaucoup revenus dans les entretiens exploratoires et qu'il nous a semblé pertinent de quantifier dans l'enquête par questionnaire (Graphique 12).

Majoritairement les répondants se déclarent¹⁰⁹ taxi (71,99 %) et coordinateur (70,21 %). Viennent ensuite les rôles de secrétaire (60,99 %), d'orthophoniste (55,67 %), d'aide-soignant ou d'infirmier (52,13 % et 48,94 %) et d'assistante sociale (48,23 %). Peu de répondants se déclarent endosser un rôle de psychologue (3,55 %) ou n'endosser aucun rôle (4,96 %).

En moyenne, les répondants déclarent endosser six rôles, avec dix répondants qui déclarent n'endosser aucun rôle et 21 répondants qui déclarent endosser les douze rôles que nous avions proposé.

Graphique 12 - Distribution des répondants selon le rôle qu'ils pensent endosser



Note : N=292, part en %.

Lecture : 71,99 % des répondants déclarent endosser le rôle de « taxi ».

2.5. Les facteurs associés aux rôles endossés par les répondants

Au moyen d'une analyse économétrique, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs qui influencent le nombre de rôles endossés par le répondant.

Pour cela, nous avons estimé un modèle en moindres carrés ordinaires qui met en relation la variable « nombre de rôles endossés » et un ensemble de caractéristiques de l'enfant, de sa MR et/ou son HR, et de sa famille ainsi que des variables liées à la prise en charge et à la

¹⁰⁹ La question posée était : « Au-delà de votre rôle de parents, vous avez parfois l'impression d'être dans le rôle d'un ou d'une : [liste de professions] ». Une liste de professions était proposée (Graphique 12), le répondant pouvait en cocher autant qu'il le souhaitait.

galaxie d'aide qui s'organise autour de l'enfant (Annexe sous embargo n°3¹¹⁰). La synthèse des résultats est présentée dans le Tableau 15.

Le pouvoir explicatif du modèle est relativement bon puisque le R^2 est de 0,3339 ce qui signifie que le modèle estime 33,39 % de la variabilité du nombre de rôles endossés par le répondant.

Le nombre de rôle endossés par le répondant ne varie pas selon le sexe de l'enfant. L'âge est un facteur qui a une influence mais uniquement une classe d'âge : lorsque l'enfant a entre 6 et 9 ans, alors le nombre de rôle qu'endosse le parent-aidant augmente. Les entretiens auprès des parents nous fournissent une explication à ce phénomène : c'est à cet âge que se conjuguent de nombreuses sphères avec des prises en charge plurielles qui nécessitent une implication forte du parent, notamment lorsqu'il n'y a pas une inclusion à 100 % à l'école en milieu ordinaire ou adapté.

Concernant les variables sur les caractéristiques de la MR et/ou du HR, on obtient des résultats quelque peu différents des précédents mise en évidence. Le nombre de rôles endossés par le parent-aidant ne semble ni influencé par l'épilepsie ni par la conjugaison de certains troubles ; sauf lorsque les enfants ne présentent ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration. Dans ce cas, le nombre de rôles endossés par le parent-aidant est significativement plus faible. La nature des troubles ne semble donc pas être un facteur de risque accru d'endosser des rôles, c'est plutôt le fait d'en conjuguer certains ou pas qui joue.

Le nombre de besoins d'aide de l'enfant¹¹¹ influence positivement le nombre de rôles endossés par le parent-aidant : quand le nombre de besoins en aide est élevé alors le nombre de rôles endossés par le parent.

Nous avons cherché à appréhender le rôle d'autres facteurs que ceux caractérisant l'enfant. En effet, on peut considérer que le nombre de rôles endossés par le répondant dépend aussi du fait qu'il soit célibataire ou qu'il ait d'autres enfants. Ce n'est pas le cas, ces variables n'ont pas d'influence. La prise en charge institutionnelle non plus, malgré nos tentatives de capter une influence due à l'incomplétude de cette prise en charge (qu'elle soit souhaitée par le parent ou non). Ce résultat est important car il tend à souligner que le nombre de rôles endossés par les parents ne varie pas en fonction de la prise en charge institutionnelle de leur enfant : qu'il soit pris en charge 2 jours sur 5 ou bien 5 jours sur 5 ne change rien au nombre de rôles qu'ils endosseront.

La mobilisation de la galaxie d'aide a un réel impact. Lorsque l'autre parent s'implique, alors le nombre de rôle endossés par le répondant est plus faible. L'impact est encore plus fort lorsque des aidants professionnels sont impliqués dans les activités d'aide. Ces deux résultats indiquent bien que pour agir sur le nombre de rôles endossés par les aidants la galaxie d'aide constitue un levier crucial, particulièrement l'aide professionnelle.

¹¹⁰ Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

¹¹¹ C'est à partir de ce nombre que nous avons construit notre variable expliquée du besoin en aide élevée (Annexe 2).

Tableau 15 - Synthèse de l'analyse économétrique du nombre de rôles endossés

Facteurs qui influencent positivement le nombre de rôles endossés	<ul style="list-style-type: none"> • L'âge a entre 6 et 9 ans • Le nombre de besoins d'aide
Facteurs qui influencent négativement le nombre de rôles endossés	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant ne présente ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration • Le nombre d'activités d'aide dans lesquelles l'autre parent s'implique • Le nombre d'activités d'aide dans lesquelles des professionnels interviennent
Facteurs qui ne jouent aucun rôle	<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant est une fille • L'enfant a entre 3 et 5 ans ou entre 10 et 14 ans • L'enfant souffre d'épilepsie • L'enfant présente une association de TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication • L'enfant présente à la fois des troubles du spectre autistiques, des troubles de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles du comportement • Le répondant est parent-solo • Les parents du répondant habitent à moins d'une heure de son domicile • L'enfant est pris en charge au moins 4 jours sur 5 par une institution.

Note : les estimations sont réalisées sur 282 observations. $R^2 = 0,3339$.

Lecture : le tableau synthétise l'influence des variables explicatives sur le nombre de rôle endossés par le répondant au moyen d'une régression par les moindres carrés ordinaires. Certains facteurs influencent négativement le nombre de rôles endossés, d'autres l'influencent positivement, d'autres encore n'ont aucune influence.

3. La galaxie d'aide

3.1. La possibilité de se faire remplacer

Pour appréhender la possibilité du répondant à se faire remplacer, nous nous appuyons sur la question suivante : « Quand vous êtes indisponible ou que vous avez un imprévu, vous pouvez vous faire remplacer auprès de votre enfant : très facilement, facilement, difficilement, très difficilement, pas du tout ».

3.1.1. La difficulté à se faire remplacer

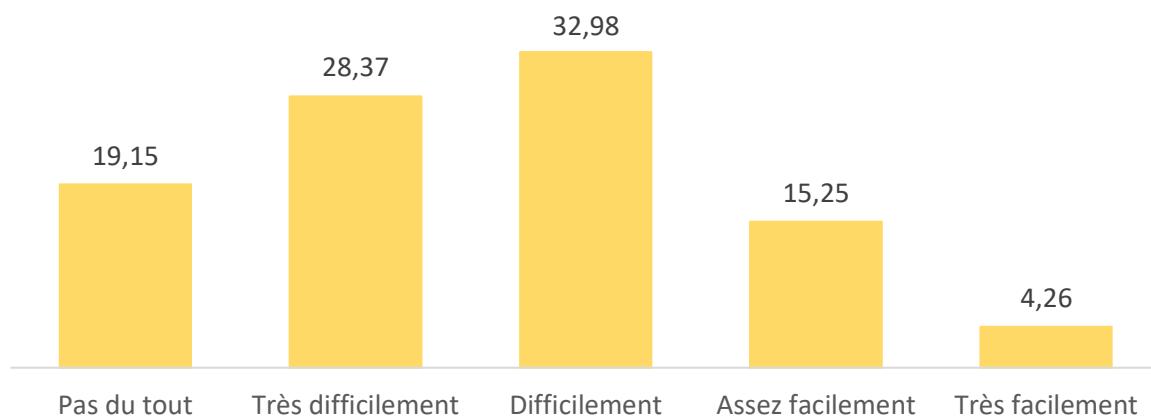
Dans huit cas sur dix, les répondants déclarent des difficultés à se faire remplacer : 19,43 % déclarent qu'ils ne peuvent pas du tout se faire remplacer, 28,27 % que cela est très difficile, et 32,86 % que cela est difficile (Graphique 13).

Cela ne signifie pas nécessairement ici que les répondants ne sont pas substituables, pas remplacable. Leur réponse peut être interprétée comme telle mais elle peut aussi suggérer qu'ils n'en ont pas la possibilité étant donnée la galaxie d'aide qui gravite autour de l'enfant. Il serait intéressant dans de futures recherches d'explorer les barrières à la substituabilité des aidants. Néanmoins, pour ce qui est des aidants dans notre recherche, les entretiens montrent bien que l'expertise que développe les parents sur la situation de leur enfant – en raison de sa MR et/ou de son HR – constitue l'une des explications de leur difficulté à se faire remplacer. La présence de certains troubles associés est aussi un frein car il est difficile notamment au sein de l'entourage familial de trouver un relai pour garder l'enfant ; la responsabilité est trop lourde.

« 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 ; 14 ans)

« La gastrotomie ça rassure pas grand monde, le corset. (...). L'épilepsie, y'en a ça leur fait peur. » (Entretien 15 ; 9 ans)

Graphique 13 - Capacité du répondant à se faire remplacer auprès de l'enfant quand il est indisponible ou qu'il a un imprévu



Note : N=282.

Lecture : 19,43% des répondants déclarent ne pas pouvoir se faire remplacer auprès de l'enfant lorsqu'ils sont indisponibles ou qu'ils ont un imprévu.

3.1.2. Les facteurs associés à la possibilité de se faire remplacer

Au moyen d'une analyse économétrique, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs qui influencent la capacité du répondant à se faire remplacer.

Pour cela, nous avons estimé un modèle en logit ordonné qui met en relation la variable « possibilité de se faire remplacer » et un ensemble de caractéristiques de l'enfant, de sa MR et/ou son HR ainsi que de l'implication dans l'aide du répondant (Annexe sous embargo n°4¹¹²). Les résultats s'interprètent en termes de probabilité de se faire remplacer facilement. La synthèse des résultats est présentée dans le Tableau 16.

¹¹² Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

La valeur du pseudo-R² est relativement modéré (0,0920) indiquant que notre modèle final prédit 9,20 % de la variance de la possibilité de se faire remplacer.

Mise à part la présence d'épilepsie, il convient de noter qu'une caractéristique de l'enfant n'a une influence significative sur la facilité du répondant à se faire remplacer. Le rôle de l'épilepsie est conforme aux déclarations des parents durant les entretiens. La probabilité de se faire remplacer facilement est plus faible lorsque l'enfant souffre d'épilepsie. Les parents peinent à trouver du relais car la gestion d'une crise d'épilepsie, qui survient de façon imprévisible, est perçue comme trop dangereuse par l'entourage et même par certains professionnels telle que les assistantes maternelles. Cependant, ni la nature des troubles ni leur cumul ne jouent sur la facilité à se faire remplacer. Le nombre de besoin en aide de l'enfant n'est pas non plus un facteur de risque.

Les variables qui influencent la possibilité de se faire remplacer sont le fait d'être en couple, le nombre de rôles endossés par le répondant et la galaxie d'aide. Le fait d'être en couple joue très fortement sur la possibilité de se faire remplacer : les répondants en couple ont une probabilité plus grande de déclarer de la facilité à se faire remplacer. Il en va de même lorsqu'au moins l'un des parents du répondant vit à moins d'une heure du domicile ou lorsque des professionnels interviennent dans l'aide. Par contre, plus le répondant va endosser un nombre de rôles important, moins il aura de facilité à se faire remplacer. Le rôle de la galaxie d'aide et la diversité des rôles endossés par les parents-aidants sont donc des facteurs clés pour comprendre leur difficulté à se faire remplacer.

Tableau 16 - Synthèse de l'analyse économétrique des besoins élevés en aide

Facteurs qui influencent positivement la probabilité de se faire remplacer facilement	<ul style="list-style-type: none"> Le répondant est en couple Les parents du répondant habitent à moins d'une heure de son domicile Le nombre d'activités d'aide dans lesquelles des professionnels interviennent
Facteurs qui influencent négativement la probabilité de se faire remplacer facilement	<ul style="list-style-type: none"> L'enfant souffre d'épilepsie Le nombre de rôles endossés par le répondant
Facteurs qui ne jouent aucun rôle	<ul style="list-style-type: none"> L'enfant est une fille L'âge de l'enfant L'enfant ne présente ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration L'enfant présente à la fois des troubles du spectre autistique, des troubles de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles du comportement L'enfant présente une association de TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication

Note : les estimations sont réalisées sur 292 observations. Pseudo R²=0,0920.

Lecture : le tableau synthétise l'influence des variables explicatives sur le nombre de besoins élevé en aide au moyen d'une régression logistique. Certains facteurs sont protecteurs, c'est-à-dire qu'ils diminuent la probabilité d'avoir un nombre de besoins élevé en aide, d'autres sont des facteurs de risque, ils augmentent cette probabilité, d'autres encore n'exercent aucune influence.

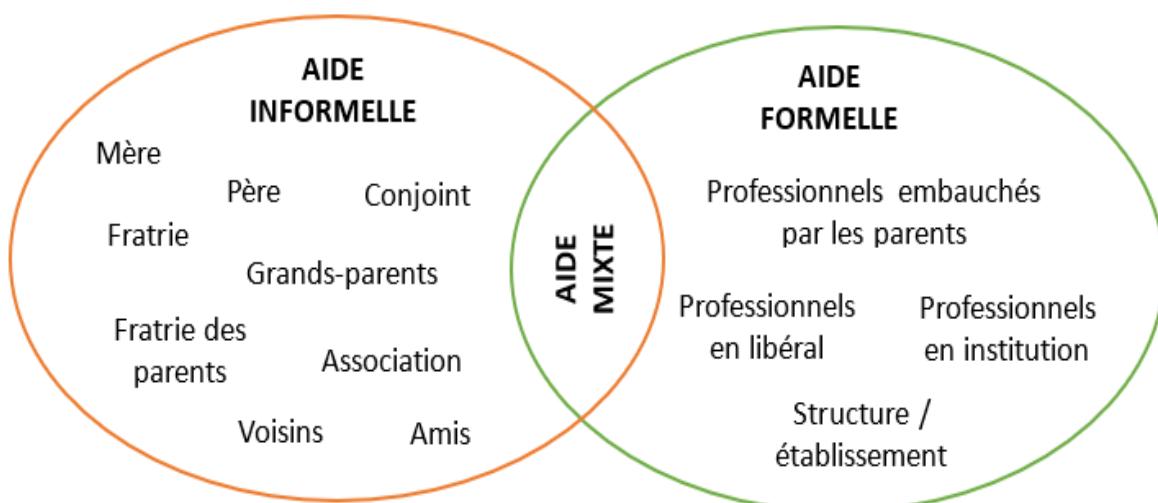
3.2. La composition de la galaxie d'aide

Lorsque les enfants ont un besoin d'aide, différentes personnes peuvent s'impliquer. On parle d'aide **formelle** pour l'aide apportée par des professionnels (embauchés par le répondant ou bien présent 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.

Différentes configurations d'aide sont ainsi possibles (Illustration 6). L'aidé peut bénéficier :

- d'aide informelle seulement,
- d'aide formelle seulement,
- à la fois d'aide formelle et d'aide informelle : on parlera alors d'aide **mixte**.

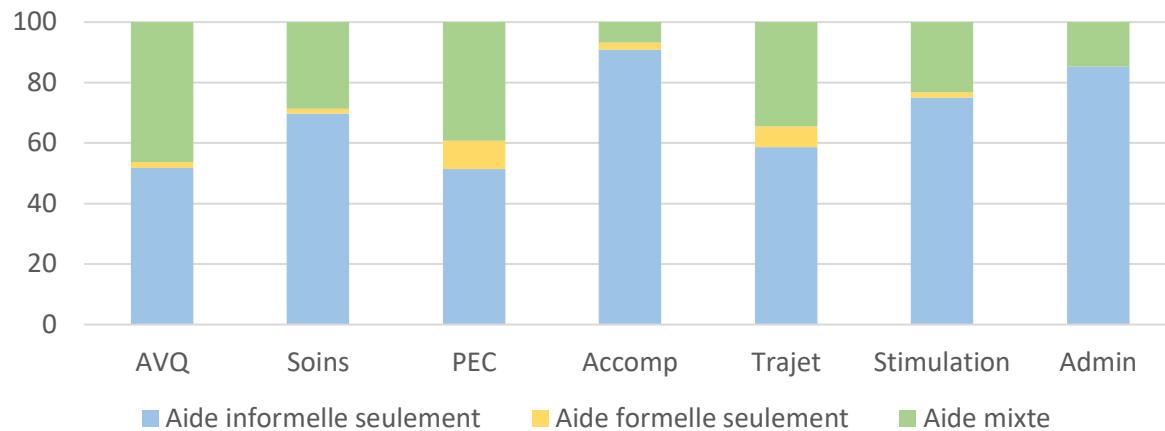
Illustration 6 - Galaxie d'aide



Lecture : l'illustration décrit la galaxie d'aide en distinguant l'aide informelle composée des parents, des membres de la famille ou de l'entourage (amis, voisins, ...), l'aide formelle composée des professionnels qu'ils soient embauchés par les parents, en libéral, en institutions ou dans des structures ou établissements et l'aide mixte qui peut combiner de l'aide informelle et formelle.

La composition de la galaxie d'aide varie selon les activités d'aide (Graphique 14). Quelle que soit l'activité 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. Il n'y a que pour les trajets où elle représente aux alentours de 10 %. 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.

Graphique 14 - Composition de l'aide par activité d'aide

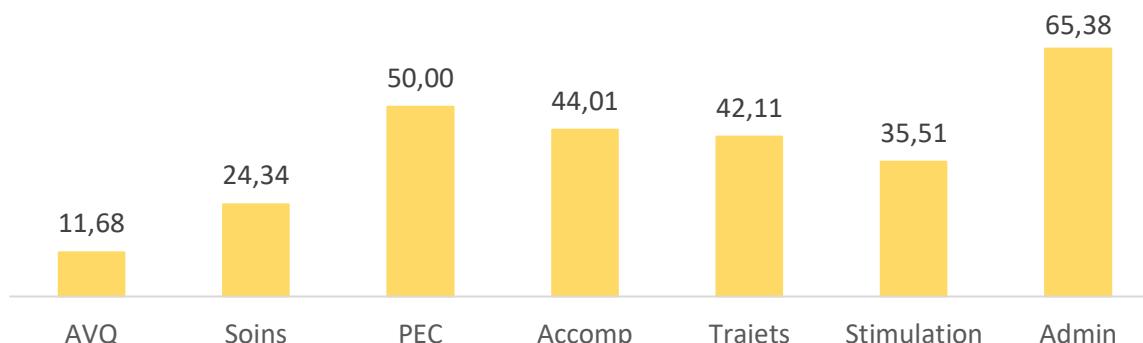


Note : part en %. Les pourcentages sont calculés sur les personnes ayant répondu aux questions correspondantes. Soit N=274 pour les AVQ, 189 pour les soins, 290 pour la prise en charge (PEC), 282 pour l'accompagnement aux rendez-vous médicaux (Accomp), 279 pour les trajets, 243 pour les activités de stimulation et d'aide médico-éducative (Stimulation), 276 pour les démarches administratives et la coordination (Admin).

Lecture : dans 52 % des cas, l'aide apportée à l'enfant repose uniquement sur de l'aide informelle.

La taille de la galaxie d'aide va dépendre du nombre de personnes qui s'impliquent dans les activités d'aide. Elle est réduite à son minimum lorsqu'il n'y a qu'une seule personne : le participant de nos études (Graphique 15). C'est particulièrement le cas dans les activités administratives où 65,38 % des répondants déclarent qu'ils aident seuls, sans aucune implication d'un membre de l'entourage (même pas le second parent de l'enfant) ou de professionnels. Cela concerne aussi un répondant sur deux lorsqu'il s'agit d'organiser et coordonner la prise en charge. Le taux de répondants qui aident seuls est plus faible mais néanmoins relativement élevé pour l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux (44,01 %), les trajets (42,11 %) et les activités de stimulation et d'aide médico-éducatives (35,51 %). Il est très faible pour les soins réguliers (24,34 %) et les AVQ (11,68 %).

Graphique 15 - Le répondant est seul à s'impliquer dans les activités d'aide



Note : part en %. PEC désigne l'organisation et la coordination de la prise en charge. Accomp désigne l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux. Admin désigne les activités administratives et de coordination des accompagnements.

Lecture : les répondants sont 11,68 % à déclarer être les seuls aidants pour les AVQ.

3.3. L'aide informelle mobilisable

La mobilisation de l'entourage (second parent, conjoint, fratrie, grands-parents, voisins, amis, etc.) va dépendre de la nature de l'activité d'aide (Tableau 17). L'entourage est plus présent dans l'aide pour les AVQ (76,28 %), les soins (45,26 %), l'accompagnement aux rendez-vous (50,73 %) et la stimulation et l'aide médico-éducative (47,08 %). Par contre, peu de personnes dans l'entourage s'impliquent dans les trajets (26,28 %), l'administration et la coordination des interventions (8,03 %) et l'organisation et la coordination de la prise en charge (3,65 %). Si l'on regarde maintenant 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.

Au sein de cet entourage, on peut distinguer le rôle auprès de l'enfant aidé de l'autre parent (section 3.3.1) et celui des autres proches (section 3.3.2). L'entourage peut aussi s'impliquer dans des activités autres que l'aide apportée à l'enfant, en participant au fonctionnement du foyer ou en s'occupant d'autres enfants présents dans le foyer (section 3.3.3).

Tableau 17 - Aide informelle mobilisable

	Besoin d'aide	Entourage	Moyenne
AVQ	274	209 (76,28 %)	2,31
Soins	215	124 (45,26 %)	1,07
PEC	291	11 (4,01 %)	0,04
Accomp	291	139 (50,73 %)	0,03
Trajets	286	78 (28,47 %)	0,18
Stimulation	245	129 (47,08 %)	0,64
MDPH	284	30 (10,95 %)	NA
Admin	281	54 (19,71 %)	0,05

Note : effectif (%), en dehors du répondant lui-même. PEC désigne l'organisation et la coordination de la prise en charge. Accomp désigne l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux. Admin désigne les activités administratives et de coordination des interventions.

Lecture : 274 répondants déclarent un besoin d'aide en AVQ pour l'enfant. Dans 209 cas (soit 76,28 %), au moins une personne de l'entourage (en dehors du répondant lui-même) s'implique dans les AVQ. Le second parent s'implique dans les AVQ dans 67,88 % des cas, cela concerne donc 186 personnes dans notre échantillon. En moyenne, le répondant indique que 2,31 personnes de l'entourage s'impliquent dans les AVQ.

3.3.1. Focus sur le rôle du second parent

En dehors des parents qui ont participé à nos études, la première personne qui semble mobilisable auprès de l'enfant, c'est le second parent de l'enfant, dont nous approchons l'implication au travers de la déclaration des répondants.

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.

« Je pense qu'on est aidant de la même façon avec mon mari mais pas sur les mêmes domaines. » (Entretien 20 ; 20 ans)

Sur quels critères se fonde la division de l'aide ? Un premier critère mis en évidence dans la littérature sur l'aide apportée aux conjoints dépendants semble se retrouver dans le discours des parents. Toulemon (2021) montre que les hommes et les femmes n'aident pas leur conjoint de la même façon et que ce cela n'est ni dû à l'âge ni aux besoins en aide des conjoints dépendants. Les femmes aident davantage leur conjoint pour des activités que l'on pourrait qualifier « d'intérieures » (habillage, toilette, soins, ...) tandis que les hommes aident davantage leur conjointe pour des activités que l'on pourrait qualifier « d'extérieures » (courses, jardinage, ...). C'est aussi ce que semble indiquer cette mère qui déclare à propos de l'implication du père :

« Ce qu'il fait, c'est surtout l'emmener à droite à gauche, tout ce qui est extérieur, globalement c'est lui. » (Entretien 2 ; 13 ans)

Un deuxième critère de division de l'aide ressort du discours des mères.

« Avec mon conjoint on a une séparation des tâches nettes : 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. » (Entretien 3 ; 3,5 ans)

« Mon mari il est globalement plus présent auprès des enfants, directement. (...) Par contre, mon mari c'est pas les papiers, ça c'est pour moi.

- C'est vous ça ?

- ça c'est pour moi, ça s'est fait comme ça naturellement, c'est comme ça, après c'est moi qui gère toute l'organisation ». (Entretien 11 ; 18 ans)

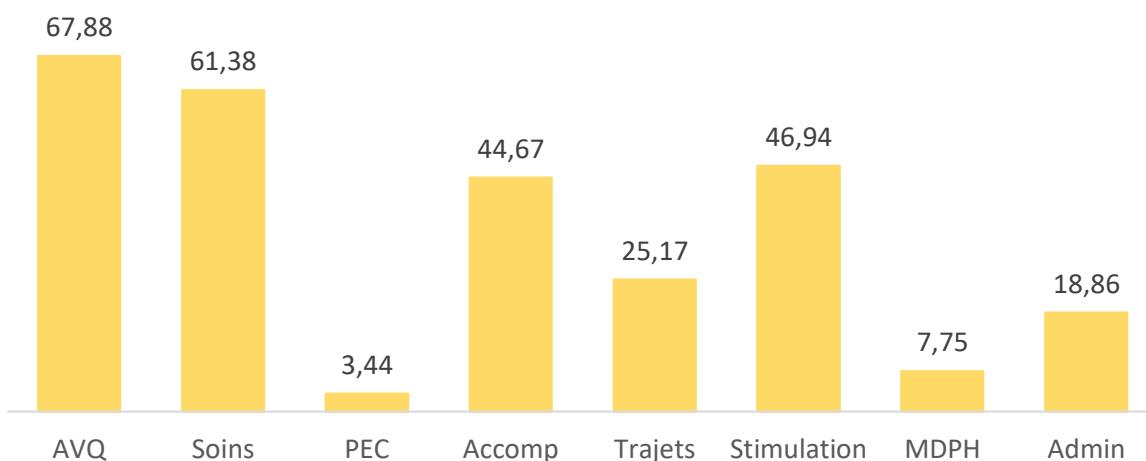
Si les activités administratives et la coordination sont des activités que l'on peut qualifier « d'intérieures » ce sont surtout des activités qui :

- 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 réfléchi anticipe le dossier à venir pendant qu'il prend sa douche, gère l'imprévu d'un professionnel depuis son bureau, etc.

Ces éléments se retrouvent-ils dans l'enquête ? Les données collectées sur l'implication du second parent montrent que le taux d'implication de celui-ci varie effectivement selon la nature de l'activité (Graphique 16). Les taux de participation sont élevés pour les AVQ

(67,88 %) et les soins réguliers (61,38 %) et dans une moindre mesure pour les activités de stimulation et d'aide médico-éducative (46,94 %). Ceux sont donc des activités que l'on pourrait qualifier « d'intérieures » mais qui sont aussi circonscrites dans un temps et un lieu précis. Dans presqu'un cas sur deux, le second parent assiste aux rendez-vous médicaux et paramédicaux¹¹³. Le taux de participation du second parent est faible voire très faible pour les trajets (25,17 %), les activités administratives (18,86 %), le dossier MDPH (7,75 %) et l'organisation et la coordination de la prise en charge (3,44 %). Au total, un répondant sur cinq déclare que le second parent n'est impliqué dans aucune activité d'aide (Tableau 18). Mais peu de répondants (15,41 %) déclarent que le second parent s'implique dans cinq activités ou plus (Tableau 18).

Graphique 16 - Taux de participation du second parent



Note : part en %. PEC désigne l'organisation et la coordination de la prise en charge. Accomp désigne l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux. Admin désigne les activités administratives et de coordination des interventions.

Lecture : 67,88 % déclarent que le second parent s'implique dans les AVQ.

Tableau 18 - Nombre d'activités d'aide dans lesquelles s'implique le second parent

	N	%
0	67	22,95
1 à 2	82	28,08
3 à 4	98	33,56
5 à 7	45	15,41

Note : N=292, N (fréquence), % (part en %).

Lecture : Dans 22,95% des cas (soit N=67) le second parent ne s'implique dans aucune activité d'aide.

¹¹³ C'est d'ailleurs un élément qui est mis en évidence par les mamans interrogées dans la phase qualitative d'approfondissement (phase 3).

3.3.2. Focus sur le rôle des autres proches

Le nombre d'autres proches qui s'implique dans l'aide auprès de l'enfant va lui aussi varier selon la nature de l'activité (Tableau 19). Pour les AVQ, 27 répondants déclarent entre cinq et dix proches qui participent à l'aide, tandis que pour l'organisation et la coordination de la prise en charge ou bien l'administration et la coordination des interventions, le nombre maximum de proches qui s'impliquent s'établit à deux.

Tableau 19 - Nombre de personnes mobilisables dans l'entourage du répondant

	AVQ	Soins	PEC	Accomp	Trajets	Stimulation	Admin
0	82	88	280	226	257	166	269
1	27	42	10	48	15	34	10
2	48	26	1	11	9	27	2
3 ou 4	75	24	0	6	5	14	0
5 ou plus	27	9	0	0	0	4	0
Total	192	101	11	65	29	79	12

Note : fréquence. On ne compte pas ici l'implication du second parent. PEC désigne l'organisation et la coordination de la prise en charge. Accomp désigne l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux. Admin désigne les activités administratives et de coordination des interventions.

Lecture : 82 répondants indiquent qu'aucune personne dans leur entourage (en dehors du second parent) ne s'implique dans les AVQ.

Qui parmi l'entourage s'implique dans quoi ? Lorsque les frères et sœurs de l'enfant aidé s'impliquent dans l'aide, c'est dans les activités de stimulation et d'aide médico-éducatives ainsi que dans les AVQ ou encore dans la surveillance ponctuelle : nombre de mamans nous ont rapporté qu'elle pouvait prendre une douche ou aller aux toilettes parce que le frère ou la sœur surveille l'enfant. Les parents ont souvent indiqué que les frères et sœurs étaient des aidants malgré eux ».

Mais ceux sont en fait les grands-parents que l'on retrouve plus souvent : plus fréquemment d'ailleurs les parents du répondant – principalement la mère – que les beaux-parents du répondant. Cet effet de soutien des grands-parents ressort aussi de l'enquête réalisée par Les bobos à la Ferme *et al.* (2023).

« Le papa s'appuie sur les grands-parents pour le mercredi et le vendredi après-midi [les parents sont séparés]. Ou c'est le papi qui des fois, qui ramène, le mercredi il a encore ergo donc voilà qui ramène ergo le mercredi, qui ramène à l'activité du vendredi. » (Entretien 9 ; 14 ans)

« Ma mère, elle a dit tant que je peux. »

« - Et votre maman, elle peut gérer, même pour la sonde, la pompe ?

- Elle a appris, on lui avait filmé, elle regarde sur sa tablette. » (Entretien 15 ; 9 ans)

La fratrie du répondant, les autres membres de la famille ou encore les voisins et amis peuvent s'impliquer dans les AVQ ou étonnamment dans les soins mais de façon extrêmement marginale.

[Est-ce parfois vous vous faites aider, si un soir vous avez quelque chose vous pouvez le faire garder par quelqu'un ?] « Plus petit plus par les amis, parce que les amis se

proposaient maintenant j'avoue que les amis se proposent moins parce qu'il est plus grand et qu'il faut le gérer. » « C'est possible qu'ils me le prennent deux trois heures mais grand max, mais je le fais à la marge. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

« Ça m'est arrivé très ponctuellement d'avoir une copine qui prenne [nom de l'enfant], mais ça reste très ponctuel » (Entretien 9 ; 14 ans)

3.3.3. L'entourage mobilisable pour d'autres activités que l'aide auprès de l'enfant

En dehors de l'aide apportée à l'enfant aidé, il faut s'occuper du fonctionnement du foyer (ménage, course, repas) et il peut y avoir d'autres enfants qui nécessitent qu'on s'occupe d'eux. Le conjoint ou d'autres membres de la famille peuvent alors intervenir dans ces activités.

S'agissant de s'occuper des autres enfants dans le foyer, parmi les 192 répondants qui ont accepté de répondre à cette question, 101 déclarent que leur conjoint est autant (N=101) voir plus impliqué qu'eux (N=10).

S'agissant de s'occuper du bon fonctionnement du foyer (ménage, courses, repas), parmi les 240 répondants qui ont accepté de répondre à cette question, 106 déclarent que leur conjoint est autant (N=90) voir plus impliqué qu'eux (N=16). 100 répondants déclarent que leur conjoint est moins impliqué et 19 pas du tout.

Parmi les personnes de la famille ou de l'entourage qui sont impliquées pour le bon fonctionnement du foyer ou la garde des autres enfants, on retrouve dans 25,87 % des cas la mère du répondant et 15,73 % des cas les enfants. Dans 54,90 % des cas, aucune des personnes que nous avions proposées¹¹⁴ n'est impliquée selon les répondants.

3.4. La galaxie d'aide formelle

Nous abordons ici deux notions relatives à l'utilisation d'aide formelle ou non.

La première notion est celle de **sous-satisfaction** du besoin d'aide. La sous-satisfaction existe lorsque les répondants qui ont recours à de l'aide formelle, c'est-à-dire à de l'aide apportée par des professionnels, estiment que leurs besoins en aide formelle ne sont pas totalement satisfaits.

La seconde notion est celle de la **non-satisfaction** du besoin d'aide. La non-satisfaction existe lors que les répondants qui n'ont pas recours à l'aide formelle en expriment le besoin.

¹¹⁴ La liste comportait les personnes suivantes : vos enfants, votre père, votre mère, vos beaux-parents, votre fratrie, d'autres membres de votre famille, vos voisins, amis, d'autres membres de l'entourage.

3.4.1. Sous-satisfaction

Le Tableau 20 présente une synthèse des données. Les parents qui ont recours à de l'aide formelle (donc professionnelle) souhaitent-ils en avoir plus¹¹⁵ ? Et si oui, la raison de leur renoncement est-elle financière¹¹⁶ ?

Le recours à de l'aide formelle est variable selon les activités : c'est pour les trajets que le recours est le plus fréquent. Cela concerne 41,26 % des répondants pour lesquels un besoin en trajets réguliers a été identifié.

La sous-satisfaction des besoins n'est pas identique pour toutes les activités d'aide. Elle est forte dans le cas des activités de stimulation et d'aide médicoéducative pour lesquelles 88,33 % des parents souhaiteraient davantage d'aide de la part de professionnels pour ces activités réalisées à la maison. Elle est forte aussi pour les activités administratives et de coordination (69,05 %), pour les AVQ (61,11 %) et les soins (57,14 %). Elle est moindre pour les trajets : seulement 31,36 % des répondants qui bénéficient d'aide formelle pour les trajets réguliers souhaiteraient en avoir plus.

Concernant des activités qui contribuent au bon fonctionnement du foyer (et qui ne relèvent pas de l'aide apportée à l'enfant), la sous-satisfaction du besoin en aide-ménagère est importante : 70,45 % des répondants qui ont recours à une aide-ménagère souhaiteraient bénéficier de plus d'heures d'aide.

Lorsque les répondants expriment un besoin sous-satisfait, 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. C'est très flagrant pour l'aide-ménagère (90,32 %) et l'aide d'une assistante-maternelle (90,00 %) mais aussi pour l'aide dans les AVQ (72,73 %) et dans les soins (62,50 %). Ça l'est moins cependant pour l'aide dans les activités de stimulation et d'aide médicoéducatives (57,14 %), alors même que la sous-satisfaction du besoin est la plus élevée : cela sous-entend donc que la barrière au recours à de l'aide formelle pour cette activité n'est peut-être pas principalement financière ; un point qui mériterait sans doute d'être approfondi pour mieux comprendre ce besoin non-satisfait. Est-ce l'indisponibilité des professionnels pour ce type d'activité qui l'explique ? La difficulté de trouver des professionnels qualifiés ?

¹¹⁵ La question posée était : « Souhaiteriez-vous avoir davantage d'aide professionnelle pour les activités de la vie quotidienne/les soins/les trajets, etc... ? Oui, non ».

¹¹⁶ La question posée était : « Est-ce le coût financier qui vous en empêche ? Oui, non ».

Tableau 20 - Besoin d'aide sous-satisfait

	Besoin d'aide	Aide formelle	Besoin de plus d'aide	Coût financier
AVQ	274	90 (32,85 %)	55 (61,11 %)	40 (72,73 %)
Soins	189	28 (14,81 %)	16 (57,14 %)	10 (62,50 %)
Trajet	286	118 (41,26 %)	37* (31,36 %)	20 (54,05 %)
Stimulation et activités médico-éducatives	245	61 (24,90 %)	49 (80,33 %)	28 (57,14 %)
Administratif et coordination	281	42 (14,92 %)	29 (69,05 %)	NA
Aide-ménagère	NA	88	62 (70,45 %)	56 (90,32 %)
Assistante-maternelle	NA	37	20 (54,05 %)	18 (90,00 %)

Note : fréquence (part en %), * seulement 104 répondants sur les 118 concernés, NA quand la question n'a pas été posée.

Lecture : parmi les répondants qui ont déclaré un besoin d'aide dans les AVQ, 23,85 % (N=90) ont recours à de l'aide formelle. 61,11 % d'entre eux souhaiterait en bénéficier plus, ils expriment donc un besoin sous-satisfait. La raison du non-recours est d'ordre financière dans 72,73 % des cas.

3.4.2. Non-satisfaction

Nous avons questionné les raisons qui expliquent le non-recours à de l'aide professionnelle afin de mettre en évidence la non-satisfaction de besoins qui seraient pourtant existants (Tableau 21). Est-ce le coût financier ? Est-ce la difficulté à déléguer l'activité ou à obtenir de l'aide ? On entend par difficulté à obtenir de l'aide professionnelle¹¹⁷ le fait de ne pas avoir trouvé ou de ne pas savoir à qui s'adresser ou encore le fait qu'aucun professionnel impliqué dans la prise en charge de l'enfant n'endosse ce rôle (pour les activités administratives et la coordination).

Le coût financier est un facteur de renoncement, mais il ne ressort pas comme un facteur véritablement prépondérant qui expliquerait que les répondants ne recourent pas à l'aide professionnelle. La difficulté à déléguer l'activité d'aide, notamment pour les AVQ et les trajets, n'est pas négligeable, de même que la difficulté à obtenir de l'aide professionnelle particulièrement pour l'administration et la coordination mais aussi pour la stimulation et l'aide médicoéducative et les AVQ.

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 (30,88 %), qu'aucun professionnel impliqué dans la prise en charge de leur enfant ne semble endosser ce rôle (27,85 %) ou encore qu'ils n'aient pas su à qui s'adresser (26,58 %). À notre grande surprise, relativement peu de répondants déclarent qu'il est difficile de déléguer cette activité (19,41 %) et la contrainte financière n'apparaît pas comme une raison déterminante (3,80 %). C'est donc majoritairement un problème d'information qui semble expliquer la non-satisfaction du besoin.

¹¹⁷ Selon les activités, les modalités proposées pouvaient varier.

Tableau 21 - Raisons de la non-satisfaction du besoin d'aide professionnelle

	AVQ	Soins	Trajets	Stimulation et aide médico-éducative	Administration et coordination
Coût financier	53 (38,97 %)	19 (14,29 %)	38 (22,49 %)	47 (25,97 %)	9 (3,80 %)
Difficultés à déléguer	38 (27,94 %)	25 (18,80 %)	39 (23,08 %)	27 (14,92 %)	46 (19,41 %)
Difficultés à obtenir de l'aide professionnelle	26 (19,12 %)	16 (12,03 %)	17 (10,06 %)	40 (22,10 %)	148 (62,45 %)
Prise en charge trop complexe	23 (16,91 %)	22 (16,54 %)	28 (16,57 %)	34 (18,78 %)	32 (13,50 %)
Total	136	133	169	181	237

Note : fréquence (part en %).

Lecture : parmi les répondants qui ne recourent pas à de l'aide formelle pour les AVQ, le coût financier est cité comme l'une des raisons dans 38,87 % des cas (soit N=53).

Concernant l'aide qui pourrait être apportée par une aide-ménagère : ils sont 134 à exprimer un besoin non satisfait (sur 198 répondants n'ayant pas recours à une aide-ménagère, soit 67,68 %) ; le renoncement étant dû principalement à l'aspect financier (86,57 %).

Concernant l'aide qui pourrait être apportée par une assistante maternelle (nounou, auxiliaire parentale), ils sont 125 à ne jamais y recourir mais le besoin n'est exprimé que par 21 d'entre eux. Le non-recours est expliqué par le coût financier pour 18 répondants sur les 21 concernés.

4. L'intensité de l'aide (de façon quantitative)

Ici nous appréhendons la mesure de l'intensité de l'aide de façon traditionnelle, en comptabilisant **le temps dédié par le répondant à l'aide**. Il s'agit donc d'une mesure **quantitative**.

Avant de présenter l'intensité d'aide pour toutes les activités d'aide (section 4.3), nous détaillons l'intensité d'aide pour les AVQ (section 4.1.14.1) – car elle nécessite un raisonnement particulier – et pour les autres activités d'aide (section 4.2).

