

**Atelier: Maladies rares et vie  
professionnelle des parents,  
conséquences et accompagnement**

*Conséquences et accompagnement*

*Anne Hugon, Filière DefiScience*

*Nolwenn De Dieuleveult, hôpital Necker (AP-HP)*

# Participants à l'atelier

- Parents concernés ayant changé de métier, des réduction du temps de travail, tout est lié dans les familles autour de l'enfant malade.
- FSMR Intérêt pour le sujet, problématique commune sur des prises en charges lourdes (expertise de Christine Jardet coordination des soins), thématiques du Medico social (service enfant et service adulte)
- Médecin, monde pédiatrique, Difficultés régulières
- MDPH, acteurs sociaux, Assistante sociale, amenés a rencontrer des familles, développer des projets ateliers des aidants
- Alliance MR et MRIS AFM téléthon, des parents, des associations souvent confrontées, (les aidant conjoints, les parents aidants )
- Fondation MR des projets sur la question du travail des proches

# Restitution des échanges

83% des mamans ont cessé leur activité  
100% ont modifié leur rythme de travail

## Des constats

- ▶ Des modifications induites par obligation, un impact pour chacun des membres de la famille
- ▶ Une réorganisation de la vie familiale
- ▶ Une difficulté d'organisation quotidienne, et une lassitude parfois face soins
- ▶ Un sentiment d'isolement, de baisse d'estime de soi et des compétences
- ▶ Comment réintégrer le monde professionnel, se reformer voir se réorienter,
- ▶ Comment faire valoir ses droits, se faire soutenir, porter les difficultés administratives induites en plus du parcours de vie et de soins.

## *Présentation d'un outil de photo langage au travers d'ateliers ETP / avec les parents en groupe d'échange EB (Fimarad)*

- ▶ Réintégrer le mode professionnel
- ▶ les ressources proposées à pôle emploi sont limités, le manque d'acteurs dédiés
- ▶ Inégalités d'accès aux ressources, aux moyens, en territoire
- ▶ Le niveau social marque souvent la différence

## Des leviers ? *Co Construire, renforcer le maillage, les liens ... se parler*

- La « paire aidance » de la réponse accompagnée pour tous est un atout à mettre en valeur
- La valorisation des compétences acquises en vie réelle autour de l'enfant
- Des solutions de répit « vacances » proposé par le réseau Passerelles
- Faire connaître les sites ressources, le maillage associatif
- *Les FSRM ont un rôle d'information tout comme les autres acteurs sociaux et médico sociaux*

### Les aides et droits

- ▶ De plus en plus de justificatifs demandés pour la perte d'activité ou baisse d'activité, les attestations sur l'honneur

### L'entreprise un lieu à investir

- ▶ Le « club être » (Référénts handicap Entreprise)
- ▶ Prise en compte progressive du rôle des aidants, une sensibilisation qui évolue
- ▶ Eviter les absentéismes, palier aux difficultés en utilisant ce que propose le droit du travail
- ▶ Des congés proches aidants, télétravail ce n'est pas magique

### MDPH

- ▶ Des dossiers nationaux numérique
- ▶ un même formulaire national, à harmoniser pour simplifier les procédures
- ▶ Faire connaître l'enquête « Handifaction » (Rapport Jacob)

### L'assistante sociale, pivot entre le malade, les soignants auprès des familles

- ▶ Les assistantes sociales devraient plus participer aux réunions des filières avec les CR
- ▶ Une fiche pratique expliquant aux parents le planning des visites et soins
- ▶ Revaloriser le métier d'assistante sociale, renforcer sa place dans le dispositif du parcours de vie