

FEMMES EN SITUATION DE PRECARITÉ MERES D'ENFANTS HANDICAPÉS

Etat des lieux et préconisations
Juillet 2020



Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren



“L’association Autour des Williams, association française de parents d’enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren, vous présente sa vision et ses préconisations sur la situation des mères d’un enfant en situation de handicap et de la précarité des femmes dans cette situation.”

Sommaire

01. Préambule
- 02 Etat des lieux
03. Préconisations
04. Impacts attendus

Contribution:

Emmanuelle CRENN, Anne-Isabelle GUTIERREZ, Anne-Laure THOMAS, Stéphanie VACHEROT, Aurélie FESARD-VERSTRAET

01. Préambule

Aujourd'hui en France :

- Selon les approches et classifications médicales, **1 à 2% des enfants seraient porteurs d'un handicap** sévère à moyennement sévère,
- **On comptabilise 400 000 foyers** avec un enfant en situation de handicap,
- **Deux tiers des mères-aidantes arrêtent, réduisent ou aménagent leur temps de travail,**
- **43 % des mères dans les ménages bénéficiant de l'AEEH** (l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé) **sont sans emploi**, soit 16 points de plus que les mères des ménages non bénéficiaires.
- L'arrivée d'un enfant handicapé pèse aussi sur la vie de couple, avec une **surreprésentation des familles monoparentales**. Pour un ex-couple sur trois, le handicap a joué un rôle dans la séparation,
- Le handicap d'un enfant fait peser sur les parents un risque d'isolement matériel (éloignement du travail, du conjoint, des amis) mais aussi psychologique avec une tendance à l'oubli de soi,
- **54% des enfants en situation de handicap de moins de 3 ans sont gardés exclusivement par leurs parents**, contre 32% pour les autres enfants. Cette période de la petite enfance correspond plus ou moins au début de la carrière professionnelle,
- Un nombre inquiétant de mères sont en **burn-out, surcharge mentale, épuisement physique et moral** lié au manque total de répit dans la gestion du quotidien, notamment à l'arrivée à l'âge adulte de leur enfant en situation de handicap.

Le rôle central des mères au sein du foyer est indiscutable et lorsque le foyer est touché par le handicap, tout son équilibre est affecté. La santé, aussi bien physique que mentale de la mère-aidante est encore plus déterminante et il est nécessaire de tout mettre en œuvre pour la préserver.

Le lien mère-enfant, est démultiplié quand l'enfant est en situation de handicap. Il perdure d'ailleurs plus longtemps, jusqu'à l'adolescence voire la vie adulte. La mère assume la situation et gère le stress qui en découle.

Dans les cas de diagnostic tardif, ou de maladie inconnue, le poids d'une culpabilité implicite s'ajoute aux préoccupations des difficultés

matérielles, organisationnelles, familiales, sociales et financières qui en découlent

On note également de nombreux témoignages de mères, à qui il a été reproché de maintenir une activité professionnelle au lieu de dédier sa vie à son enfant handicapé. Des reproches qui n'ont pas été adressés aux pères pour qui il paraît normal de ne pas remettre en cause leurs implications professionnelles.

Il est primordial que la mère-aidante puisse conserver, au travers d'un emploi, une **autonomie financière** et une vie sociale, afin de faire face aux **nombreux cas de divorces** rencontrés dans les foyers avec un enfant handicapé.

02. Etat des lieux

Le diagnostic

Le couple parental est seul, face à l'annonce du handicap souvent dévastatrice dans un foyer.

A partir de ce diagnostic, débutent une série de questionnements, de peurs, le deuil de l'enfant rêvé, la bascule vers un monde inconnu, celui du monde du handicap et celui du suivi médical spécialisé. Quel spécialiste rencontrer pour quelle pathologie ? Il est chronophage de trouver un lieu d'accueil pour son enfant, une rééducation adéquate à ses besoins, de mettre en place un protocole où les besoins de l'enfant sont en accord avec le budget.

Comment faire face à tous ces rendez-vous et maintenir son emploi ? Comment justifier toutes les absences nécessaires pour ces rendez-vous aux heures de bureau ? Toutes ces dépenses et ces absences ne sont pas prises en charge financièrement.

Même si la mère souhaite maintenir une activité professionnelle, la réalité de la situation la conduit très souvent à prendre la décision de faire une pause dans sa carrière, en espérant y revenir plus tard. Malgré tout, si elle réussit à maintenir une activité professionnelle, son ascension financière aura été freinée voire stoppée.