4.1. Dans les activités de la vie quotidienne

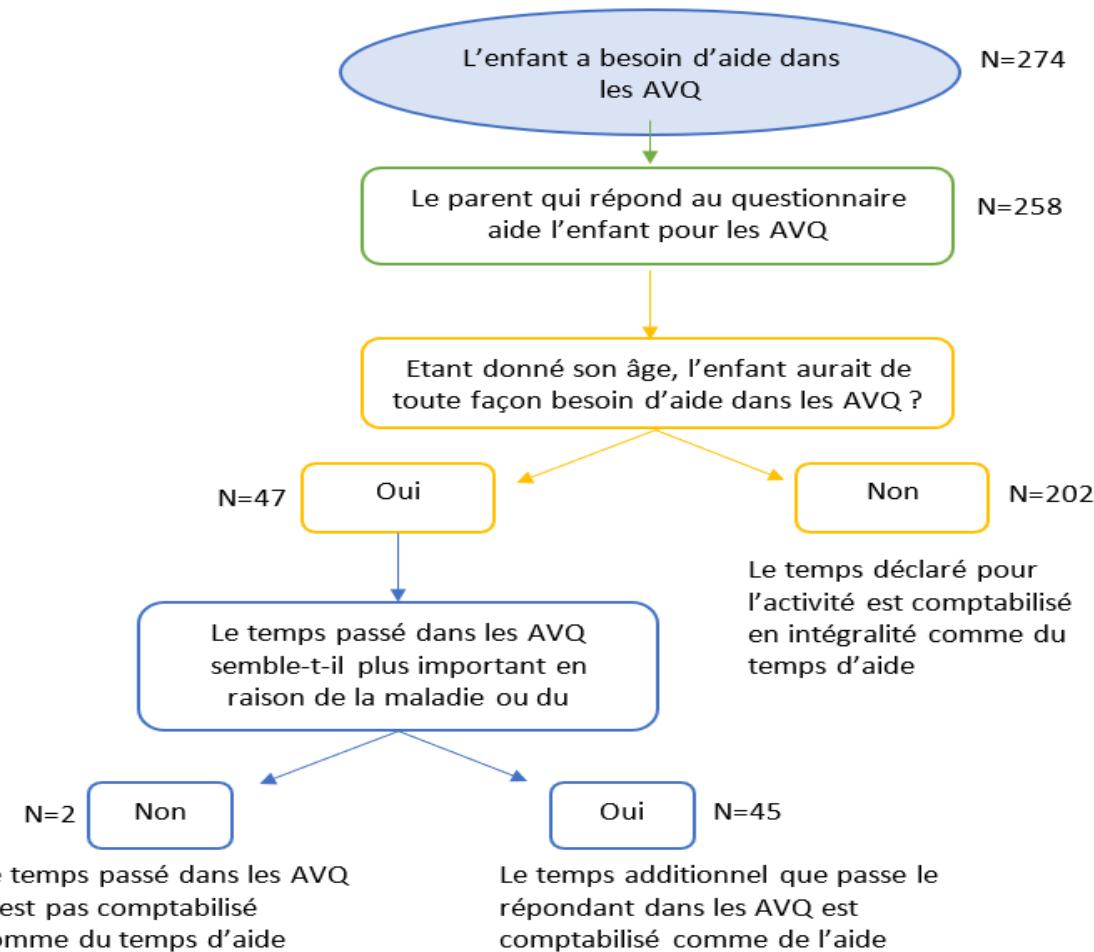
Dans la section 2, nous avons identifié le besoin d'aide des enfants et la participation du répondant pour les AVQ. Nous cherchons ici à apprécier l'intensité de l'aide que le répondant apporte (lorsqu'il a déclaré participer à l'aide) en considérant le temps dédié aux AVQ. Une première question était ainsi posée : « Globalement, combien de temps cela vous prend-t-il sur une semaine ? ».

Mais la mesure de l'intensité telle quelle est imparfaite. Elle doit être corrigée en prenant en compte l'âge des enfants (Illustration 7). Lorsque l'enfant est en âge de réaliser l'activité : alors le temps que le parent dédie à l'aide peut être considéré entièrement comme de l'aide. Lorsque l'enfant est trop jeune, il nous faut aller plus loin. Sans le handicap ou la maladie, le parent interviendrait dans l'activité. Donc considérer l'intégralité du temps qu'il dédie à l'activité surestime le temps d'aide. Cependant, si le parent y passe plus de temps en raison du handicap ou de la maladie de l'enfant, alors ce surinvestissement doit être comptabilisé comme de l'aide.

Pour discriminer entre ces situations et ainsi affiner notre mesure d'intensité, nous avons demandé aux répondants si étant donné l'âge de l'enfant : i) il est normal de faire à sa place ou avec lui ce type d'activité ou bien ii) si le parent ne devrait plus le faire à sa place ou avec lui. Pour 202 parents, il n'est pas normal de faire à la place de l'enfant, pour 47 autres c'est normal étant donné l'âge de l'enfant (Illustration 7).

Donc dans ce dernier cas, nous avons demandé si le parent pense y passer plus de temps du fait de la maladie ou du handicap de l'enfant. Dans le cas où le parent a répondu oui, nous lui avons demandé d'estimer ce temps passé en plus par jour. Seulement deux parents sur les 47 concernés estiment qu'ils ne passent pas de temps en plus dans les AVQ étant donné la maladie ou le handicap de leur enfant, 22 estiment y passer un peu plus de temps et 23 y passer beaucoup plus de temps (Tableau 22). Plus d'un répondant sur deux déclare consacrer entre 30min et 2h en plus par jour aux AVQ (Tableau 22).

Illustration 7 - Calcul de l'intensité d'aide dans les activités de la vie quotidienne



Note : N désigne l'effectif concerné, AVQ pour activités de la vie quotidienne.

Lecture : l'illustration explique le calcul du temps passé dans les AVQ pour les parents qui déclare qu'il est normal de participer aux AVQ étant donné son âge. Le temps pris en considération dans le calcul est alors le temps que le parent estime passer en plus en raison de la maladie ou du handicap de l'enfant.

Tableau 22 - Temps passé en plus dans les activités de la vie quotidienne lorsque l'enfant n'est pas en âge de les réaliser

	N	%
Moins de 30min	2	4,44
30min-1h	10	22,22
1h-2h	14	31,11
2h-3h	4	8,89
3h-4h	3	6,67
Plus de 4h	9	20
N'arrive pas à évaluer	3	6,67

Note : 45 observations. N (fréquence), % (part en %).

Lecture : 2 répondants (soit 4,44 % des 45 répondants à cette question) estiment que le temps passé en plus à l'activité d'aide dans les AVQ en raison du handicap ou de la maladie de l'enfant est de moins de 30 minutes.

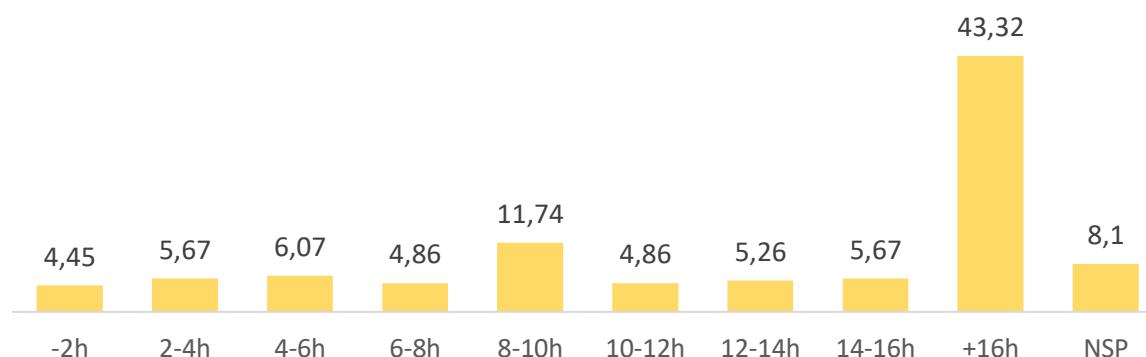
4.1.1. *Le temps consacré à l'aide dans les AVQ*

Ainsi, nous prenons en compte ces nouvelles informations pour ajuster la mesure de l'intensité de l'aide apportée par le parent dans les AVQ.

En moyenne¹¹⁸, le temps dédié par semaine aux AVQ s'élève à 12,35h avec un écart-type de 5,39. Cette moyenne est sous-estimée car 43,42 % des répondants estiment qu'ils passent plus de 16h par semaine à réaliser les AVQ, ce qui fait au moins 2,28 h par jour.

L'hétérogénéité est forte comme le montre le Graphique 17. Il convient aussi de noter que sur 274 parents concernés, nous n'avons que 247 répondants en raison de non-réponse volontaire ou parce que les répondants n'arrivaient pas à estimer le volume d'heures d'aide. L'estimation du volume d'heures d'aide est un écueil majeur pour apprécier l'intensité de l'aide réalisée par les parents, notamment lorsque l'aide se confond avec une activité déjà réalisée par le parent eu égard à l'âge de l'enfant.

Graphique 17 - Intensité de l'aide du répondant dans les activités de la vie quotidienne



N=247, part en %.

Lecture : 4,45 % des répondants déclarent consacrer moins de deux heures par semaine à aider leur enfant dans les AVQ.

4.1.2. *Les facteurs associés au temps consacré à l'aide dans les AVQ*

Au moyen d'une analyse économétrique, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs qui influencent le fait de consacrer plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ.

Pour cela, nous avons estimé un modèle logistique qui met en relation la variable binaire « Consacrer plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ » et un ensemble de caractéristiques liées à l'enfant, à sa MR et/ou son HR et la galaxie d'aide dans les AVQ (Annexe sous embargo n°5¹¹⁹). Les résultats s'interprètent en termes de probabilité : la variable explicative peut influencer à la hausse la probabilité que le parent consacre un temps d'aide important aux AVQ (cette variable sera donc un facteur de risque) ou bien à la

¹¹⁸ Pour calculer le nombre d'heures dans les AVQ, nous avons considéré pour chaque catégorie le centre de classe (entre 2 et 4h donne donc une valorisation de 3h), excepté pour la catégorie +16h pour laquelle nous avons imputé un temps de 17h, ce qui sous évalue donc le temps dédié pour cette catégorie. Nous n'avons pas tenu compte de ceux qui n'arrivent pas à évaluer.

¹¹⁹ Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

baisse (cette variable sera donc un facteur protecteur). La variable explicative peut aussi n'avoir aucune influence sur la variable expliquée. La synthèse des résultats est présentée dans le Tableau 23.

La valeur du pseudo-R² est relativement bonne (0,3206) indiquant que notre modèle final prédit 32,06 % de la variance de notre variable expliquée.

Le nombre de besoins en AVQ de l'enfant, son sexe de l'enfant, ainsi que son âge ne sont pas des facteurs qui influencent le fait que le parent consacre plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ. La non-significativité de l'âge sous-entend que le temps important que consacre le parent à l'aide dans les AVQ n'est pas influencé par l'âge de l'enfant ; alors même qu'on pourrait s'attendre à ce que le temps consacré diminue avec l'âge. Ce n'est pas vérifié, en tous les cas pour ce qui concerne le fait de consacrer plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ.

Par contre, la galaxie d'aide qui s'organise pour les AVQ a un impact sur le fait que le répondant y consacre un temps très important. La probabilité de consacrer un temps très important à l'aide dans les AVQ est moins forte lorsque le répondant bénéficie d'aide professionnelle (uniquement ou en combinaison avec de l'aide informelle) que lorsqu'il est seul à intervenir dans les AVQ. La galaxie d'aide est donc un facteur protecteur. La probabilité est encore plus faible si le répondant bénéficie d'aide informelle uniquement. Ce résultat ne doit pas nous amener à considérer que l'aide professionnelle permet moins de réduire la charge d'aide apportée par le parent que l'aide informelle. Il devrait sans doute être replacé dans le contexte de l'aide dans les AVQ apportée aux enfants. D'une part, le rôle des parents dans les AVQ est relativement « normal » et s'inscrit dans le quotidien des familles, l'un des parents au moins vit avec l'enfant, avec l'autre parent ou un conjoint et il peut y avoir des frères et sœurs. Il y a donc des personnes directement mobilisables autour de la table pour aider durant le repas, ou bien au moment du coucher pour aider l'enfant dans ses transferts. C'est moins évident dans le cas d'une personne âgée dépendante dont le conjoint ne pourra pas nécessairement effectuer ces tâches. D'autre part, en corollaire, les services d'aides professionnelles (avec des auxiliaires de vie) sont bien moins développés que pour les personnes âgées dépendantes.

Par contre, un résultat est étonnant : c'est le rôle de l'implication de l'autre parent dans les AVQ. Plus celui-ci s'implique aussi dans les AVQ, plus le répondant à une probabilité élevée de consacrer plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ. Cela signifie-t-il que lorsque le temps d'aide consacré aux AVQ est si élevé, une participation forte de l'autre parent est nécessaire ?

La nature et le cumul de certains troubles favorisent aussi le temps que consacre le parent à l'aide dans les AVQ : la probabilité de consacrer un temps d'aide supérieur à 16h par semaine est plus élevée lorsque l'enfant présente à la fois de l'épilepsie, des TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination, de la communication. Il s'agit donc d'un facteur de risque.

Tableau 23 - Synthèse de l'analyse économétrique du temps consacré à l'aide dans les AVQ

Facteurs qui influencent positivement la probabilité de consacrer plus de 16h/semaine à l'aide dans les AVQ (facteurs de risque)	<ul style="list-style-type: none"> L'enfant souffre d'épilepsie et de TDI, des troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication Nombre d'AVQ dans lequel l'autre parent s'implique
Facteurs qui influencent négativement la probabilité de consacrer plus de 16h/semaine à l'aide dans les AVQ (facteurs protecteurs)	<ul style="list-style-type: none"> Il y a des membres de l'entourage qui s'implique dans l'aide dans les AVQ aux côtés du répondant Il y a des professionnels qui s'impliquent dans l'aide dans les AVQ (soit seuls, soit de façon mixte avec l'aide informelle)
Facteurs qui ne jouent aucun rôle	<ul style="list-style-type: none"> L'enfant est une fille L'âge de l'enfant L'enfant ne présente ni troubles de la communication, ni troubles visuels, auditifs, de l'alimentation et de la respiration L'enfant présente à la fois des troubles du spectre autistique, des troubles de l'attention et de l'hyperactivité et des troubles du comportement

Note : les estimations sont réalisées sur 254 observations. Pseudo R²=0,3206.

Lecture : le tableau synthétise l'influence des variables explicatives sur le fait de consacrer plus de 16h par semaine à l'aide dans les AVQ au moyen d'une régression logistique. Certains facteurs sont protecteurs, c'est-à-dire qu'ils diminuent la probabilité d'avoir un nombre de besoins élevé en aide, d'autres sont des facteurs de risque, ils augmentent cette probabilité, d'autres encore n'ont aucune influence.

4.2. Dans les autres activités d'aide

Pour chaque activité d'aide (exceptées la surveillance diurne et nocturne), nous avons demandé aux répondants d'estimer le temps consacré par semaine¹²⁰.

En moyenne, les répondants consacrent par semaine plus de temps aux soins et à la stimulation et à l'aide médico-éducative : en moyenne 4h par semaine pour chacune de ces deux activités. Le temps déclaré pour les autres activités d'aide s'élève à presque 3h par semaine pour les trajets, 2,5h par semaine pour l'administration et la coordination (hors dossier MDPH) et enfin aux alentours de 2h pour l'organisation et la coordination de la prise en charge et l'accompagnement aux rendez-vous (Tableau 24).

Ces moyennes cachent une hétérogénéité des situations, comme le montrent la valeur des écarts-types, particulièrement pour les soins et la stimulation et l'aide médico-éducative et le Graphique 18.

¹²⁰ Pour calculer le nombre d'heures dans chaque activité d'aide, nous avons considéré pour chaque catégorie le centre de classe (entre 1 et 2h donne donc une valorisation de 1,5h), excepté pour les catégories « plus de Xh » où nous avons compté Xh+1 (par exemple pour plus de 16h nous comptons 17h), ce qui sous évalue donc le temps dédié à l'aide. Nous n'avons pas tenu compte de ceux qui n'arrivent pas à évaluer

Tableau 24 - Statistiques descriptives de l'intensité d'aide par activité d'aide

	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Soins	168	4,29	3,81	0,5	11
Organisation et coordination PEC	218	2,02	1,84	0,15	6
Accompagnement aux rdv	235	2,30	2,01	0,5	11
Trajets	246	2,72	2,33	0,5	11
Stimulation et aide médico-éducative	217	4,37	3,17	0,5	11
Administration et coordination	198	2,43	2,07	0,5	9

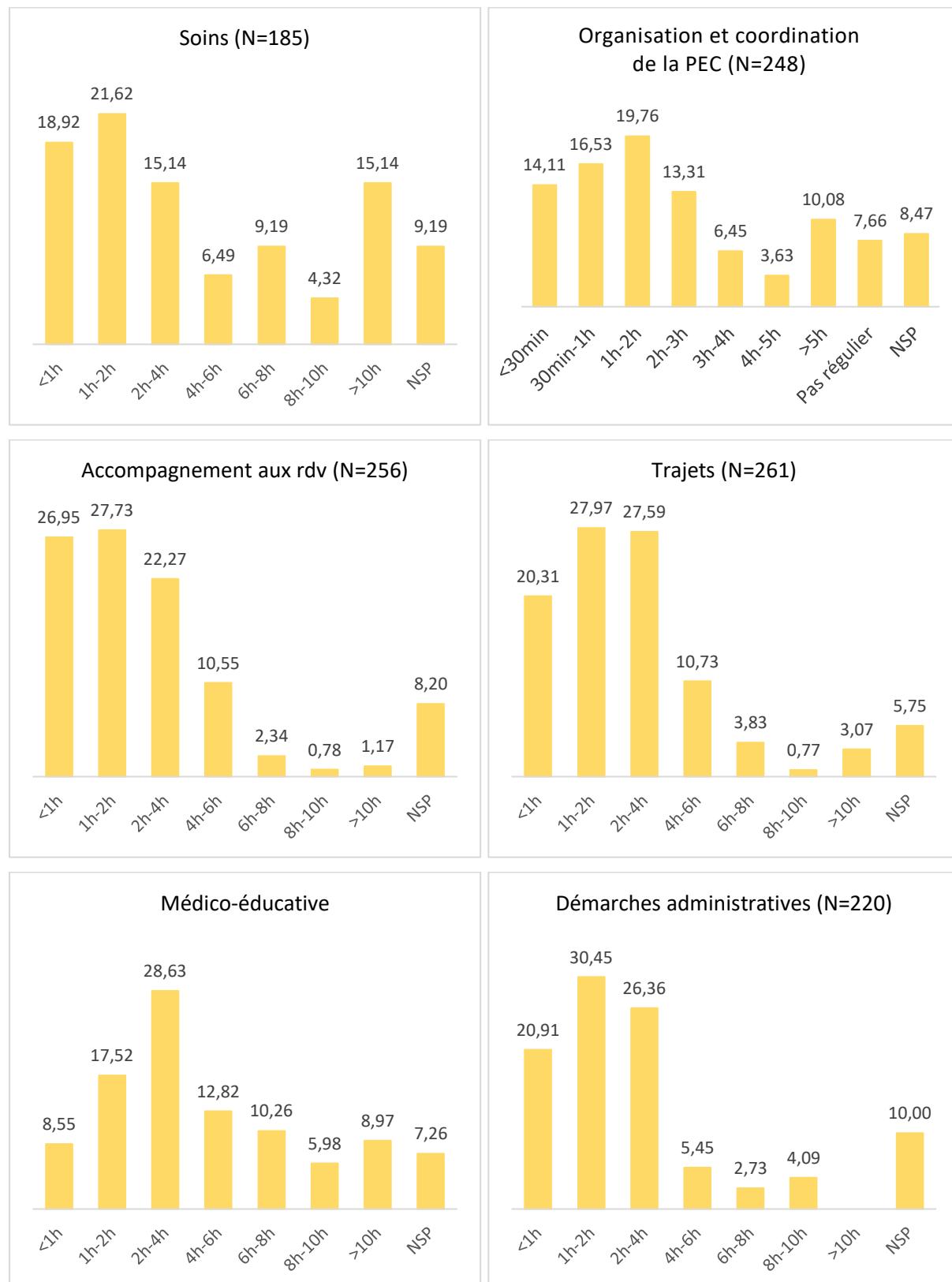
Note : N (effectif). L'unité retenue pour la moyenne, l'écart-type, le minimum et le maximum est le nombre de d'heures par semaine.

Lecture : en moyenne, les répondants qui effectuent des soins déclarent y consacrer 4,29h par semaine.

Prenons chaque activité une par une :

- **Soins** : plus d'un répondant sur deux (55,68 %) déclarent moins de 4h d'aide dans les soins et 19,46 % plus de 8h.
- **Organisation et coordination de la prise en charge** : majoritairement moins de 2h d'aide, avec un répondant sur quatre qui déclare entre 1 et 2h par semaine.
- **Accompagnement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux** : majoritairement moins de 4h par semaine (76,95 %) avec plus d'un répondant sur quatre qui y consacre moins d'une heure et plus d'un répondant sur quatre qui y consacre entre 1 et 2h par semaine.
- **Trajets** : majoritairement moins de 4h par semaine (75,87 %) avec plus d'un répondant sur quatre qui y consacre moins entre 1 et 2h par semaine et plus d'un répondant sur quatre qui y consacre entre 2 et 4h par semaine.
- **Stimulation médico-éducative** : plus d'un répondant sur deux (54,70 %) y consacre moins de 4h par semaine avec plus d'un répondant sur quatre qui y consacre entre 2 et 4h par semaine.
- **Administratif et coordination** : majoritairement moins de 4h par semaine (77,72 %) avec près d'un répondant sur trois qui y consacre moins entre 1 et 2h par semaine et plus d'un répondant sur quatre qui y consacre entre 2 et 4h par semaine.

Graphique 18 - Temps d'aide apportée par le répondant par semaine par activité d'aide



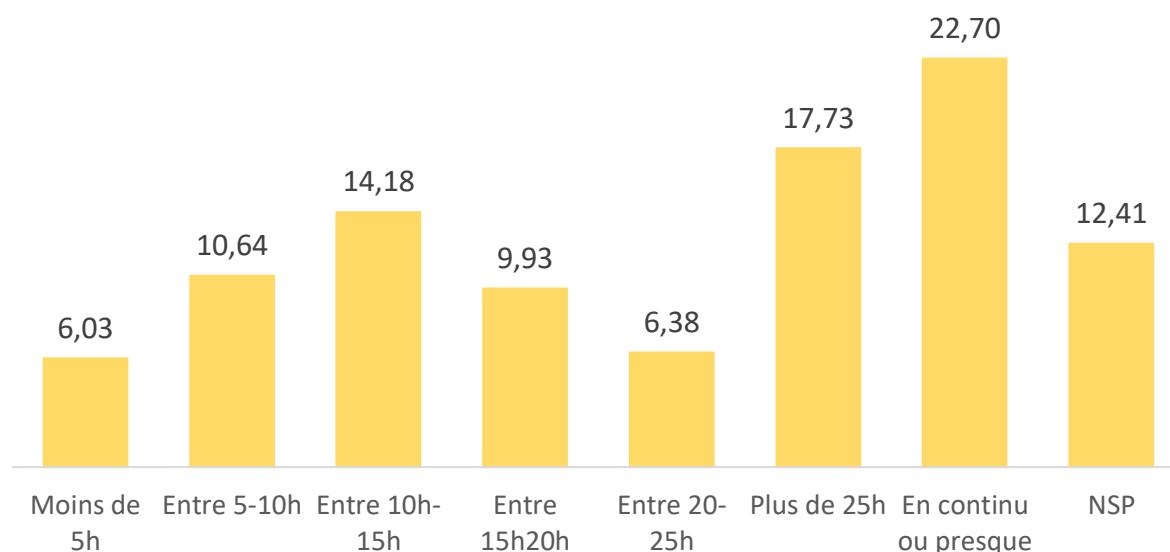
Note : part en %.

Lecture : 18,92 % des répondants qui réalisent des soins déclarent y consacrer moins de 1h par semaine.

4.3. L'intensité totale de l'aide

Lorsqu'on demande aux répondants « Toutes aides confondues et en moyenne par semaine, combien de temps passez-vous à aider votre enfant ? », ils sont 22,70 % à déclarer un temps d'aide continue ou presque et 17,73 % un temps d'aide supérieur à 25h par semaine (soit plus de 3,5 h par jour ; Graphique 19).

Graphique 19 - Temps total d'aide par semaine



Note : N= 282, part en %. NSP pour ne sait pas.

Lecture : 6,03 % des répondants déclarent passer moins de 5h par semaine à aider leur enfant, toutes aides confondues.

Globalement, l'intensité de l'aide mesurée par un volume d'heures d'aide total – qui nous semblait totalement pertinente au démarrage du projet – a perdu quelque peu de son sens au fil du projet, pour plusieurs raisons.

Premièrement, parce qu'ici, on n'inclut pas dans le calcul le temps de surveillance la nuit et le jour, alors que celui-ci est de nature à impacter fortement le temps d'aide. Mais comment comptabiliser ce type d'aide ?

Deuxièmement, parce qu'on additionne des temps d'aide pour des activités qui ont des temporalités complètement différentes. Les AVQ doivent se faire tous les jours, voire plusieurs fois par jour, certains soins et trajets aussi. Mais d'autres activités doivent être réalisées de façon moins régulière, comme c'est le cas pour la coordination de la prise en charge ou encore les tâches administratives. Comment comptabiliser cette aide ? Nous avons posé certaines questions en demandant une évaluation sur une journée, d'autres sur la semaine mais l'agrégation pose problème de même que l'évaluation en elle-même lorsque l'échelle de temps est plus large.

Troisièmement, certaines activités sont complètement imprévisibles et le temps qu'elles prennent est variable : c'est notamment le cas pour la gestion des imprévus qui sont donc difficilement quantifiables.

Quatrièmement, certaines activités ont un caractère diffus, encore difficile à quantifier, c'est le cas pour tout ce qui relève notamment de la constitution des dossiers qui nécessitent plusieurs temps échelonnés sur une période relativement longue pour rassembler les pièces justificatives, s'informer, rédiger un dossier notamment le dossier MDPH.

« Pour faire le dossier MDPH, faut recenser tous les comptes rendus médicaux, donc faut aller voir tous les médecins qui suivent, demander les CR, des fois ils doivent faire des synthèses pour s'en parler, donc ça met des fois en fait, des mois de charge de mentale. » (Entretien 3 ; 3,5 ans)

« Ça m'a pris quasiment un mois pour tout faire (le dossier MDPH], récupérer les factures que j'avais pas encore, les bilans, re demander à l'institut, re machin, revoir les établissement, gnagnagna. J'ai envoyé mon dossier, il faisait 240 pages. » (Entretien 8 ; 12 ans)

« Alors que je vous assure, pour monter un dossier MDPH, ça me prend, mais des semaines, des heures : il faut tout noter. Parce que pareil, ils mettent deux pages seulement pour le projet individualisé, c'est ce qu'on veut, mais moi j'en rempli 18 à chaque fois. » (Entretien 6 ; 9 ans)

Cinquièmement, quand bien même certaines activités sont très circonscrites dans le temps, comme par exemple le temps de la toilette, il est parfois difficile pour les parents d'évaluer le temps qu'ils y passent en plus, lorsque l'enfant nécessitait de toute façon déjà une aide en raison de son âge.

« Ce qui est compliqué c'est de faire la différence entre le rôle de maman et le rôle d'aidant. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Sixièmement, le temps est parfois infinitésimal, pour des activités qui pourraient paraître sordides comme ici dans cet extrait. Mais c'est l'addition de ces petits temps qui engendre in fine un temps conséquent d'aide comme dans ces deux exemples :

« Le temps qu'on prend ce n'est pas le même [que pour un enfant typique]. Je passe un temps supplémentaire pour tout » (Entretien 6 ; 9 ans)

« Au lieu de ramasser une paire de chaussette pour la toute petite, je ramasse aussi celle de [nom de l'enfant]. » (Entretien 13 ; 7 ans).

Septièmement, certaines activités nécessitent d'être pleinement consacré à la tâche, tandis que d'autres peuvent se faire « en même temps » qu'une autre activité, c'est notamment le cas pour la surveillance lorsque le parent déclare « devoir garder un œil constamment ». Cela ne signifie pas pour autant que cela lui libère du temps pour autre chose.

Huitièmement, parfois l'aide ne signifie pas faire l'activité à la place de la personne. Les parents rapportent souvent qu'ils doivent répéter sans cesse, guider leur enfant pour qu'il réalise l'activité. Appréhender ce phénomène de façon quantitative est complexe. Nous l'avons approché en demandant aux répondant s'il fallait faire avec l'enfant pour les AVQ.

« De toute façon l'éducation c'est de la répétition, mais avec mon fils j'ai l'impression que ça prend une dimension autre. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Si nous avons fait au mieux pour approcher quantitativement le temps total d'aide apportée par le répondant et en dehors de tous les éléments que nous venons de citer, notre mesure de l'intensité est de toute façon une estimation plancher. Tout d'abord parce qu'on a sous-estimé le temps passé aux AVQ : 40 % des répondants déclarent plus de 16h d'aide pour les AVQ par semaine. Pour ces personnes, le montant moyen d'heure d'aide pour les AVQ est recodé à 17h (montant maximal + 1h), alors qu'il est probable qu'ils réalisent bien plus que 17h d'aide pour les AVQ par semaine. Il en est de même pour toutes les autres activités. Ensuite, parce que de nombreux répondants n'ont pas su estimer le temps d'aide pour chacune des activités auxquelles ils participent. Finalement, on perçoit assez facilement le fossé entre d'un côté l'estimation de l'intensité d'aide par activités à partir de notre enquête et d'un autre côté les entretiens qui suggèrent que l'aide s'apparente le plus souvent à une aide continue ou permanente. D'ailleurs, même dans notre échantillon, 64 répondants ont indiqué réaliser une aide continue ou presque auprès de leur enfant soit un peu plus d'un répondant sur 5. C'est ce que l'on retrouve aussi dans les entretiens : « c'est du temps plein », « c'est non-stop », « c'est du matin au soir et même la nuit car il y a des réveils nocturnes ». Ces éléments rejoignent ainsi les statistiques et verbatims sur la surveillance diurne et nocturne évoqués plus haut.

Il faut noter que du point de vue des acteurs et des associations, ce temps d'aide – même estimé de façon imparfaite – associé à une valorisation monétaire – même sur la base du SMIC – est perçu comme utile car il permet de donner une fourchette basse de l'intensité d'aide apportée par les parents.

5. Les temporalités de l'aide au prisme des âges

Nous l'avons vu précédemment, le rôle de l'âge comme médiateur de l'aide apportée par le parent-aidant n'est pas si évident. Dans cette section, nous approfondissons ce lien entre aide et âge dans le contexte spécifique de la temporalité des MR et HR. Nous posons ainsi plusieurs questions :

Dans quelle(s) temporalité(s) s'inscrit l'aide apportée par les parents auprès de ces enfants ? Comment cette aide évolue-t-elle au fil des âges ? Dans quel(s) contexte(s) s'ancre-t-elle au regard de la singularité ou non des parcours, en lien notamment avec la rareté de la maladie ou du handicap ?¹²¹

Au travers des entretiens exploratoires et des données de l'enquête en ligne, nous appréhenderons les situations vécues par ces familles en nous interrogeant sur le lien entre âge et temporalités (section 5.1) et entre âge et aide (section 5.2), tout en ancrant notre raisonnement dans une littérature en SHS, principalement sociologique et philosophique sur ces concepts.

¹²¹ Cette section 5 fait l'objet d'un article proposé dans la revue Lien social et politiques (Fourdrignier et Pélissier).

5.1. Les âges et les temporalités

Quels liens entre âges et temporalités, de manière générale et spécifique, au regard des personnes concernées par notre recherche ?

5.1.1. Une approche générale des âges et des temps

Avant de nous focaliser sur les MR et HR, reprenons les principaux points de l'approche en termes d'âge. Elle repose d'abord sur une approche classique fondée sur « *une standardisation des événements de la vie selon un rythme à trois temps bien distincts : enfant à l'école, adulte au travail, vieux à la retraite* » (Guillemard, 2022). Elle repose également sur la définition de seuils, décisifs dans les interventions auprès des publics. Il s'agit autant des majorités civile et pénale (18 ans), sexuelle (15 ans), que des seuils de passage : pédopsychiatrie/psychiatrie (16 ans, à titre exceptionnel), protection de l'enfance/adultes en difficulté (18 voire 21 ans), médico-social enfant/médico-social adulte (20 ans). Dans cette perspective, peu importe la situation de la personne, son parcours, tout se passe comme si l'âge se réduisait à l'âge civil.

Cette approche est largement remise en question : « nous assistons aujourd'hui à un brouillage des âges et à un enchevêtrement des temps sociaux qui se succèdent sans ordre à tous les âges » (Guillemard, 2022). C'est aussi ce qui est dit en affirmant que « le prisme de l'âge est « concurrencé » par le prisme des parcours et celui des générations » (Van de Velde, 2015). En ce sens, on peut dire que « la catégorie d'âge n'est plus une catégorie pertinente de l'action publique » (Guillemard, 2022). Pour autant, elle reste très présente et très structurante des normes sociales et du fonctionnement des institutions, qu'elles concernent ou non les champs de la maladie et du handicap. De ce fait, on ne peut se contenter d'écarter la notion d'âge, mais il est nécessaire de remettre en question son univocité : « Mobiliser l'âge comme catégorie d'analyse des rapports sociaux conduit à explorer l'organisation d'asymétries fondées tant sur un écart d'âge civil que sur un écart d'âge statutaire » (Rennes, 2021).

L'auteur distingue les deux notions de la manière suivante : alors que l'âge civil désigne la durée, mesurée en années depuis sa naissance, l'âge statutaire renvoie à la façon dont ses activités, son statut social et son apparence corporelle (*éthos, hexas*, façon de s'habiller, signes visibles de sénescence...) la positionnent, aux yeux des autres et à ses propres yeux dans une « *tranche d'âge* » dont la perception peut varier selon les situations. Il parle alors d'asynchronie qui concerne tant le fait d'apprendre à marcher, parler ou nager que le fait de réussir un examen, d'entrer dans la vie sexuelle et affective, La référence à la précocité ou au retard « *renvoie à la dimension fortement normée des parcours de vie* » (Rennes, 2021).

5.1.2. Une approche propre aux maladies et handicaps

Qu'en est-il de l'âge et du temps dans le champ de la maladie et du handicap ? Pour Korff (2016), « la survenue d'un handicap bouscule complètement la temporalité. (...) Il ne s'agit pas seulement de passer les âges de la vie avec les spécificités liées au handicap et les remaniements identitaires que nécessitent ces transitions, mais le sens et la succession des âges de la vie sont eux-mêmes complètement remaniés ». « Elle [la vie familiale] est

contaminée par une expérience de la temporalité atypique, hors temps, hors normes (Korff, 2003). Cela peut concerner le développement de l'enfant et ses différents apprentissages mais aussi la vie sociale : les repères habituels manquent, y compris lorsqu'un autre enfant est présent au sein de la famille et n'est pas en situation de handicap ou alors lors de la scolarisation :

« En grandissant l'écart se creuse quand même. Les enfants en maternelle, ils jouent ensemble même s'ils communiquent peu. En grandissant, sur certains jeux : il est plus en difficulté et il y a parfois du rejet par certains enfants (certains se moquent, notamment parce qu'il bave et qu'il porte des couches). » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Les auteurs qui s'intéressent à ces questions cherchent à identifier une représentation du temps. Ebersold (2007) parle lui de « *circularisation du temps* » : « *en étant incertain, en s'organisant essentiellement autour de l'enfant, en exigeant une forte disponibilité, en étant agénérational*¹²², le temps a perdu toute linéarité et prend un caractère circulaire ». Ancet (2021) propose une distinction entre temps cyclique et circulaire :

« Le temps cyclique peut-être source de réassurance et de sens lorsqu'il signe le retour aux origines de ce que l'on est ; le temps circulaire est quant à lui source de souffrance dans la répétition pathologique comme la compulsion ou l'obsession, mais aussi dans l'obstacle quotidien imposé par le réel. » (Ancet, 2021, p. 89)

Ages, temps et temporalités sont donc à prendre en compte.

« Le vécu du handicap s'inscrit tout autant dans une temporalité singulière, où les personnes en situation de handicap peuvent requérir des délais adaptés et des périodes spécifiques dans les différentes étapes de leurs parcours de vie. Les repères administratifs et de seuils d'âge s'avèrent fréquemment décalés face à la réalité de leurs besoins car ils entrent en conflit avec les rythmes individuels des personnes en situation de handicap. Ils occasionnent alors des ruptures dans les trajectoires de vie et d'accompagnement et vont jusqu'à parasiter la dynamique de vie des personnes. » (FIRAH, 2024, p. 5)

5.1.3. Une déclinaison pour les handicaps rares et maladies rares, voire les maladies chroniques

Lorsque les raretés viennent s'ajouter aux maladies et aux handicaps les situations se complexifient. Cela se fait, au moins de trois manières : par la chronicité et l'itération, par l'impact des raretés et par l'errance diagnostique.

La chronicité et l'itération

L'inscription dans le temps long est une caractéristique du handicap : « s'il existe une cohérence dans l'usage contemporain du terme polysémique de handicap, elle ne repose

¹²² L'auteur a explicité cette notion dans les pages qui précèdent : l'enfant cesse d'être inscrit dans une logique générationnelle puisqu'il n'est pas rare, qu'à la différence des autres enfants, l'exigence de soutien persiste avec le temps lorsqu'elle ne s'accroît pas ».

pas sur le type d'atteinte organique ou psychique, mais sur la gravité ressentie et son inscription dans le temps » (Ancet, 2021).

Cela se traduit par la chronicité :

« On pourrait dire de la maladie chronique qu'elle est une pathologie du temps, au sens où elle semble interdire au malade de s'installer dans le temps, ou plus exactement dans une représentation temporelle fixe et le condamne ainsi dans une constante oscillation entre deux logiques bien différentes de la temporalité, celle de l'instant et celle de la durée. » (Marin, 2010, p. 121).

Ce qui est évoqué ici pour l'enfant malade et/ou en situation de handicap, vaut pleinement pour les parents. C'est d'abord par la modification des temporalités avec l'intrication des trajectoires de santé de l'enfant et celles des parents, qu'elles soient professionnelles ou familiales. Ils 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). C'est ensuite dans le passage de la situation de parent à celle de parent-aidant :

« Je suis maman mais je dis aussi maintenant que je suis aidante de mon enfant car c'est comme ça qu'on le dit maintenant et aussi parce qu'avec l'âge y a un décalage entre ce qu'on fait pour son enfant et ce qu'on ferait pour un autre enfant du même âge. La notion d'aidant arrive progressivement. » (Entretien 11 ; 18 ans)

Cela se traduit aussi par l'itération définie comme « une forme de répétition pesante qui procède par accumulation, comme dans la succession sans fin de moments de douleur. L'itération n'est pas un cycle mais un cercle qui ramène toujours au même point » (Ancet, 2021).

« Ce qui « tue » (entre guillemets) c'est la répétitivité des jeux. Depuis qu'elle est toute petite on est toujours dans les mêmes jeux ; je n'arrive pas à sortir de là. (...) Ce sont toujours les mêmes jeux, le même univers. Et ça commence à me peser moi parce que j'ai envie de la faire progresser je n'y arrive pas parce qu'elle ne peut pas accéder à ce qu'on lui présente c'est toujours la même chose. On a l'impression que c'est une journée qui se répète à l'infini, qu'on vit la même journée. » (Entretien 2 ; 13 ans)

Ceci est confirmé par des parents ayant des enfants plus âgés : dans son ouvrage témoignage, Marielle Lachenal explique

« J'achète toujours à Antoine [23 ans] des jouets du premier âge. Je suis le plus grand connaisseur de tous les jeux sensoriels du premier âge. » (Lachenal, 2023, p. 44-5)

[un autre parent dit] « Ça fait peut-être dix ans qu'on va voir les armures (protection pour le ski qu'on appelle armures !) à Grand Place. Comment dire qu'elle a grandi ? À 15 ans, elle regardait les armures, à 32 ans elle regarde les armures. Quel âge a-t-elle en réalité ? Le temps se fige. Parce que les autres enfants à 30 ans sont partis, ils sont en couple, ils ont des enfants. C'est ce temps qui est autre. » (Lachenal, 2023, p. 44-5)

Ces deux phénomènes ont des répercussions sur le développement de l'enfant, souvent appréhendé en termes de retard, donnant à penser qu'il pourra le combler.

« C'est horrible ce terme retard psychomoteur. J'en ai plein des parents qui disent cela mais s'il a un retard il va le rattraper. Retard psychomoteur, après j'ai vu déficit cognitif. Après j'ai recherché : qu'est-ce que cela veut dire modéré à sévère (...) J'ai assez simplement compris que pour moi la maladie c'est quelque chose qu'on peut soigner. Là il n'y avait rien à soigner. » (Entretien 10 ; 7,5 ans)

« Elle a un retard mental ; donc là elle a 13 ans quand on l'avait testée à 6 ans ils avaient dit qu'elle avait 20 mois d'âge mental. (...) Mais elle a un peu évolué, je dirai deux trois ans d'âge mental. » (Entretien 2 ; 13 ans)

Symétriquement cela interroge également la notion de grandir comme en témoigne Marielle Lachenal :

« Les professionnels nous disent qu'on ne veut pas voir grandir nos enfants. On ne peut pas les voir grandir, le temps ne passe pas de la même façon. Le temps se fige : le temps ne se déroule pas, on n'a pas les marqueurs. » (Lachenal, 2023, p. 44)

L'impact des raretés

La première dimension de la rareté concerne la méconnaissance et la difficulté du diagnostic. Les MR recouvrent un vaste champ de pathologies qui ne peuvent être connues par l'ensemble des médecins. Cela peut se traduire par des formes de négation de la MR :

« Chaque fois que j'allais quelque part, elle a été hospitalisée dans des services de pédiatrie où l'on m'a expliqué que certains enfants avaient des démarques difficiles, qu'il ne fallait pas que je m'inquiète, qu'elle était tout à fait normale. On m'a fait voir un psychologue, on m'a dit que j'étais trop inquiète. » (Entretien 10 ; 7,5 ans)

La deuxième dimension concerne la méconnaissance, pour les mêmes raisons, des dispositifs spécifiques en France. Cela se traduit par des problèmes d'orientation et des parcours compliqués :

« Oui, mais personne ne vous oriente là-bas. Moi, j'ai été orientée vers les filières de maladies rares par l'association de parents. Personne ne m'a orientée, ni la neuropédiatre, qui [travaille dans] un centre de référence maladies rares. » (Entretien 10 ; 7,5 ans)

La troisième dimension concerne l'imprévisibilité en termes de traitement, d'évolution de la maladie, du handicap, du développement de l'enfant.

« [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. 139-40).

L'errance diagnostique

C'est une caractéristique importante des MR et HR, qui s'inscrit – et impose sa propre temporalité – dans les parcours des familles et dans la relation avec les soignants (Cheneau *et al.*, 2023). En moyenne, le parcours jusqu'au diagnostic étiologique¹²³ dure deux ans mais il dépasse cinq ans pour plus d'un quart des patients (PNMR3, 2018).

Nos données indiquent qu'un diagnostic génétique a été posé pour plus de 9 enfants sur dix. Rares sont les diagnostics pendant la grossesse ou à la naissance (<7 %). Pour les autres enfants, 75 % ont eu un diagnostic entre 0 et 5 ans ; 15 % entre 6 et 9 ans et 10 % après leur 9 ans. La recherche a pris en moyenne un peu plus de deux ans, ce délai étant supérieur pour 47 % des enfants.

Ce temps « mesuré » est très décalé par rapport au temps « vécu ».

