

Restitution d'atelier:

Maladie rare et **vie professionnelle des parents:**
conséquences et accompagnement

12 Juin 2017, Marseille



Résultats de l'étude exploratoire « vie professionnelle des parents et maladie rare dermatologique » (FIMARAD)

Etude menée auprès de 56 patients suivis en CMR

Les pères:

- 96% des pères ont une activité professionnelle (salaire médian 1800 euros)
- 86% des pères ont dû poser des congés sans solde l'année précédente dans le cadre de la maladie de leur enfant (maintien de l'activité pro mais perturbée)

Les mères:

- 83% des mères ont cessé totalement leur activité professionnelle à l'annonce du diagnostic ou dans les 6 mois suivants (le salaire médian était de 1400 euros net): choix de maintenir le salaire le plus élevé ou culturel
- 100 % des mères ont modifié leur rythme de travail
- 100% des mères considèrent ne pas avoir eu le choix sur l'arrêt
- ou la modification de leur vie professionnelle
- 95% des mères n'ont pas été accompagnées par un professionnel suite à leur arrêt d'activité

Les difficultés rencontrées par les parents (1/2)

Différentes selon chaque situation de handicap

- Contexte: parents confrontés à l'annonce du diagnostic de la maladie ou à l'errance de diagnostic
- Beaucoup de démarches à accomplir : sentiment de se battre pour avoir des reconnaissances : lassitude des lourdeurs administratives
- Rôle pivot dans le parcours de l'enfant
- Absence de reconnaissance statutaire
- Désocialisation, isolement
- Retentissement sur la vie conjugale
- Décalage social au sein du foyer (notamment si le conjoint travaille)
- Diminution des ressources du foyer
- Sentiment de culpabilité de laisser son enfant / difficulté de délégation même à des soignants

Les difficultés rencontrées par les parents (2/2)

- Services médico-sociaux accompagnent les enfants mais pas ou pas suffisamment les parents
- Pendant l'arrêt professionnel: évolution des technologies, de l'entreprise
- Reprise d'activité : par quel chemin ? par quoi on commence ? auprès de quels professionnels s'orienter?
- Accès à l'information et aux droits sociaux
- Problèmes de santé des aidants liés à la carence de soins

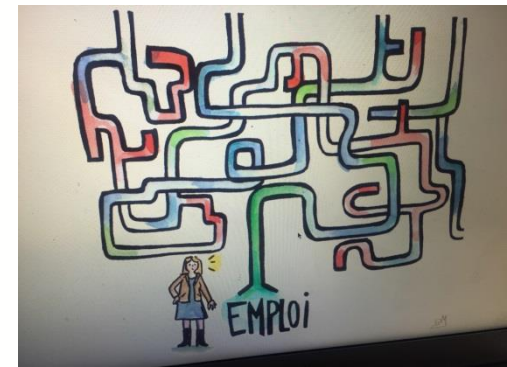
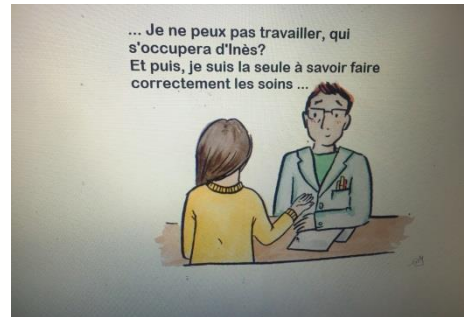
La diminution ou la cessation de l'activité professionnelle n'est pas toujours quelque chose de négatif:

- **Adaptation des méthodes de travail: ex: travail à domicile, télétravail.**
- **Reconversion professionnelle**
- **Possibilité de faire de nouveaux apprentissages/ d'acquérir de nouvelles compétences/ passer de nouveaux examens**

Accompagnements existants pour les parents (1/2)

- Droits sociaux: ex: aides à la compensation du handicap (MDPH), congés
- Aide aux aidants: séjours de répit, réseaux d'écoute, cafés des aidants...
- Accompagnement par les associations de personnes malades: ateliers organisés pour les parents sur la reprise d'activité
- Accompagnement par les services sociaux hospitaliers
- Psychologues spécialisés sur les questions liées à la vie professionnelle
- Bilan de compétences / remise à niveau des compétences
- ETP pour les mères: Photolangage (Necker)

Un outil co-construit avec les mères: un photolangage



- Identifier précisément leurs besoins liés à l'arrêt d'activité professionnelle
- Favoriser l'aide mutuelle en partageant des expériences
- Créer du lien social entre les mères
- Aborder en groupe les possibilités de prise en charge en lien avec leur modification de vie professionnelle

Accompagnements existants pour les parents (2/2)

- Situation rapportée: en Angleterre: une aide psychologique hebdomadaire obligatoire pour les parents entièrement financée par la structure où les enfants sont pris en charge
- Montréal: formation de « parents-experts » rémunérés pour intervenir dans les hôpitaux (concernant maladie de l'enfant)
- Université des patients (Paris)
<http://www.universitedespatients.org/>

Des propositions d'actions

- Travailler sur l'encouragement à la reprise d'activité
- Profiter des visites annuelles en CRMR pour prévenir la reprise d'activité
- Améliorer la reconnaissance du rôle du parent au foyer
- Simplifier la communication sur les ressources disponibles pour les parents (centraliser)
- Poursuivre les dispositifs de soutien entre aidants: ex: pair-aidance

-> Compenser un vide d'information concernant l'accompagnement à la reprise d'activité des parents : quels professionnels solliciter? quel accompagnement peut être proposé?