« Avant même d'avoir ce diagnostic, pendant les six mois d'attente qui ont été très longs, du coup j'ai essayé de chercher par moi-même pour avoir le nom de la maladie, six mois c'est long on essaye de trouver par soi-même et je passais tous les symptômes qu'elle avait (...) je n'avais pas de nom précis. » (Entretien 2 ; 13 ans).

« J'ai fait pas mal de recherches sur Internet en attendant le résultat du caryotype. C'était angoissant de ne pas savoir ce qu'elle avait, surtout pour anticiper l'avenir. Et puis, on a toujours peur qu'il y ait une maladie grave et que l'enfant décède jeune. Du coup j'ai découvert l'association. » (Entretien 6 ; 9 ans).

Cette partie a montré que l'âge, dans ce contexte, ne s'entend pas de la même manière que dans les situations ordinaires. Pour en rendre compte, diverses distinctions sont nécessaires : l'âge civil est très décalé de l'âge statutaire, générant des asynchronies. La linéarité du temps est concurrencée par une circularité et des temporalités singulières. La chronicité et l'itération génèrent des besoins d'aide singuliers et importants.

5.2. Les âges et l'aide

Le lien entre handicap et aide ne relève ni de l'évidence, ni de l'universel. Il est à relier aux trois modes de pensée du handicap (Héritier, 2010). Pour le premier, l'exigence de conformité à l'espèce, la norme repose sur une absence de compassion et d'empathie au-delà du cercle étroit de la famille et de la consanguinité. Elle se distingue du *care* entendu comme une sollicitude, une solidarité familiale mais qui n'est pas nécessairement étendue à tous les membres de la famille. Corollairement « *il n'y a pas d'aide collective au handicap au Moyen Age et dans les temps modernes* ». La situation est claire : la seule aide possible est celle de la famille proche. Dans le deuxième mode de pensée, l'exigence de compassion, l'aide est plus concevable mais elle peut amener à « *faire son propre salut plutôt que de venir en aide aux autres* ». Dans le troisième, l'exigence d'égalité des droits, la dimension

¹²³ Un diagnostic étiologique vise à identifier les causes du tableau clinique observé.

collective est cette fois bien présente, par l'inscription des droits dans la législation nationale (loi du 11/02/2005 relative à l'égalité des droits) voire internationale (Convention internationale des droits des personnes handicapées). Pour autant la question des discriminations inhérente aux trois modes de pensée demeure très présente et peut permettre de rendre compte de la difficulté persistante à l'effectivité des droits.

Qu'en est-il dans notre contexte ? Les situations des enfants nécessitent de l'aide sous de multiples formes et bien souvent indépendamment de l'avancée en âge. L'aide apportée par les parents – plus particulièrement les mères – est aussi rendue nécessaire par les limites des interventions publiques.

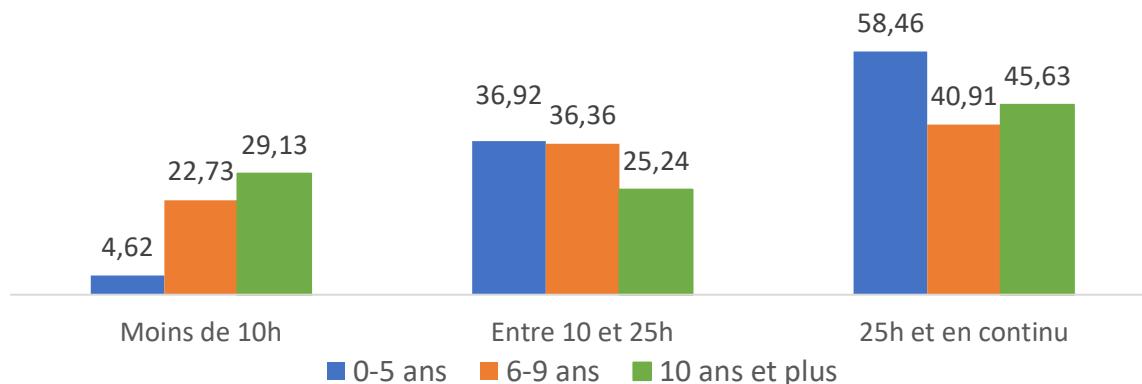
5.2.1. *Une aide permanente nécessaire*

Des activités de parents à des activités d'aidants

C'est l'un des éléments que nous avons mis en évidence dans la section 1 de la partie 4. Au travers des différentes registres d'aide que nous avons définis (Illustration 2) et des statistiques descriptives que nous avons présentées tout au long de cette partie 4, nous avons pu mettre en évidence la frontière poreuse entre parentalité et aide, mais aussi la spécificité des situations vécues par les parents, tant du point de la nature de l'aide, que de sa diversité ou encore de son intensité mesurée par le temps passé à l'aide.

Nous avons pu voir que si l'âge joue un rôle, en diminuant par exemple le nombre de besoin d'aide dans les AVQ, il n'en efface pas pour autant le rôle primordial du parent en tant qu'aidant. L'âge pas exemple n'est pas un facteur si déterminant que cela dans l'autonomie des enfants pour les AVQ (Graphiques 20 et 21), ni pour les soins (Graphique 21). Et globalement, l'intensité de l'aide apportée par les parents est forte comme nous l'avons vu dans la section 4.3. Au regard des situations ordinaires, on pourrait s'attendre à ce que l'intensité de l'aide aille en diminuant avec l'âge (Graphique 20). Mais, même si c'est pour les enfants de 5 ans et moins que le temps consacré est le plus important, pour près de la moitié des enfants de 10 ans et plus, l'aide s'élève à au moins 25h/semaine. Ce temps est en lien avec la présence de l'enfant au domicile du répondant : même si cette proportion est un peu plus élevée pour les [0-5 ans] (89,6 %), elle est très proche pour les deux autres catégories d'âge (67,4 % et 68,1 %).

Graphique 20 - L'aide totale apportée à l'enfant selon l'âge

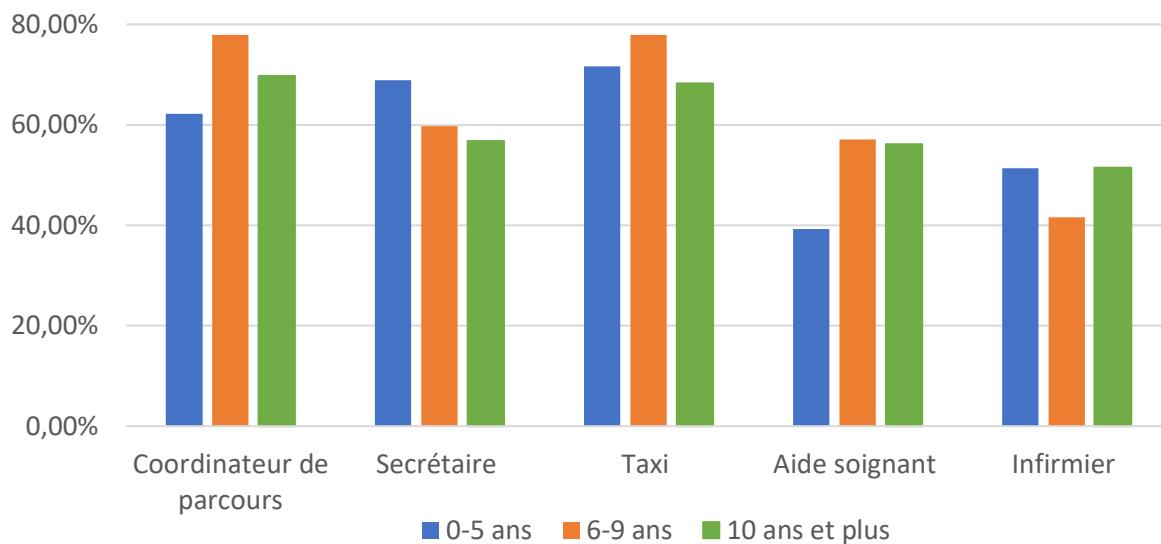


Note : part en %. Les % sont calculés sur le nombre total d'enfants dans chaque tranche d'âge.

Lecture : 4,62 % des répondants dont l'enfant est âgé de 5 ans ou moins déclare un temps d'aide inférieur à 10h par semaine.

Enfin, pour synthétiser ce que recouvre ce terme de parent aidant, nous leur avons demandé : « Au-delà de votre rôle de parent, vous avez parfois l'impression d'être dans le rôle d'un ou d'une... » (Graphique 21). Ce que nous retenons ici, c'est qu'indépendamment de l'âge, les parents se sentent coordinateur de parcours, secrétaire et taxi. Leur rôle d'aide-soignant ou d'infirmier ne semble quant à lui pas s'estomper avec l'âge de l'enfant.

Graphique 21 - Les rôles des parents selon l'âge de l'enfant



Note : part en %. Les % sont calculés par rôle et par tranche d'âge.

Lecture : 62,20 % des répondants dont l'enfant est âgé de 5 ans ou moins déclarent endosser le rôle de coordinateur de parcours.

5.2.2. *Un besoin d'aide renforcé par des décalages de temporalités*

Ainsi, la MR et le HR génèrent des temporalités distinctes.

« La temporalité des soignants n'est pas nécessairement celle des services, qui n'est pas celle des patients ; la temporalité de l'institution coexiste avec celle des aidants, des progrès techniques, et de la relation de soin sans pour autant se fondre dans une même conception ou expérience du temps. » (Devaux, 2023)

Pour autant les institutions, les organisations et leurs professionnels continuent à s'inscrire dans leurs propres temporalités, souvent fondées sur des critères d'âge.

« Dans nos sociétés, l'approche biomédicale tend à fragmenter les différents âges de la vie humaine en distinguant l'enfant de l'adulte et de la personne âgée. À l'intérieur de chacune de ces grandes catégories d'âge, la médecine a créé des (sous-)catégories se rapportant à des tranches d'âge qui appellent une vigilance médicale et des soins médicaux particuliers. » (Kessler, 2018)

Les interactions vont alors mettre en évidence des décalages de temporalité entre le temps des institutions (structure de soins, crèche, école, centres de loisirs, établissements sociaux et médico-sociaux...) et le temps des enfants et de leurs parents-aidants. Cela correspond à ce qui a été identifié comme asynchronie et qui va se traduire par des besoins d'aide renforcés pour les parents.

Il faut aussi prendre en compte, en lien avec les situations de MR et HR, que les besoins d'aide ne sont pas stables et peuvent même aller en augmentant en lien avec l'évolution des symptômes, voire des situations dégénératives. Cela renvoie à l'imprévisibilité des situations de rareté qui ne permettent pas nécessairement d'anticiper. Dans la plupart des cas, l'aide va être tributaire de la chronicité et par la suite, il peut y avoir absence d'évolution des besoins d'aide.

5.2.3. *Une aide parentale pour compenser les aides publiques*

Le recours massif à l'aide parentale est aussi à référer aux difficultés d'accès à des prises en charge publiques et au 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 ; 7,5 ans)

Un autre exemple, plusieurs fois cité dans les entretiens, est relatif aux 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 ; 7,5 ans)

Plus globalement, la thématique générale de l'accès aux droits concerne aussi les parents-aidants rencontrés. La répétition des dossiers, les difficultés de reconnaissance du taux d'invalidité pour des handicaps peu ou pas connus¹²⁴, les aides très récentes mises en place pour les aidants viennent parfois compliquer la vie quotidienne des familles. Dans ce contexte :

« Le premier travail des parents, quels que soient leur classe sociale et le type d'handicap de leur enfant, consiste donc généralement à rechercher des informations sur les possibilités d'accueil de leur enfant. La majorité des parents interviewés n'ont pas été informés, à un moment ou un autre, de droits, de dispositifs, de possibilités de compensation qui paraissent pourtant élémentaires. » (Mazereau et Pellissier, 2018)

Enfin dernier élément, la faible substituabilité des compétences d'aide. Les spécificités et les raretés des situations des enfants peuvent contribuer à rendre difficile le recours à des tiers.

5.3. Le rapport au temps et à l'âge

La référence à l'âge pour les situations ici présentées pose problème du fait du décalage croissant entre l'âge biologique et l'âge social. De ce fait les parcours sont singuliers et décalés au regard des normes sociales portées par les différentes institutions. Le rapport au temps est également ici spécifique : le temps circulaire se distingue du temps linéaire. Ces éléments vont influer fortement sur les besoins d'aide et sur les réponses pour les satisfaire.

Le besoin d'aide est important dans notre échantillon, de même que le niveau d'implication du parent. La variabilité des besoins et de la participation du parent est fonction notamment de l'âge de l'enfant et de la combinaison des troubles associés à la MR et/ou au HR de l'enfant.

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 médico-éducatives ; 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 – de plus souvent partielles – qui s'adossent quant à elles de façon relativement aveugle sur l'âge civil des enfants.

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

¹²⁴ Le forfait surdicécité, dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), a été créé en 2023.

aussi en fonction de l'avancée en âge du parent-aidant ; une conjonction complexe des temporalités auxquels nos systèmes de protection sociale sont-ils prêts à faire face ?

6. La valorisation monétaire de l'aide

En France, à notre connaissance peu d'études cherchent à estimer la valeur de l'aide apportée par les proches et celles qui existent ciblent uniquement les aidants de personnes âgées dépendantes. D'après cette littérature, la valeur estimée de l'aide informelle auprès de personnes âgées était d'environ 11 milliards d'euros en 2008, en se référant à des prix de substituts marchands (Paraponaris, 2010), induisant ainsi que l'aide informelle représenterait entre 60 % et 70 % de l'ensemble des coûts liés à la prise en charge de la dépendance. Pour un euro d'aide prise en charge dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), deux euros seraient supportés par les proches. Rapporté à l'heure marginale, le montant moyen estimé de consentement à payer pour une heure supplémentaire d'aide professionnelle s'élève à 13,60 € (Davin *et al.*, 2015).

Des études quantitatives ont été menées à l'étranger (Brehaut *et al.*, 2004 pour le Canada ; Mentzakis *et al.* 2011 pour l'Ecosse ; Van den Berg *et al.* 2005 – 2007 pour les Pays-Bas) mais sont difficilement transférables d'un pays à l'autre, eu égard à la spécificité des dispositifs de reconnaissance sociale et de compensation du handicap ainsi qu'aux spécificités liées au marché du travail et à la place que les femmes y occupent.

Deux familles de méthodes existent pour valoriser l'aide informelle : les méthodes dites de préférences révélées (*i.e.*, la méthode des coûts d'opportunité et la méthode des biens proxy) – les plus fréquemment utilisées – et les méthodes de préférences déclarées (*i.e.*, l'évaluation contingente et l'analyse conjointe). La littérature met en avant plusieurs difficultés communes à ces méthodes sur la valorisation monétaire : l'absence de prix de marché (pour l'aide informelle) et les difficultés de mesure des temps d'aide (Brouwer *et al.*, 1999 ; Hirst, 2002).

6.1. Les méthodes pour estimer la valeur monétaire de l'aide

Nous présentons ici les méthodes d'estimation de l'aide informelle et les enjeux méthodologiques qu'elles soulèvent.

6.1.1. Les méthodes dites de préférences révélées

Les méthodes des biens proxys et du coût d'opportunité sont des méthodes dites de préférences révélées. Le principe est de valoriser l'aide des proches selon le prix du marché d'un substitut marchand ; la méthode des biens proxys utilise le taux de salaire ou le prix de marché d'un aidant professionnel ; la méthode du coût d'opportunité utilise le taux de salaire de l'aidant.

La méthode des biens proxys, également appelée méthode des coûts de remplacement consiste à valoriser le nombre d'heures d'aide informelle au prix de l'équivalent marchand le plus proche – salaire horaire de l'aidant professionnel – approximé le plus souvent par le

SMIC (Khan et Ragot, 2019 ; Paraponaris, 2010 ; Paraponaris, 2012) ou encore par le tarif de référence médian de l'aide apportée par un prestataire¹²⁵ (HCFEA, 2018). Cela suppose que les soins informels et les soins professionnels sont des substituts parfaits, en termes de qualité et d'efficience (McDaid, 2001). Cette méthode a été utilisée en France pour les aidants de personnes âgées dépendantes de plus de 75 ans, sur la base du coût horaire du SMIC et a permis d'estimer une valeur de l'aide informelle entre 6,1 et 8,3 milliards d'euros par an (données Handicaps-Incapacités-Dépendance, 1998 ; Paraponaris *et al.*, 2012). La base Handicap-Santé (2008) offre des données plus récentes et permet de réactualiser le calcul. La valeur de l'aide informelle auprès de personnes âgées dépendantes (de GIR 1 à GIR4¹²⁶) vivant à domicile s'élève entre 11 milliards d'euros par an (Paraponaris, 2010) et 19 milliards d'euros par an (Khan et Ragot, 2019).

La méthode du coût d'opportunité estime la valeur de l'aide des proches comme un manque à gagner pour l'aidant sur le marché du travail (*i.e.*, le revenu auquel il renonce en aidant un proche plutôt qu'en travaillant). Pour cela, on se réfère au taux de salaire horaire calculé à partir de la rémunération horaire moyenne de la catégorie socioprofessionnelle occupée, en fonction de l'âge et du sexe (Carmichael et Charles 2003 ; Ettner, 1996 ; Hassink et van den Berg, 2011 ; Posnett et Jan 1996 ; Van den Berg *et al.*, 2004).

6.1.2. *Les méthodes dites de préférences déclarées*

Les principales méthodes de préférences déclarées sont l'évaluation contingente, l'analyse conjointe et l'évaluation par le bien-être.

L'évaluation contingente repose sur le principe d'une situation de marché hypothétique dans laquelle on demanderait à un aidant informel le montant maximal qu'il serait prêt à payer (consentement à payer) pour être remplacé une heure dans la semaine auprès de son proche dépendant ou sa disposition à recevoir une indemnisation pour dispenser une heure d'aide informelle supplémentaire. Cette méthode a été utilisée en France auprès des aidants de personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile (données HSA). Davin *et al.* (2015) montrent que le montant moyen déclaré de consentement à payer pour une variation marginale d'une heure d'aide est de 13,6 €. Ce montant est supérieur à celui trouvé à partir de données néerlandaises où le consentement à payer moyen était autour de 9 € (de Meijer *et al.*, 2010 ; van Exel *et al.*, 2006). Il ressort des études que la disposition à recevoir pourrait constituer une mesure plus fiable car sujette à moins de non-réponses ou de réponses incomplètes/protestataires que la disposition à payer (Mentzakis *et al.*, 2011 ; Van den Berg *et al.*, 2005).

L'analyse conjointe (méthode des choix discrets, *discrete choice experiment*) vise à recueillir les préférences des agents économiques sur les caractéristiques d'un bien ou d'un service. Pour cela, les individus sont invités à faire des choix hypothétiques entre différents scénarios qui présentent différentes configurations du bien ou du service. C'est l'arbitrage qu'ils effectuent entre ces différentes configurations qui permet d'estimer leurs préférences. L'inclusion d'un proxy de prix peut permettre d'estimer la valeur monétaire des tâches. Les

¹²⁵ Tarif de référence médian servant à valoriser l'aide en gré à gré dans les plans d'aide de l'APA.

¹²⁶ Les GIR sont des groupes iso-ressources qui correspondent au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Plus d'informations sur les GIR : [ici](#).

répondants ne sont pas directement invités à exprimer une somme d'argent pour un certain scénario comme dans l'évaluation contingente, mais à faire un arbitrage entre plusieurs scénarios. L'accent n'est donc pas mis uniquement sur l'aspect financier mais sur tous les aspects de la situation distingués au sein des différents scénarios, ce qui réduit le risque de réponses stratégiques et de réponses de protestation. L'étude de Mentzakis *et al.* (2011) menée auprès d'une population d'aidants en Ecosse propose une expérience composée de 6 ensembles de 8 choix. Les résultats montrent que la disposition à accepter (par heure) va de 0,38 € à 0,83 € pour les soins personnels, 0,75 € pour la supervision et de 0,31 € à 0,6 € pour les tâches ménagères.

L'évaluation monétaire par la méthode du bien-être¹²⁷ consiste à estimer le revenu nécessaire (variation compensatoire) pour maintenir le même niveau de bien-être de l'aidant informel après avoir fourni une heure supplémentaire de soins informels. À la différence des deux premières méthodes, celle-ci ne repose pas sur une situation hypothétique : il s'agit de leur satisfaction générale à l'égard de la vie (utilité expérimentée¹²⁸) (Ferrer-i-Carbonell *et al.*, 2006 ; Van den Berg *et al.*, 2007). Cette question présente l'intérêt d'être plus facile à répondre (pas besoin de se projeter, ni de donner un montant pour une aide hypothétique), ce qui permet de réduire le taux de non réponse et de réduire les biais de sélection de l'échantillon (Van den Berg *et al.*, 2007). À partir de données hollandaises collectées entre 2001 et 2002, Van den Berg *et al.* (2007) montrent que, compte tenu du revenu moyen et du nombre d'heures d'aide informelle fournies, la valeur d'une heure supplémentaire est d'environ 9,3 € ou 10 €.

6.1.3. Les enjeux méthodologiques

Quatre types d'enjeux se dégagent dans la littérature sur les méthodes d'estimation de la valeur monétaire de l'aide informelle : des enjeux autour de la définition et de la quantification du nombre d'heures d'aide ; des enjeux relatifs à l'hétérogénéité de l'aide pour les méthodes de préférences révélées ; des enjeux autour de la définition et de la mesure des préférences et du vécu des aidants ; des enjeux de formulation des questions et des scénarios dans des situations hypothétiques pour les méthodes de préférences déclarées.

La définition et la quantification du nombre d'heures d'aide

L'évaluation de la valeur de l'aide des proches en utilisant les méthodes des préférences révélées nécessite au préalable de définir et quantifier l'aide. L'enquête Handicap-Santé qualifie ainsi d'« aidé » toutes personnes « bénéficiant du soutien régulier d'au moins un tiers non professionnel en raison de difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne, difficultés liées à un handicap ou un problème de santé », et qualifie d'« aidants informels » toutes personnes « non professionnelles, qui apportent ce soutien ». Il s'avère cependant difficile de quantifier et valoriser le nombre d'heures d'aide informelle apportée (Hirst, 2002).

¹²⁷ Voir Ferrer-i-Carbonell et Van Praag (2002) pour les premières applications en économie de la santé.

¹²⁸ Experienced utility : satisfaction que les individus retirent de la situation actuelle.

Dans la littérature, on identifie trois manières de quantifier l'aide : via le besoin d'aide de la personne fragile, via la déclaration de la personne fragile, via la déclaration de l'aidant. Si le nombre d'heure d'aide informelle n'est pas déclaré (ni par l'aidant, ni par la personne fragile), la méthodologie de Pampalon *et al.* (1991) consiste à estimer le besoin d'aide pour toutes les activités (AVQ et AIVQ), permettant alors d'approximer le montant d'aide informelle, en supposant que la personne fragile reçoit toute l'aide qu'elle demande (Paraponaris, 2012). Le volume d'heure d'aide informelle peut également être approché par le montant déclaré par la personne fragile. Ainsi, selon les données HSM, les personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4) de 60 ans ou plus vivant à domicile bénéficient de plus de 17 millions d'heures d'aide informelle par semaine (Paraponaris, 2010) avec une aide médiane de 106 heures par mois (rapport HCFEA). La difficulté de la déclaration de l'aidé est de pouvoir distinguer le montant d'heures pour chaque aidant lorsqu'il y a plusieurs aidants. Une dernière possibilité est de demander directement aux aidants combien de temps ils passent à aider leur proche. Dans l'enquête Handicap-Santé, volet aidant, la question est formulée comme suit : « En une semaine, combien d'heure(s) environ passez-vous à aider [Prénom] et les autres personnes du ménage que vous avez déclaré aider en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ? – Il s'agit de l'aide fournie en dehors des tâches habituelles pour le bon fonctionnement du ménage ». Etant donné que l'aide peut fluctuer dans le temps, d'autres enquêtes précisent un référentiel de temps tel que l'aide fournie au cours de la semaine précédent l'entretien (Van den Berg *et al.*, 2007). La difficulté pour l'aidant est d'estimer le nombre d'heures, en particulier pour les aidants membres de la famille qui cohabitent avec le bénéficiaire de soins : ces aidants peuvent avoir tendance à sur-déclarer leurs heures d'aide en comptabilisant des activités qui relèvent habituellement des activités normales du ménage (Van den Berg et Spauwen, 2006).

L'hétérogénéité de l'aide

La quasi-totalité des études qui estiment la valeur de l'aide informelle ne font pas de différence entre les différentes tâches et ne permettent donc pas de tenir compte de l'hétérogénéité de l'aide.

À notre connaissance, les études utilisant la méthode des biens proxy se réfèrent toujours à un tarif de référence unique, que ce soit le SMIC ou le salaire de référence d'un salarié prestataire. Pourtant, le salaire horaire associé à une heure de soin n'est pas le même que celui associé à une heure de ménage, à une heure de transport ou encore à une heure d'aide aux devoirs. Les estimations sur la valeur de l'aide informelle, lorsqu'elles se basent sur le SMIC, pourraient donc sous-estimer la valeur de l'aide, du fait de certaines activités d'aide plus qualifiées et dont le salaire équivalent serait supérieur au SMIC. De même, en posant une question globale dans le cadre d'une évaluation contingente, Davin *et al.* (2015) ne distinguent pas le type d'aide concerné. Les aidants sont interrogés quant à leur consentement à payer pour se faire remplacer une heure dans la semaine, qu'il s'agisse d'une heure de soin, d'une heure de ménage ou encore d'une heure d'aide administrative. Pourtant, on peut imaginer que les réponses sur les dispositions à payer seraient différentes selon les activités, notamment car certaines de ces activités ne sont pas substituables aux yeux des aidants. Le rapport pour la Mire-DREES (Paraponaris, 2012) préconise ainsi de revoir la rédaction des scénarios dans les prochaines enquêtes en faisant apparaître

différentes tâches d'aide ou type d'activité, afin de s'assurer de la robustesse des montants déclarés. À notre connaissance, seule l'étude de Mentzakis *et al.* (2011), distingue trois types d'aide dans les différents scénarios : les soins personnels, la supervision¹²⁹ et les tâches ménagères. Les résultats montrent que les soins personnels sont le type d'aide le moins bien vécu et que l'activité de supervision est complémentaire de l'aide professionnelle.

La mesure des préférences et du vécu des aidants

Les méthodes de préférences révélées (biens proxys et coût d'opportunité) employant les taux de salaire (supposés) ou le coût des soins professionnels, ne permettent pas de capter et prendre en compte les préférences des aidants proches, ni celles de la personne aidée, en ce qui concerne la configuration d'aide et les activités d'aide (Van den Berg *et al.*, 2005).

La littérature montre que la fourniture de soins par les proches leur procure à la fois de l'utilité et de la désutilité. L'utilité provient de l'amélioration de la santé de l'aidé, par interdépendance de la fonction d'utilité de l'aidant (Van den Berg *et al.*, 2005). L'utilité provient aussi du processus de soins lui-même, en raison de l'augmentation de l'estime de soi des aidants, du sentiment d'accomplissement ou encore d'altruisme (Al-Janabi *et al.*, 2008 ; Jacobi *et al.*, 2003). La désutilité est principalement due au coût d'opportunité du temps consacré à l'aide et à la charge psychologique et physique qu'elle implique (Coe et Van Houtven, 2009 ; Do *et al.* 2015 ; Kramer, 1997). Par conséquent, l'évaluation des soins informels devrait refléter le compromis de l'individu entre les coûts d'opportunité, l'utilité et la désutilité associés à la prestation de soins informels. Cela permet d'incorporer l'impact global de la prestation de soins informels dans le volet coûts de toute évaluation économique. Connaître les préférences des aidants en termes de configuration d'aide est également important en termes de politiques publiques afin de répondre aux besoins des aidants et de réduire le non recours aux dispositifs de soutien aux aidants.

Les méthodes de préférences déclarées visent justement à mieux capter les préférences individuelles et le vécu de l'aide (Al-Janabi *et al.*, 2008 ; Van den Berg *et al.*, 2004, 2005). Elles incluent les coûts et effets associés à l'aide, ce qui explique pourquoi les résultats d'estimation concernant les valeurs de l'aide informelle peuvent différer des estimations par les méthodes de préférences révélées.

Pour l'évaluation contingente, les dispositions à payer ou à recevoir des aidants peuvent être supérieures ou inférieures au salaire horaire moyen de l'aidant professionnel, ou au salaire de l'aidant sur le marché du travail, selon les niveaux d'utilité et de désutilité associés à l'aide (Oudijk *et al.*, 2011) et révélant ainsi les préférences des aidants. Cela n'est cependant pas le cas si les individus utilisent la valeur des substituts du marché comme valeur d'ancrage lorsqu'ils répondent à des questions d'évaluation contingente (Van Exel *et al.*, 2006). Afin de mieux capter les préférences des aidants, il serait intéressant de demander aux aidants si les situations proposées leur sont souhaitables et les amèneraient à changer leurs comportements d'aide, c'est-à-dire à augmenter ou réduire le volume d'aide qu'ils accompliraient en contrepartie d'une rémunération ou d'un paiement (Paraponaris, 2012).

¹²⁹ Passer du temps avec la personne aidée pour lui tenir compagnie, faire des loisirs ou surveiller qu'elle aille bien

La méthode par évaluation du bien-être inclut également toutes les utilités et désutilités associées à l'aide étant donné que les coûts et bénéfices de l'aide affectent le bien-être subjectif de l'aidant.

Finalement, l'analyse conjointe semble être la méthode qui permet au mieux de capter les préférences des aidants puisque ces derniers sont amenés à arbitrer simultanément entre différents scénarios qui varient en fonction des différentes composantes de l'aide (en termes d'intensité d'aide, de tâches d'aide ou encore de rémunération de l'aide) (Van den Berg *et al.*, 2005). Mentzakis *et al.* (2011) montrent ainsi que les services de soins à domicile pourraient être ciblés pour un certain groupe d'aidants qui retirent moins d'utilité aux tâches ménagères, les soins infirmiers pourraient être attribués à ceux qui retirent moins d'utilité aux tâches de soins personnels, tandis que les soins de répit pourraient être privilégiés pour ceux qui semblent tirer moins d'utilité de la prise en charge en général que les autres groupes et qui ne préfèrent pas non plus recevoir davantage de soins formels à domicile.

La formulation des questions pour les méthodes de préférences déclarées

Les résultats obtenus avec l'évaluation contingente et l'analyse conjointe dépendent du format et du cadrage de la question posée (Boyle *et al.*, 2001 ; Johannesson et Borgquist, 1991 ; Johannesson *et al.*, 1993) et reposent sur une situation hypothétique où les montants déclarés peuvent être supérieurs à ceux qu'ils seraient dans une situation réelle (de Meijer *et al.*, 2010 ; Ferrer-I-Carbonell *et al.*, 2006). En fonction de la formulation des questions, il est possible que ces deux méthodes engendrent des biais dus au comportement stratégique des répondants (Mitchell et Carson, 1989). Par exemple, dans l'étude de Van den Berg *et al.* (2005) les questions étaient formulées comme une hypothétique compensation gouvernementale pour la prestation de soins informels supplémentaires. De fait, bien qu'aucune décision de remboursement ne soit prise sur la base des réponses des aidants informels, il se pourrait que les personnes interrogées pensent que leurs réponses exercent une influence sur la politique.

La formulation de la question sur le consentement à payer ou à recevoir peut également engendrer des biais, notamment si la question est trop éloignée de la réalité des aidants. Par exemple, pour les aidants qui fournissent une aide quasi-continue, demander un montant qu'ils seraient prêts à payer ou recevoir pour une heure d'aide supplémentaire dans la semaine ne semble pas adapté à leurs besoins (ça ne conduit pas à une modification significative de leur situation du fait d'un volume horaire d'aide globale trop important). Ces aidants sont alors susceptibles de déclarer des montants plus faibles pour une heure d'aide afin de limiter la dépense d'aide professionnelle (Davin *et al.*, 2005).

6.2. Le défi de la valorisation monétaire pour l'aide apportée par les parents

Dans cette section, il s'agit d'identifier en quoi les spécificités de l'aide apportée par les parents aidants est source de défis pour une évaluation monétaire se basant sur les méthodes des préférences révélées et des préférences déclarées.

Dans notre recherche, nous avons montré que la quantification de l'aide était un véritable défi (section 4.3; Tableau 25) et nous avons proposé une nouvelle typologie des activités d'aide adaptée pour les parents en tenant compte de sept registres d'aide (section 1). Deux autres points nous semblent importants à considérer lorsque l'on souhaite valoriser l'aide : il semble nécessaire de mieux reconnaître (et donc valoriser) les compétences, de l'expérience et de l'expertise des aidants et d'aller vers une approche plus qualitative de la valorisation de l'aide.

Tableau 25 - 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 ?

Concernant la valorisation des compétences, de l'expérience et de l'expertise des aidants : celle-ci passe par la reconnaissance des différents métiers qu'ils sont amenés à endosser comme aidants. Qui dit métier, dit niveau de salaire associé. Or, les études qui valorisent le prix de l'aide informelle par le SMIC (selon la méthode des préférences révélées) ne font pas de distinction entre les activités d'aide. Que l'aidant fasse des tâches administratives, des soins ou des trajets, une heure de son temps équivaut au prix du SMIC. Pourtant, pour ces activités, ils développent des compétences spécifiques et il est possible d'identifier un équivalent marchant relativement proche. Dès lors, la valorisation de l'aide informelle serait plus juste – et peut-être supérieure (quoique nombre d'activités dans le champ du *care* ne sont pas rémunérées bien plus que le SMIC) – si l'on prenait en compte les différents substituts professionnels en fonction des activités d'aide.

Pour l'aide dans les activités de la vie quotidienne le substitut marchand est le métier d'aide-soignant. Pour la surveillance de nuit ou de jour, si les parents devaient se faire remplacer, ce pourrait être par les auxiliaires de vie. L'aide médicale et les soins nécessitent des compétences spécifiques notamment dans la gestion des fausses routes, la gestion des crises d'épilepsie ou encore pour l'utilisation des machines pour les injections. Ces différentes compétences ont été acquises par des formations (notamment pour les machines ou les gestes de premiers secours), par les professionnels ou encore grâce à internet et aux associations. Certains parents se sentent d'ailleurs plus compétents que les professionnels.

Pour l'aide médicale, le substitut marchand le plus proche correspond aux infirmier(e)s. Pour les trajets, le substitut marchant correspond aux taxis et transports spécifiques dédiés. Concernant l'aide dans l'éducation, la stimulation et les loisirs, plusieurs compétences et substituts sont possibles. Pour les activités visant à favoriser le langage et la communication, certains parents se sont formés aux Picto, à la langue des signes et au Makaton et ils se sentent parfois plus compétents sur ces aspects que certains éducateurs en institutions. Les parents reproduisent également des jeux et exercices d'orthophonie et de psychomotricité, qu'ils ont appris des professionnels et/ou sur internet. Les substituts marchands sont donc les psychomotriciens et les orthophonistes. Concernant les activités visant à favoriser la mobilité et la motricité, les substituts marchands sont les kinésithérapeutes.

Si ces activités développées par les parents apparaissent davantage complémentaires que substitutives, pendant le confinement, ils ont joué le rôle de substituts car les professionnels n'exerçaient plus et ce sont les parents qui ont pris le relais. En ce qui concerne l'éducation, certains parents peuvent se substituer aux enseignants en faisant le choix de l'école à la maison.

Enfin, pour réaliser les démarches administratives et coordonner les interventions, les aidants développent des compétences diverses : montage de dossier, anticipation, coordination, management d'équipe, connaissance des aides disponibles sur le territoire, recrutement, évaluation des besoins, gestion administrative et budgétaire. Ces compétences et ce que font les aidants se rapprochent des compétences des assistantes sociales et des gestionnaires de cas¹³⁰, mais surtout des référents et des coordinateurs de parcours. Cela a été renforcé par la création des ERHR en 2015 et les Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes (DAC)¹³¹.

Au-delà de cette reconnaissance des aidants, notre recherche – et particulièrement la phase qualitative exploratoire – nous a amené à envisager la valorisation de l'aide sous un autre angle, de façon plus qualitative. Cette vision n'est certes pas nouvelle dans la littérature mais peu de propositions sont faites pour appréhender cette dimension qualitative dans les études quantitatives. C'est ce que nous discutons et proposons dans la section 7 de ce rapport.

6.3. Quid de la valorisation monétaire de l'aide apportée par les parents ?

Nous retirons plusieurs enseignements de notre recherche au sujet de la valorisation monétaire de l'aide apportée par les parents.

6.3.1. Affiner la valeur monétaire de l'aide informelle estimée par les méthodes de préférences révélées

Notre recherche nous amène à reconstruire l'estimation de la valeur monétaire de l'aide informelle apportée par les parents-aidants au moyen de la méthode des biens proxy ou de la méthode du coût d'opportunité.

¹³⁰ Aussi appelé « coordonnateur de santé en gériatrie » ou « case manager ».

¹³¹ Article 23 de la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

La méthode du coût d'opportunité, qui valorise le temps d'aide en fonction du salaire de l'aidant, ne nous semble pas nécessairement adaptée. En effet, elle fait l'hypothèse que l'aidant substitute du temps d'aide à du temps sur le marché du travail. Les entretiens de la phase qualitative exploratoire nous montrent que cela ne correspond pas à toutes les situations. Comme nous le verrons d'ailleurs dans la partie 5, la majorité des parents de notre échantillon continue de travailler et n'a pas diminué son temps de travail. Les réaménagements de l'emploi qu'ont dû consentir les parents ont souvent porté sur d'autres aspects de l'emploi que le temps de travail : poste à moindre responsabilité, peu de formations réalisées, etc.

La méthode des biens proxy peut être envisagée afin de dépasser cette limite. Néanmoins, en valorisant l'aide au moyen du SMIC horaire, l'estimation de la valeur monétaire nous apparaît relativement éloignée des activités d'aide réalisées par les parents. Si ces activités étaient réalisées par des professionnels, au taux horaire en vigueur sur le marché, le SMIC ne serait pas nécessairement le taux de rémunération qui prévaudrait.

Dans les deux cas, les enjeux autour des difficultés de quantification de l'aide, que nous évoquions plus haut, ne sont pas évacuées.

6.3.2. Estimer la valeur de l'aide informelle au moyen des méthodes de préférences déclarées

Les méthodes des préférences déclarées pourraient alors présenter des avantages pour appréhender autrement la valeur monétaire de l'aide :

- elles permettraient de mieux valoriser les activités d'aide dont il est difficile d'estimer le temps accordé par les parents ou qui ne possèdent pas de substituts sur le marché,
- elles permettraient de mieux prendre en considération les préférences des parents.

Notre recherche nous permet de formuler des propositions pour tenter de répondre à ces défis, dans notre contexte particulier de l'aide informelle apportée par les parents.

S'agissant de l'évaluation contingente

Eu égards aux limites mentionnées par Paraponaris (2012), il nous semble intéressant de poser aux parents la question différemment en leur proposant de valoriser monétairement non pas une heure d'aide mais par exemple une demi-journée (4h) et en leur demandant de répéter cette valorisation pour différents types d'aide et non pas pour une heure d'aide en général. À partir de nos entretiens, nous pourrions ainsi poser les questions suivantes :

- Pour une demi-journée d'aide administrative associée à la gestion de la prise en charge de votre enfant, combien seriez-vous prêt à payer ?
- Pour une demi-journée d'accompagnement de votre enfant à ses différents rendez-vous, combien seriez-vous prêt à payer ?
- Pour une demi-journée d'aide à domicile, permettant d'assurer les activités de la vie quotidienne associés à votre enfant, combien seriez-vous prêt à payer ?

- Pour une demi-journée d'aide à domicile, permettant d'assurer les différents soins apportés à votre enfant ou les soutiens à l'apprentissage, combien seriez-vous prêt à payer ?
- Pour une nuit de surveillance de votre enfant, combien seriez-vous prêt à payer ?

Les valorisations monétaires associées à ces différentes activités pourraient aussi permettre de révéler la désutilité qu'ils associent à certaines activités : les activités pour lesquelles ils sont les plus prêts à payer étant celles qui révèlent la désutilité la plus importante. Si les questions que nous proposons ici sont encore à affiner, il nous semble assez simple de les introduire dans un questionnaire.

 *S'agissant de l'analyse conjointe*

Il nous semblerait pertinent de proposer aux parents d'arbitrer entre différents paniers d'aide. Les attributs seraient les activités d'aide (administratif, surveillance de nuit, trajets, soins et hygiène corporelle, soins spécifiques type kinésithérapie, apprentissages divers ; la liste des attributs étant à affiner au préalable). Les niveaux d'attributs seraient le nombre d'heures de remplacement. Un attribut monétaire permettrait de valoriser l'ensemble du panier proposé. On pourrait imaginer que ce type de services soit proposé par des entreprises de services à la personne et que les parents qui le souhaiteraient pourraient choisir différents types de paniers de prestations. En leur demandant d'arbitrer entre différents paniers, les parents révèleraient leurs préférences et nous pourrions estimer l'utilité ou la désutilité associée à chacun des attributs.

Ce type d'approche permettrait d'obtenir des résultats intéressants et novateurs. Il permettrait de prime abord de nuancer la connotation négative que l'on associe souvent à l'aide. Certes, au cours des entretiens les parents soulignent les difficultés auxquelles ils font face, la lourdeur de l'aide. Mais ils nuancent aussi leur propos en fonction des activités d'aide en révélant l'intérêt qu'ils portent à certaines activités, qui sont de nature à leur procurer de la satisfaction, alors que d'autres sont très clairement vécues avec beaucoup de difficultés, tant sur le plan physique qu'émotionnel (nous allons aborder cette notion du vécu dans la section 7). En outre, la méthode des choix discrets permet aussi d'identifier de l'hétérogénéité dans les préférences ou encore de modéliser différents scénarios.

Si elle est particulièrement séduisante – et très largement mobilisée aujourd'hui en économie de la santé – la méthode des choix discrets n'en est pas moins difficile à implémenter, ce qui explique que nous ne l'ayons pas privilégiée dans notre recherche : elle nécessite une étude à part entière, qui s'appuie justement sur tous les éléments que nous mettons en évidence dans ce rapport.

7. Au-delà de la notion de fardeau : la charge ressentie et les vécus associés aux activités d'aide vécus

Tous ces efforts pour mieux estimer la valeur monétaire de l'aide informelle doivent permettre d'éclairer les décideurs publics afin de mettre en place des programmes de

soutien aux parents et de compensation, adaptés, dans un contexte où aujourd’hui se consolide une véritable politique nationale d'aide aux aidants. Au-delà de l'aspect valorisation monétaire, c'est une connaissance plus fine des préférences et du vécu des aidants en fonction des différentes activités d'aide qui semble être un véritable enjeu pour réduire le non-recours aux dispositifs de soutien aux aidants. C'est ce que nous abordons ici.

Jusqu'ici, nous avons abordé l'aide uniquement d'une façon **objective** en décrivant la nature, la diversité et l'intensité de l'aide. La littérature montre effectivement que le temps passé à l'aide¹³² – la charge objective – influence différentes dimensions de la vie des aidants : leur santé, notamment mentale (Bom et Stöckel, 2021 ; Legg *et al.*, 2013 ; Pinquart et Sörensen, 2003), leur vie professionnelle (King et Pickard, 2013 ; Lilly *et al.*, 2007 ; Meng, 2012), ainsi que leur bien-être subjectif (Chen *et al.*, 2019).

Mais l'aide s'appréhende aussi de façon **subjective** (Braithwaite, 1992) au travers de la notion de « fardeau » 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.

Néanmoins, l'appréciation du ressenti par le fardeau ne porte que sur les conséquences de l'aide et pas sur le ressenti des activités d'aide en elles-mêmes. Dans la littérature, des auteurs invitent à dépasser cette seule vision pour se concentrer sur les vécus des activités d'aide (Pinquart et Sörensen, 2003). Certaines heures d'aide sont bien vécues, et peuvent apporter des utilités à l'aidant : à travers l'amélioration de la santé ou du bien-être de l'aidé par interdépendance de la fonction d'utilité de l'aidant (Van den Berg *et al.*, 2005) ; mais aussi à travers le processus de soins lui-même, en raison de l'augmentation de l'estime de soi des aidants, du sentiment d'accomplissement ou encore d'altruisme, du sentiment de devoir accompli, de la reconnaissance ou de nouvelles compétences acquises (Al-Janabi *et al.*, 2008 ; Brouwer *et al.*, 2005 ; Jacobi *et al.*, 2003). D'autres heures d'aides sont moins bien vécues et peuvent conduire à des répercussions négatives – des désutilités – liées à la charge psychologique et physique que l'aide implique : fatigue, stress, difficile conciliation avec le travail comme le montrent Coe et Van Houtven (2009), Do *et al.* (2015), Kramer (1997).

Dès lors, pour appréhender l'intensité de l'aide, il convient de s'intéresser à la nature de l'aide fournie et aux vécus associés. Une étude longitudinale sur différents pays européens a montré que les tâches d'aide réalisées à l'intérieur du ménage engendraient dans la plupart des pays des conséquences négatives sur la santé mentale des aidants, à la différence des tâches réalisées à l'extérieur du ménage où les résultats sont moins clairs (Kaschowitz et Brandt, 2017). Des expériences de choix discrets auprès d'aidants ont tenté d'approcher leurs préférences, en proposant des paniers d'aide variant notamment en fonction des activités d'aide réalisées, du nombre d'heure d'aide et de la compensation monétaire (Van den Berg *et al.*, 2005 ; Mentzakis *et al.*, 2011). Ces études montrent que les soins personnels représentent l'activité d'aide la moins valorisée par les aidants (en comparaison de la supervision et des tâches ménagères dans l'étude de Mentzakis *et al.*, 2011 ; en comparaison des travaux ménagers légers dans celle de Van den Berg *et al.*, 2005). Ces études mettent également en avant l'hétérogénéité des préférences entre plusieurs groupes

¹³² Le seuil pour définir l'aide intense varie en fonction des études : plus de 10 heures d'aide par semaine (King et Pickard, 2013 ; Meng, 2012), plus de 20 heures (Legg *et al.*, 2013 ; Lilly *et al.*, 2010 ; Heitmüller 2007).

d'aidants. Elles apportent des résultats novateurs en montrant que certaines tâches d'aide sont préférées à d'autres ; même si peu de tâches sont proposées dans les paniers d'aide (soins personnels, supervision, tâches ménagères dans l'étude de Mentzakis *et al.*, 2011 ; tâches ménagères, AVQ, AIVQ dans l'étude de Van den Berg *et al.*, 2005) et que les choix reposent des situations hypothétiques et non réelles.

Tous ces éléments invitent donc à dépasser à la fois une mesure de l'intensité par le nombre d'heures d'aide mais aussi par le fardeau. En outre, ce n'est pas seulement notre façon d'appréhender l'intensité qu'il faut dépasser mais c'est aussi la volonté d'une mesure universelle, qui masque la diversité culturelle dans l'acception de ce que peut-être le « fardeau » (Yeates *et al.*, 2007). Un élément qui nous semble particulièrement intéressant dans le contexte des parents-aidants pour qui la frontière entre l'aide et la parentalité est poreuse.

De ce fait, nous avons cherché dans cette recherche à mieux comprendre les vécus des aidants pour chaque activité d'aide, d'une part dans la phase qualitative exploratoire, d'autre part dans la phase quantitative d'investigation. Car au-delà des enseignements de la littérature qui propose de façon variée d'aborder ce « fardeau » de l'aide, c'est véritablement la phase qualitative exploratoire qui nous a permis de proposer dans le questionnaire une autre façon d'aborder la charge subjective.

Dans la Section 6.1, nous mettons en évidence le vécu des parents via l'analyse qualitative. Dans la Section 6.2, nous quantifions la charge ressentie et le vécu, et cherchons à expliquer les facteurs qui les favorisent. Le principal apport ici est d'apporter un nouvel éclairage sur le vécu (et les perceptions de la charge d'aide) des différentes activités d'aide réalisées par les aidants, sur le rôle de la galaxie d'aide dans ce vécu. Cet éclairage peut aider à développer des programmes de soutien aux aidants adaptés à leurs besoins.

7.1. L'analyse qualitative du vécu

Les entretiens avec les parents-aidants ont montré que certaines activités d'aide sont plus ou moins difficiles à réaliser et plus ou moins appréciées par les parents. Les parents hiérarchisent les activités d'aide qu'ils réalisent, et pas nécessairement en fonction du temps que cela leur prend ou des compétences et du coût que cela leur demande.

Ainsi dans les entretiens, les parents ont pu souligner la satisfaction qu'ils éprouvent lorsque l'aide concerne l'éducation, la stimulation et les loisirs. L'utilité se développe avec l'amélioration du quotidien de leur enfant, et des moments agréables (ou moins pénibles) procurés. Ils se sentent utiles dans ces activités et ont le sentiment d'améliorer le quotidien de leur enfant. Certains parents expriment aussi de la reconnaissance lorsque les jeux et activités qu'ils mettent en place permettent de faire progresser leur enfant dans la mobilité, la motricité ou encore la communication. L'utilité ressentie est également liée aux nouvelles compétences acquises par le parent par exemple dans l'apprentissage de la langue des signes, du Makaton.

À l'inverse, les désutilités de l'aide se rencontrent aux moments des soins, parfois mal vécus lorsqu'ils sont lourds et demandent des gestes techniques et intrusifs (tels que mettre les mains dans la bouche en cas de fausse route, régler un appareil orthodontique, ...) qui

peuvent engendrer une pénibilité et un stress chez les parents. Certains parents ne veulent d'ailleurs plus dispenser de soins.

Les désutilités sont aussi beaucoup associées aux démarches administratives et à la coordination des interventions, activités très chronophages qui s'accompagnent de stress, d'angoisse et de fatigue. L'organisation des rendez-vous médicaux et paramédicaux s'avère complexe car les parents rapportent être peu consultés quant à leurs disponibilités (ou doivent « négocier » pour l'être). C'est donc le plus souvent aux parents de s'adapter (notamment avec leur emploi).

« J'ai fait des négociations pas possibles pour que les horaires des rendez-vous au CAMSP ne soient pas en plein milieu de la journée, sinon pas possible pour le travail (...) J'arrive à le faire, mais ça me coûte beaucoup. Tout est à négocier, organiser ; ça c'est mon rôle d'aidant. » (Entretien 3 ; 3,5 ans)

Le fait d'organiser la prise en charge autour de l'enfant (trouver les professionnels de santé, une école, une crèche, un établissement, une AVS, etc.) est souvent décrit comme une « bataille » ou un « parcours du combattant » par les parents.

« Le nombre de combat, de mini-bataille que j'ai dû faire. C'est un cas parmi tant d'autres... » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

Enfin, la constitution et le renouvellement du dossier MDPH est une étape difficile, d'abord en raison du temps que cela demande mais aussi des différents papiers qu'il faut rassembler et de l'écriture du projet de vie. L'écriture du projet de vie peut être vécue difficilement d'un point de vue psychologique puisqu'il s'agit de mettre en avant uniquement les difficultés de l'enfant. De plus, la réponse de la MDPH est prononcée plusieurs mois après la soumission du dossier ce qui engendre un stress important.

« En fait, moi il y a deux périodes dans l'année où je sens que je développe un stress. C'est la rentrée, c'est septembre et en générale c'est janvier février au moment du dossier MDPH. » (Entretien 14 ; 7,5 ans)

« On passe nos journées en tant que parents à se dire 'ça va aller...' à voir les choses du bon côté ; et alors là il faut étaler tous ses problèmes, assez factuellement quand même, puisque des gens que l'on ne connaît pas vont prendre des décisions pour notre fille » (Entretien 3 ; 3,5 ans)

7.2. L'analyse quantitative des charges ressenties et des vécus

Nous cherchons à quantifier l'intensité de l'aide au travers de deux scores : l'un permettant d'appréhender les charges ressenties, l'autre permettant d'appréhender les vécus.

7.2.1. Le score des charges ressenties

Le **score des charges ressenties** est un indicateur synthétique qui prend en compte le degré d'adhésion (tout à fait d'accord, d'accord, pas d'accord, pas du tout d'accord) du répondant à six affirmations qui visent à apprécier les conséquences de l'aide sur leur vie (Encadré 7,

Annexe sous embargo n°6¹³³⁾¹³⁴. Les affirmations proposées aux répondants diffèrent de celles proposées dans l'enquête HSA, suite aux enseignements de la phase qualitative exploratoire.

Le score s'étend de 0 lorsque le répondant indique qu'il n'est pas du tout d'accord avec chacune des six affirmations à 18 lorsque le répondant indique qu'il est tout avec d'accord avec chacune des six affirmations. Ainsi, le degré de charge ressentie augmente avec le score.

Encadré 7 - Les charges ressenties

Vous avez le sentiment...

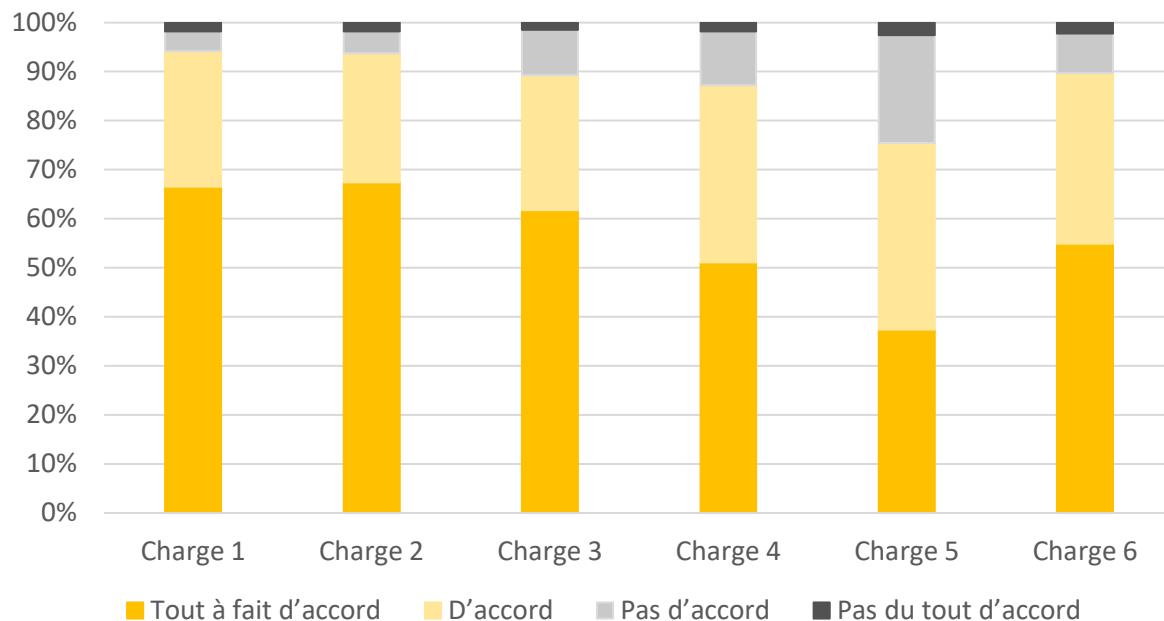
...de devoir vous adapter tout le temps et devoir gérer des imprévus (charge 1),
...d'avoir toujours quelque chose en tête pour l'organisation de l'aide (charge 2),
...d'être le référent unique, la personne qui doit tout gérer et organiser (charge 3),
...que le temps consacré à votre enfant ne vous en laisse pas pour d'autres activités ou responsabilités (charge 4),
...de ne pas avoir suffisamment de temps pour votre vie familiale (charge 5),
...de ne pas avoir suffisamment de temps pour votre vie personnelle et sociale (charge 6).

Le niveau d'adhésion à chacune des affirmations est globalement élevé, particulièrement en ce qui concerne les trois premières charges, illustrant le rôle majeur qu'endosse le parent-aidant dans l'organisation de la vie quotidienne de son enfant : devoir s'adapter tout le temps et gérer des imprévus, avoir toujours quelque chose en tête, être le référent unique (Graphique 22). Le degré d'adhésion est plus varié pour les trois autres charges qui concernent le temps disponible pour d'autres activités, même si la majorité des répondants est tout à fait d'accord ou d'accord avec le fait que l'aide leur laisse moins de temps disponible pour autre chose (Graphique 22).

¹³³ Les estimations sont disponibles sur demande auprès de la responsable scientifique du projet.

¹³⁴ Notre méthodologie s'inspire des travaux de Blavet et Caenen (2023) sur la charge ressentie, à la différence que nous prenons en considération dans les différents degrés d'adhésion (0 « pas du tout d'accord », 1 « pas d'accord », 2 « d'accord », 3 « tout à fait d'accord ») et pas uniquement le fait de ressentir une charge ou non (0/1) dans le but de mieux capter l'hétérogénéité dans la charge ressentie.

Graphique 22 - Degré d'adhésion aux différentes charges

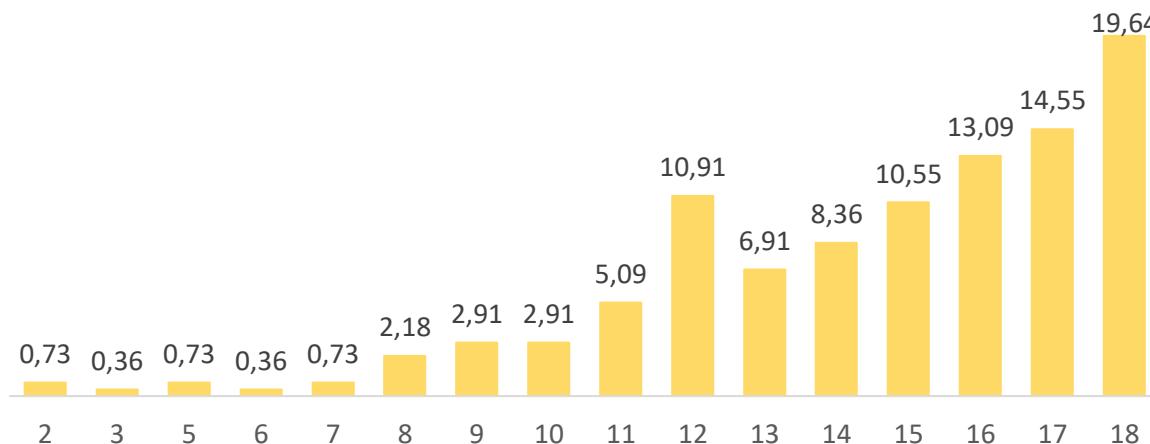


Note : N=275, part en %. Les numéros des charges correspondent à : 1 « S'adapter tout le temps, gérer les imprévus », 2 « Avoir toujours quelque chose en tête pour l'organisation de l'aide », 3 « Être le référent unique, la personne qui doit tout gérer et organiser », 4 « Ne pas avoir suffisamment de temps pour d'autres activités ou responsabilités », 5 « Ne pas avoir suffisamment de temps pour votre vie familiale, 6 « Ne pas avoir suffisamment de temps pour votre vie personnelle et sociale ».

Lecture : presque 70 % des répondants déclarent être tout à fait d'accord avec l'affirmation « Vous avez le sentiment de devoir vous adapter tout le temps, gérer des imprévus ».

Le score des charges ressenties s'étend de 2 à 18 (Graphique 23). En moyenne, il s'élève à 14,48 avec un écart-type de 3,24, la médiane est 15. Un quart de l'échantillon a un score inférieur ou égale à 12 et un quart de l'échantillon à un score supérieur ou égal à 17.

Graphique 23 - Distribution du score de la charge ressentie



Note : N=275, part en %.

Lecture : 19,64 % des répondants sont au maximum du score de la charge ressentie, ce qui signifie qu'ils ont coché la modalité « tout à fait d'accord » pour les six charges proposées.

7.2.2. Le score des vécus

Le **score des vécus** est un indicateur synthétique qui prend en compte le degré de difficulté (pas du tout difficile, un peu difficile, difficile, très difficile) ressentie pour chaque activité d'aide réalisée par le répondant (Encadré 8, Annexe sous embargo n°6¹³⁵)¹³⁶.

Le score s'étend de 0 lorsque le répondant ne déclare aucune difficulté dans les activités d'aide qu'il réalise à 27 lorsqu'il déclare le plus haut niveau de difficultés pour toutes les activités d'aide. Ainsi, la difficulté ressentie augmente avec le score.

Encadré 8 - Les vécus

Il y a neuf activités d'aide possibles (Section 1) :

- remplir le dossier MDPH (vécu 1),
- faire les autres démarches administratives et de coordination (vécu 2),
- aider dans les AVQ (vécu 3),
- surveiller la nuit (vécu 4),
- garder un œil ou surveiller constamment l'enfant en journée (vécu 5),
- organiser et coordonner la prise en charge médicale et paramédicale (vécu 6),
- réaliser les soins (vécu 7),
- effectuer les trajets (vécu 8),
- réaliser des activités spécifiques pour favoriser le langage, la communication, la motricité, etc. (vécu 9).

Le Graphique 24 présente le degré de difficulté rapportée par les répondants pour chaque activité d'aide. Les soins et les trajets sont les activités qui semblent engendrer le moins de difficultés pour les parents-aidants (plus de 25 % estiment l'activité pas du tout difficile) alors que les activités qui engendrent le plus de difficultés sont le dossier MDPH, la surveillance (de jour et de nuit) et dans une moindre mesure les activités spécifiques pour favoriser le langage, la communication, la motricité. Ces données confirment les difficultés associées à la constitution du dossier MDPH, mais à la différence de ce qu'expliquaient les parents durant les entretiens, les autres démarches administratives et de coordination des interventions n'apparaissent pas parmi les activités les plus difficiles pour les aidants : 40 % des répondants déclarent tout de même que faire les démarches administratives et de coordination est difficile voire très difficile¹³⁷. Cette discordance entre les résultats obtenus via l'enquête par questionnaire et le discours des parents questionne la bonne compréhension de cette activité par les parents répondants au questionnaire. Le vécu des

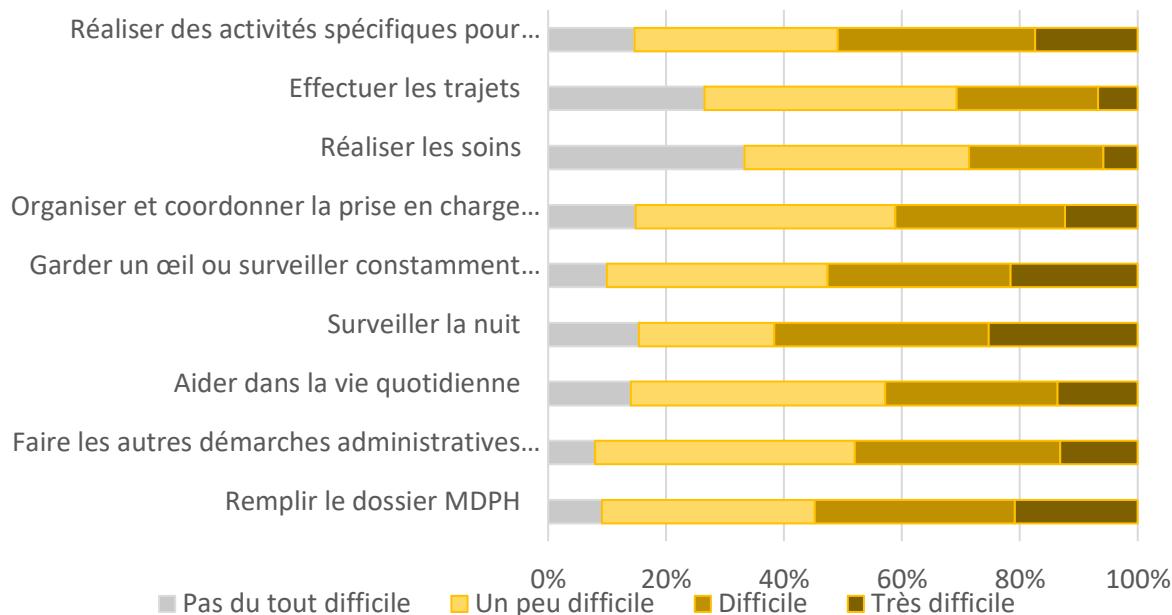
¹³⁵ Disponible sur demande auprès de la responsable scientifique du projet.

¹³⁶ Notre méthodologie s'inspire des travaux de Blavet et Caenen (2023) sur la charge ressentie, appliqués ici aux vécus. Nous considérons dans le calcul du score pas seulement le fait de ressentir de la difficulté (0/1) mais les différents degrés de difficultés ressenties (0 « pas du tout difficile », 1 « un peu difficile », 2 « difficile », 3 « très difficile ») dans le but de mieux capter l'hétérogénéité dans la difficulté des vécus.

¹³⁷ Notons que ces difficultés sont aussi mise en évidence par l'enquête réalisée en 2023 par l'Unapei.

soins est également nuancé par le questionnaire : moins de 5 % des parents estiment très difficile de réaliser les soins.

Graphique 24 - Degré de difficultés des activités d'aide

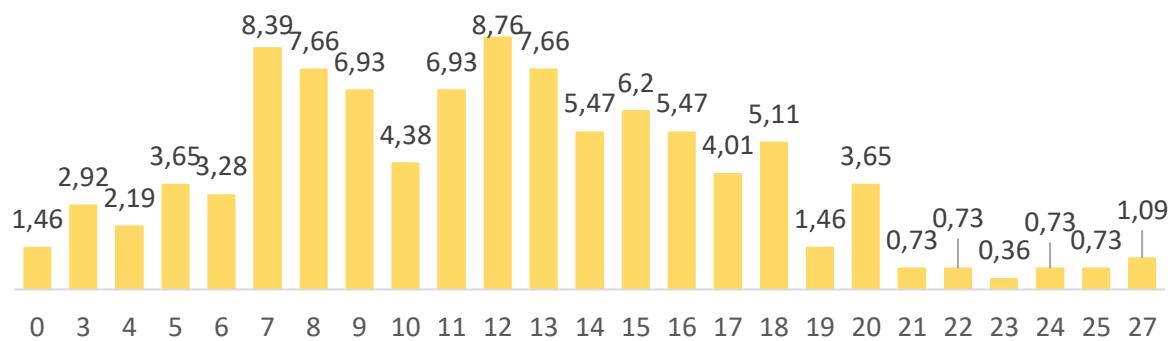


Note : N=274, part en %.

Lecture : 20 % des répondants ont identifié la tâche faire le dossier MDPH comme très difficile.

Le score de vécu s'étend de 0 à 27 (Graphique 25). En moyenne, il s'élève à 11,86 avec un écart-type de 5,22, la médiane est 12. Un quart de l'échantillon a un score inférieur ou égale à 8 et un quart de l'échantillon à un score supérieur ou égal à 15.

Graphique 25 - Distribution du score de vécu



Note : N=274, part en %.

Lecture : 1,46 % des répondants obtient le score de vécu minimal (0) ce qui signifie qu'ils ont coché la modalité pas du tout difficile pour les 9 activités d'aides proposées.

7.2.3. *Les facteurs qui favorisent une charge élevée et un vécu difficile*

Quels sont les facteurs qui favorisent ou non la charge ressentie et la difficulté du vécu de l'aide ?

Pour cela, nous avons estimé deux modèles économétriques¹³⁸. Le premier vise à expliquer le score de charge ressentie en fonction d'un certain nombre de facteurs le plus exogènes possibles et qui sont liées aux caractéristiques de l'aidant, de l'aidé et de l'aide apportée. Le second poursuit le même objectif mais pour expliquer le score du vécu.

Les résultats des estimations sont synthétisés ici (Tableau 26, Annexe sous embargo n°6¹³⁹) :

- certains facteurs ont un rôle **protecteur**, c'est-à-dire qu'ils contribuent à atténuer la charge ressentie ou les vécus difficiles,
- d'autres facteurs sont par contre des facteurs de **risques**, c'est-à-dire qu'ils augmentent la charge ressentie ou les vécus difficiles.

Rappelons tout d'abord que les interprétations du rôle de chaque facteur se font en considérant « toutes choses égales par ailleurs ». Il convient aussi de noter que nos résultats montrent plutôt des corrélations que des causalités pour certaines variables qui pourraient endogènes : des relations bidirectionnelles sont possibles.

Le pouvoir explicatif des deux modèles est relativement bon puisque le R² est de :

- 0,2971 pour l'analyse des charges ressenties ce qui signifie que le modèle estime 29,71 % de la variabilité du score des charges ressenties ;
- 0,2881 pour l'analyse des vécus ce qui signifie que le modèle estime 28,81 % de la variabilité du score des vécus.

Le niveau de diplôme et l'état de santé subjectif sont des facteurs de risque à la fois pour la charge ressentie et pour le vécu de l'aide. La charge ressentie est plus forte pour les plus diplômés (>bac+3)¹⁴⁰ et le vécu plus difficile, ce qui va dans le sens des résultats qui seront présentés dans la partie 5 sur l'analyse des trajectoires professionnelles des mères. Un mauvais état de santé est associé à une charge ressentie plus forte à un vécu plus difficile. Pour ce résultat, on ne peut, en l'état, dire si c'est l'état de santé qui influence la charge ressentie et le vécu ou l'inverse.

Pour le reste, il est intéressant de noter que les facteurs qui influencent la charge et le vécu ne sont pas les mêmes ou bien qu'ils ne jouent pas dans le même sens (c'est le cas de l'implication de l'autre parent).

Le vécu 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.

¹³⁸ Notre méthodologie s'inspire des travaux de Blavet et Caenen (2023).

¹³⁹ Les analyses sont disponibles sur demande auprès de la responsable de la recherche.

¹⁴⁰ Cette variable est significative à 10 % seulement. Elle doit être interprétée avec prudence.

Pour la charge ressentie, le nombre de rôle endossé par l'aidant et le fait d'être en emploi¹⁴¹ constituent des facteurs de risque mais deux variables plus structurelles jouent un rôle important aussi : l'incomplétude de la prise en charge en journée de l'enfant sur une semaine¹⁴² et le fait de ne pas pouvoir se faire remplacer facilement ou très facilement. L'estimation indique que lorsque la prise en charge est d'au moins 80 % entre le lundi et le vendredi, la charge ressentie est significativement plus faible. Lorsque l'aidant déclare qu'il peut se faire remplacer difficilement ou très difficilement, la charge ressentie est plus forte : le coefficient est d'ailleurs croissant entre ces deux modalités.

Enfin, de nombreuses variables ne sont pas statistiquement significatives et n'influencent pas la charge ressentie ou le vécu : par exemple l'âge, le fait d'être en couple, ...

Tableau 26 - Synthèse des estimations économétriques sur le score de charge et de vécu

	Score de charge	Score du vécu
Facteurs qui influencent négativement le score (facteurs de risque)	<ul style="list-style-type: none"> Le niveau de diplôme (>Bac+ 3) L'état de santé subjectif (mauvais, très mauvais) L'incomplétude sur la semaine de la prise en charge de l'enfant en journée Le fait de ne pas pouvoir se faire remplacer (Très difficile/difficile, pas du tout) Le nombre de rôle d'aidant qu'estime endosser le répondant 	<ul style="list-style-type: none"> La présence d'un TDI Le niveau de diplôme (>Bac+ 3) L'état de santé subjectif (moyen, mauvais, très mauvais) Le rôle d'aide-soignant Le fait de ne pas pouvoir se faire du tout remplacer
Facteurs qui influencent positivement le score (facteurs protecteurs)	<ul style="list-style-type: none"> Le fait d'être en emploi 	

Note : 254 observations dans l'analyse du score de charge ressentie et $R^2 = 0,2971$. 269 observations dans l'analyse du score du vécu et $R^2 = 0,2881$. En surligné gris les facteurs significatifs communs entre les deux analyses.

¹⁴¹ Cette variable est significative à 10 % seulement. Elle doit être interprétée avec prudence.

¹⁴² Quatre modalités sont prises en compte : <50 % (référence), [50-80 %], [80-100 %], 100 %. Le coefficient estimé est négatif et significatif pour les modalités [80-100 %] et 100 %, et le score est croissant, ce qui signifie que plus la prise en charge est complète plus le score de charge ressentie est faible.

PARTIE 5. IDENTIFIER, DECRIRE ET ANALYSER LES REPERCUSSIONS DE L'AIDE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Avoir un enfant en situation de handicap engendre des conséquences professionnelles différencierées pour les mères et pour les pères. De nombreuses recherches montrent que ce sont les mères qui modifient le plus leur carrière professionnelle, qu'il s'agisse d'études relatives aux parents d'enfants concernés par une déficience intellectuelle au Royaume-Uni (Shearn et Todd, 2000), par des troubles du spectre autistique aux Etats-Unis ou au Canada (Cidav *et al.*, 2012 ; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2016), par des troubles du déficit de l'attention (TDA/H) au Canada (Home et Pearce, 2005), par des troubles « dys » (dyslexie, dysphasie, dyspraxie, etc.) en France (Delmas et Garcia, 2018), ou par tout type de handicap en Australie (Brandon, 2007 ; Vecchio, 2007) ou en France (Buisson et De La Rosa, 2020 ; Guyard *et al.*, 2013 ; Le Laidier, 2015).

L'inactivité ou la réduction du temps de travail sont les conséquences professionnelles les plus facilement observables pour les parents d'enfant handicapé, *a fortiori* pour les mères. En France, plusieurs études menées à partir de données de la statistique publique étayent ce constat. La DEPP (Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance) montre qu'en 2013-2014, parmi les mères d'enfants en situation de handicap de moins de 12 ans, 40 % déclarent « avoir réduit leur activité ou arrêté de travailler pour les besoins particuliers de l'enfant », contre 6 % des pères ; au-delà de 12 ans, ces chiffres passent respectivement à 35 % et à 4 % (Le Laidier, 2015). La DREES (Buisson et De La Rosa, 2020), *via* l'enquête « Revenus fiscaux et sociaux » de l'INSEE (2016-2017), compare la situation de parents touchant une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour un enfant de moins de 20 ans, et la situation de parents d'enfants de moins de 20 ans non-concernés par l'AEEH. L'étude montre que « les parents d'enfant handicapé sont plus souvent inactifs (c'est-à-dire ni en emploi ni au chômage) que les autres, en particulier les mères : 37 % des mères et 10 % des pères bénéficiaires de l'AEEH sont inactifs, contre respectivement 19 % et 6 % des autres parents ». Aussi, ces mères travaillent plus souvent à temps partiel (42 %) que les autres mères (31 %). Du côté des pères ayant un enfant handicapé, le temps partiel est plus rare (8 %) même si plus élevé que pour les pères en population générale (4 %). Cela rejoint d'autres études statistiques comme celle de Cidav *et al.* (2012) menée aux Etats-Unis et qui montre que les mères d'enfants ayant des troubles autistiques travaillent sept heures de moins par semaine que les mères d'enfant n'ayant aucune limitation de santé, tandis qu'on ne trouve aucune différence concernant les heures rémunérées des pères de ces deux groupes d'enfants.

Si ces études illustrent des inégalités professionnelles largement en défaveur des mères, pour autant, ces dernières ne font pas toutes face aux mêmes types de répercussions professionnelles. L'étude de Guyard *et al.* (2013) à partir de l'enquête « Familles et employeurs » de l'INED permet d'approcher les effets propres de plusieurs caractéristiques indépendamment les unes des autres, sur la probabilité d'être en emploi pour les mères d'un enfant en situation de handicap. Ainsi, « toutes choses égales par ailleurs », plus ces mères sont diplômées et plus elles ont de probabilité de travailler. Aussi, avoir un conjoint qui travaille augmente cette probabilité d'être en emploi pour les mères, et ce d'autant plus

que le conjoint est diplômé. Enfin, cette probabilité d'être en emploi varie selon le type de handicap de l'enfant, en diminuant en présence d'une déficience intellectuelle.

Dans le cadre de l'étude CASEPRA, nous avons choisi d'étudier plus en détails la carrière professionnelle des mères d'un enfant concerné par une MR et/ou un HR. La phase 1 du projet, dite qualitative exploratoire, a en effet permis d'observer la trajectoire professionnelle particulièrement heurtée des mères, contrairement à celle des pères, et la pluralité des causes à l'origine de ces modifications de carrière. Forte de ces enseignements, la phase 2 du projet consacre une partie du questionnaire à la thématique de l'emploi du répondant, en renseignant les conditions de travail et d'emploi à l'instant t, certaines modifications réalisées au cours de la carrière, et le ressenti des répondants vis-à-vis du travail et des modifications de carrière le cas échéant. Enfin, la phase 3 du projet, dite qualitative approfondie, a permis de se focaliser exclusivement sur l'emploi des mères-aidantes, d'un point de vue dynamique en retracant intégralement la carrière professionnelle des mères jusqu'alors, et en l'étudiant en lien direct avec la carrière professionnelle des pères et avec la trajectoire des enfants concernés par la maladie et/ou le handicap rare.

L'objectif de cette partie, qui s'appuie sur les données issues des phases 2 et 3 du projet, est de décrire la diversité des modifications professionnelles observées pour les mères-aidantes, et d'en comprendre les déterminants. Nous contribuons ainsi à expliquer les répercussions professionnelles différencierées entre les mères et les pères d'une part, mais également entre les mères d'autre part¹⁴³.

Cette partie s'organise en trois sections. Nous ferons d'abord un point sur la situation professionnelle à l'instant t des parents ayant répondu au questionnaire de la phase 2 et des mères ayant participé aux entretiens de la phase 3 (section 1). Nous nous focaliserons ensuite sur l'ensemble des déterminants expliquant les modifications professionnelles endurées par les mères (section 2). Enfin, nous détaillerons les différents types de modifications professionnelles existants ainsi que les différences entre les mères à l'égard de ces changements (section 3).

1. La situation professionnelle des parents-aidants

Les différentes phases qui composent la recherche confirment les tendances déjà renseignées dans la littérature, à savoir que les mères modifient bien plus profondément leur carrière professionnelle que les pères. Avant d'entrer dans les détails des modifications ayant eu lieu tout au long de la trajectoire professionnelle, cette partie permet de renseigner la situation professionnelle à l'instant t des parents ayant participé à l'enquête par questionnaire.

¹⁴³ Cette partie fait l'objet d'un document de travail en cours de finalisation pour être déposé dans une revue à comité de lecture : Dessein, S. Être mère-aidante pour son enfant concerné par une maladie/handicap rare : quel impact sur l'emploi ?

L'échantillon est plus restreint que celui sur lequel nous nous appuyions jusqu'ici, en raison de l'abandon de 22 répondants pour compléter le module emploi. Notre analyse se fonde sur 270 répondants : 247 mères et 23 pères.

Concernant les situations d'emplois (Tableau 27) : le constat rejoint celui des enquêtes existantes sur l'emploi des parents d'un enfant en situation de handicap. Les mères sont moins souvent en emploi (68 %) et lorsqu'elles sont en emploi, elles sont majoritairement à temps partiel (59 %). Parmi les 23 pères répondants, tous sauf un sont en emploi dont 15 à temps plein. On retrouve les mêmes dynamiques du côté des couples formés par les répondants puisque parmi les mères en couple, leur conjoint est en emploi dans 9 cas sur 10. Parmi les pères en couple, leur conjointe est moins souvent en emploi (dans 3 cas sur 4).

Tableau 27 - Statistiques descriptives sur l'emploi

	Mère	Père	Total
Situation vis-à-vis de l'emploi			
En emploi	167 (68 %)	22 (96 %)	189 (70 %)
Dont salariés	150	19	169
Dont indépendants	17	3	20
En formation	8	0	8
Au chômage	12	0	12
Retraitée	3	0	3
Au foyer	39	1	40
Invalidité	3	0	3
Autre inaktivité	16	0	16
Total	247 (100 %)	23 (100 %)	270 (100 %)
Temps de travail (salariés)			
Temps plein	62 (42 %)	15 (79 %)	77 (46 %)
Temps partiel ≥ 80 %	46 (31 %)	2 (11 %)	48 (29 %)
Temps partiel < 80 %	42 (28 %)	2 (11 %)	44 (26 %)
Total	150 (100 %)	19 (100 %)	169 (100 %)
Situation conjugale			
En couple	207 (84 %)	21 (92 %)	228 (84 %)
Avec l'autre parent	193	20	213
Avec une autre personne	14	1	15
Monoparentale	40 (16 %)	2 (8,5 %)	42 (16 %)
Total	247 (100 %)	23 (100 %)	270 (100 %)
Situation du conjoint vis-à-vis de l'emploi			
En emploi	189 (91 %)	16 (76 %)	205 (90 %)
En formation	0	0	0
Au chômage	5	1	6
Retraitée	1	1	2
Au foyer	6	1	7
Invalidité	2	1	3
Autre inaktivité	4	1	5
Total	207	21	228

Note : seule la base « emploi » est considérée soit un sous-échantillon avec 270 répondants qui ont répondu au module emploi. Ceux sont les effectifs qui sont reportés et parfois entre parenthèses les parts en %.

Lecture : 167 mères sont en emploi, soit 68 % des 247 mères ayant répondues au module emploi.

La phase 3 de l'étude a consisté à mener des entretiens semi-directifs auprès de 19 mères, dédiés à la question de leur trajectoire professionnelle, en miroir avec celle du père le cas échéant, et en lien avec la trajectoire de l'enfant. Sur les 19 mères, à l'instant t de l'entretien, 2 sont sans emploi et 17 sont en emploi. La majorité des mères en emploi le sont à temps partiel, 4 à hauteur de 80 % et 6 entre 50 et 75 %. Les 7 autres sont en emploi à temps complet. Parmi ces 19 mères, 13 sont en couple (dont 12 avec le père de l'enfant) et 6 sont en situation monoparentale (dont 2 pour cause de décès du père). La situation professionnelle des 17 pères à l'instant t de l'étude est la suivante : 15 sont en emploi dont 14 à temps complet, 1 est en reconversion professionnelle, 1 est en situation d'invalidité.

2. La reconfiguration temporelle au sein du foyer

Avoir un enfant concerné par une MR et/ou un HR engendre une reconfiguration temporelle de la vie familiale. Cela nécessite en effet de consacrer un temps supplémentaire à la gestion des multiples répercussions liées à cette situation spécifique comme nous l'avons vu dans les parties précédentes du rapport. Nous allons voir que cela s'explique à la fois par les difficultés rencontrées par les parents concernant les différents types de prise en charge de leur enfant, ainsi que par un ensemble de tâches supplémentaires à mener auprès de son enfant en situation de handicap, parfois en répercussion d'une prise en charge parcellaire mais pas uniquement. Ces tâches sont en très large partie menées par les mères. Pour celles qui se maintiennent en emploi, on peut ainsi parler d'une « triple journée de travail » (Jenkins, 1997 ; Home et Pearce, 2005) pour illustrer les répercussions en termes de temps et de travail mené lorsque le handicap vient s'ajouter à la vie familiale et professionnelle¹⁴⁴.

2.1. Une prise en charge parcellaire

On entend ici par « prise en charge » l'ensemble des possibilités de garde de l'enfant en dehors de la garde par les parents, sur le temps scolaire et périscolaire. Nous verrons d'abord que l'école constitue un point de bascule concernant les difficultés de prise en charge. Par la suite, les principales difficultés rencontrées tiennent au fait que la plupart des prises en charges s'avèrent partielles, indépendamment du type de prise en charge (école ou établissement médico-social). Enfin, nous nous attarderons sur un point moins souvent abordé dans les recherches et qui concerne les possibilités restreintes de garde périscolaire, en partie liées aux spécificités de la maladie et/ou du handicap.

2.1.1. L'école comme point de bascule

Les mères enquêtées font part d'un accès relativement facile aux solutions de garde avant l'arrivée à l'école, qu'il s'agisse d'un accueil en crèche, en halte-garderie ou moins

¹⁴⁴ Cette notion de « triple journée » fait référence à la « double journée de travail » des femmes, un terme utilisé dès les années 1980 en France (Chadeau et Fouquet, 1981, ; Barrère-Maurisson, 1992) pour désigner le fait qu'à la première journée de travail rémunéré se rajoute une seconde journée de travail domestique et parental pour les femmes, davantage que pour les hommes. Ces dernières années, environ deux tiers du travail domestique demeure réalisé par les femmes en population générale (Champagne *et al.*, 2015).

fréquemment auprès d'une assistante maternelle. Cela semble notamment tenir au fait que durant les premières années de vie, leur enfant en situation de handicap a des besoins relativement proches des autres enfants, nécessitant certes des adaptations mais qui demeurent assez bien acceptées de la part des professionnels de la petite enfance.

En revanche, ces prises en charge se font généralement à temps partiel, en raison des nombreux rendez-vous médicaux à mener ici et là. Cette période correspond en effet bien souvent à une période d'errance diagnostique concernant les difficultés rencontrées par leur enfant et/ou de recherche de professionnels de soin adaptés. Ces résultats font échos à ceux de l'enquête « Modes de garde » de l'INSEE de 2021 (Blavet *et al.*, 2023) qui montre que les enfants en situation de handicap de moins de 3 ans sont certes tout autant accueillis en crèche que les autres enfants, mais sur un temps plus réduit ; ils sont en revanche moins susceptibles d'être accueillis chez un ou une assistante maternelle, et si c'est le cas, le sont également durant moins de temps. Après 3 ans et jusqu'à 6 ans, la scolarisation des enfants en situation de handicap est généralisée mais se fait également sur des horaires restreints, notamment du fait d'un accompagnement complémentaire par une structure spécialisée handicap pour la moitié d'entre eux.

Si cette prise en charge partielle constitue déjà un défi pour l'emploi des mères qui gèrent en grande majorité ce parcours de diagnostic et de soin, l'arrivée de l'enfant à l'école constitue un point de bascule plus conséquent concernant leur carrière professionnelle. Plusieurs raisons l'expliquent. Cela est notamment dû au fait que les aides accordées par la MDPH, notamment l'accompagnement de l'enfant par une AESH (accompagnant d'élève en situation de handicap), ne sont que peu déployées dans les faits, du fait d'une pénurie de personnel ou d'absences non-remplacées. Aussi, il est rare que les AESH interviennent sur l'heure du déjeuner. En l'absence d'AESH, il n'est pas rare que les écoles et les professeurs refusent de prendre en charge l'enfant. L'ensemble de ces situations oblige les parents à s'organiser pour récupérer leur enfant, et ce plus souvent de manière impromptue par rapport aux modes antérieurs de garde en crèche.

« La MDPH vous avait donné un certain nombre d'heures ?

-Oui, j'avais... je crois que c'était 12 h, mais l'école voulait pas prendre [sa fille] 12 h de présence, ça paraissait trop. Ça s'est fait vraiment très progressivement, au début, elle y allait 1 h dans la matinée, je la recherchais, on refaisait 1 h... Après, on a réussi quand même sur sa fin de scolarité à la scolariser, je crois que c'était 12 h ou 15 h au maximum où elle a été scolarisée. Mais la galère a commencé à partir de ses quatre ans parce que le fait de trouver une AESH, ça a été compliqué. La première année d'école, ça va parce qu'il y a la crèche, donc j'ai des solutions de secours. Et puis au moment où elle est scolarisée sur sa deuxième année et où on demande un peu plus d'heures, j'ai plus de crèche, donc plus de mode de garde et là, c'est là où mon histoire commence. [...] Quand l'AESH était malade, on prenait pas [sa fille] à l'école. Fin', tout dépendait de l'école en fait, pour moi, c'est l'Education nationale où il y a un vrai couac. [...] C'est là où ça a pris un virage. » (43 ans, CAP-BEP, employée (50 %)¹⁴⁵ en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

¹⁴⁵ Les pourcentages entre parenthèses expriment le temps de travail des mères enquêtées, et des pères le cas échéant.

Ainsi, comme l'exprime cette mère enquêtée, « l'école, c'est là où mon histoire commence ». Après quatre ans de congé parental, elle reprend durant cette année où elle bénéficie encore de l'accès à la crèche son emploi d'hôtesse de caisse durant un an, à mi-temps, mais pose un congé sans solde l'année suivante lorsqu'elle n'a plus que l'école comme solution de prise en charge. Elle est restée dans cette situation depuis lors. Elle et son mari ont par ailleurs œuvré durant des années pour maintenir leur fille en scolarité ordinaire, et ce jusqu'à ce qu'ils se sentent forcés d'accepter une prise en charge en institut médico-éducatif à ses 12 ans.

« On n'est pas pour l'institution, nous, on est pour l'inclusion. [Notre fille] était très bien à l'école, ça se passait très bien, y'avait les copines qui l'attendaient le matin, elle avait une vie vraiment... fin' on nous a poussé vers l'institution, c'est pas un choix. Ce qu'on voulait, notre souhait, c'était de continuer sur l'ULIS mais comme on arrivait à un âge charnière [12 ans], ils ont pas voulu à l'Education nationale.

Pourtant, elle a un retard de croissance important, mais non, le compteur est arrivé et on nous a poussé gentiment dehors. [...] C'est pour ça qu'aujourd'hui, elle n'y va que deux jours [en IME], pour nous, c'est plus un accompagnement occupationnel que vraiment avec un projet, donc y aura pas d'augmentation de temps et c'est pour ça que si je repartais sur l'emploi, je repartirai sur un temps partiel pour permettre les accompagnements, l'orthophoniste, la kiné... » (43 ans, CAP-BEP, employée (50%) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

Ceci constitue un deuxième déterminant de ce point de bascule que constitue l'école dans la carrière professionnelle des mères : nombreuses sont les enquêtées qui font part de leur « combat » face à une institution scolaire qui refuse, entrave ou émet des réserves à l'égard du maintien de leur enfant en milieu scolaire ordinaire. Pour les parents qui souhaitent que leur enfant reste à l'école et obtiennent les aménagements nécessaires, comme le prévoient les politiques d'inclusion, s'enclenche dès lors un « parcours du combattant », comme le désignaient déjà Delmas et Garcia (2018) à propos des mères d'enfants ayant des troubles « dys ». Ce « combat » nécessite dès lors du temps et de l'énergie qui entravent bien souvent leur vie professionnelle. Certaines mères rencontrées éploquent les textes de lois, deviennent représentantes de parents d'élève pour peser davantage, voire entament des recours juridiques.

« En plus, même dans le handicap, il est très maladie rare [dans ses besoins de prises en charge liés à la rareté des troubles associés] parce qu'il est très spécifique dans ses besoins et dans ses difficultés en fait. On n'est pas dans un truc binaire, il arrive en fauteuil au lycée et après faut qu'il soit debout parce qu'il faut qu'il marche. Il y a une AVS à temps plein mais il a un ordi, donc dans leur tête “s'il a un ordi, il devrait pouvoir taper”. [...] Une idée de l'assistante sociale du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU), c'était le matelas dans la classe, alors ça... y'en a, ça les a rendus malade, mais voilà, on a réfléchi à plein de trucs. Parce qu'autrement, il serait pas là. Tous les choix qu'on a fait, mine de rien, les gens étaient assez mitigés, mais en attendant, voilà, il passe en première générale. [...] On lâche rien, et c'est violent pour tout le monde, c'est violent pour nous parce que quand vous êtes en conflit avec le proviseur pour la 57^e fois... On a compté l'autre jour, des AVS on en a fait dégager cinq, parce qu'il y

avait de la maltraitance, elles voulaient pas faire leur travail, fin' vraiment des trucs hardcore. Et maintenant, pour faire dégager une AVS de A à Z, je peux vous faire un mode d'emploi en termes de traces écrites, de ce qu'il faut ajouter, du recueil des preuves. » (46 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (60 %), en couple avec le père (en invalidité) – Entretien XVII)

Après plusieurs années de congé parental, elle reprend son emploi mais passe d'un temps plein à un temps partiel à 60 %. Son conjoint et père des enfants, en invalidité, assume une grande partie du travail domestique et parental, notamment l'aide aux devoirs pour leur enfant malade. Sans cette implication, « j'aurais plus de vie professionnelle, nada, zéro. Ou alors j'aurais tout laissé tomber [concernant le suivi de son fils], il aurait été en ULIS et basta ».

2.1.2. Une prise en charge institutionnelle partielle et discontinue

Qu'il s'agisse de la crèche, de l'école ou de l'établissement médico-social, les prises en charge institutionnelles des enfants des enquêtées le sont généralement à temps partiel et de façon discontinue, comparativement à un temps ordinaire de prise en charge scolaire (cf. partie 3).

Ces temps partiels sont généralement vécus comme subis. Certaines écoles ou établissements médico-sociaux imposent des horaires restreints, soit en refusant d'accueillir l'enfant au-delà d'un certain nombre d'heures à l'école (notamment si les heures ne sont pas couvertes par du personnel AESH), soit en imposant des horaires de fermeture anticipées en établissement médico-social (par exemple, une fermeture à 15h30 tous les jeudi après-midi).

Au-delà d'être partielle, la prise en charge est également discontinue. À l'école, elle est fréquemment interrompue le midi, le temps du déjeuner n'étant pas pris en charge par les AESH, ou de façon plus imprévisible en cas de crise de l'enfant que les parents doivent alors récupérer. Mais à l'école comme en établissement, la prise en charge est surtout entrecoupée en raison des multiples rendez-vous médicaux ponctuant la semaine. Ce parcours de soin en libéral s'explique par la faiblesse des ressources publiques en la matière, y compris dans les établissements médico-sociaux où les pénuries de personnel sévissent.

« Depuis septembre, il n'y a plus de kiné à l'institut ; y a plus d'orthophoniste depuis un an et demi ou deux ans. Donc du coup, on nous dit "si vous voulez continuer la kiné et l'orthophonie, faut faire les choses en libéral", mais ça veut dire rajouter des choses : toutes les semaines, le lundi, le mercredi, il faut que j'aille la chercher à l'institut, que je l'emmène, c'est des choses aussi qui se sont rajoutées et que je gère. Et donc oui, une charge mentale... Je pense que c'est ça qui fait qu'à un moment donné, on se pose la question "est-ce que je continue à travailler dans ce contexte-là ?" ». (47 ans, bac+8, cadre (80 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien X)

Si les prises en charge sont la plupart du temps vécues comme subies, elles sont parfois revendiquées comme choisies par les mères enquêtées, afin d'adapter l'ensemble des cours et de travailler les devoirs avec leur enfant, ou de leur fournir les soins jugées les plus appropriées. À ce stade, il est difficile de dire ce qui relève du souhait, du choix ou de la

contrainte : choisir de confier son enfant en IME à temps partiel pour lui proposer d'autres activités le reste du temps, par peur de « l'occupationnel » en structure, est certes un choix mais est-ce vraiment un souhait ? Ou plutôt un choix par défaut, notamment lorsque le choix premier était en réalité l'inclusion scolaire ? Arrêter de travailler ou réduire son temps de travail afin d'assurer une scolarité sans trop de heurts, est-ce un souhait ? Ou plutôt un choix par défaut, notamment lorsqu'aucune aide humaine extérieure ne peut offrir ce même service ? Au vu des difficultés multidimensionnelles rencontrées par les parents concernant la prise en charge et la compensation du handicap, le terme de « choix » semble peu pertinent tant il mélange contraintes extérieures, choix par défaut et volonté d'assurer à son enfant bien-être et perspectives d'avenir.

2.1.3. Une prise en charge périscolaire restreinte

Au-delà du temps scolaire, une prise en charge extérieure sur le temps périscolaire s'avère également difficile d'accès, ce qui rejoint l'un des résultats de l'enquête « Modes de garde » ayant montré que le temps périscolaire des enfants en situation de handicap est plus souvent pris en charge par les parents (Blavet *et al.*, 2023). Cela est dû en partie au caractère peu inclusif des centres de loisirs ou à la difficulté à trouver des aides humaines formées au handicap.

« J'ai fait des pieds et des mains pour qu'il aille dans le centre de loisirs de sa sœur le soir. [...] J'ai même envoyé une lettre au maire parce que c'est-ce qu'on m'avait dit de faire, "voilà, je peux plus travailler et je crois que j'ai le droit de vous demander de le prendre puisque... ". Et j'y suis allée trois fois à la mairie, pour savoir si c'était bon et tout, parce que moi je pouvais pas travailler sinon, c'était catastrophique. Et du coup, ils ont fini par dire oui, et donc ils me l'ont gardé peut-être une année jusqu'à ce qu'il ait douze ans, et après, plus rien. » (39 ans, CAP-BEP, employée (100 %), monoparental – Entretien XV)

Ce constat, valable pour nombre d'enfant en situation de handicap, semble ici renforcé par la rareté de la maladie qui implique fréquemment une rareté de combinaison de déficiences, et une expertise que les parents jugent difficilement substituable.

« Personne veut le garder, parce que tout le monde a peur qu'il fasse un AVC. Ma mère, elle l'a gardé une demi-heure dans sa vie, hein, elle a trop peur qu'il fasse un AVC alors que ce serait pas de sa faute, mais bon... J'ai une copine, quand j'ai déménagé, elle me l'a gardé pendant le déménagement. Mais bon, après, ils flippent tous, quoi. Parce que pareil, quand il rigole trop longtemps, il ravale pas sa salive puis il peut s'étouffer, donc faut le sortir... y'a des choses comme ça à faire attention, c'est toujours flippant. » (45 ans, bac, sans emploi, monoparental – Entretien IV)

Savoir changer une sonde mais aussi savoir repérer des signes plus subtils annonçant une crise ou une difficulté imminente pour l'enfant et pouvoir l'éviter en déployant des solutions que seuls les parents connaissent, sont autant de raisons qui limitent la capacité d'action d'autrui, voire – plus rarement – qui impliquent que les parents ne souhaitent pas faire garder leur enfant.

Pour autant, les mères enquêtées qui souhaitent faire garder leur enfant parviennent tout de même à recruter des aides humaines, mais non sans un travail très chronophage visant à trouver la personne qui acceptera et saura gérer le handicap, souvent après plusieurs tentatives infructueuses.

« On nous avait conseillé des agences d'aide à domicile, je sais plus combien de temps on a essayé, un an ou deux, mais en fait ça ne fonctionnait pas. Y'avait un *turnover* tel que moi au bout d'un moment, j'ai dit "on n'a pas besoin de ça en fait, ça nous aide pas du tout là", à chaque fois faut tout réexpliquer. » (46 ans, bac+4, profession intermédiaire (75 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien XI)

2.2. Un temps supplémentaire dédié au handicap

La situation de handicap nécessite de dédier un temps supplémentaire à plusieurs types de tâches, que nous avons distingués en plusieurs catégories : le travail de soin, le travail de coordination médicale, le travail d'articulation des sphères, le travail administratif, et le travail pour la cause. Ce travail supplémentaire produit une reconfiguration temporelle du foyer qui implique une reconfiguration des vies professionnelles. Or, ce sont les mères qui prennent en charge une large partie de cette « troisième journée de travail » et qui vont modifier leur carrière professionnelle afin d'articuler les trois sphères que constituent la famille, l'emploi et le handicap.

2.2.1. Le travail de soin

Avoir un enfant concerné par une MR et/ou un HR implique tout un ensemble de tâches de soin. Il peut s'agir d'effectuer certains actes médicaux ou paramédicaux, tel que changer une perfusion ou une sonde gastrique, ou encore réaliser les transmissions (du fauteuil au lit par exemple), et plus largement opérer une surveillance en continue, notamment lorsque l'enfant ne peut rester seul sans se mettre potentiellement en danger, ou lorsqu'il nécessite des actes réguliers comme le décrit cette mère.

« C'est vrai qu'au début, toutes les deux heures, fallait donner 5-6 cachets, c'était vraiment, vraiment, vraiment du 24 sur 24 quoi. Bon, aujourd'hui il a plus que le matin et le soir, mais ça reste important parce que la nuit, faut aussi que je le retourne, tout ça. Je suis plus fatiguée même qu'avant parce que, la nuit, il y a des fois sur six jours d'affilée, il va se réveiller toutes les 30 minutes. Donc la nuit, quand il m'appelle, faut que j'aille puis que je le retourne, que je le mette dans l'autre sens, puis après dans l'autre sens. Je vais vous montrer mon truc, c'est ma montre connectée qui permet de voir le sommeil. Voilà, regardez, les trucs rouges, c'est quand je me réveille et que je descends. Voyez ? [Il y a une dizaine de réveils par nuit toute cette semaine-là]. Donc la nuit, c'est du travail aussi, hein ! » (45 ans, bac, sans emploi, monoparental – Entretien IV)

Dans une certaine mesure, on peut inclure dans le travail de soin la nécessité d'une surveillance constante, une situation fréquente pour les mères rencontrées dans l'enquête. Cette surveillance en continue implique de ne pas pouvoir superposer travail domestique et

travail parental, contrairement à ce que peuvent faire les parents d'enfant n'ayant pas de difficultés de santé, à partir d'un certain âge.

« Parce que moi dès que ma fille rentre, après la vie s'arrête [rires]. Vous voulez vous laver, non, faut tout surveiller. Faire les courses, faut le faire quand elle est pas là. [...] Elle a pas la notion du danger. Si la fenêtre est ouverte et qu'elle voit l'eau, elle est capable de sauter parce qu'elle a vu le fleuve en bas. Faut la surveiller tout le temps, quoi. » (39 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (en reconversion, ancien ouvrier, 100 %) – Entretien 12)

Enfin, même si elles sont plus rares, les hospitalisations à domicile constituent des périodes où le travail de soin est particulièrement exigé. Les travaux de Mougel (2020) renseignent notamment le surplus de travail lié à ce type d'hospitalisation, par ailleurs de plus en plus fréquent en raison de la rationalisation des dépenses de santé et du virage ambulatoire. Ces hospitalisations impliquent une présence accrue des parents, en l'occurrence des mères dans la plupart des cas, mis à contribution pour surveiller et réaliser un « travail émotionnel » (Hochschild, 2003) auprès de l'enfant, voire pour réaliser certains actes médicaux. Les parents, et notamment les mères, doivent dès lors adapter leur activité professionnelle en optant pour un arrêt, ou si elles télétravaillent, en acceptant les interruptions engendrées par la situation. Parmi les deux mères enquêtées concernées, l'une a continué son activité en télétravail tandis que l'autre, en congé sans solde en tant qu'hôtesse de caisse, réfléchit à un nouveau projet professionnel compatible avec le télétravail, en vue de futures hospitalisations.

« Les hospitalisations, ça fait partie de son quotidien, donc on se prépare toutes les 6 à 8 semaines à un chamboulement, avec 10-15 jours d'hospitalisation. Là on a fait deux hospitalisations à domicile, ça s'est bien passée, donc voilà, je m'imaginais bien avec mon ordinateur et télétravailler à côté d'elle. Elle est là mais moi, je peux continuer ma vie professionnelle. Donc j'avais pensé à demander par le biais de Pôle emploi pour une formation secrétariat-comptabilité, pour permettre justement de pouvoir télétravailler, mais rien n'est fait en tout cas pour vous accompagner dans l'emploi, ou en tout cas y retourner puisque je suis demandeuse à y retourner, sauf que j'ai pas accès à Pôle emploi [étant donné qu'elle est toujours en emploi]. Puis après faudrait trouver un poste adapté avec des horaires adaptés, un patron qui va comprendre que, ben oui, ma fille peut être hospitalisée du jour au lendemain et que pendant ces quinze jours, moi je dois soit télétravailler, soit... » (43 ans, CAP-BEP, employée (50 %) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

2.2.2. Le travail de stimulation et d'aide médico-éducative

Proche du travail de soin, les parents doivent également déployer ce que Courcy et des Rivières-Pigeon (2013) ont appelé un travail de « co-thérapeute » à propos des mères réalisant les « interventions comportementales intensives » quotidiennes facilitant l'apprentissage des enfants concernés par des troubles autistiques. Il s'agit plus largement du travail de stimulation et d'aide médico-éducative que déplient les parents quotidiennement pour encourager le développement bien souvent spécifique de leur enfant

au vu de sa maladie et/ou de son handicap rare. Dans le cadre de notre enquête, les mères ont par exemple appris un langage spécifique ou des méthodes pédagogiques facilitant la communication et les apprentissages de leur enfant.

« Quand j'ai voulu reprendre le travail, j'ai demandé à avoir une tierce personne, donc je me suis débrouillée toute seule, et les gens que j'ai eu, c'était des gens pas formés. Donc à un moment donné, vous avez des gens pas formés, vous sentez que votre enfant est en souffrance, donc là vous dites j'arrête de bosser, au moins, mes compétences serviront à quelqu'un. [...] En fait, y a un éduc' qui se déplace à la maison, mais alors un éduc' absolument pas formé, il me dit "vous avez mis quoi en place?", j'ai dit "bah écoutez, y'a la méthode Barclay, j'ai mis la méthode ABA en place, ABA sport parce que y a comme ça que [sa fille] enregistre et ça fonctionne, donc voilà".

- Comment vous l'aviez appris tout ça ?

- J'ai fait les associations ! Moi on m'a dit [le nom du trouble], j'ai été chercher sur internet ce que c'était, j'ai vu un super site avec plein de trucs et après, bah je me suis bien formée ! [...] Je pouvais toujours pas retravailler parce que [sa fille] demandait énormément d'accompagnement. » (41 ans, CAP-BEP, sans emploi, monoparental – Entretien III)

Elles déploient ces méthodes au quotidien, de la même façon qu'elles réalisent un travail de facilitation des apprentissages scolaires, par exemple en traduisant les cours sous forme de supports plus accessibles à un enfant concerné par des troubles cognitifs. Plus éloigné du soin à proprement parler, on pourrait inclure ce travail éducatif dans le halo entourant ce travail de soin en le considérant comme autant de pratiques de compensation du handicap, visant *in fine* à faciliter la vie quotidienne et donc à prendre soin de leur enfant.

2.2.3. *Le travail de coordination médicale*

Dès les premiers temps dédiés à la recherche du diagnostic, les parents d'enfants concernés par une MR et/ou un HR naviguent entre institutions médicales et médico-sociales. Ils partent à la recherche des professionnels susceptibles de les aider, accompagnent leur enfant aux différents rendez-vous et coordonnent le parcours médical. On entend par coordination médicale le fait de jouer un rôle d'intermédiaire entre les différents personnels médicaux et paramédicaux, en faisant circuler les informations et en s'assurant de la cohérence du parcours.

« J'ai un petit classeur avec tous les comptes rendus par ordre chronologique, classés. Les médecins ils me disent "oh bah vous êtes organisée", bah pas le choix en fait ! Sinon c'est le médecin qui dit "ah je n'ai pas le compte-rendu de ça, vous pouvez me l'envoyer ?" et là on a intérêt à les avoir, on gagne du temps parce que sinon, il faut renvoyer, le temps qu'ils reviennent le dossier, on part avec un mois de retard en délai. Je me suis fait avoir deux-trois fois avant de comprendre le truc. » (38 ans, baccalauréat, employée (70%), en couple avec le père (employé, 100%) – Entretien VIII)

« C'est moi qui centralise tout, parce que les médecins, des fois, ils parlent pas entre eux aussi, [ton ironique] donc ça c'est sympa, c'est super pratique ! Non mais c'est épuisant parce que du coup, vous en oubliez la moitié. [...] Du coup, en 2018, on n'avait toujours pas de diagnostic d'ailleurs, j'ai arrêté de travailler pendant un an, le temps de tout mettre en place pour mon fils, je me suis consacrée à sa prise en charge, à le poser dans une bonne école, à faire les démarches auprès du service de pédopsy du CHU parce que les soins qu'ils avaient, ça n'allait pas. » (46 ans, baccalauréat, employée (50 %), monoparental – Entretien XVIII)

Ce constat rejoint celui de Delmas et Garcia (2018) à propos des mères d'enfants ayant des troubles « dys ». Ces mères relatent d'abord un « parcours du combattant » concernant le diagnostic de leur enfant généralement envoyé par les institutions scolaires vers des professionnels du psychisme peu ou non formés aux troubles neurologiques. Une fois le diagnostic établi, elles deviennent « manager de parcours » (*ibid.*, p. 9) et doivent trouver les professionnels adéquats, coordonner ces prises en charge, gérer les déplacements en rendez-vous et mener un travail d'information et de négociation auprès de l'institution scolaire. En conséquence, les mères modifient leur carrière en arrêtant de travailler, en réduisant leurs horaires ou en changeant de poste, afin de pouvoir aider leur enfant dans ses apprentissages à la maison, illustrant ici des « carrières d'enfants et de mères en concurrence » (*ibid.*, p. 12).

2.2.4. *Le travail d'articulation des sphères*

Parfois confondu avec le travail de coordination des soins, le travail d'articulation des sphères est en réalité plus large. Il s'agit d'un travail réalisé pour faciliter l'articulation des différents temps sociaux de la famille. Présent dans toutes les familles, ce travail aussi appelé « charge mentale » (Haicault, 1984) consiste par exemple à anticiper les courses ou les vaccins, planifier et coordonner les différents agendas des membres de la famille, et plus largement assurer la bonne gestion du foyer. Ce travail ayant notamment pour but de fluidifier l'articulation des temps familiaux et professionnels, il n'est par définition que très peu visible et le devient lorsque la mécanique se gripe. Ce travail d'articulation est largement pris en charge par les femmes (Pailhé et Solaz, 2010).

Lorsqu'une nouvelle sphère, celle liée à la maladie et/ou au handicap, se rajoute à la vie familiale, ce « travail en amont », comme l'ont appelé les chercheurs ayant enquêté sur les parents d'enfant concerné par des troubles autistiques (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2016), prend une forme nouvelle. Il s'agit tout à la fois de « planifier les activités quotidiennes, gérer les finances familiales ou encore articuler les responsabilités familiales avec celles de l'emploi rémunéré » tout en y ajoutant « l'ensemble de tâches préalables au travail domestique effectué directement auprès de l'enfant », par exemple « le travail lié à la recherche de services, à la préparation des interventions et à l'anticipation des crises » (*ibid.*, p. 111). Notre enquête renseigne l'une des spécificités de ce travail d'articulation qui s'avère être particulièrement sensible à tout « grain de sable » venant enrayer l'engrenage et remettre en cause le très fragile équilibre des sphères, comme le mentionnent plusieurs mères enquêtées.

« Là, mon nouveau poste, c'est moins loin, j'ai moins de trajets, je peux y aller en vélo, donc y a plein de choses positives, ma fille est à l'institut, mon fils à l'école, mon mari change de boulot, fin' tout s'imbrique plutôt pas mal, et puis paf ! "Faut faire les séances en libéral" [dû à l'absence de longue durée des professionnels de soin de l'IME] et là pouf ! [Imite la dégringolade]. Alors que l'organisation était comme ça [fait signe que c'était carré], donc va falloir changer ça, donc ce truc-là, faut que je le mette avant et que machin, que truc, et donc il faut que j'aille la rechercher, il faut que je la reconduise... Et là, le moindre truc fait que ça déraille et que ça remet en question pleins de choses. » (47 ans, bac+8, cadre (80 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien X)

Ce « déraillement » est d'autant plus mal vécu que plusieurs mères avaient arrêté de travailler durant une ou plusieurs années « le temps de tout mettre en place ».

« J'ai arrêté de travailler pendant un an, le temps de tout mettre en place pour mon fils. [...] Je m'étais dit, "je me laisse un an, après je retournerai travailler parce que j'adore mon fils mais bon". » (46 ans, bac, employée (50 %), monoparental – Entretien XVIII)

Or, ce travail d'articulation, réalisé temporairement au détriment de leur emploi, avait justement pour objectif de permettre un retour à l'emploi plus pérenne. La désillusion est dès lors d'autant plus grande face à un travail d'articulation qui s'avère peu payant.

« Apparemment l'IME où il a été accepté, ils ont pas d'orthophoniste, ils ont du mal à recruter. Et du coup, je me dis ça va être encore un problème parce que s'il fait pas d'orthophonie, il va pas avancer quoi. En fait, je résous un problème puis finalement, il y en a un autre derrière. Au début ça va et puis après il y a un petit truc et puis après il y a encore un truc, un truc et un truc. Là, je me sens un peu un peu démunie parce qu'au final, je sais même pas si je vais pouvoir continuer à travailler. Et honnêtement, j'ai pas l'impression. » (39 ans, CAP-BEP, employée (100 %), monoparental – Entretien XV)

2.2.5. Le travail administratif

La maladie ou le handicap implique de mener un important travail administratif, en premier lieu autour des dossiers envoyés auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin de tenter d'obtenir différentes aides et compensations (matérielles, financières, aides humaines, etc.). Le montage du dossier repose sur le recueil de preuves qui nécessitent elles aussi un travail administratif d'obtention de certificats, etc. Ce travail est d'autant plus vécu difficilement qu'il doit être réitéré régulièrement, à l'occasion des renouvellements de dossier.

Au-delà de ce travail administratif lié au dossier MDPH, déjà bien renseigné par ailleurs, l'enquête qualitative fait état d'autres types de tâches relevant elles aussi d'un important travail administratif. Il y a notamment tout ce qui est lié aux recours, relativement fréquents, visant à contester certaines décisions de la MDPH ou de l'institution scolaire, nécessitant parfois de faire de la veille ou des recherches d'informations et d'entamer des démarches administratives voire juridiques.

« Un jour, [le proviseur] nous l'a mis dehors, mais il nous le renvoyait à la maison hein, sans aucun mot d'explication, sans aucun truc administratif. Que dalle. [Imite le fait d'être au téléphone avec l'institution scolaire] “quand on prend une décision comme ça, c'est une décision administrative qui doit être notifiée, donc vous voyez, là, devant le tribunal administratif, vous êtes pas dans la merde”. [...] On regardait les arrêts de la cour de cass' avant [les rendez-vous avec l'institution scolaire], je peux vous dire [rires] ! [...] Après, on est devenu les rois de l'occupation en salle d'attente, on rentabilise. Sauf corriger les copies puisque généralement on est mal assis. Mais lire les documents, ça, on peut le faire. » (58 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (100 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100%) – Entretien I)

En raison de leur emploi d'enseignants dans le supérieur, ces deux parents ont notamment fait ce type de travail administratif (ainsi que les divers rendez-vous médicaux) sur leurs heures creuses durant lesquelles ils n'enseignent pas, au détriment de leur préparation de cours et correction de copies, les obligeant à rattraper ce temps de travail durant les soirées et les weekends.

Enfin, ce travail administratif est également un travail gestionnaire, quand il s'agit par exemple de suivre les paiements et remboursements des différents soins, par les différentes instances de prise en charge financière.

« La PCH, 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 après, faut que je vérifie parce que le pointage c'est une catastrophe. Et eux, ils sont gentils, ils remboursent, ils envoient un papier, ils disent “bonjour, nous vous avons remboursé 525 €”, démerdez-vous, on sait pas ce que c'est. Je suis vraiment choquée que ça soit si compliqué. La gestion administrative et financière des dossiers d'enfants handicapés, c'est la galère. Donc moi, en fait, dès que je reçois les factures, je fais des virements. Puis après ça, je dois garder des traces, donc je répartis où est-ce que ça va. Après ça, il faut que je fasse un suivi donc j'ai un tableau de suivi pour regarder si un jour c'est revenu, parce qu'en fait, vous envoyez un truc à la mutuelle et c'est remboursé six mois après, hein. Et la MDPH, c'est exactement pareil.

- Et c'est plutôt vous qui... ?

- Ah c'est que moi qui fait, ça, et ça me prend un temps de folie. » (42 ans, bac+3, employée (50%), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien VI)

Du fait du remboursement partiel de certains soins, appareillages et autres moyens de compensation du handicap, les parents doivent en effet enclencher des procédures auprès de divers organismes, quand ils ne déploient pas leur propre structure associative visant le recueil de fonds. Plusieurs mères estiment ainsi, sur un ton certes léger mais non dénué d'un réel ressenti, qu'elles sont devenues les « salariées » de leur enfant « employeur », au vu de ces nombreuses démarches administratives et gestionnaires et du sentiment d'y être contraint sur un temps tout aussi conséquent qu'un temps professionnel.

2.2.6. *Le travail pour la cause*

« Faire avancer la cause » est une phrase fréquemment utilisée par les mères enquêtées pour faire part de leurs multiples tâches associatives, bénévoles ou militantes. Ce travail d'engagement a pour but de fédérer les familles concernées par une même maladie *via* la création ou l'animation d'une association (organisation d'évènements pour fédérer les familles et pour récolter des fonds), de communiquer sur la maladie ou le handicap (livres, podcasts, conférences...), de permettre la rencontre et l'échange d'informations entre familles et professionnels (création d'un salon du handicap), de participer aux recherches scientifiques (organisation de colloques scientifiques réunissant des spécialistes de la maladie), ou encore d'obtenir du soutien matériel et financier pour leur enfant ou un collectif d'enfants.

Ce travail principalement associatif s'est révélé très présent dans notre échantillon de mères enquêtées, en surreprésentation par rapport à ce type d'engagements en population générale. Cet engagement vient en effet répondre à des difficultés inhérentes à ces situations de maladie et de handicap, qu'il s'agisse d'y trouver un soutien moral auprès de personnes concernées de la même manière, mais aussi en réponse à des lacunes de l'action publique. Les activités visant à recueillir des fonds sont par exemple organisées suite à un épuisement général et pour obtenir un « répit financier ».

« Oui, à un moment, je me rappelle, je me suis mise très en colère contre ma fille qui avait rien demandé. Je l'ai emmenée à l'école, puis après, j'avais même plus la force de marcher, je suis allée sur un banc et là, la fille d'une copine m'a vue pleurer. Parce qu'à force de travailler à mi-temps, d'embaucher des gens puis de pas avoir d'aide et d'avoir bouffé toutes les économies... Donc du coup, une amie me dit, "y a pas moyen, on va t'aider à prendre en charge ce qui est pas pris en charge par la Sécu et la MDPH, pour pas que tu aies à choisir entre [son enfant] et bouffer", ni entre les rééducations pour [son enfant].

- Oui donc l'asso, ça a vraiment été, d'abord une raison financière.
- Oui, parce qu'en fait... Oui, de répit financier. Ce qui nous permet de respirer, d'offrir toutes les rééducations qu'on veut à [son fils], d'embaucher la personne sans réfléchir à la minute près.
- Donc c'est vous qui vous occupez de l'association ?
- De tout. Sur mon temps partiel, le temps que je suis dans les salles d'attente... » (43 ans, bac+3, employée (80%), en couple avec le père (employé, 100 %) – Entretien VII)

Ce travail est conséquent puisqu'elle organise plusieurs fois dans l'année des repas ou des « marches gourmandes », aidé par son conjoint travaillant en restauration et qui s'occupe de cuisiner. Une autre mère rencontrée a mis fin à sa couverture complémentaire d'assurance-maladie, jugée trop chère par suite de sa séparation du père de ses enfants, faisant ainsi le pari de s'appuyer uniquement sur les ressources associatives pour financer les équipements et soins de sa fille... au risque qu'elle soit peu couverte à titre individuel.

« Donc finalement, dans l'arbitrage, plutôt que payer une mutuelle qui prenait plus en charge, vous êtes partie sur la Complémentaire Santé Solidaire (CSS) en vous disant peut-être que l'asso va peut-être prendre plus [+] en charge ? [Elle touche la

complémentaire santé solidaire, soit une prestation sociale remboursant la part complémentaire au seuil minimum].

- Voilà, c'est ça ! L'asso, et on espère que son papa participera. Enfin j'y arriverai, il faut qu'on réfléchisse à des solutions de financement. Mais c'est vrai que pour moi, c'était quand même assez lourd, c'était 220 € [la mutuelle] » (43 ans, CAP-BEP, employée (50%) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

Ces pratiques associatives viennent ainsi compenser des politiques publiques jugées lacunaires, un phénomène repéré dans d'autres recherches comme celle de Mongy (2021) faisant état des combats associatifs des parents d'enfants atteints de troubles autistiques, engagés politiquement dans la création de structures associatives de prises en charge. Ce "travail pour la cause" sert ainsi à recalibrer des accompagnements et des prises en charge au plus près des besoins repérés pour leurs enfants, expliquant probablement qu'il soit si présent chez les enquêtées.

Pour autant, au regard des situations économiques et sociales différentes des mères rencontrées, ce travail essentiellement associatif ne prend pas tout à fait les mêmes formes. Tandis que les mères ayant un haut niveau de diplôme et/ou occupant des emplois très qualifiés se concentrent plus souvent sur les dimensions de communication autour de la maladie et de participation à la recherche scientifique, les mères les moins diplômées, sans emploi et/ou occupant des postes peu qualifiés, déploient davantage d'actions de recueil de fonds. Les évènements visant à fédérer les familles sont déployés par les mères indifféremment de leur position socioéconomique.

2.3. Le renforcement d'une division sexuelle du travail traditionnel

Ce temps supplémentaire dédié au handicap et ces prises en charge parcellaires impliquent une reconfiguration de la division des tâches entre les parents. Pour la plupart des familles concernées, cela signe le retour à une division sexuelle du travail traditionnel dans laquelle les mères mettent leur carrière professionnelle en suspens pour s'occuper davantage du travail domestique et parental, tandis que les pères assument davantage le rôle de pourvoyeur de sécurité matérielle et financière. Cette répartition genrée des tâches concerne une très large partie des parents enquêtés, y compris les plus diplômés qui avaient initialement à cœur de s'inscrire dans le modèle de double carrière des conjoints et d'égalité des possibles professionnels. Fréquemment déployée dans la précipitation, cette répartition s'inscrit progressivement dans la durée, élargissant l'écart professionnel entre les deux parents. Cette répartition des rôles résulte d'une combinaison de déterminants, tous traversés par des effets de genre, au sens de différences socialement construites entre les femmes et les hommes dans l'ensemble des sphères de la vie sociale.

Cette division traditionnelle des tâches entre pères et mères a été rencontrée dans la majorité des cas, y compris pour les mères séparées du père de l'enfant. On notera néanmoins quelques rares exceptions à la règle, traitées en fin de partie.

2.3.1. Des déterminants combinés et traversés par le genre

Le renforcement d'une division traditionnelle du travail entre les mères et les pères confrontés à la maladie et/ou au handicap de leur enfant, s'explique par des raisons économiques, des dispositions et rôles sociaux intériorisés, ou encore des incitations extérieures. L'ensemble de ces déterminants, bien souvent entremêlés dans les faits, sont traversés par des effets de genre.

Le concept de genre permet de penser « la façon dont les différences entre les sexes féminin et masculin sont pensées, actualisées, hiérarchisées, prises dans des rapports de pouvoir, que ce soit implicitement ou explicitement » (Paillet et Serre, 2014). Le genre est profondément imbriqué dans toutes les sphères de la vie sociale (Clair, 2015). Il s'observe dans la socialisation des filles et des garçons qui intériorisent des dispositions différencierées au soin, à l'écoute, aux goûts, à la prise de risques, à l'ambition, etc. ; au sein de la cellule familiale et en lien avec la sphère productive, on parle alors de « division sexuelle du travail » (Kergoat, 2010) ; au cœur du marché du travail, lui aussi porteur d'inégalités de sexe qui peuvent accentuer les inégalités au sein du foyer (Pailhé et Solaz, 2010), et vice-versa du fait d'une « relation à double-sens » (Alonzo *et al.*, 2005) ; au sein des organisations professionnelles qui, sous couvert de normes promotionnelles neutres (disponibilité temporelle, mobilité géographique...), favorisent les hommes pour l'obtention des postes à hautes responsabilités, et partent plus souvent du principe que les femmes vont devoir et/ou vouloir « concilier » leur vie professionnelle avec leur vie familiale (Guillaume et Pochic, 2007).

Face à la maladie ou au handicap de leur enfant, les mères enquêtées décrivent un enchainement d'évènements, plus ou moins choisis ou subis, et négociés avec le père de l'enfant. L'une des premières raisons mises en avant est la motivation économique. Etant donné la situation en emploi plus avantageuse financièrement du père par rapport à celle de la mère, il est apparu logique que ce soit l'emploi le moins rémunérateur qui constitue la variable d'ajustement. Pour autant, plusieurs mères rencontrées avaient un emploi soit plus rémunérateur, soit plus stable : alors que certaines enquêtées disposaient d'un emploi en CDI et/ou à temps plein, les conjoints, artiste ou enchaînant les CDD en restauration, avaient des emplois offrant une plus grande flexibilité des horaires de travail, et par ailleurs moins stables et/ou rémunérateurs, ce qui n'a pas suffi à inverser la répartition telle que décrite jusqu'ici.

« Nous on a eu des salaires au départ qui étaient équivalents et j'ai peut-être même été un peu au-dessus de mon mari, et donc ça a été un choix de continuer comme ça [à travailler]. Y'a plein de trucs comme ça qui ont été possibles qui sont liées à son handicap [payer des aides humaines et des loisirs adaptés], parce qu'on avait les moyens. Et c'est aussi pour ça que je me suis battue [pour continuer à travailler], parce qu'on aurait pu être dans une configuration où mon mari gagnait extrêmement bien sa vie et voilà [autrement dit : elle aurait arrêté de travailler]. » (47 ans, bac+8, cadre (100 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien XVI)

Cet extrait d'entretien illustre l'asymétrie des décisions prises à situation égale, mais inversée entre les sexes : lorsque les mères gagnaient aussi bien, voire mieux que le père de

l'enfant, le choix pris est plutôt celui de continuer à travailler de la même manière pour les deux conjoints et non que le père mette en suspens sa carrière professionnelle, alors qu'en situation inverse, les mères mettent plus rapidement en suspens leur carrière¹⁴⁶. L'argument économique est donc loin d'épuiser les déterminants de cette répartition des tâches au détriment de la carrière professionnelle des mères.

La deuxième série de déterminants tient aux assignations sociales de rôles parentaux différenciés entre les mères et les pères. Il est fréquemment mis en avant par les mères qu'il leur paraissait évident, en tant que mère, et du fait d'un lien spécial les liant à leur enfant, de mettre à distance leur carrière pour se consacrer aux soins et au bien-être de leur enfant. Ces rôles sociaux sont intériorisés tout au long de la vie par des effets de socialisation de genre (Buscatto, 2019 ; Cartier *et al.*, 2021 ; Cresson, 1991, 2006). Enfin, nous allons voir qu'elles sont également incitées par des déterminants extérieurs à faire ce type de sacrifice professionnel, par des membres de leur entourage, des professionnels ou des institutions (médicales et scolaires notamment ; Delmas et Garcia, 2018).

À cela s'ajoute un effet dynamique, communément appelé un « effet boule de neige » : par des effets d'habituation, de gain de temps, et de montée en expertise, cette répartition des tâches s'accentue et se prolonge avec le temps. Cette répartition de plus en plus forte a déjà été largement renseignée en population générale, notamment au fur et à mesure que le nombre d'enfants augmente dans le foyer (Pailhé et Solaz, 2010).

Ainsi, c'est bien souvent la combinaison de ces différents déterminants qui conduit à un retrait professionnel pour les mères. À ce titre, il n'est pas rare que ces différents éléments soient mélangés lorsque les mères tentent d'expliquer les premières décisions qui ont mené à leur mise en retrait professionnelle. C'est le cas pour cette mère ici, qui invoque à la fois l'argument économique, les rôles parentaux, et l'effet boule de neige.

« Est-ce que la question s'est posée, que ce soit votre conjoint qui le prenne [le temps partiel] ?

- Ben non, parce que moi je gagnais pas grand-chose, lui gagnait mieux. [...] Puis, de toute façon à ce moment-là, je n'ai pas du tout envie de lui laisser [l'enfant]. Et puis il a pas compris toutes les rééducations, il a pas compris les trajets, et il a toujours pas compris qu'il avait un enfant handicapé. » (43 ans, bac+3, employée (80%), en couple avec le père (employé, 100 %) – Entretien VII)

Pour autant, notons que malgré son salaire plus faible, elle bénéficiait de la stabilité de l'emploi en tant que fonctionnaire tandis que le père enchaînait les CDD dans la restauration et bénéficiait d'horaires de travail qui auraient permis d'accompagner une partie du parcours de soin de l'enfant.

Si ces différents déterminants seront parfois traités spécifiquement dans la suite de l'analyse, il faut conserver à l'esprit leur combinaison fréquente et leurs conséquences décuplées en défaveur de l'emploi des mères. Nous verrons en effet que ces déterminants,

¹⁴⁶ Pour cette mère citée dans cet extrait, continuer de travailler a tout de même constitué une « bataille » puisqu'au sein du couple, elle seule a pris en charge l'ensemble du parcours de santé de son enfant malade.

loin de s'additionner, se renforcent les uns les autres en accentuant d'autant plus cette répartition traditionnelle des tâches.

2.3.2. Le rôle de pourvoyeuse de soins

Le « travail de soin profane » ou « travail domestique de santé » tel que le nomme Geneviève Cresson (1991 ; 2006), est pluriel : « création des conditions favorables à la bonne santé (chaleur, confort, propreté, nourriture, protection...), soins aux malades, éducation à la santé (ne serait-ce que par l'exemple), médiation avec l'extérieur, et réponse appropriée aux urgences [...]. Et l'on voit rapidement qu'il serait vain d'essayer d'en faire un inventaire exhaustif comme de le réduire aux aspects les plus médicaux (diagnostic, contacts avec les professionnel-le-s, suivi du traitement, etc.). [...] Dans certaines circonstances, le travail sanitaire profane peut prendre une ampleur considérable : la présence d'un conjoint accidenté, d'un enfant handicapé, ou d'un ascendant impotent, voilà autant de situations qui alourdisSENT considérablement les tâches » (ibid., 1991, p. 31). Imbriqué dans l'étendue du travail domestique, le travail de soin incombe principalement aux femmes, « ayant intériorisé cette assignation et vivant comme naturelle leur disponibilité aux proches » (ibid., 2006). Elle fait référence ici aux effets de socialisation de genre impliquant que les filles sont dès leur plus jeune âge incitées à prendre soin d'autrui, et ce davantage que les garçons (Molinier et al., 2009).

« Je pense que dès le diagnostic, la maman, fin'... en tout cas pour nous, j'ai pris beaucoup de place, on a créé un binôme avec [sa fille] et puis c'est beaucoup moi qui gère son quotidien. » (43 ans, CAP-BEP, employée (50%) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

Cet effet de genre concernant le travail de soin n'est cependant pas nécessairement vécu par les mères comme entièrement « naturel ». S'il leur paraît généralement évident de se consacrer à la santé de leur enfant durant les premiers temps, elles n'avaient pas projeté d'intervenir quasi exclusivement sur ce domaine à plus long terme.

« Au début, moi je trouvais ça normal que ce soit moi en fait. Etant la maman, je trouvais ça logique que ce soit moi. Mais à un moment donné moi j'ai senti du coup que ma carrière professionnelle allait tomber à zéro, juste après ça, j'allais prendre pas mal de décisions et que lui [son conjoint] ne changerait pas de cap. C'est comme ça. C'est comme ça... Après c'est lui qui a le plus gros salaire, donc... [légers rires]. (47 ans, bac+8, cadre (80 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien X)

Cette mère, appartenant aux professions intellectuelles supérieures et diplômée d'un doctorat, avait pourtant elle aussi de hauts niveaux de revenus et des postes à responsabilités. Ce sont plutôt les rendez-vous médicaux, transports et soins, nécessitant une présence accrue, et qui lui ont incombe dès le départ sans que son conjoint accepte par la suite de prendre la relève, qui ont induit sa chute professionnelle progressive que l'on évoquera plus loin.

Cet effet d'éducation de genre ne doit ainsi pas invisibiliser d'autres effets, en premier lieu son corollaire, à savoir que les hommes, moins socialisés au soin, s'impliquent en moyenne moins dans ce domaine et s'investissent dans d'autres tâches et rôles de genre, comme nous

le verrons ci-après. Mais aussi que les institutions de santé et les professionnels de soins, projetant ces effets de genre, s'appuient plus volontiers sur les mères pour endosser ce rôle.

« Maintenant, effectivement, on utilise la législation sur un enfant en situation de handicap, qui est qu'on a droit à des congés plein solde et on les prend, on ne se pose plus de questions. Il suffit juste que notre médecin dise que notre présence est nécessaire. Là, notre présence était nécessaire. Et on se pose plus de questions.

- Donc vous vous êtes arrêtée ? Votre conjoint aussi ?

- Non, non, non, on a alterné. Même si les toubibs mettent toujours que c'est la maman qui doit être là... Eh oui ! » (58 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (100 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100%) – Entretien I)

Enfin, plusieurs mères enquêtées font état d'incitations extérieures à la mise entre parenthèses de leur carrière professionnelle, ou *a minima* de remarques culpabilisantes liées au fait qu'elles ne modifient pas (ou peu) leur carrière, de la part de proches, de collègues et de professionnels sociaux ou de santé.

« Parce que du côté de la MDPH, c'était plutôt "mais vous savez, on vous paye pour rester chez vous", ah oui, c'est sûr, quand on voit la facture d'auxiliaire de vie, ils ont pas envie de la payer hein. Parce qu'elle coûte plus cher que moi. Mais c'est pas mon problème Mais je m'en fiche, moi je veux travailler, ça c'est vraiment un besoin. » (46 ans, bac, employée (50 %), monoparental – Entretien XVIII)

« Mais c'est vrai que pour mes histoires de garde, même quand j'ai demandé des aides à l'assistance sociale, à l'hôpital, un peu partout, à chaque fois j'ai eu des réponses que je trouvais assez désobligeantes et déplacées, qui était que premièrement, mes problèmes de garde, je les avais un peu choisis parce que c'est moi qui voulais continuer à travailler. » (47 ans, bac+8, cadre (100 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien XVI)

Notre enquête, comme d'autres (Eidéliman, 2010 ; Delmas et Garcia, 2018), fait état d'attentes genrées de la part des professionnels plus exacerbées à l'égard des mères, qui sont d'abord culpabilisées concernant l'éducation donnée à leur enfant (la relation mère-enfant étant soupçonnée dans un premier temps d'être à l'origine des troubles) [65], et auxquelles on suggère ensuite de veiller au bien-être et au bon développement de leur enfant, en mettant leur carrière au second plan.

Ce rôle de pourvoyeuse de soins, traditionnellement attribué aux mères, est ainsi amplifié face à la survenue d'une maladie ou d'un handicap. D'un côté, les mères s'engagent dans un premier temps de manière relativement logique dans le parcours de soin, avant d'y être mécaniquement absorbée. De l'autre, les attentes sociales s'amplifient en attendant d'elles qu'elles deviennent des « doubles mamans » comme l'exprime l'une d'entre elle, comme deux fois plus dévouée envers leur enfant malade, sans que de telles attentes soient socialement exprimées à l'égard des pères.

L'assignation sociale de la sphère du soin à l'égard des mères implique dès lors mécaniquement pour elles d'endosser une large partie du travail de coordination médicale,

du travail administratif, et plus largement du travail d'articulation des sphères familiales, professionnelles et sanitaires.

2.3.3. *Le rôle de pourvoyeur de ressources*

Les mères enquêtées décrivent généralement une répartition des tâches dans laquelle les pères endosseront davantage un rôle de sécurisation matérielle et financière. Le fait que les pères soient de plus gros pourvoyeurs de ressources matérielles et financières que les mères est un constat valable en population générale, du point de vue des revenus comme du capital (Bessière et Gollac, 2020). Face à la maladie ou au handicap d'un enfant, ce rôle est cependant accentué, en lien direct avec le retrait professionnel plus fréquent des mères. Certaines de ces mères soulignent ainsi que leur conjoint est certes peu impliqué dans le parcours de leur enfant, mais qu'il l'est *via* son emploi offrant une sécurité financière, permettant de payer tous les soins en libéral pour leur enfant, de faire les travaux d'aménagements du lieu de vie pour l'enfant, ou de « partir en vacances sans se poser de question ».

« J'ai aussi eu la chance d'avoir un mari qui gagne suffisamment sa vie pour que pendant quatre ans, j'ai rapporté que dalle, quoi. J'avais pas de chômage en plus, fin j'ai eu un bout de chômage sur du mi-temps à 100 balles ou 200 balles par mois, fin voilà. » (42 ans, bac+3, employée (50%), en couple avec le père (cadre, 100%) – Entretien VI)

« Votre conjoint à l'époque, il a quel métier ?

- Il est [conducteur], CDI temps plein, avec horaires de nuit, de jour, c'est assez divers. Mais là, pour le coup, aucun souci puisque moi je suis à la maison [congé parental] et je peux m'occuper des enfants, donc il fait en fonction de ce qu'on lui propose et ça roule.
- Ok. Et lui, dans sa carrière, il a continué...
- Alors lui, il a continué même si aujourd'hui, avec le recul, c'est pas le métier qui lui a plu, mais ça apportait un aspect financier, en tout cas une sécurité financière au niveau familial qu'on pouvait pas sacrifier. » (43 ans, CAP-BEP, employée (50%) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

Selon les mères, ce rôle pécunier est tantôt valorisé en tant que répartition optimale des rôles pour permettre une sécurité matérielle et financière, tantôt mentionné avec amertume lorsqu'elles l'ont progressivement subi au détriment de leur carrière professionnelle. Certaines d'entre elles estiment d'ailleurs que l'argument financier est venu justifier un surinvestissement professionnel volontaire permettant au père de ne pas s'impliquer dans la gestion de la vie familiale et dans le parcours de soin de l'enfant, notamment en cas de « déni » vis-à-vis de la maladie.

Pour autant, notons que ce rôle assigné aux pères d'être les principaux pourvoyeurs de ressources de la cellule familiale est amoindri, voire inexistant, pour une partie des mères rencontrées. C'est notamment le cas de la plupart des mères séparées du père de leur(s) enfant(s), qui doivent soit assumer seule la sécurité financière du foyer (père décédé ou absent), soit batailler auprès du père pour obtenir la pension alimentaire ou les frais

supplémentaires enclenchés pour leur enfant en raison du handicap et qu'ils ne souhaitent pas payer.

Enfin, bien que ce ne soit pas directement l'objet de la recherche, soulignons également les conséquences de ces situations en matière d'inégalités économiques et les risques encourus par les mères en termes de précarité actuelle ou future. Lorsque les mères mettent au second plan leur carrière professionnelle, en raison du soutien financier des pères qui mettent, eux, au premier plan leur carrière, l'écart économique se creuse entre les conjoints. Aussi, certaines mères ont délégué la gestion du budget familial à leur conjoint, perdant de vue l'état des finances du foyer.

« D'ailleurs dans le questionnaire [préalable aux entretiens de la phase 3] je crois que vous n'aviez pas rempli la catégorie "revenus" ?

- Oui, parce que, vous voyez, j'ai été obligée de demander ! [...] Parce qu'effectivement, c'est lui qui s'occupe de ça, c'est lui qui s'occupe de comptes, des impôts, de savoir si on peut faire tels ou tels travaux. Et pendant ce temps-là, moi je gère le quotidien avec les enfants, je gère... ben je gère les repas, je gère les lessives, la vaisselle, mon fils. Et voilà. *Et je sais qu'on peut partir en vacances une fois par an comme on fait, qu'on peut faire les travaux qu'on fait, voilà.* » (46 ans, bac+4, profession intermédiaire (75 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien XI)

Ces dynamiques sont également présentes en population générale, la post-conjugalité prolongeant voire accentuant les inégalités déjà à l'œuvre dans le couple (Collectif Onze, 2013 ; Delphy, 1997). On sait notamment que la perte de niveau de vie directement imputable à la rupture s'élève à 20 % pour les femmes contre 3 % pour les hommes (Bonnet et al., 2015). Là encore, il y a fort à parier que ces dynamiques soient amplifiées par ces situations de handicap, au vu des écarts professionnels plus grands entre les deux parents. Chez certaines mères rencontrées, cela a engendré une situation de grande précarité une fois séparée, tandis que d'autres nous ont fait part d'un souhait de séparation conjugale empêché par cette perspective.

2.3.4. Des pères « auxiliaires » des mères

Les mères rencontrées font également part d'autres tâches gérées par les pères, plus souvent extérieures et ponctuelles. Il s'agit par exemple d'accompagner l'enfant à un rendez-vous régulier, fixé par avance.

« Je sais plus du tout comment ça se passait, mais je me souviens bien que je m'en suis tapé beaucoup, des rendez-vous de kiné, de psychomot'. Lui, il devait être attitré à la psychomot' je crois, ça devait être un jour fixe de congés et il devait faire ça. Moi, je faisais le kiné à la sortie du boulot.

- Donc vous, plus le quotidien et lui...

- Un jour fixe qu'il pouvait gérer. » (43 ans, bac+3, employée (80%), en couple avec le père (employé, 100 %) – Entretien VII)

Ce constat rejoint celui d'autres études sur les parents-aidants ainsi que sur les aidants de personnes âgées dépendantes. Home et Pearce (2005) montrent que les pères les moins

présents font davantage le choix d'être un soutien essentiellement financier (via parfois une implication professionnelle d'autant plus accrue), tandis que les plus présents le sont pour accompagner leur enfant à des rendez-vous spécifiques ou à des activités sportives. Du côté des personnes âgées dépendantes, les hommes (les fils ou les beaux-fils) s'occupent plus souvent des tâches circonscrites et extérieures (trajets, bricolage, travaux, etc.), tandis que les femmes (les filles ou les belles-filles) gèrent davantage les tâches d'organisation plus générale de l'aide (coordination des aides formelles et informelles) et liées au travail domestique (soins, nettoyage, etc. ; Fontaine, 2011 concernant les parents âgés dépendants ; Toulemon, 2021 dans une étude sur les conjoints dépendants).

Les mères réalisent par ailleurs un important travail d'organisation et de négociation auprès des pères afin qu'ils s'impliquent et réalisent certaines de ces tâches le cas échéant, y compris en cas de séparation conjugale.

« J'ai [ma fille] tout le temps et on a fait le choix que parfois, il vient le dimanche matin, on s'est mis d'accord avant, dans ce cas je lui ai tout préparé l'aspect médical... oui puisque le problème, c'est que ça faisait vingt ans qu'on vivait ensemble, on a pris des mauvaises habitudes, peut-être qu'on referait différemment, mais j'ai toujours tout géré. Lui n'a jamais géré la machine à nutrition, c'est tout un apprentissage. Donc là il va venir le dimanche matin, il la prend pendant la journée, il me la ramène à 18 h. Enfin, on arrive à trouver des compromis comme ça. Hier soir, j'ai eu besoin, il est venu – parce que tout le matériel est ici – il est venu prendre le relais pour me garder [leur fille] pendant 2 h pour que je puisse aller avec les copines pendant 2 h. On a trouvé notre équilibre comme ça.

- Vous préparez tout en amont, donc vous avez quand même le travail de...
- Oui, oui ! Hier, fallait préparer la purée, fin' voilà, tout était prêt. En tout cas, il y avait juste ses médicaments, je lui ai tout pris, les notes, etc. » (43 ans, CAP-BEP, employée (50%) en congé sans solde depuis plusieurs années, monoparental – Entretien V)

Il s'agit là d'une partie du travail d'articulation des sphères précédemment décrit, et qui rejoint les conclusions d'autres auteurs sur la répartition du travail domestique et parental en population générale et sur le rôle plus fréquent du père en tant qu' « acteur secondaire » (Brugueilles et Sebille, 2013), « auxiliaire » de la mère (Cartier et al., 2021), « mobilisable en cas d'indisponibilité de la mère » (Couprie, 2022). Les pères sont en effet décrits par les mères en tant que « soutien », qu'il s'agisse d'un soutien moral au quotidien, de sa présence aux « rendez-vous importants », ou d'un relais en cas d'imprévu qu'elles ne peuvent pas gérer (en cas d'évènement professionnel important, mais aussi de maladie ou d'épuisement, etc.).

« Il prend pas de jours pour un rendez-vous... ?
- Ça peut lui arriver, mais... Au départ, c'est ce qu'il faisait, alors c'était plus facile parce qu'il avait sa startup, etc., donc il pouvait prendre des jours facilement. Après il m'a dit "c'est juste pour un contrôle, t'as pas besoin de moi", donc certes, j'avais pas besoin, mais c'est toujours bien d'être soutenue, de le faire à deux quoi. Donc c'est très rare, c'est vraiment quand je ne peux vraiment pas que là, il essaie de s'arranger pour faire un rendez-vous, ou alors vraiment un rendez-vous très, très important. »

(47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien X)

Cet extrait d'entretien illustre l'effet « boule de neige » de la spécialisation des tâches, qui amène progressivement les mères à détenir l'expertise du parcours de l'enfant et plus largement du surtravail lié à la situation de handicap. Cet effet renforce en retour cette division sexuelle du travail.

2.3.5. L'effet boule de neige

Si la plupart des mères rencontrées ont mis de manière relativement évidente leur carrière au second plan au vu de la situation de santé de leur enfant, elles ne s'attendaient pas à ce que cela se prolonge dans le temps. Le désenchantement est grand face à ce qu'elles nomment cette « spirale » qui a entraîné davantage de conséquences négatives sur leur trajectoire professionnelle qu'initialement envisagé. Cela s'explique notamment par un effet « boule de neige », les premières décisions prises entraînant avec elles d'autres décisions et diverses conséquences les éloignant de leur idéal professionnel en termes de carrière, et renforçant la spécialisation des tâches entre parents. Cet effet a été bien renseigné en population générale, plusieurs enquêtes ayant souligné le moment clé des naissances et des réflexes d'implication pris lors des premières semaines de vie de l'enfant, plus nombreux du côté des mères en raison, entre autres, du congé paternité très réduit dans le temps (Pailhé et Solaz, 2010 ; Régnier-Loilier et Hiron, 2010). En y ajoutant des problèmes de santé tels que ceux rencontrés par les parents d'enfant ayant une maladie et/ou un handicap, cette montée en expertise des mères vient dès lors renforcer la division des tâches, dans un souci d'efficacité face à un temps de plus en plus contraint.

Cela est particulièrement visible concernant le travail de coordination médicale. Par un effet de genre associant les femmes au soin, et ce d'autant plus dès les premiers jours de vie de l'enfant, les mères sont celles qui gèrent la partie médicale de leur enfant. Elles deviennent progressivement les référentes du parcours de soin, à tel point qu'elles peuvent ressentir des difficultés à laisser leur conjoint prendre le relais. Par un effet d'expertise mais aussi par un effet de socialisation masculine, lorsque les pères prennent le relais, ils n'ont souvent pas acquis les réflexes nécessaires au suivi médical, venant dès lors réifier l'expertise des mères.

« Et c'est pour ça que c'est difficile de déléguer, parce qu'en fait, on a besoin de centraliser tout. Et comme mon mari n'était pas trop du genre à bien comprendre tout, à tout centraliser. En fait, j'ai essayé deux ou trois fois de lui déléguer, j'ai essayé de l'impliquer et tout mais il était incapable de me retranscrire ou de me dire ce qu'il s'était passé, "bah je sais pas, il m'a rien dit le docteur". Alors du coup, j'ai arrêté ! » (38 ans, Baccalauréat, employée (70%), en couple avec le père (employé, 100%) – Entretien VIII)

Progressivement, l'agenda des mères s'organise en fonction de l'agenda des autres membres de la famille (Chabaud-Rychter *et al.*, 1085) et plus encore, ici, en lien avec le parcours de soin de l'enfant. L'emploi des mères devient la principale variable d'ajustement pour articuler l'ensemble des tâches, qu'il s'agisse de mettre en retrait leur emploi (arrêt, réduction du temps de travail, refus d'une promotion, changement de poste) ou de

conserver leur emploi quasi à l'identique tout en jonglant entre travail et soin. Cet extrait d'entretien illustre à la fois cette dernière option, ainsi que l'effet d'expertise médicale de cette mère.

« Une fois, quand j'étais la jambe dans le plâtre, j'ai envoyé mon mari avec une liste de questions, et la médecin a été maladroite mais réaliste, elle a dit "bon vous devez avoir une liste de questions de votre femme ?" [rires], c'était vrai et ça montrait combien elle avait saisi la situation de la maison, et en même temps ça a été très vexant pour lui. [...] C'est surtout que moi j'ai toujours organisé ma vie autour de ça, moi ça m'est arrivé de faire des réunions dans des salles d'attente de médecin, dans ma voiture, dans des chambres d'hôpital, mais mon mari il arrive pas à faire ça. Moi je me souviens, j'ai fait une réunion à l'hôpital le jour où ma fille [s'est fait opérer]. Je sais pas si c'est bien ou c'est pas bien, mais je peux pas dire que je suis certaine que ça a eu aucun impact sur le fait que j'ai pu continuer à avoir le travail que j'ai aujourd'hui. Je suis même plus persuadée du contraire : oui, c'est parce que j'ai réussi à compenser d'une manière ou d'une autre sans arrêt ce que je pouvais pas faire à cause de mes absences pour les enfants, que je peux être là où j'en suis aujourd'hui. » (47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (100 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien XVI)

Cet effet est plurifactoriel par définition, entre effets d'expertise, argument économique de plus en plus prégnant (les carrières féminines ayant stagné à l'inverse des carrières masculines, creusant d'autant plus l'écart de rémunération), optimisation du temps, mais aussi une organisation du travail des femmes modifiée pour être aidante, désincitant par la suite à modifier l'équilibre précaire d'articulation des sphères.

« Et puis avec toutes les adaptations que j'ai maintenant, c'est vrai que le côté salarié-aidant est rentré dans les accords de l'équilibre vie professionnelle/ vie personnelle. Alors c'est pas tout rose, faut quand même se bagarrer pour justifier etc., mais y a quand même une porte ouverte sur un télétravail fixe le lundi ou des choses comme ça. Donc oui, je pense que c'est plus facile aussi pour moi, vis-à-vis de mon employeur, d'avoir ces avantages-là, que pour lui [son conjoint]. » (47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien X)

S'y ajoute aussi le fait que certains conjoints ne souhaitent pas prendre le relais lorsque les mères émettent cette idée, ce qui a été souligné par plusieurs d'entre elles. Ce sont donc elles qui, une fois de plus, réfléchissent à modifier leur emploi pour pouvoir continuer de travailler, le maintien d'une vie professionnelle étant primordiale pour la plupart des mères interrogées, comme nous le verrons ci-après.

« Même en essayant de s'adapter, de changer de poste pour que ce soit le plus adapté à la vie à la maison, en fin de compte, je m'aperçois que j'arrive toujours pas à trouver un équilibre qui me convienne. Peut-être du fait que j'ai pas forcément un conjoint qui me soutient à la maison. C'est vrai que je pense que s'il s'occupait de plus de choses, j'aurais peut-être moins à gérer, mais là euh... non, je ne pourrais pas

postuler à quelque chose qui pourrait, on va dire, m'élever professionnellement. [...] Quand j'ai été arrêtée [pour épuisement généralisé], en fait mon conjoint, je pensais qu'il allait percuter. Mais ça n'a pas du tout été le cas, parce que du coup, c'est quand même moi qui gérais les rendez-vous, les séances, c'est moi qui y suis allée. Il n'a pas du tout du tout... Lui, il a fait sa vie, quoi.

- Mais vous en avez parlé quand même ?

- Oui, on en a parlé mais... [Souffle] Après il me dit « mais qu'est-ce que tu veux que je fasse de plus ? », bon bah j'ai essayé de lui donner quelques éléments...

- Un changement professionnel, c'est inenvisageable ?

- Non, non, inenvisageable. Inenvisageable. Je lui dis "essaie de rentrer un peu plus tôt le soir ?", et il me dit "mais je peux pas partir à 18 h, c'est comme si je prenais mon après-midi", donc si on part de ce principe-là, on n'y arrivera pas. Voilà, c'est comme ça. Donc en fait, l'électrochoc que je pensais qui allait se produire, qu'il prenne conscience, sans forcément que tout change d'un coup mais qu'il en prenne conscience, bah ça je l'ai pas vu, je l'ai pas vu. Bref, j'ai repris le boulot au bout de quinze jours, parce que je me disais, ça sert à rien, j'arrive pas à me reposer, donc autant que j'aille travailler donc j'ai repris. C'était une période creuse donc j'ai repris tout doucement. Et surtout, c'est que là je me suis dit : faut que je change de boulot, faut que je change d'air. » (47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien X)

2.3.6. Des exceptions à la règle

La répartition des rôles entre les mères et les pères, décrites jusqu'ici, est une tendance largement rencontrée chez la plupart des mères interrogées. Cela était également valable pour les mères séparées du père, qui assumaient par ailleurs bien souvent le rôle de pourvoyeur principal de ressources pour le foyer, du fait de pères absents, décédés ou qui ne souhaitaient plus contribuer comme initialement prévu. La spécialisation des tâches est plus ou moins exacerbée selon les situations mais les dynamiques demeurent celles qui ont été décrites. Par ailleurs, même si cela reste rare, cette répartition des tâches peut être revendiquée et vécue positivement par les mères se sentant soutenues par leur conjoint concernant les dimensions qui leur semblent importantes (soutien moral, présence aux rendez-vous important, soutien financier).

Deux situations ont constitué une exception à la règle concernant cette division sexuelle du travail traditionnelle telle qu'elle s'est donnée à voir dans la majorité des cas. Dans le premier cas, la mère interrogée décrit une égale répartition des tâches liée à leur statut similaire d'enseignants dans le secondaire, leur permettant d'user de leurs heures creuses pour fixer les rendez-vous médicaux et alterner équitablement leur présence durant ces rendez-vous. Dans le second cas, la mère est en emploi tandis que le père est en invalidité, permettant à ce dernier de prendre en charge certaines tâches domestiques et parentales, notamment celle de l'aide aux devoirs quotidienne fournie à leur enfant en situation de handicap.

3. La trajectoire professionnelle heurtée des mères

La plupart des études existantes sur l'emploi des parents d'un enfant en situation de handicap soulignent ainsi que les mères sont, de loin, les premières à modifier leur carrière, et ce de multiples façons (inactivité, réduction du temps de travail, changement d'emploi, renoncement concernant une évolution professionnelle, reconversion, etc.). Les pères font plus souvent « des aménagements à la marge » (Buisson et De La Rosa, 2020). Notre étude renseigne ces mêmes tendances et permet de renseigner plus en détails les déterminants des différents types de modifications professionnelles déclarées par les mères enquêtées, ainsi que les différences entre les mères vis-à-vis de ces modifications professionnelles, selon le type d'emploi occupé, la situation de leur enfant et leur configuration familiale. Nous allons voir dans cette partie que l'emploi et la carrière demeurent des éléments primordiaux dans la vie de ces mères. Si peu de mères rencontrées pour les entretiens ont arrêté de travailler, nous renseignerons néanmoins le type de profils concernés. Enfin, nous évoquerons l'ensemble des modifications professionnelles endurées par celles qui sont parvenues à se maintenir en emploi, et le type de mères concernées pour chacune de ces modifications.

3.1. Le souhait d'une vie professionnelle

L'accès et le maintien en emploi est un enjeu central pour la très large majorité des mères, à plusieurs titres. Au-delà de l'aspect matériel et financier, il s'agit à la fois de maintenir une identité sociale autre que celle de « mère d'un enfant handicapé » comme elles le disent souvent. L'emploi permet également d'avoir accès à des liens sociaux qui se font plus rares dans leur vie quotidienne où le temps libre est généralement consacré à la gestion du handicap. Il leur permet, enfin, de déconnecter vis-à-vis des sphères de la famille et du handicap, même si cette déconnexion reste bien souvent partielle (interrompue par des imprévus à gérer, des situations administratives à régler, etc.). Plusieurs mères expliquent ainsi que leur emploi constitue leur « répit », voire que c'est la situation liée au handicap qui constitue en réalité leur véritable travail, au sens d'un travail contraint, difficile et permanent.

« [À propos du fait qu'on parle de plus en plus du statut de « parent-aidant »] Oui, oui, c'est vrai, bah déjà l'idée même qu'on puisse être aidants, voilà, qu'on puisse avoir deux travaux, en fait. [...] Moi, quand je suis en vacances, je fais mon travail d'aidante et quand je suis dans ma classe, je fais mon travail de maîtresse et l'un me repose de l'autre en quelque sorte. Mais j'ai jamais de temps pour moi ou très peu, très court, trop court. En fait, je me sers de l'un pour récupérer de l'autre. Et je me souviens, quand [son fils] était petit, ça me faisait vraiment ça, quand j'arrivais dans ma classe et que je voyais mes élèves, je me disais “ça y est, j'ai fini ma première journée, voici la deuxième” [rires]. Et des fois, je me repose presque plus avec mes élèves, fin' ça me semble tellement simple d'être avec mes élèves, dans ma classe, voilà, que ça donne quand même une idée de ce que c'est que le travail de parents d'enfants polyhandicapés, notamment qui a besoin d'une présence 24 h sur 24. Moi, ça fait dix ans que je dors avec le babyphone et que quand mon fils fait la sieste, j'ai

le babyphone, et toutes les nuits j'ai le babyphone. » (46 ans, bac+4, profession intermédiaire (75 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien XI)

Dans l'enquête par questionnaire, parmi les 167 mères en emploi, 120 déclarent que leur emploi est « un moyen de répit », au même niveau qu'« une vraie nécessité financière » (119). Elles sont 31 à considérer que leur emploi est « un fardeau », elles sont 17 à déclarer qu'elles souhaiteraient arrêter de travailler mais « [qu'elles ne peuvent] pas financièrement » et 10 à déclarer qu'elles souhaiteraient arrêter de travailler car « [il est] difficile de concilier votre vie professionnelle avec la prise en charge de votre enfant ». Ce constat rejoint celui établi par d'autres études, notamment par Shearn et Todd (2000) au Royaume Uni, qui montrent l'importance de l'accès à l'emploi pour les mères d'enfant ayant une déficience intellectuelle, en tant que support d'identité sociale et de décloisonnement vis-à-vis de leur vie familiale, et ce quand bien même le fait d'occuper un emploi annule l'octroi de prestations sociales.

Le souhait d'une vie professionnelle s'observe également en miroir parmi les 73 mères sans emploi dont seulement 1 déclare qu'elle ne souhaite pas reprendre un emploi. Pour ces mères en situation d'inactivité professionnelle, le retrait du marché du travail est donc majoritairement subi.

3.2. Le retrait du marché du travail

Qu'il s'agisse d'accompagner leur enfant à un rendez-vous, pour faire face à un imprévu, ou le temps d'une hospitalisation, les arrêts de travail ponctuels sont nombreux parmi les mères enquêtées. L'arrêt de plus long terme, c'est-à-dire le retrait du marché du travail, qu'il soit envisagé à moyen-terme ou de façon définitive, est moins fréquent. Il concerne néanmoins une part non-négligeable des mères ayant répondu au questionnaire. Les réponses issues du questionnaire de la phase 2 renseignent que ce sont plus souvent les mères occupant des postes moins qualifiés qui se retrouvent sans emploi (les mères ouvrières ou employées forment 55 % des mères sans emploi alors qu'elles ne constituent que 43 % de l'échantillon, elles sont donc surreprésentées parmi les sans emploi).

L'enquête qualitative n'a pu renseigner que deux situations d'arrêt de long terme. Ces deux situations concernent des mères en situation monoparentale, peu diplômées et occupant initialement des postes peu qualifiés. Dans les deux cas, le père des enfants est décédé durant les premières années de vie de l'enfant. La difficulté de gestion de la situation de handicap liée au type de troubles de leur enfant, ainsi que la faiblesse en matière d'aide extérieure, et leur faible niveau de revenu initial, semblent se combiner pour empêcher le retour à l'emploi. Ces deux mères émettent le souhait de travailler.

Dans le premier cas, l'enquêtée anciennement formatrice n'a pu reprendre son emploi après quatre ans de congé parental, au vu des horaires de travail imposés (les mercredis et les samedis) et de l'impossibilité de faire garder son enfant, tant financièrement qu'en lien avec l'expertise nécessaire concernant la gestion de son handicap au quotidien (risques accrus d'étouffement, etc.). Un temps au Revenu de Solidarité Active (RSA) et avec une AEEH

restreinte, l'accès au complément maximal de l'AEEH et la création ainsi que l'animation d'une association de recueil de fonds, lui ont permis de souffler financièrement.

« Et puis je voulais dire, l'IME là, je vais le chercher à 4h moins le quart - 4h, mais faut trouver quelqu'un quand même... faut trouver un boulot où on commence après 9h et où on finit avant 4h, c'est chaud de trouver un boulot avec des horaires comme ça. Parce qu'ils font pas de périscolaire, hein. Puis faut trouver quelqu'un qui va chercher l'enfant et qui le garde, un enfant handicapé. Donc on est un peu coincé, y'en a qui des fois veulent reprendre le travail, mais ils trouvent pas de travail qui correspond à leur situation. » (45 ans, bac, sans emploi, monoparental – Entretien IV)

Dans le second cas, la mère anciennement salariée dans le secteur de l'aide à la personne, sans aide extérieure, doit faire face quotidiennement aux difficultés de sa fille qui nécessite sa présence plus de la moitié de la journée en raison d'un temps réduit de scolarité, ainsi que pour gérer de nombreux imprévus (crises en milieu scolaire ; difficultés médicales nécessitant hospitalisations, etc.).

« Comme je dis à tout le monde, faut pas croire, pour moi c'est une souffrance de ne plus travailler. C'est une vraie souffrance. Le "traverser la route pour aller trouver du travail", oui, je peux, j'en aurais du boulot, mais qui gère ma fille ? Comment on gère, comment je peux avoir un mi-temps et proposer... Comment on fait ? Quand on rentre dans du handicap rare, de la maladie rare, mais c'est ingérable pour nous ! C'est pas que je veux pas hein, j'ai essayé. Quand on se retrouve parent solo... » (41 ans, CAP-BEP, sans emploi, monoparental – Entretien III)

Elle pâtit par ailleurs d'une situation d'errance diagnostique et de la faiblesse des aides octroyées par la MDPH en conséquence, l'installant dans une situation de grande précarité.

Ces deux trajectoires concernent des mères qui étaient déjà en situation monoparentale lorsqu'elles ont dû se résoudre à quitter l'emploi. L'enquête qualitative n'a pas permis de rencontrer de mères en couple ne travaillant pas. L'enquête statistique permet en revanche de renseigner les raisons déclarées par les mères en couple pour expliquer leur retrait du marché du travail (plusieurs réponses possibles) : sur les 54 mères concernées, 33 déclarent qu'elles souhaitaient « être plus présente auprès de votre enfant », 23 que « la question ne s'est pas posée, c'est vous qui gérez la maison et les enfants », 9 que « votre salaire était plus faible que celui de votre conjoint », 8 que « votre situation professionnelle était moins stable que celle de votre conjoint » et 7 que « votre conjoint ne souhaitait pas arrêter de travailler ». Ainsi, plus que des raisons strictement économiques liées au salaire ou à la stabilité de l'emploi, ce sont davantage des raisons liées aux dynamiques classiques liées aux rôles de genre qui sont mises en avant pour expliquer le retrait du marché du travail.

3.3. Rester en emploi au prix de modifications multiformes

Le maintien d'une vie professionnelle pour celles qui y parviennent se fait au prix de modifications professionnelles de plusieurs sortes : arrêt temporaire ou permanent, réduction du temps de travail, modification de l'organisation du travail, renoncements, changement de poste et/ou d'emploi, reconversion. Ces modifications sont distribuées de

façon légèrement différente selon les catégories socioprofessionnelles des enquêtées (**Tableau 28**), reflétant les différences en matière de caractéristiques d'emploi qui n'offrent pas les mêmes possibilités d'adaptation. Nous aborderons ces nuances socioprofessionnelles tout au long des parties ci-après dédiées à chacune des types de modifications professionnelles analysées dans le cadre de l'étude. Nous verrons également que ces différentes modifications entraînent régulièrement une dégradation des conditions de travail et, par ricochet, de la vie familiale.

Tableau 28 - Synthèse des modifications dans l'emploi des mères

« La maladie/handicap de votre enfant vous a conduit aux modifications suivantes »	Indépendantes	Employées ouvrières	Professions intermédiaires	Cadres et professions intellectuelles supérieures	Total
Réduction du temps de travail	11	53 (74 %)	20 (77 %)	33 (57 %)	117 (70 %)
Modification de son organisation de travail	11	46 (64 %)	19 (73 %)	44 (76 %)	117 (70 %)
Changement de poste et/ou d'emploi	5	32 (45 %)	11 (43 %)	19 (33 %)	67 (40 %)
Avoir relégué sa carrière au second plan	7	49 (68 %)	24 (93 %)	38 (66 %)	118 (71 %)
Avoir renoncé à des responsabilités	6	38 (53 %)	18 (75 %)	32 (55 %)	94 (57 %)
Avoir renoncé à d'autres changements professionnels	8	45 (63 %)	17 (66 %)	32 (55 %)	102 (61 %)
Total	11 (7 %)	72 (43 %)	26 (16 %)	58 (35 %)	167 (100 %)

Note : N=167. Ceux sont les mères en emplois. Ceux sont les effectifs qui sont présentés et entre parenthèses les parts en %. Plusieurs modalités de réponses pouvaient être cochées par le répondant.

Lecture : 11 mères ayant le statut d'indépendantes ont indiqué avoir réduit leur temps de travail. Soit toutes les mères indépendantes de l'échantillon puisqu'elles sont 11.

3.3.1. La réduction du temps de travail

L'une des modifications les plus fréquentes est la réduction du temps de travail. Qu'elle ait été temporaire ou qu'elle soit toujours d'actualité, sur les 167 mères en emploi ayant répondu au questionnaire de la phase 2, 117 déclarent avoir réduit leur temps de travail à un moment donné de leur carrière, en raison de la situation de handicap de leur enfant. Dans l'enquête par entretiens de la phase 3, 16 mères sur 19 ont réduit leur temps de travail à un moment donné de leur trajectoire professionnelle, afin de pouvoir articuler les sphères professionnelle, familiale et de gestion de la santé de leur enfant.

Le passage à temps partiel est généralement rendu nécessaire du fait de la prise en charge institutionnelle partielle de leur enfant et des nombreux rendez-vous à réaliser. Pour toutes

les raisons déjà énoncées dans la première partie, il n'est que rarement question que ce soit le père qui passe à temps partiel plutôt que la mère.

« Donc je travaillais, et là, la complication, ça commençait à être qu'il fallait emmener [son enfant] à des rendez-vous tout le temps. Et c'était pas des rendez-vous "On va chez le médecin une fois par mois", c'était toutes les semaines ! Toutes les semaines, il fallait faire l'orthophonie, la psychomotricité, le... c'était quoi le 3^{ème} ? Je sais plus... à un moment il a commencé à faire de la piscine, je ne sais plus à quel âge. Après, du cheval. On a essayé en fait toutes sortes de thérapies, et il fallait que je fasse les allers retours, en plus c'était des autres endroits de la ville, c'était en libéral, et il fallait que j'aille à droite, à gauche. Et c'est moi qui l'emménais. Et donc là, je suis allée voir mon employeur et j'ai dit "Je sais plus quoi faire, je peux plus faire mon boulot normal" et donc j'ai demandé à passer à mi-temps. » (45 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (100 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) - Entretien IX)

Ce résultat, peu surprenant au regard des enquêtes existantes, rejoint ceux d'autres études qualitatives telles que celle de Home et Pearce (2005) qui montrent que les mères d'enfant atteint de trouble du déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité) se résignent souvent à réduire leur temps de travail ou *a minima* à choisir un emploi aux horaires flexibles afin de pouvoir gérer les crises de leur enfant nécessitant de s'absenter, et refusent fréquemment des évolutions professionnelles, tandis que les pères n'ont pas modifié leur carrière professionnelle. Aussi, Shearn et Todd (2000) montrent que certaines mères optent pour un emploi à temps partiel leur permettant de passer davantage de temps avec leur enfant, de s'absenter plus facilement et de ne pas travailler durant les vacances scolaires (par exemple en tant qu'agente de restauration scolaire). Celles qui travaillent à temps plein subissent un stress accru, partagées entre la satisfaction de réussir à couvrir financièrement les soins de leur enfant grâce à cet emploi, et la culpabilité de ne pas être présente autant qu'elles le souhaiteraient pour leur enfant. Elles souffrent également d'un sentiment d'incompétence dans leur travail du fait de situations familiales préoccupantes qui nécessitent de s'absenter. L'ensemble de ces mères déclarent qu'à l'inverse, les pères n'ont pas modifié leur carrière professionnelle, ou marginalement.

On constate cependant que les mères cadres et professions intellectuelles supérieures occupent un peu plus souvent un emploi à temps complet que les mères appartenant aux catégories d'ouvrières, employées et professions intermédiaires (bien que le temps partiel demeure majoritaire). Plusieurs facteurs se combinent pour permettre ce temps plein plus fréquent. Elles occupent notamment des emplois dont les caractéristiques offrent davantage de flexibilité horaire leur permettant dès lors de gérer plus facilement les rendez-vous, les imprévus et les trajets. Cela est permis par le forfait-cadre de plusieurs d'entre elles, par le statut d'enseignant du secondaire permettant d'user des heures creuses, ou encore par l'accès facilité au télétravail. Aussi, leur rémunération plus élevée leur permet de recruter plus facilement de l'aide professionnelle pour la gestion du handicap de leur enfant et plus largement de la vie domestique. Néanmoins, nous verrons ci-après que cette flexibilité horaire n'est pas sans conséquences puisque le travail non-réalisé durant ces heures de

travail sont ratrappées à d'autres moments, durant des heures de hors-travail, affectant dès lors leur vie privée.

3.3.2. *La modification de l'organisation du travail*

La majorité des mères déclarent avoir modifié leur organisation du travail. Au même niveau que la réduction du temps de travail, elles sont 117 sur 167 à déclarer ce type de modification dans le questionnaire. L'organisation du travail peut être modifié de différentes façons, les plus fréquentes étant le changement d'horaires de travail ou l'accès à des journées de télétravail. Ces deux changements se répartissent différemment selon le type d'emploi occupé par les mères.

Le télétravail est un changement qui n'est pas accessible à tous les types d'emploi. Parmi les mères rencontrées au cours des entretiens, ce sont notamment les cadres et professions intellectuelles supérieures, directrice de recherche, gestionnaire de projet, juriste, etc., qui ont pu le déployer. Certaines mères occupant des métiers moins qualifiés ont également eu cette possibilité, parmi lesquelles des mères assistantes administratives ou occupant plus largement des fonctions supports pouvant être réalisées à distance. En revanche, certains métiers ne permettent pas cet ajustement, notamment les métiers moins qualifiés occupées par des mères hôtesses de caisse ou auxiliaires de puériculture, et plus rarement certaines professions intermédiaires ou supérieures telles que les professions d'institutrices.

Les mères occupant des métiers peu qualifiés ajustent plus souvent leur organisation du travail en modifiant leurs horaires de travail. Il s'agit par exemple pour les hôtesses de caisse d'opter pour les horaires du soir et des weekends, leur permettant dès lors de gérer les rendez-vous médicaux et la prise en charge partielle de leur enfant en cours de journée, si tant est que leur conjoint puisse prendre le relais auprès des enfants les soirs et weekends durant lesquels elles travaillent. Nous verrons là aussi ci-après que ce type de modification entraîne une dégradation à la fois des conditions de travail et de vie familiale.

3.3.3. *Des renoncements multiples*

Par définition peu objectivables et peu visibles, les renoncements professionnels de ces mères sont multiples. Elles sont ainsi 94 sur 167 à déclarer « avoir renoncé à des responsabilités » et encore plus nombreuses, 118 sur 167, à estimer « avoir relégué [leur] carrière au second plan ». Le constat déjà observé en population générale de l'existence d'un « plafond de verre » pour les femmes souhaitant accéder aux postes à hautes responsabilités (Guillaume et Pochic, 2007), s'observe d'autant plus pour les mères d'un enfant handicapé. Les exigences de mobilité spatiale et de flexibilité horaire généralement demandées aux cadres supérieurs sont en effet encore moins facilement atteignables pour les mères interrogées dans l'enquête, qui doivent pouvoir répondre à un imprévu, voire rester proches de chez elles en cas de dégradation brutale de l'état de santé de leur enfant.

Aussi, le renoncement à certaines avancées professionnelles peut être dû à une situation actuelle d'aménagement de leur poste qu'elles ne sont pas sûres de retrouver ailleurs. Le principe de précaution l'emporte dès lors que le souhait d'évoluer professionnellement.

« J'ai fait le tour de mon poste et si je veux évoluer dans mon entreprise là, faudrait que j'aille aux Etats-Unis, et avec la maladie de [sa fille], je vais pas partir. [...] j'ai failli changer y'a deux ans, j'avais été débauchée et tout mais j'ai pas pu. En fait le poste, y'avait des plus et des moins, notamment c'était loin de chez moi, et ça c'était... même si peut-être j'aurais pas été obligée de beaucoup y aller, ça c'était un handicap pour moi. Puis y'avait d'autres choses qui me plaisaient moins aussi... niveau flexibilité : là par exemple, j'ai pas d'obligation, je choisis complètement si je télétravaille, si je viens... c'est comme ça que j'ai pu vous donner ce rdv aujourd'hui [vendredi 14-16h], parce que j'ai un contrat de cadre dirigeant donc je dois faire mon travail et après... Et c'est vrai que par exemple, truc tout bête mais je suis assez accommodée de travailler tard le soir en échange d'avoir la possibilité de faire comme je veux le matin parce que ça permet d'accompagner [aux rendez-vous]... par contre, effectivement, ça peut m'arriver de devoir répondre tard le soir ou le weekend, de voyager le weekend, mais moi je vois aussi l'autre partie qui me permet d'avoir une autre flexibilité dont moi j'ai besoin. Et en fait, ça aujourd'hui, j'avoue que... » (47 ans, bac+8, cadre (100 %), en couple avec le père (cadre, 100 %) – Entretien XVI)

3.3.4. Des changements d'emploi ou de poste

Plus drastique, le changement d'emploi ou de poste concerne un peu moins de mères mais reste très fréquent, concernant 67 mères sur 167 interrogées dans le questionnaire. C'est plus fréquemment le cas des mères occupant des postes à hautes responsabilités, qui ne parviennent plus à concilier responsabilités, encadrement d'équipe et gestion de la sphère familiale. Elles doivent dès lors changer de poste ou d'emploi, soit parce que le poste actuel ne permet pas le passage à un temps partiel qu'elles estiment nécessaire pour pouvoir tout articuler, soit parce que le travail en question ne permet pas de distinguer nettement la vie professionnelle de la vie privée, limitant les possibilités de repos et de déconnexion. C'est le cas notamment de cette mère anciennement chercheuse et qui a dû se résoudre, non sans difficultés, à opter pour un poste de pilotage de projet.

« [Elle décrit son nouveau poste] c'est un poste, on va dire, de chargé de mission, chargé d'affaires. En fait, j'avais en charge le suivi et le pilotage de la partie recherche, je suivais un peu les différents projets de toute la recherche à [l'institut]. Et puis la gestion des partenaires côté santé [...]. Donc un boulot beaucoup plus administratif mais qui fait que quand je fermais la porte de mon bureau, globalement, j'avais pas encore pleins de choses dans la tête sur des projets de recherche etc. C'était quand même plus facile de se dire "ça peut attendre demain". Et puis j'ai demandé un 80 %, plus facile à accorder aussi. [...] Donc à ce moment-là, gros basculement dans ma vie professionnelle, c'est-à-dire que je fais une croix sur la recherche. Je fais une croix à.... Peut-être avoir un poste... même pas forcément en recherche, mais à responsabilité. Parce qu'avec un 80 % et des horaires où il faut que je sois là le soir, ben je me dis que la carrière ben [souffle d'abandon]... je n'ai pas progressé, quoi. » (47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien X)

3.3.5. Une dégradation des conditions de travail et de la vie familiale

Enfin, si ce ne sont pas des changements liés au statut d'emploi à proprement parler, les dégradations de certaines conditions de travail constituent des conséquences non-négligeables de ces changements, participant de la trajectoire professionnelle heurtée des mères d'un enfant en situation de handicap. Ces dégradations prennent plusieurs formes.

Il peut s'agir par exemple d'une dégradation des relations de travail vis-à-vis des collègues ou des supérieures hiérarchiques. Cela peut par exemple émerger des aménagements de travail obtenus par la mère et qui peuvent être perçus comme des faveurs par les collègues.

« Et j'ai eu droit à des réflexions, ce qui n'est pas très agréable, sur le fait que je prenais des jours. Moi j'arrivais, il était 7h30 du matin quand même mais en effet il y a des fois je partais à 16 h. Donc des réflexions « il est 16 h » [...] J'avais demandé si le lundi, je pouvais faire du télétravail. Et mon chef de l'époque m'avait dit « moi, il n'y a pas de souci, je sais que tu bosses ». Donc j'avais eu une journée de télétravail, ce qui n'a pas été simple parce qu'en fait, j'étais la seule en télétravail, et en fait, les gens, quand je partais le vendredi, me disaient “bon week end de trois jours !” en rigolant, en rigolant mais au bout d'un moment j'ai fait “c'est bon quoi ! Vous n'avez qu'à me téléphoner le lundi, vous voyez si vous m'envoyez des mails, je vous répondrai”.

- Ils savaient pour [la situation de handicap de votre enfant] ?
- Oui, ils savaient. Mais vous savez, parfois le monde du travail, il est cruel » (47 ans, bac+8, cadre et profession intellectuelle supérieure (80 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100 %) – Entretien X)

Il peut également s'agir de remarques non dénuées de stéréotypes de genre assignant les mères au soin de leur enfant et à la gestion du foyer, à visée culpabilisatrice à l'égard du maintien en emploi ou de la volonté de faire carrière de ces mères.

« Déjà bon, moi j'étais pas élevée pour être dans le rôle de la maman quoi, déjà, ça me stresse un petit peu. Et là c'était double maman en fait, bah oui, parce qu'il faut faire plus [dans l'imaginaire social], et ça m'a vite fatigué. Ce n'est pas trop mon truc. Ah j'en ai eu des remarques.

- De la part de...
- Des collègues... femmes essentiellement. Ah ouais.
- Qui vous ont dit quoi ?
- Ouh là, c'était chiant déjà que je sois une syndicaliste, et alors de l'avoir continué alors que j'avais un enfant handicapé, ça c'était pas bien.
- Dans l'imaginaire...
- Oui, alors que [dans l'imaginaire] j'aurais dû être en train de pleurer. Alors je pleurais chez moi hein, mais je pleurais pas au lycée, donc ça renvoyait à plein d'images qui n'étaient pas sur des lignes correctes.
- Vous avez eu des reproches ou... ?
- Bah déjà, le fait que je ne m'arrête pas ou que je ne sois pas à temps partiel, ça semblait bizarre. Que je consacre mon temps à autre chose aussi, ça semblait bizarre. Je ne sais pas, que je ne sois pas dans le rôle total de *Mater Dolorosa*, en total dévouement quoi, voilà, ça pouvait être que ça [dans la tête des collègues].

- Et votre conjoint [lui aussi enseignant et syndicaliste] n'a pas eu cette sensation-là ?
- Ah non, non, non, non. C'est pas... [rires]. On lui a juste dit qu'il faudrait peut-être qu'il me... comment on lui avait dit, déjà... qu'il me remette dans les rangs. » (58 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (100 %), en couple avec le père (cadre et profession intellectuelle supérieure, 100%) – Entretien I)

Les modifications des horaires, qu'elles soient officielles (changements de plages horaires de travail) ou informelles (forfait-cadre ou télétravail qui permet de gérer des imprévus et des rendez-vous), entraînent également une dégradation des conditions de travail et de la vie familiale. Du côté des changements d'horaires, les nouveaux horaires peuvent être plus pénibles en termes de conditions de travail, obligeant par exemple les hôtesses de caisse à faire la fermeture du magasin ou à gérer des flux bien plus importants de clients, et les empêchant par ailleurs de profiter des temps de loisirs en famille durant les temps traditionnels de repos (soirs et weekends). Du côté des mères qui modifient informellement leurs horaires de travail, le constat est celui d'un déplacement du travail sur les horaires de hors-travail, pour rattraper ce qu'elles n'ont pas pu faire, les soirs et les weekends. C'est d'ailleurs l'une des motivations à passer à temps partiel pour certaines mères qui souhaitent par ce biais rattraper ces heures « perdues » sans pour autant les rattraper sur les heures dédiées à la famille et aux loisirs.

Enfin, plusieurs mères évoquent un surinvestissement dans le travail dans une visée très précise, celle de compenser leur demande d'ajustement acceptée par leur employeur, ou d'anticiper les futures demandes ou absences. Il s'agit pour elles de se montrer « irréprochables » afin de pouvoir plus facilement s'absenter si besoin. Se rajoute ici une charge mentale dans le travail, dédiée à l'anticipation des éventuelles difficultés d'articulation pour mieux les prévenir.

« Oui, ils savent [ses supérieurs hiérarchiques]. Non seulement ils savent, mais en plus je suis hyper fiable, c'est-à-dire que je préviens toujours super à l'avance, mes dossiers sont nickel, ils savent combien de temps je suis partie. Donc, ouais, ils me font pas chier mais c'est pas pour rien non plus. Et je fais en sorte d'être irréprochable, c'est-à-dire que je demande jamais trop de dépannage, et je fais au maximum des trucs sur lesquels ils ont pas de marge, sur lesquels on est dans le droit et j'y ai droit. Donc je dois pas [dans le sens : je ne leur dois rien]. Et si je dois pas, c'est plus facile. » (46 ans, bac+5, cadre et profession intellectuelle supérieure (60 %), en couple avec le père (en invalidité) – Entretien XVII)

CONCLUSION GENERALE

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.

Pour ce faire nous avons croisé trois champs, qui sont rarement associés et qui présentent un intérêt majeur aujourd'hui dans le débat public concernant notre système de solidarité collective : le champ des MR, le champ des aidants et le champ du handicap et plus spécifiquement du handicap rare.

Ces trois champs sont mis en lumière depuis quelques années dans le champ des politiques publiques au niveau national. En décembre 2016, le Plan France Médecine Génomique 2025 a été lancé, visant particulièrement l'accès au diagnostic dans les MR. En 2018, les MR ont fait l'objet d'un 3ème Plan National (PNMR 3 ; 2018-2022) au sein duquel un intérêt particulier est porté aux aidants (Axe 8)¹⁴⁷ ; intérêt qui devrait toujours être affiché dans le 4ème plan attendu en 2024. En 2020, la conférence nationale du handicap a affiché parmi l'un de ses quatre objectifs prioritaires de reconnaître l'engagement des proches aidants. Proches aidants dont le rôle est depuis quelques années un véritable sujet de société, et de santé publique, particulièrement dans le contexte du vieillissement de la population et aujourd'hui dans le contexte plus général du handicap comme en témoignent les deux stratégies nationales « Agir pour les aidants » lancées en 2020 et en 2023. Enfin, cela converge également avec l'un des engagements du 3ème Schéma National Handicaps Rares : « Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants » (Axe 1).

La réalisation de cette recherche nous permet de mettre en exergue des résultats principaux sur les aides apportées par les parents-aidants et sur l'impact de ces aides sur les mères notamment (section 1). Plusieurs originalités de notre travail constituent peut-être des apports potentiels pour la communauté de recherche (section 2). Globalement, notre recherche peut alimenter les réflexions et actions des décideurs (section 3). Elle présente aussi des limites qui peuvent ouvrir sur d'autres perspectives de recherche (section 4).

1. 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.

1.1. 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

¹⁴⁷ Dans le précédent PNMR (2), les axes A-5-3 et A-5-4 ciblaient aussi particulièrement les aidants.

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.

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

1.2.1. 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). 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 requiert 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).

Les enfants concernés par une MR et/ou un HR ont des besoins élevés en aide¹⁴⁸. 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.

1.2.2. La diversité de l'aide apportée par les parents

Le nombre d'activités d'aide¹⁴⁹ 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).

¹⁴⁸ 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.

¹⁴⁹ 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 médico-éducatives, 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.

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 endoscent de nombreux rôles : ils se déclarent taxi (71,99 %) et coordinateur (70,21 %). Viennent ensuite les rôles de secrétaire (60,99 %), d'orthophoniste (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 avions 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.

1.3. 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.

1.3.1. 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.

1.3.2. *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 intervenir¹⁵⁰ 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.

1.3.3. *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 »¹⁵¹.

¹⁵⁰ Sans aide de l'entourage ni de professionnels.

¹⁵¹ Un résultat que l'on retrouve dans l'étude de Toulemon (2021) sur l'aide apportée aux conjoints dépendants.

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.

1.3.4. 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.

1.3.5. 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.

1.4. 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)¹⁵², 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 expérientiels 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-hôpital¹⁵³ 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.

¹⁵² <https://u-bourgogne.hal.science/hal-04586202>

¹⁵³ 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](#).

1.5. 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.

1.6. 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 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 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

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 Le vécu 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.

1.7. 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 médicoéducative, 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 différencierées pour les proches-aidants, selon leur sexe.

2. 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 dans le document de synthèse).

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 CBFC¹⁵⁴, l'ARS BFC, la mission polyhandicap, la PEMR BFC et l'association ARGAD¹⁵⁵.

3. 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 diagnostiques précoce, leur accès reste majoritairement

¹⁵⁴ <https://www.pepcbfc.org/>

¹⁵⁵ <https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/2024/05/30/journee-dediee-aux-mamans-aidantes/>

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.

Le deuxième 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 MIR 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 Velle, 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, ...

4. 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'accentue 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'adossent 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

- Al-Janabi H., Coast J., Flynn T.N. (2008). What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Social Science and Medicine*, 67(1), 111-21. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.032>
- Alliance Maladies Rares (2016). *Erradiag L'errance diagnostique dans les maladies rares. Enquête de l'Alliance Maladies Rares*. Rapport, février, 102p. [Téléchargeable ici](#).
- Alonso P., Angeloff T., Maruani M. (2005). Travail, famille et genre : une relation à double sens. Dans Femmes, genre et sociétés, l'état des savoirs. Eds. Maruani M. La Découverte, Paris, 480p, 375-80. <https://doi.org/10.3917/dec.marua.2005.01>
- Ancet P. (2021). *L'épreuve du temps. Accidents, répétitions, rythmes et handicap*. Eres, Toulouse, 208p.
- Anderson L., Larson S., Lakin C., Kwak N. (2002). Children with Disabilities: Social Roles and Family Impacts in the NHIS-D. *DD Data Brief*, 4(1), 1-12.
- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels*. Recommandation de bonne pratiques, novembre, 135p. [Téléchargeable ici](#).
- Aviesan - Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé. (2016). *France médecine génomique 2025*. Rapport, juin, 170p. [Téléchargeable ici](#).
- Aymé S. (2019). Histoire des politiques de lutte contre les maladies rares. *Les tribunes de la santé*, 4(62), 23-34. <https://doi.org/10.3917/seve1.062.0023>
- Barrère-Maurisson M.A. (1992). *La division familiale du travail : La vie en double*. Presses Universitaires de France, Paris, 256p.
- 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>
- Bauer J.M., Sousa-Poza A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver: Employment, Health and Family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-45.
<https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bergeron T. (2022). Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018. *Etudes et résultats*, DREES, n°1231. [Téléchargeable ici](#).
- Bertaux, D. (2016). *Le récit de vie*. Armand Colin, Paris, 4^e édition, 128p.
- Bessière C., Gollac S. (2020). *Le genre du capital*. La Découverte, Paris, 326p.
- 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](#).

Blavet T., Caenen Y., Guedj H., Roy D. (2023). Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants handicapés : les parents en première ligne. *Etudes et résultats*, DREES, n° 1286.
[Téléchargeable ici.](#)

Bloch MA. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>

Bom J., Stöckel J. (2021). Is the grass greener on the other side? The health impact of providing informal care in the UK and the Netherlands. *Social science and Medicine*, 269(1), 113562. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113562>

Bonnet C., Garbinti B., Solaz A. (2015). Les variations de niveau de vie des hommes et des femmes à la suite d'un divorce ou d'une rupture de Pacs. Dans *Couples et familles*, Paris, Institut national de la statistique et des études économiques, *Insee Références*, 192p, 51-61.
[Téléchargeable ici.](#)

Bordeloup J. *et al.* (1994). Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés. IGAS, février, 186 p. [Téléchargeable ici.](#)

Bordon-Pallier F., Chabrol B., Le Coz P., Lapointe AS., *et al.* (2016). Quelles sont les responsabilités de la société vis-à-vis des personnes atteintes de maladies rares ? *Médecine/sciences*, 32, Hors-série n° 1, 48-54. <https://doi.org/10.1051/medsci/201632s112>

Boucand M.H. (2018). *Une approche éthique des maladies rares génétiques. Enjeux de reconnaissance et de compétence*. Erès, Toulouse, 364p.

Boyle K.J., Holmes T.P., Teisl M.F., Roe B. (2001). A comparison of conjoint analysis response formats. *American Journal of Agricultural Economics*, 84(4), 441-54.
<https://doi.org/10.1111/0002-9092.00168>

Bragstad L.K., Kirkevold M., Foss C. (2014). The indispensable intermediaries: a qualitative study of informal caregivers' struggle to achieve influence at and after hospital discharge. *BMC Health Services Research*, 14, 331. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-331>

Braithwaite V. (1992). Caregiving Burden. Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research On Aging*, 14(1), 3-27. <https://doi.org/10.1177/0164027592141001>

Brandon P. (2007). Time away from "smelling the roses": Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science and Medicine*, 65(4), 667-79.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.04.007>

Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P., Walter S.D., *et al.* (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-91. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>

Breton A. (2023). Salariés aidants : quand l'entreprise s'en mêle. L'harmattan, 178p.

Briard K. (2017). Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? *DARES Analyses*, 081. [Téléchargeable ici.](#)

Brouwer W.B., van Exel N.J., Koopmanschap M.A., Rutten F.F. (1999). The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs

of time. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 15(1), 147-60.
<https://doi.org/10.1017/s0266462399152346>

Brugelis C., Sebille, P. (2013). Le partage des tâches parentales : Les pères, acteurs secondaires. *Informations sociales*, 176(2), 24-30. <https://doi.org/10.3917/ins.176.0024>

Bryman Al. (2012). *Social Research Methods*. Oxford University Press, Oxford, 4th edition, 766p.

Buisson G., De La Rosa G. (2020). Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles. *Etudes et résultats*, DREES, n°1169. [Téléchargeable ici.](#)

Buscato M. (2019). Les familles au prisme du genre. Dans Sociologies du genre. Eds. Buscato M. Armand Colin, Paris, 183p, 61-98.

Campbell A., Ezzy D., Neil A., Hensher M., Venn A., Sharman M.J., Palmer A.J. (2018). A qualitative investigation of the health economic impacts of bariatric surgery for obesity and implications for improved practice in health economics. *Health economics*, 27(8), 1300-18.
<https://doi.org/10.1002/hec.3776>

Campéon A., Rothé C. (2017). Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proches atteints de la maladie d'Alzheimer. *Enfances, Familles, Générations*, 28. <https://doi.org/10.7202/1045028ar>

Carmichael F., Charles S. (2003). Benefit payments, informal care and female labour supply. *Applied Economics Letters*, 10(7), 411-5. <https://doi.org/10.1080/1350485032000056873>

Carrère A. (2016). Les enrichissements prévus pour l'enquête CARE-Ménages - Mise en œuvre, apports et contraintes, document de travail. *Sources et méthodes*, DREES, n°56. [Téléchargeable ici.](#)

Cartier M., Collet A., Czerny E., Gilbert P., et al. (2021). Allez, les pères ! Les conditions de l'engagement des hommes dans le travail domestique et parental. *Travail, genre et sociétés*, 46(2), 33-53. <https://doi.org/10.3917/tgs.046.0033>

Chabaud-Rychter D., Fougeyrollas-Schwebel D., Sonthonnax F. (1985). *Espace et temps du travail domestique*. Librairie des Méridiens, Paris, 180p.

Chadeau A., Fouquet A. (1981). Peut-on mesurer le travail domestique ? *Economie et statistique*, 136, 29-42. <https://doi.org/10.3406/estat.1981.4521>

Champagne C., Pailhé A., Solaz A. (2015). Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ? *Économie et statistique*, 478, 209-42. <https://doi.org/10.3406/estat.2015.10563>

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>

Chatelain J.M. (2014). Le jeu de la rareté ou vingt ans d'enrichissements à la Réserve des livres rares. Dans Eloge de la rareté. Cent trésors de la Réserve des livres rares. Eds. Chatelain JM. Editions Bibliothèque Nationale de France, 206p, 12-5.

Chen L., Fan H., Chu L. (2019). The hidden cost of informal care: an empirical study on female caregivers' subjective well-being. *Social Science and Medicine*, 224, 85-93.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.051>

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.

Cidav Z., Marcus S.C., Mandell D.S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>

Clair I. (2015). *Sociologie du genre*. Armand Colin, Paris, 125p.

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.](#)

Coast J. (1999). The appropriate uses of qualitative methods in health economics, *Health Economics*. 8(4), 345-53. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1050\(199906\)8:4%3C345::aid-hec432%3E3.0.co;2-q](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1050(199906)8:4%3C345::aid-hec432%3E3.0.co;2-q)

Coast J., McDonald R., Baker R. (2004). Issues arising from the use of qualitative methods in Health Economics. *Journal of Health Services Research and Policy*, 9(3), 171-6. <https://doi.org/10.1258/1355819041403286>

Coe N., Van Houtven C.H. (2009). Caring for mom and neglecting yourself? The health effects of caring for an elderly parent. *Health Economics*, 18(9), 991-1010.

<https://doi.org/10.1002/hec.1512>

Collectif Onze (2013). *Au tribunal des couples. Enquête sur des affaires familiales*. Odile Jacob, Paris, 312p.

Couprie H. (2022). La crise du Covid-19 a-t-elle contribué à modifier la division du travail selon le genre au sein des familles ? *Economie et Statistique*, 536/537, 51-55.

<https://doi.org/10.24187/ecostat.2022.536.2088>

Courcy I., des Rivières-Pigeon C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles questions féministes*, 32(2), 28-43. <https://doi.org/10.3917/nqf.322.0028>

Coutellec L. (2019). Entre trajectoire de vie et parcours de soin, inventer une éthique du rythme. Dans Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux. Eds. Hirsch E., Brugeron PE. Ères, Toulouse, 304p, 191-207.

Couvert N. (2017). Allocation personnalisée d'autonomie : les aides apportées aux personnes âgées. *Études et Résultats*, DREES, n°1033. [Téléchargeable ici.](#)

CREIA PACA-CORSE (2015). Analyse de l'offre et des listes d'attentes des établissements et services médico-sociaux pour enfants des Bouches du Rhône. Rapport, 128p. [Téléchargeable ici.](#)

Cresson G. (1991). La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes*, 4(1), 31-44. <https://doi.org/10.7202/057628ar>

Cresson G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3(1), 6-15. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0006>

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, 3rd edition, 520p.

Curry L.A., Nunez-Smith M. (2015). *Mixed methods in health sciences research: a practical primer*. Volume 1 of SAGE mixed methods research series. Sage Publications, Los Angeles, 396p.

Dang A., Letablier M. (2009). Citoyenneté sociale et reconnaissance du « care »: Nouveaux défis pour les politiques sociales. *Revue de l'OFCE*, 109, 5-31.

<https://doi.org/10.3917/reof.109.0005>

Davin B., Paranoparis A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et société*, 3(69), 143-58.

Davin B., Paraponaris A., Protière C. (2015). Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Economie et Statistique*, 475/476, 51-69. [Téléchargeable ici.](#)

de Meijer C., Brouwer W., Koopmanschap M., van den Berg B., van Exel J. (2010). The value of informal care-a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Economics*, 19(7), 755-71. <https://doi.org/10.1002/hec.1513>

Delmas M., Garcia S. (2018). Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys ». *Anthropologie & Santé*, 17, 1-22.

<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3837>

Delphy C. (1997). *L'ennemi principal - Tome 1 : économie, politique du patriarcat*. Editions Syllepse, Paris, 296p.

Devaux F. (2023). *Récits et fin de vie : la complexité des temporalités*. 18 octobre. [Vidéo]. Canal-U. <https://www.canal-u.tv/147885>

Do Y.K., Norton E.C., Stearns S., Houtven C.H.V. (2015). Informal care and caregiver's health. *Health Economics*, 24(2), 224-37. <https://doi.org/10.1002/hec.3012>

Ebersold S. (2007). *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 228 p.

Eidelman J.S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 27(1), 81-98. <https://doi.org/10.3917/rief.027.0081>

Ettner S.L. (1996). The Opportunity Costs of Elder Care. *Journal of Human Resources*, 31(1), 189-205. <https://doi.org/10.2307/146047>

Ferrer-i-Carbonell A., van Praag B.M.S. (2002). The subjective costs of health losses due to chronic diseases. An alternative model for monetary appraisal. *Health Economics*, 11(8), 709-22. <https://doi.org/10.1002/hec.696>

Ferrer-i-Carbonell A., Van Praag B.M.S., Theodossiou I. (2006). Image and reality: the case of job satisfaction. *Working Paper*, University of Amsterdam, Amsterdam.

FIRAH (2024). Appel à projets général. Handicap et temporalités spécifiques. Janvier. 11 p. [Téléchargeable ici.](#)

Fontaine R. (2011). *Le soutien familial aux personnes âgées dépendantes. Analyses micro-économétriques des comportements individuels et familiaux de prise en charge*. Thèse, 244p.

Fontaine R. (2017). Approche économique de l'aide informelle : Analyse des comportements de prise en charge et de la place du soutien familial dans notre système de protection sociale. *Dialogue*, 216(2), 67-80. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0067>

Fortin M.F., Gagnon J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière Education, Montréal, 2^{ème} édition, 632p.

Fourdrignier M. (2014). Le handicap rare, un champ en cours de structuration. Dans Emplois, métiers et professionnalisation dans la prise en compte du handicap rare. Eds. Fourdrignier M., Lyet P. IReSP, INSERM, 9-47. [Téléchargeable ici.](#)

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.

Gillot D. (2018). *Préserver nos aidants une responsabilité nationale*. Proches Aidants Tome 2, 70p. [Téléchargeable ici.](#)

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.

GNCHR. (2024). Rapport d'activité 2023. Rapport, avril, 29p. [Téléchargeable ici.](#)

Gramain A., Weber F. (2001). Ethnographie et économétrie : pour une collaboration empirique. *Genèses*, 44(3), 127-44. <https://doi.org/10.3917/gen.044.0127>

Greenhalgh T., Annandale E., Ashcroft R., Barlow J., *et al.* (2016). An open letter to The BMJ editors on qualitative research. *BMJ*, 10:352:i563, 1-4. <https://doi.org/10.1136/bmj.i563>

Guillaume C., Pochic S. (2007). La fabrication organisationnelle des dirigeants. Un regard sur le plafond de verre. *Travail, genre et sociétés*, 1(17), 79-103.

<https://doi.org/10.3917/tgs.017.0079>

Guillemard A.M. (2022). La catégorie d'âge n'est plus une catégorie pertinente de l'action publique. *Revue Française des Affaires Sociales*, 3, 147-63.

Guyard A., Fauconnier J., Mermet, MA., Cans C. (2010). Impact on parents of cerebral palsy in children: A literature review. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-14.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>

Guyard A., Lachenal M., Cans C. (2013). Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter European Journal of Disability Research*, 7(3), 176-92. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.03.004>

Haicault M. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociologie du travail*, 26(3), 268-77. <https://doi.org/10.3406/sotra.1984.2072>

Haicault M. (2022). La charge mentale : une histoire, des modes d'organisation, un cadre conceptuel. Dans Récits de la charge mentale des femmes. Small stories II. Eds. Patron S. Hermann, Paris, 212p, 21-42.

Hassink W.H., Van den Berg B. (2011). Time-bound opportunity costs of informal care: consequences for access to professional care, caregiver support, and labour supply estimates. *Social Science and Medicine*, 73(10), 1508-1516.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.08.027>

HCFEA. (2018). *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans et accompagner leur famille*. Rapport, juillet, 153p. [Téléchargeable ici](#).

Heitmueller A., Inglis K. (2007). The earnings of informal carers: wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics*, 26(4), 821-41.

<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.12.009>

Heitmueller A. (2007). The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *Journal of Health Economics*, 26(3), 536-59.

<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.10.005>

Héritier F. (2010). Pourquoi le « handicap » est-il discriminant ? Dans L'éternel singulier. Questions autour du handicap. Eds. Ameisen JC., Heilbrunn B., Héritier F., Hunyadi M. Editions le Bord de l'eau, Bordeaux, 243p, 100-23.

Hirst M. (2002). Costing adult care: comments on the ONS valuation of unpaid adult care, Social Policy Research Unit, University of York. [Téléchargeable ici](#).

Hochschild A.R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, 9(1), 19-49. <https://doi.org/10.3917/trav.009.0019>

Home A., Pearce S. (2005). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets*, 9(2), 163-85. <https://doi.org/10.7202/011095ar>

HSA (2008). Les enquêtes Handicap-Santé. DREES. [Plus d'informations ici.](#)

Hughes N., Locock L., Ziebland S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis, *Social science and Medicine*, 96(11), 78-85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>

Huyard C. (2012). Rare. *Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*. Editions EHESS, Paris, 252p. <https://doi.org/10.4000/sdt.3980>

Huyard C. (2020). Rares (maladies). Dans *DicoPolHiS*. Eds. Guillemain H. Le Mans Université. [Plus d'informations ici.](#)

INSERM. (2012). Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. Synthèses et recommandations. Rapport, Les éditions INSERM, Paris, 94p. [Téléchargeable ici.](#)

INSERM. (2016). Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. EDP Sciences, Montrouge, XV, 1157p. <http://hdl.handle.net/10608/6816>

Jacobi C.E., van den Berg B., Boshuizen H.C., Rupp I., et al. (2003). Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*, 42(10), 1226-33. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keg366>

Jenkins C. L. (1997). Women, Work, and Caregiving: How Do These Roles Affect Women's Well-Being? *Journal of Women & Aging*, 9(3), 27-45.
<https://doi.org/10.1093/geronj/49.4.S176>

Joël M.E. (2005). Marchés et vieillissement ». *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 53(3), 251-6. [https://doi.org/10.1016/S0398-7620\(05\)84602-4](https://doi.org/10.1016/S0398-7620(05)84602-4)

Johannesson M., Johansson P.O., Kristro M.B., Gerdtham U.G. (1993). Willingness to pay for antihypertensive therapy – further results. *Journal of Health Economics*, 12(1), 95-108.
[https://doi.org/10.1016/0167-6296\(93\)90042-D](https://doi.org/10.1016/0167-6296(93)90042-D)

Johannesson M., Jönsson B., Borgquist L. (1991). Willingness to pay for antihypertensive therapy--results of a Swedish pilot study. *Journal of Health Economics*, 10(4), 461-73.
[https://doi.org/10.1016/0167-6296\(91\)90025-i](https://doi.org/10.1016/0167-6296(91)90025-i)

Kaschowitz J., Brandt M. (2017). Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social science & Medicine*, 173(1), 72-80.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.036>

Katz S. (1963). Studies of illness in the aged, the index of AVQ : a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 21, 185(12), 914-9. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>

Kergoat D. (2010). Le rapport social de sexe de la reproduction des rapports sociaux à leur subversion. Dans *Les rapports sociaux de sexe*. Eds. Bidet-Mordrel A. Presses universitaires de France, Paris, 191p, 60-75.

Kessler-Bilthauer D. (2018). Des enfants à soigner et des circuits de soins à parcourir. *Anthropologie & Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4393>

Khan S., Ragot L. (2019). Evaluation des coûts économiques de l'aide informelle. Chaire TDTE. [Travail consultable et téléchargeable ici.](#)

King D., Pickard L. (2013). When is a career's employment at risk? Longitudinal analysis of unpaid care and employment in midlife in England. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), 303-14. <https://doi.org/10.1111/hsc.12018>

Korff-Sausse S. (2016). Temporalité et handicap. Dans Naître, grandir, vieillir avec un handicap. Transitions et remaniements psychiques. Eds. Scelles R. *et al.* Erès, Toulouse, 25-38.

Kramer B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next ? *Gerontologist*, 37(2), 218-32. <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>

Lachenal M. (2023). *Être parent d'un adulte en situation de handicap. Grandir ensemble.* Erès, Toulouse, 376p.

Lawton M.P. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-86.

https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179

Le Laidier S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance*, 1-4. <https://doi.org/10.48464/ni-15-04>

Legg L., Weir C.J., Langhorne P., Smith L.N., *et al.* (2013). Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *Journal of epidemiology and community health*, 67(1), 95-7. <https://doi.org/10.1136/jech-2012-201652>

Les Bobos à la Ferme *et al.* (2023). Etude nationale parents aidants. Mieux connaître leurs profils, leurs difficultés et leurs besoins. Rapport, 57p. [Téléchargeable ici.](#)

Lilly M.B., Laporte A., Coyte P.C. (2010). Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force participation of unpaid caregivers in Canada. *Journal of Health Economics*, 29(6), 895-903. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2010.08.007>

Lilly M.B., Laporte A., Coyte P.C. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *The Milbank quarterly*, 85(4), 641-90.

<https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2007.00504.x>

Marin C. (2010). La maladie chronique ou le temps douloureux. Dans Traité de bioéthique. III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Eds. Hirsch E. Ères, Toulouse, 680p, 119-29.

Martin C. 2000. Penser l'Etat providence et ses transformations en Europe. *Pôle Sud*, 12(1), 113-122. <https://doi.org/10.3406/pole.2000.1072>

Mazereau P., Pellissier A. (2018). La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3977>

McDaid D. (2001). Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(4), 400-5. <https://doi.org/10.1002/gps.353>

Meng A. (2012). Informal home care and labor force participation of household members. *Empirical Economics*, 44(2), 959-79. <https://doi.org/10.1007/s00181-011-0537-1>

Mentzakis E., Ryan M., McNamee P. (2011), Using discrete choice experiments to value informal care tasks: exploring preference heterogeneity. *Health Economics*, 20(8), 930-44. <https://doi.org/10.1002/hec.1656>

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (2016). Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap. 15p. [Téléchargeable ici.](#)

Mitchell R.C., Carson R.T. (1989). Using Surveys to Value Public Goods: The Contingent Valuation Method. *Resources for the Future*, New York, 1st edition, 484p. <https://doi.org/10.4324/9781315060569>

Molinier P., Laugier S., Paperman P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Editions Payot & Rivages, Paris, 304p.

Mongy A. (2021). L'autisme, un handicap contre la protection sociale : les usages réformateurs d'un problème-outil. Thèse de doctorat en science politique, Université de Lille.

Mougel S. (2020). Se coordonner avec les parents en hospitalisation pédiatrique à domicile : enrôler les parents pour limiter la médicalisation du domicile ? *Revue Internationale de l'éducation familiale*, 48(2), 87-109. <https://doi.org/10.3917/rief.048.0087>

Mucchielli A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Armand Colin, Paris, 305p.

Muggli E.E., Collins V.R., Marrafa C. (2009). Going down a different road: first support and formation needs of families with a baby with Down syndrome. *The Medical Journal of Australia*, 190(2), 58-61. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2009.tb02275.x>

Négroni C., Bessin M. (2022). *Parcours de vie : Logiques individuelles, collectives et institutionnelles*. Presses universitaires du Septentrion, 284p.

Obermann K., Scheppe J., Glazinski B. (2013). More than figures? Qualitative research in health. *Health Economics*, 22(3), 253-7. <https://doi.org/10.1002/hec.2906>

Orloff A.S. (1993). Gender and the Social Rights of Citizenship: State Policies and Gender Relations in Comparative Research, *American Sociological Review*, 58 (3), 303-328. <https://doi.org/10.2307/2095903>

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>

Oudijk D., Woittiez I., de Boer A. (2011). More family responsibility, more informal care? The effect of motivation on the giving of informal care by people aged over 50 in the Netherlands compared to other European countries. *Health Policy*, 101(3), 228-35. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.05.004>

Pailhé A., Solaz A. (2010). Concilier, organiser, renoncer : Quel genre d'arrangements ? *Travail, genre et sociétés*, 24(2), 29-46. <https://doi.org/10.3917/tgs.024.0029>

Paillé P., Mucchielli A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences sociales*. Armand Colin, Paris, 424p.

Paillet A., Serre D. (2014). Les rouages du genre. La différenciation des pratiques de travail chez les juges des enfants. *Sociologie du travail*, 56(3), 342-64.

<https://doi.org/10.4000/sdt.3147>

Pampalon R., Colvez A., Bucquet D. (1991). Etablissement d'une table de passage de la dépendance des personnes âgées au besoin d'aide à domicile. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 39(3), 263-73.

Paraponaris A. (2010). *Economie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées*.

Rapport pour le compte de l'IRESP, Programme Handicap 2007, 140p.

Paraponaris A. (2012). L'utilisation de l'évaluation contingente pour valoriser l'aide informelle apportée aux personnes souffrant de handicap ou en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale (QUALIMEC) ? Rapport final pour la MiRe-DREES et la CNSA, 78p.

Paraponaris A., Davin B., Verger P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French valuation analysis. *Applied Health Economics and Health Policy*, 8(4), 225-37. <https://doi.org/10.1007/s10198-011-0305-3>

Pinquart M., Sørensen S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(3), 112-128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>

Piveteau D. (2014) « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport, juin, 96p. [Téléchargeable ici.](#)

Piveteau D. (2022). Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change. Rapport, février, 57p. [Téléchargeable ici.](#)

PNMR 1 - Ministère de la Santé et des Solidarités [2005], *Plan National Maladies Rares 2005-2008* (PNMR 1). [Téléchargeable ici.](#)

PNMR 2 - Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé [2011], *Plan National Maladies Rares 2011-2014* (PNMR 2). [Téléchargeable ici.](#)

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>

Posnett J., Jan S. (1996). Indirect cost in economic evaluation: The opportunity cost of unpaid inputs. *Health Economics*, 5(1), 13-23. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1050\(199601\)5:1<13::AID-HEC182>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1050(199601)5:1<13::AID-HEC182>3.0.CO;2-J)

Rabeharisoa V. (2019). La mobilisation associative sur les maladies rares, entre science, politique et économie. *Les tribunes de la santé*, 62(4), 41-50.

Régnier-Loilier A., Hiron C. (2010). Évolution de la répartition des tâches domestiques après l'arrivée d'un enfant. *Politiques sociales et familiales*, 99(1), 5-25.

<https://doi.org/10.3406/caf.2010.2501>

Rennes J. (2021). Âge. Dans Encyclopédie critique du genre. Eds. Rennes J. La découverte, Paris, 752p, 47-59.

Rivières-Pigeon (des) C., Courcy I., Boucher C., Laroche G., et al. (2016). Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. Rapport de recherche final pour l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 153p.

Roy D. (2019). Qui sont les proches aidants et les aidés ? *Revue du Haut Conseil de la Santé Publique, Actualités et Dossiers en Santé Publique*, n°109, 11-4. [Téléchargeable ici.](#)

Seuret F. (2018). Enfants handicapés : il manquerait 30 000 places en établissements et services. Faire face - Mieux vivre le Handicap, 2.

Shearn J., Todd S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 109-31. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00021.x>

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>

Toulemon L. (2021), Femmes et hommes ont autant de chances d'être aidants de leur conjoint dépendant, mais la nature de leur aide diffère. Note de l'IPP, n°75. [Téléchargeable ici.](#)

Unapei. (2023). Enquête Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents. Rapport Planète publique, 94p.

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 den Berg B., Al M., Brouwer W., Van Exel J., et al. (2005). Economic valuation of informal care: the conjoint measurement method applied to informal caregiving. *Social science and Medicine*, 61(6), 1342–1355. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.01.029>

Van den Berg B., Brouwer W.B.F., Koopmanschap M.A. (2004). Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45. <https://doi.org/10.1007/s10198-003-0189-y>

Van den Berg B., Ferrer-I-Carbonell A. (2007). Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health economics*, 16(11), 1227-44.

<https://doi.org/10.1002/hec.1224>

Van den Berg B., Ferrer-I-Carbonell A. (2007). Monetary valuation of informal care: the well-being valuation method. *Health Economics*, 16(11), 1227-44.

<https://doi.org/10.1002/hec.1224>

Van den Berg B., Spaunen P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15(5), 447-60. <https://doi.org/10.1002/hec.1075>

Van Exel J.A.J., Brouwer W.B.F., Van den Berg B., Koopmanschap M.A. (2006). With a little help from an anchor: evidence of anchoring in contingent valuation of informal caregiver time inputs. *Journal of Socio-Economics*, 35(5), 836-53.

<https://doi.org/10.1016/j.soc.2005.11.045>

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>

Vecchio N. (2007). Labour market decisions of Australian families coping with mental and physical disabilities. *Economic Analysis and Policy*, 37(1), 61-75.

[https://doi.org/10.1016/S0313-5926\(07\)50004-4](https://doi.org/10.1016/S0313-5926(07)50004-4)

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/ins.188.0042>

Winance M., Barral C. (2013). De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français. *Alter*, 7(4), e1-e16. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.08.001>

Wooldridge J.F. 2018. *Introduction à l'économétrie : Une approche moderne*. De Boeck Supérieur, Paris, 1008p.

Yeates K.O., Bigler E.D., Dennis M., Gerhardt C.A., et al. (2007). Social outcomes in childhood brain disorder: a heuristic integration of social neuroscience and developmental psychology. *Psychological bulletin*, 133(3), 535–556. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.3.535>

ANNEXES

Annexe 1 : Infographie sur les participants de la phase 1 « qualitative exploratoire »

Les 18 parents interrogés

- 1 seul père
- 15 sont en couple et 15 sont en emploi
- 12 ont plusieurs enfants



Les enfants concernés par une MR et/ou un HR

Âgés de 6 mois à 20 ans, 11 ans en moyenne



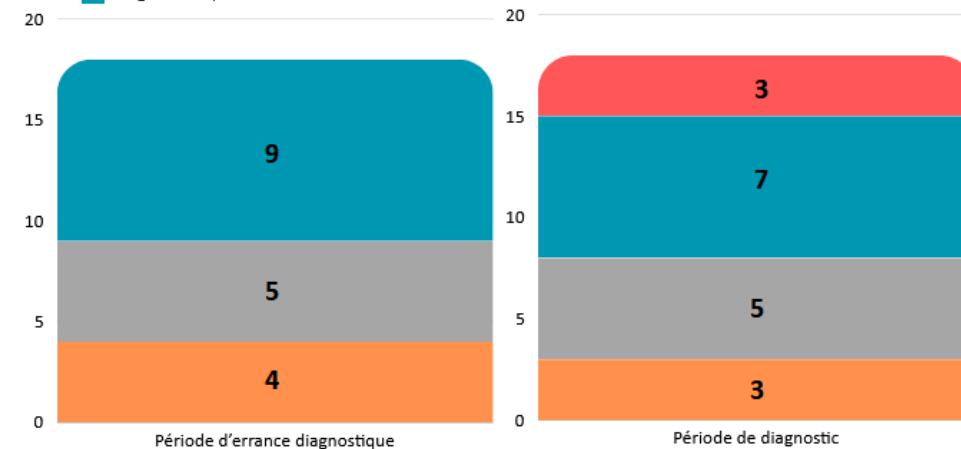
Le diagnostic

5 ans

La durée moyenne d'errance diagnostique (variant de 1 an à 10 ans)



- Durant la période prénatale ou à la naissance
- Période d'errance diagnostique
- Errance et erreurs dans le diagnostic annoncé
- Entre l'âge d'un an et deux ans et demi
- Diagnostic rapide et définitif
- Au cours de leur première année de vie
- Plus de cinq ans



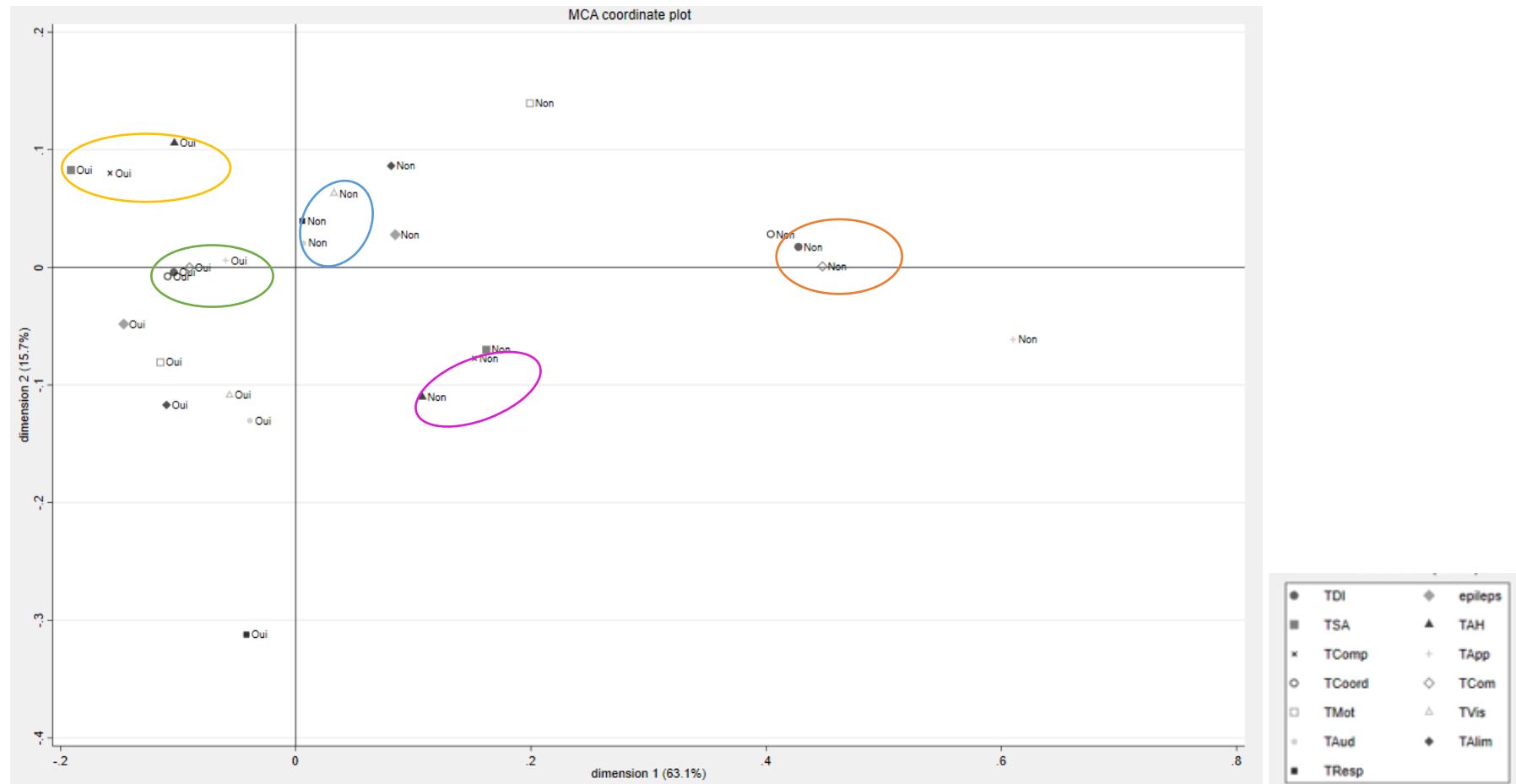
Annexe 2 : Analyse des troubles

Nous avons réalisé une analyse en composantes multiples (ACM) sur les troubles associés à la maladie rare ou au handicap rare des enfants afin d'explorer les données pour identifier de possibles combinaisons de troubles qui seraient associés les uns aux autres.

Le Graphique A2.1 donne une représentation du nuage sur le plan des deux premiers axes factoriels. Le premier axe explique 63 % de l'inertie totale du nuage et le second 16 %. Ainsi, la projection sur le plan détermine 79 % de la variance du nuage. L'analyse du graphique nous permet de mettre en évidence plusieurs groupes :

- Les variables qui déterminent le plus la première dimension, représentée par l'axe horizontal du graphique, sont les variables permettant d'identifier la présence ou non de TDI, d'épilepsie, de troubles du spectre autistique, de troubles des apprentissages, de la coordination et de la communication. On peut très facilement identifier visuellement à droite du graphique un groupe (identifié en vert) composé d'enfants qui présentent à la fois un TDI, des troubles des apprentissages, de la communication et de la coordination et à gauche un autre groupe (identifié en orange) composé d'enfants qui ne présentent aucun de ces troubles.
- La seconde dimension, représentée par l'axe vertical du graphique, est déterminée par les variables permettant d'identifier la présence ou non de troubles moteurs, visuels, auditifs, de l'alimentation ou de la respiration. On peut facilement identifier sur l'axe vertical un groupe (identifié en bleu) composé d'enfants qui ne présentent ni troubles visuels, auditifs et de la respiration.
- D'autres groupes, qui sont situés dans les différents cadans du graphique (et sont donc des combinaisons des dimensions 1 et 2) sont identifiables. Par exemple, en jaune, on identifie un groupe composé d'enfants qui présentent à la fois des troubles du spectre autistique, de l'attention / hyperactivité et du comportement et en violet ceux qui ne présentent aucun de ces trois troubles.

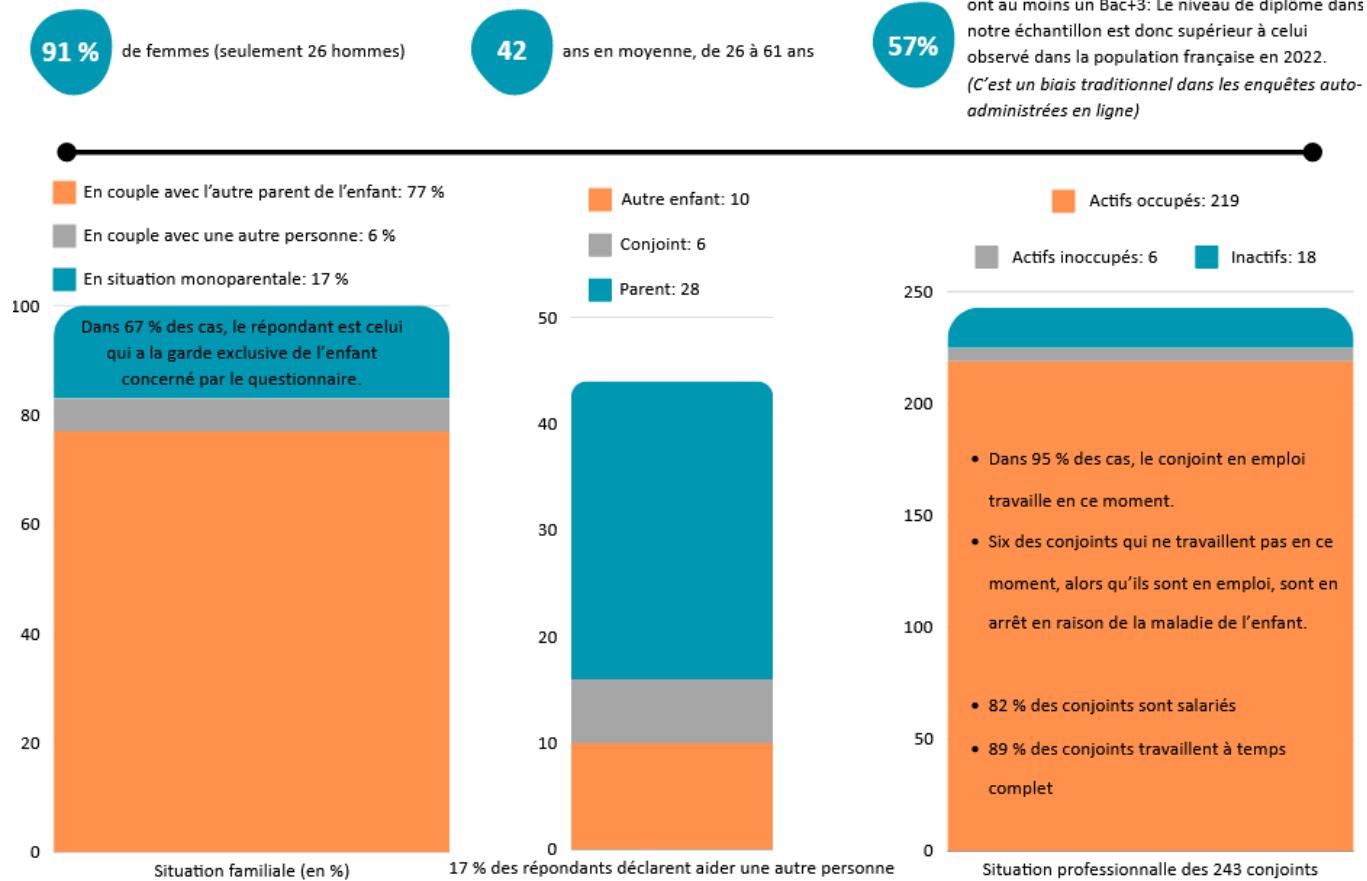
Graphique A2.1 - Analyse en composantes multiples sur les troubles associés à la maladie rare ou au handicap rare des enfants



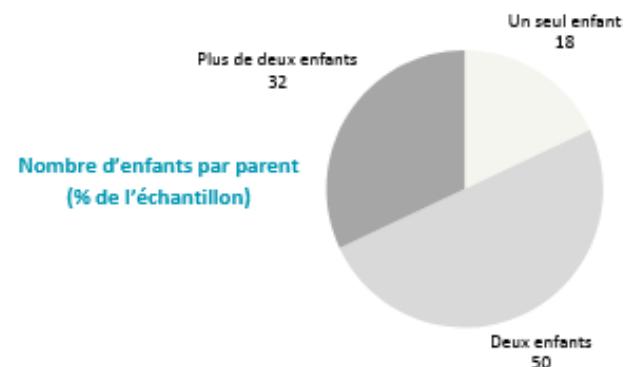
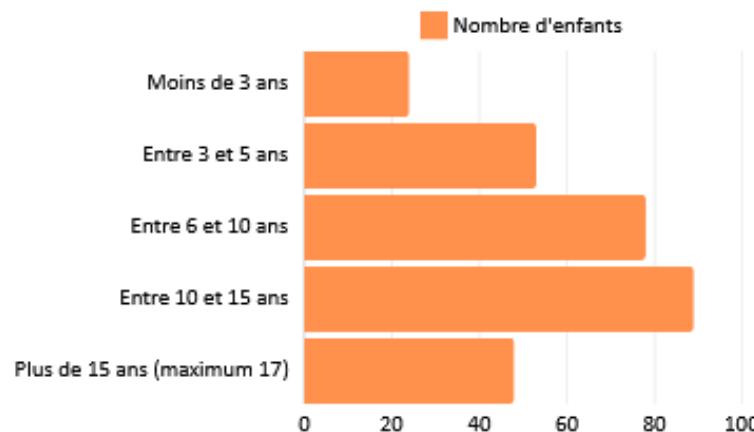
Note : Graphique réalisé sous STATA 17. TDI=troubles du développement intellectuel, TSA=troubles du spectre autistique, Tcomp=troubles du comportement, TCoord=troubles de la coordination, TMot=troubles moteurs, Taud=troubles auditifs, TResp=troubles de la respiration, epileps=épilepsie, TAH=troubles de l'attention et de l'hyperactivité, TApp=troubles des apprentissages, TCom=troubles de la communication, Tvis=troubles visuels, TAlim=troubles de l'alimentation.

Annexe 3 : Infographie sur les participants de la phase 2 « quantitative d'investigation »

Les 292 parents interrogés



Les enfants concernés



**Deux groupes
à retenir:**

Groupe 1: 28 % de l'échantillon

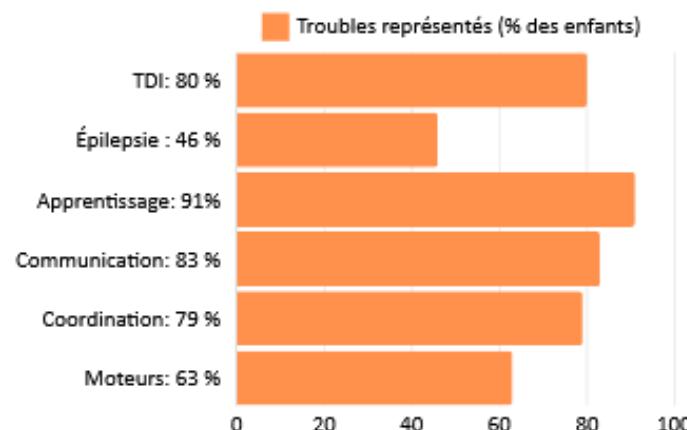
Composé d'enfants qui présentent à la fois un TDI, des troubles des apprentissages, de la communication et de la coordination.

47 % sont concernés à la fois par une MR, un HR et un TDI

92 % des enfants bénéficient d'un diagnostic dans notre échantillon.

- Celui-ci ayant majoritairement été posé après la naissance (93 %)
- 20 % des répondants indiquent à avoir été en attente d'un diagnostic durant cinq ans ou plus

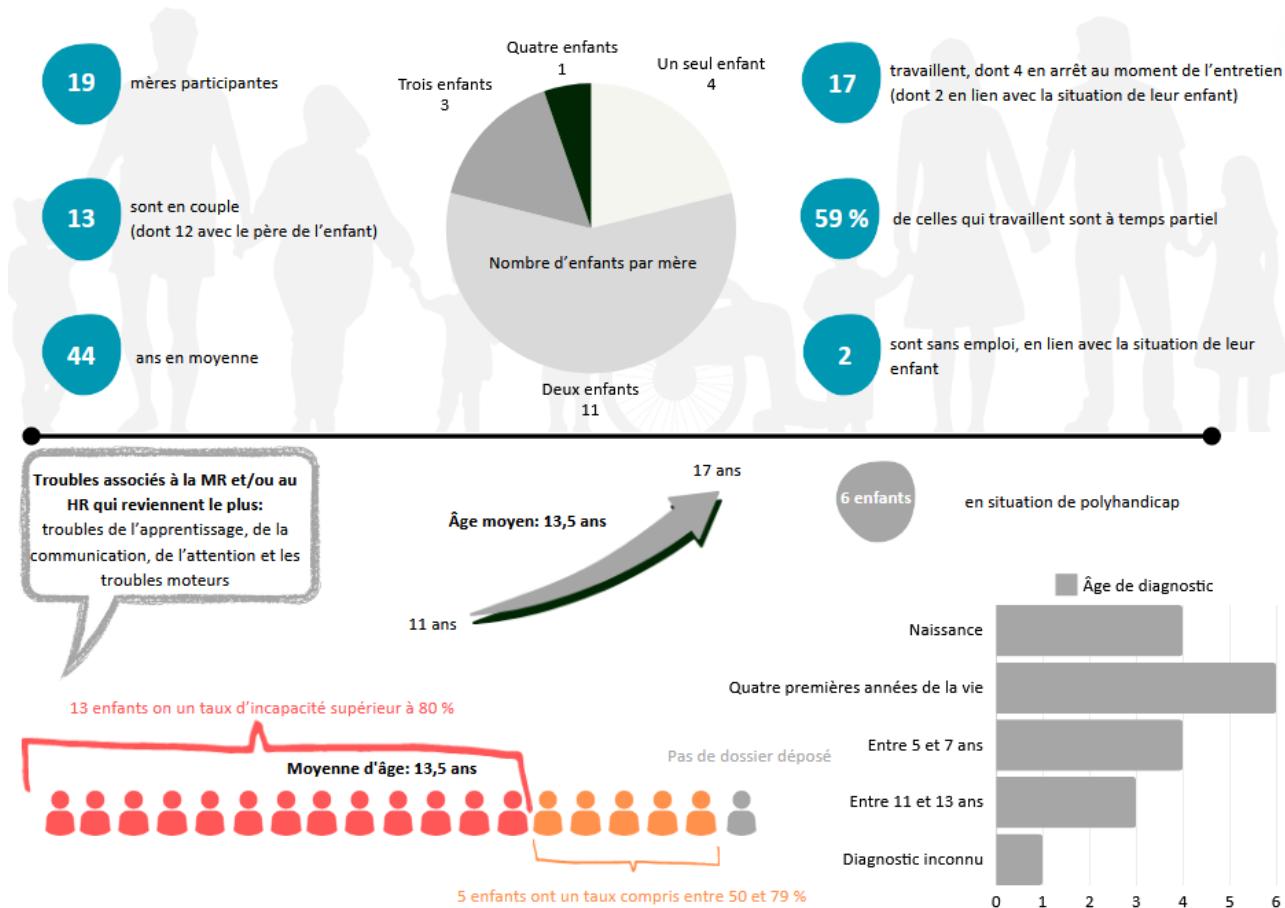
6 troubles par enfant en moyenne



Groupe 2: 25 % de l'échantillon

Composé d'enfants qui présentent à la fois des troubles du spectre autistique, de l'attention / hyperactivité et du comportement.

Annexe 4 : Infographie sur les participants de la phase 3 « qualitative d'approfondissement »



II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Article publié

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. *Economie Appliquée*, 5, (CNRS-4, HCERES-C). Article non disponible en open source, sous embargo 12 mois : <https://u-bourgogne.hal.science/hal-04586202>

Documents de travail en cours de finalisation (pour soumission dans des revues à comité de lecture ; les titres sont provisoires).

Publication collective (équipe SHS + partenaires). Aider son enfant concerné par une maladie/handicap rare : principaux résultats du projet CASEPRA.

Dessein, S. Être mère-aidante pour son enfant concerné par une maladie/handicap rare : quel impact sur l'emploi ? (Cet article s'appuie sur la partie 5 du rapport).

Cheneau, A., Pélissier, A., Bussière, C. Au-delà du fardeau de l'aide : appréhender les vécus pour reconsiderer l'intensité de l'aide apportée par les aidants. Le cas des parents-aidants d'enfants concernés par une maladie/handicap rare.

Fourdrignier, M. et Pélissier A. L'aidance au prisme des parcours dans le champ des maladies rares et des handicaps rares.

Fourdrignier, M. L'impact des raretés sur la vie des mères aidantes. Le cas des maladies et/ou handicaps rares.

Communications

1. Workshops organisés

Séminaire de restitution

6 et 7 février 2024 : présentation des principaux résultats de la recherche auprès de collègues en SHS, avant finalisation du rapport scientifique.

Workshop Aidants informels et études en SHS

Présentation : ce workshop s'inscrit dans le cadre du projet CASEPRA. Il visait à rassembler des chercheurs en SHS travaillant sur le thème de l'aide informelle. Il s'agissait de favoriser les échanges sur les problématiques, les méthodologies et les résultats de recherches en cours. Ce workshop a eu lieu en présentiel, dans le but de favoriser les échanges tout au long de la journée mais aussi sur les temps de pause. Il ne s'agissait pas nécessairement de présenter des travaux aboutis. Au total, nous avons organisé quatre éditions.

Edition	Thématique	Date et Lieu	Programme*	Co-financement	Nombre de participants
1	Réaliser une étude sur les aidants informels dans les champs des maladies/handicaps rares : quels apports des autres recherches ?	17/09/2021 Paris	Programme workshop 1	ERUDITE (université Paris-Créteil)	15
2	Pluralité des aidants et multiplicité des formes d'aides	17/05/2022 Dijon	Programme workshop 2	BQR 2022 « Colloques » (université de Bourgogne), Filières AnDDI-Rares et DéfiScience	15
3	Politique de soutien aux aidants : besoins, accès et recours aux droits et dispositifs pour les aidants	17/01/2023 Grenoble	Programme workshop 3	SFR Santé et Société et CREG (université Grenoble Alpes)	20

4	L'articulation vie familiale / vie professionnelle des parents d'enfants concernés par une maladie ou un handicap	2/06/2023 Reims	<u>Programme workshop 4</u>	MSH Université de Reims Champagne-Ardenne. Laboratoire CEREP, Université de Reims Champagne-Ardenne	18
---	---	--------------------	---	--	----

Note : * renvoi directement au lien de téléchargement du programme.

2. Conférences auxquelles nous avons participé

Communications orales en France

- Workshop 1 « Aidants informels et études en SHS » (17/09/2021, Paris). « Présentation du projet CASEPRA ». Présenté par Bussière C. et Pélissier A. [Programme](#), 15 participants.
- Workshop 1 « Aidants informels et études en SHS » (17/09/2021, Paris). « Appréhender la rareté dans le champ des maladies et des handicaps ». Présenté par Fourdrignier M. [Programme](#), 15 participants.
- Journées des Economistes de la Santé Français (JESF) 2021 (1-3/12/21, visio). « Caractériser l'aide informelle apportée par les parents-aidants et estimer sa valeur monétaire : une étude qualitative exploratoire dans le contexte des maladies rares avec déficience intellectuelle ». Présenté par Cheneau A. [Programme](#), ≈150 participants au colloque et 30 dans la session.
- Colloque scientifique régional - La recherche dans les maladies rares (24/02/2022, Strasbourg). « La place des parents aidants dans le parcours diagnostic de leur enfant atteint de maladies rares. Résultats d'une enquête qualitative ». Présenté par Cheneau A, Fourdrignier M. [Programme](#), ≈80 participants.
- Le Mois de la santé, conférence-débat (24/03/2022, Reims). « Quelle place pour les parents-aidants dans la prise en compte des maladies et handicaps rares ? ». Présenté par Fourdrignier M. [Lien ici](#), 30 participants.
- Workshop 2 « Aidants informels et études en SHS » (17/05/2022, Dijon). « Parents aidants : nature, intensité et diversité de l'aide. Résultats de l'étude CASEPRA ». Présenté par Cheneau, A. [Programme](#), 15 participants.
- Workshop 2 « Aidants informels et études en SHS » (17/05/2022, Dijon). Table ronde « Reconnaissance des aidants et de leurs compétences : discussion autour de 3 études qualitatives ». Participant : Fourdrignier M. [Programme](#), 15 participants.
- Journée Recherche de l'Unapei « TND et Polyhandicap : la recherche, pour qui, pourquoi et comment ? » (30 septembre 2022, Paris). « La recherche en sciences humaines et sociales dans des handicaps rares ». Participant : Fourdrignier M. [Programme](#), ≈100 participants.

- Journée Recherche de l'Unapei « TND et Polyhandicap : la recherche, pour qui, pourquoi et comment ? » (30 septembre 2022, Paris). « Du montage à la mise en œuvre d'un projet de recherche participative ». Participant : Pélissier A. Programme, ≈100 participants.
- Journée de la Fondation Maladies Rares (antenne Grand-est) (28 février 2023, Strasbourg). « CASEPRA : une recherche pluridisciplinaire et participative sur les parents (aidants) d'enfants concernés par une maladie rare ». Participant : Pélissier A. Programme, ≈50 participants.
- Séminaire du CRIEF (2 mars 2023, Poitiers). « Mesurer et valoriser l'aide informelle – Le cas des parents-aidants d'enfants atteints ou suspectés de maladie rare ou handicap rare ». Participant : Cheneau A.
- Journée annuelle des troubles du développement intellectuel et du neurodéveloppement en Bourgogne (10 mars 2023). « Le rôle des aidants dans la déficience intellectuelle : résultats de l'étude CASEPRA ». Participant : Pélissier A. Programme.
- Séminaire « Transformations du travail et Temporalités » organisé par le Centre d'études et de recherches sur les emplois et les professionnalisations (Cerep), Université Reims Champagne-Ardenne (31 mars 2023). « Avoir un enfant en situation de handicap/maladie rare : articulation des temps sociaux face à la rareté et à l'angle du genre ». Participants : Cheneau A., Dessein S, et Fourdrignier M.
- Workshop 4 « Aidants informels et études en SHS » (2 juin 2023, Reims), « Avoir un enfant en situation de handicap/maladie rare : quelles conséquences sur l'emploi ? ». Participants : Dessein S. et Cheneau A.
- Journée recherche de la filière nationale de santé DéfiScience (8-9 juin 2023, Paris). « CASEPRA : une recherche pluridisciplinaire et participative sur les parents (aidants) d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare ». Participant : Pélissier A. Programme, ≈120 participants.
- Congrès Handicaps et autonomies - XIXème colloque national de démographie (6-9 juin 2023, Rennes). « Au-delà de la notion du fardeau des aidants : quelles contributions des méthodes mixtes pour mieux appréhender leurs besoins ? ». Participant : Cheneau A.
- Congrès de l'Association française de sociologie (4 juillet 2023, Lyon). « Refamilialisation de l'aide apportée aux enfants en situation de handicap et renforcement des inégalités professionnelles à l'égard des mères ». Participant : Dessein S.
- Journées Nationales Handicaps Rares. (Lyon 8-9 novembre 2023). « Les impacts des raretés sur l'articulation des temps sociaux. Le cas des mères d'enfants en situation de maladies et/ou handicaps rares ». Participant : Fourdrignier M. Programme.
- Journée pluridisciplinaire de la filière nationale AnDDI-RARES (16 novembre 2023, Paris). « Être parent-aidant d'un enfant porteur d'une maladie rare : premiers résultats de la recherche pluridisciplinaire CASEPRA ». Participant : Pélissier A. Programme, ≈40 participants.

- Colloque scientifique Recherche Maladies Rares 2024. Fondation Maladies Rares (15 mars 2024, Nancy). « Les impacts des maladies rares/handicaps rares sur les carrières et la santé des mères ». Participant : Fourdrignier M. Programme.
- Colloque annuel de l'Unapei (13 juin 2024, Tours). S'engager pour le vivre ensemble : le défi des situations complexes. Participation à la table ronde du 13/06 matin. Programme.
- Journées Internationales de Sociologie du Travail (1-3 juillet 2024, Evry). « Politiques sociales du handicap, reconfiguration de l'emploi des parents-aidants et précarisation des mères ». Participant : Dessein S.
- MDPH de l'Aude. Journée Handicap et Pauvreté (23 septembre 2024, Carcassonne). Table ronde « Enfant et handicap : précarité familiale ? ». Participant : Pélissier A.

Communications orales à l'étranger

- Congrès de l'AIFRIS (4-8/07/2022, Bruxelles). La place des parents-aidants dans la prise en compte des maladies et handicaps rares. Présenté par Fourdrignier M. Programme, 12 participants lors de cet atelier.
- European Health Economics Association (euHEA) Congress 2022 (5-8/07/2022, Oslo). Characterizing parental care and estimating its monetary value: an exploratory qualitative study in the context of rare diseases. Présenté par Cheneau A. Programme, 15 participants.
- Congrès de l'AIFRIS (5 Juillet 2023, Paris). Refamilialisation de l'aide apportée aux enfants en situation de handicap et renforcement des inégalités professionnelles à l'égard des mères. Participant: Fourdrignier M.

3. Posters

Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Proches Aidants d'enfants atteints de maladies rares et/ou handicaps rares (CASEPRA).

- RARE 2021 (14-15/10/2021, Paris, FR). Programme, 50 participants
- 11èmes Assises de Génétique Humaine et Médicale (1-4/02/2022, Rennes). Programme, 200 participants
- Colloque scientifique de la Fondation Maladies Rares (31/05/2022, Paris). Programme, 70 participants
- Rencontres SHS et Médecine Génomique (30/06-1/07/2022, Paris). Programme, 40 participants
- Journées Nationales Handicaps Rares. (Lyon 8-9 novembre 2023). Poster Recherche CASEPRA. Programme.

Communications au grand public

Le projet CASEPRA a été l'occasion de développer très concrètement des actions de vulgarisation, d'une part parce qu'il nous semblait essentiel de communiquer les résultats aux parents ayant participé aux études et à d'autres personnes intéressées par ces sujets, d'autre part parce que le sujet des aidants est d'actualité. Il anime le débat public concernant la prise en charge et l'inclusion des personnes en situation de handicap mais

aussi l'évolution de notre système de solidarité nationale. De nombreux relais ont été mis en place par nos partenaires sur leurs réseaux sociaux et leurs blogs. Des actions spécifiques ont aussi été mises en place. Nous les listons ici.

1. Blog du projet

Un blog a été ouvert afin de tenir informé les personnes intéressées tout au long de la recherche. Les événements scientifiques et publics ont ainsi été relayés.

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

2. Conférence-débat Le mois de la santé

Cette conférence a pris place dans le cadre du mois de la santé organisé en Champagne-Ardenne par l'association de culture scientifique et technique Accustica. Elle a été réalisée en lien avec l'Institut Régional du Travail Social de Reims. Elle a réuni une trentaine de personnes (étudiants, professionnels, formateurs). La conférence a été complétée par des interventions de la Fondation Maladies Rares, de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est et de l'IRTS.

3. Cinés-débats, exposition photo et autres valorisations

Les cinés-débats

Nous avons organisé trois ciné-débats pour explorer avec le grand public des thématiques singulières en relation avec le rôle des parents aidants auprès de leur enfant en situation de handicap et les difficultés auxquelles ils font face.

<https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/2022/06/25/cine-debat/>

- **10 avril 2024 : Être parent d'un enfant en situation de handicap**

Ce ciné-débat aura lieu le **10 avril 2024 à 18H00 dans l'amphi Proudhon de l'Université de Bourgogne (uB)**.

Projection du court métrage "Trop belle pour ce monde" réalisé par Aïcha Ghembaza issu du festival "Extraordinary Film Festival".

Une immersion dans la vie de Louise et de sa maman. Une réalité et un courage qui vous explosent en plein face. La vie de Louise est celle de milliers d'enfants en France, et celles de millions d'enfants dans le monde. Être autiste n'est pas un délit, être autiste c'est être différent, une différence qui fait peur à beaucoup.

Temps d'échange : avec l'équipe SHS du projet CASEPRA.

- **24 janvier 2023 : L'accès aux loisirs des enfants souffrant de troubles du spectre autistique**

Ce ciné-débat aura lieu le **24 janvier 2023 à 19H30 à l'ATHENEUM de l'Université de Bourgogne (uB)**. Il a été organisé en partenariat avec la FHU Translad et la Plateforme d'Expertise Maladie Rare de Bourgogne Franche-Comté avec l'appui du Pôle Culture de l'uB.

Projection du documentaire "Onze de légende" (Durée : 98min. Réalisation : Thomas Raguet. Production : Au Tableau productions).

Onze de légende suit pendant toute une saison l'entraînement hebdomadaire d'une équipe de football inédite et audacieuse : elle mélange des enfants « neurotypiques » et des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Une rencontre entre deux mondes, afin que chacun apprenne à faire un pas vers l'autre, et qu'ensemble, ils puissent surmonter leurs difficultés pour défier les moins de 9 ans du PSG ! Semaine après semaine, nos experts suivent et analysent les progrès réalisés par les enfants autistes comme par les enfants neurotypiques. Parviendront-ils à former un Onze de légende, c'est-à-dire une équipe de rêve, composée de joueurs mythiques ? A travers une belle aventure humaine, ce documentaire nous invite à interroger notre regard sur le handicap et l'inclusivité dans notre société.

Temps d'échange : Juliette Lacronique (mère d'un des enfants), Stéphanie Vacherot (élue en charge du handicap et de l'inclusion à la ville), Cyrielle Derguy (enseignante chercheuse en psychologie ayant participé également au programme), Téo Foucher (enseignant en EPS adapté ayant participé au programme), ainsi que Théo Gaumet (enseignant en EPS adapté au CHU de Dijon).

- **25 novembre 2021 : Être parent d'un enfant souffrant d'une maladie rare**

Ce ciné-débat a eu lieu le 25 novembre 2021 à l'ATHENEUM de l'Université de Bourgogne (uB). Il a été organisé avec l'appui du Pôle Culture de l'uB.

Projection de 5 courts métrages issus du festival "Extraordinary Film Festival" :

- AGGRAPPATI A ME (Accroche-toi à moi) de Luca Arcidiacono (19:40) Italie – 2018
- MY DAUGHTER YOSHIKO (Ma fille Yoshiro) de Brian Blum (16:39) Etats-unis – 2018
- DUKE de Thiago Dadalt (16:29) États-Unis – 2018
- WILL TO FLY (L'envie de voler) de Hsiang-Te Shih (13:33) Taïwan – 2017
- TENDRE HÉRITAGE de Florent Brischoux (16:53) France – 2017

Temps d'échange : Lorraine Joly (psychologue au Centre de génétique du CHU de Dijon), Aurore Pélissier (maître de conférences en économie à l'uB) et Marie-Laure Baudement-Sirugue (Directrice du Pôle Culture de l'uB).

L'exposition photo

Cette exposition s'inscrit dans la continuité des actions grand public menées dans le cadre du projet CASEPRA. Elle met à l'honneur les parents (aidants) d'un enfant concerné par une maladie rare, au travers de 15 portraits. Les photos ont été exposé du 23 mars au 2 mai 2023 sur les grilles du jardin Darcy à Dijon ainsi que lors de la journée organisée par l'ERHR Nord Est antenne BFC en juin 2023 et enfin lors de notre dernier ciné-débat le 10 avril 2024 à Dijon. L'exposition a vocation à pouvoir être diffusée ailleurs en France. Plus d'infos ici :

<https://blog.u-bourgogne.fr/recherches-shs-proches-aidants-handicaps/2023/03/27/expo-une-vie-extraordinaire/>

Livre pour enfant

Un livre pour enfant a été édité par la Fondation Ipsen BookLab, afin d'aborder le sujet de la maladie/handicap et de l'aidance.

Le résumé du livre est le suivant : « Lorsque l'on est parent d'un enfant atteint d'une maladie ou porteur d'un handicap, on devient malgré soi un parent aidant. En France, on estime qu'1 français sur 5 est proche aidant, ce qui représente 9,5 millions d'aidants. Entre les soins médicaux, les démarches administratives et les défis de la vie quotidienne, être proche aidant n'est pas de tout repos, et demande énormément de temps et d'investissement, ce qui a un impact sur la santé, la vie personnelle et la vie professionnelle des personnes concernées. Pauline, la petite lapine atteinte d'une maladie rare, vit avec sa grande sœur Capucine et leurs parents. Dans la forêt, une légende raconte qu'ils sont de véritables super-héros. Mayeul, le petit écureuil curieux, mène l'enquête pour découvrir leur secret. Super-pouvoirs ou simple magie du quotidien ? ».

Un exemplaire du livre en couverture souple sera distribué à chaque maman le jour de la journée qui leur est consacrée (cf. journée des mamans aidantes) ! Le livre sera par la suite édité comme les autres de la collection en couverture rigide et sera disponible gratuitement sur le site de la Fondation Ipsen Booklab aux alentours de fin juin-début juillet : <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>

La Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, leurs publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares.

Interviews et articles

- Parole d'expert : « Les parents aidants sont de véritables coordinateurs de parcours et de vie ! » E. Guillermont. Vivre Ensemble, Journal de l'UNAPEI, 160 (2022).
- « Projet CASEPRA : des chercheurs viennent à la rencontre des proches aidants. » E. Guillermont. Vivre Ensemble, Journal de l'UNAPEI, 157 (2022).
- Le guide – décryptage : « Parent-aidant : un métier à plein temps. » E. Guillermont. Vivre Ensemble, Journal de l'UNAPEI, 167 (2024).
- Interview de A. Cheneau et S. Dessein pour l'émission radiophonique "La série documentaire" (LSD) de France Culture. Série de cinq épisodes consacrés aux proches-

aidants, interview dans le cadre de l'épisode soulevant les difficultés d'articulation vie d'aidant/vie professionnelle (2024).

Vidéo institut Imagine

L'Institut Imagine une **vidéo You Tube** ([ici](#)) dans laquelle Aurore Pélissier intervient sur le thème « L'économie de la santé ou le prisme des SHS pour interpréter les données de santé. » dans le cadre du FAIR : Forum les Associations de patients Imaginent La Recherche organisé par l'Institut Imagine. Edition N°2 "La data dans tous ses états" (30 septembre 2022, Paris).

Wébinaire pour la Plateforme expertise maladies rares Bourgogne Franche-Comté Réunion Patients-Familles-Soignants 14/11/23 de 17h à 18h par Aurore Pélissier : « Être « parent-aidant » d'un enfant porteur d'une maladie rare, que peuvent nous apporter les Sciences Humaines et Sociales ? ». La vidéo est disponible [ici](#).

Journée mamans aidantes

Organisation d'une journée dédiée aux mamans 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 CBFC¹⁵⁶, l'ARS BFC, la mission polyhandicap, la PEMR BFC et l'association ARGAD.

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

4. Programme CLAP de valorisation de la recherche

La FIRAH développe un programme CLAP de valorisation des recherches¹⁵⁷, avec le soutien de la CNSA et de la fondation Malakoff Humanis. Le projet CASEPRA a été retenu par la FIRAH pour son programme 2024. Après plusieurs séances de concertation le tournage a eu lieu à Dijon du 9 au 11 avril 2024. Il a concerné une réunion de l'équipe de recherche, la rencontre de plusieurs parents, une conférence publique (lors du ciné-débat n°3). Les capsules vidéo devraient être disponibles pour la fin du premier semestre 2024.

Accès aux espaces dédiés aux projets : <https://www.firah.org/clap-sur-la-recherche-galerie.html>

¹⁵⁶ <https://www.pepcbfc.org/>

¹⁵⁷ <https://www.firah.org/fr/clap-sur-la-recherche.html>



Configurations d'Aides et Situations d'Emploi pour les Parents Aidants d'enfants concernés par une Maladie Rare et/ou un Handicap Rare (CASEPRA)



Recherche Pluridisciplinaire et Participative

Equipe SHS : A. Pélissier, PhD¹; C. Bussière, PhD²; A. Cheneau, PhD¹; S. Dessein, PhD³; M. Fourdrignier, PhD³

Partenaires Maladies et Handicaps Rares : filières AnDDI-Rares et DéfiScience, Equipe Relais HR Nord-Est ant. Bourgogne Franche-Comté

Partenaires associatifs : UNAPEI, réseau eNorme.

¹Laboratoire d'Economie de Dijon, Univ. de Bourgogne Franche-Comté; ²Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Economique, Univ. Paris-Est Créteil Val de Marne; ³Centre d'études et de recherches sur les emplois et les professionnalisations, Uni. Reims Champagne Ardennes.

Thèmes de recherche

- ✓ Aide apportée par les parents-aidants
- ✓ Enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare
- ✓ Articulation aide parentale et familiale et aide professionnelle
- ✓ Répercussions sur la vie professionnelle

Méthodes et disciplines impliquées

Approche participative / Positionnement pluridisciplinaire

- Économie et sociologie : de la famille, du travail et de la santé

3 types de « matériaux » mobilisés :

- Corpus documentaires (témoignages, littérature)
- Données quantitatives (base de données *ad hoc*)
- Données qualitatives (entretiens semi-directifs)

Financement

CASEPRA-PII : AAP « SHS et MR » 2020 de la Fondation Maladies Rares
CASEPRA (ref. BLC20_218793): CNSA dans le cadre du programme de recherche « Autonomie personnes âgées et personne en situation de handicap » conduit par l'Institut pour la Recherche en Santé publique (IReSP).

Contact

Aurore Pélissier (LEDi, université de Bourgogne) :
aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

Objectifs de la recherche

Rendre visible l'invisible : quelle aide les parents-aidants apportent-ils à leur enfant concerné par une maladie rare et/ou un handicap rare ? Quelles répercussions sur leur vie professionnelle ?

Identifier, caractériser et analyser :

- les situations d'aide apportée par ces parents-aidants (configurations aides informelle/aide professionnelle galaxie d'aide, nature, diversité et intensité de l'aide)
- les répercussions de cette aide sur leur vie professionnelle

Calendrier du projet

4 phases sur 30 mois (avril 2021-mars 2024) :

- Transversale d'analyse documentaires
- Quali « exploratoire »
- Quant « d'investigation »
- Quali « d'approfondissement »



Pour en savoir plus

[Cliquez ici](#)

Ou

Scannez le QR code