Dans les deux cas, cette situation la met en danger et peut l'amener à basculer vers un état précaire.

Dossiers administratifs

Dans 90% des cas, ce sont les mères qui assurent le suivi administratif du handicap de leur enfant.

La constitution du dossier administratif destiné à la MDPH (la maison départementale des personnes handicapées), pour les prises en charges financières, demande énormément d'énergie. Il est complexe et compile des informations médicales, sociales, financières, scolaires, de transport, organisationnelles, etc. Pour chacun de ces points, il faut solliciter les spécialistes compétents, justifier les dépenses présentes ou nécessaires (avec demandes de devis), demander les attestations, etc...

On compte environ 6 mois pour élaborer un dossier complet qui demande de l'investissement personnel, du temps et une mobilisation très importante. Or, ce dossier est à réaliser tous les 2 ans jusqu'aux 18 ans de l'enfant.

La sensation de devoir tout justifier s'accumule à l'épuisement physique et mental. Cet état peut déboucher sur l'abandon des droits et faire basculer le foyer vers une précarité encore plus importante.

02. Etat des lieux

Emploi / Scolarité / Logement

- **71% des mères** d'enfant en situation de handicap **ont vu leur activité professionnelle impactée** par le handicap de leur enfant (contre 14% des pères) : arrêt, réduction ou aménagement du temps de travail,
- Parmi les familles monoparentales, **39% des mères sont en temps partiel** (51% chez les couples),
- Au moment de l'entrée au collège, **39% des mères sont sans emploi** (contre 21% en population générale),
- La mère doit, en parallèle, se soucier et résoudre les problématiques de scolarité. Le **parcours scolaire des enfants en situation de handicap** est sinueux et difficile à appréhender dans sa globalité (un référent de scolarité, des bilans de spécialistes souvent dans le paramédical - psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, ophtalmologiste, psychologue, pédopsychiatre..., kinésithérapeute -, une aide de vie scolaire, un programme adapté en cursus scolaire classique, classe ULIS, établissement spécialisé...)
- En fonction de son lieu d'habitation, la mère-aidante verra le parcours de son enfant simplifié ou non. **La géolocalisation du foyer est déterminante** dans l'organisation et la construction du futur de l'enfant. Cette donnée contraint la mère à maintenir son lieu d'habitation ou bien à déménager,
- Etre mère d'un enfant en situation de handicap demande des **connaissances spécifiques** dans tous les domaines et une **capacité d'adaptation** hors-norme.

Aides financières et augmentation de la précarité à l'adolescence.

La mère doit chercher/trouver des financements pour accompagner le développement de son enfant et préparer son intégration dans notre société.

Les aides financières proposées (AEEH,PCH...) ne suffisent pas à assurer les soins médicaux, les nombreux rendez-vous hebdomadaires dont l'enfant a besoin pour suivre le protocole recommandé par le corps médical ainsi que pour sa garde durant les périodes sur lesquelles il ne peut être scolarisé ou sur son lieu de travail.

L'écart se creuse encore plus au moment de l'adolescence.

Les systèmes de garde diminuent, les aides aussi... et la majorité des adolescents en situation de handicap ne sont pas en mesure de rester seuls. Une alternative : travailler et financer des gardes à domiciles ou arrêter de travailler.

02. Etat des lieux

Mère et travail

Un père sur cinq adapte sa vie professionnelle. Ce constat nous rappelle que la mère est souvent contrainte à s'adapter davantage.

Aujourd'hui, la plupart des enfants handicapés demeurent dans leur famille et suivent un programme de réadaptation. La mère est **la principale intervenante** auprès de l'enfant et devient une **mère-aidante**.

La mère exerce une activité professionnelle pour offrir les soins nécessaires au développement de son enfant mais aussi pour éviter l'isolement, la rupture avec le monde « sans handicap » et s'assurer une indépendance financière. Le travail permet de garder un lien social, évite de faire que la vie se résume au sujet du handicap.

Mais le maintien de l'emploi a des conséquences financières et physiques importantes. La mère qui travaille doit employer des aides à domiciles, des gardes d'enfants, participer au développement et à la bonne tenue des suivis paramédicaux autant que son salaire lui permet. Souvent, les garderies sont refusées aux enfants handicapés sous prétexte de manque de personnel ou de fatigabilité de l'enfant. La mère doit embaucher des personnes à domicile, dont le coût est nettement plus élevé. La mère, doit également faire le taxi entre les différentes rééducations. Elle est donc moins disponible au travail et se voit, par conséquence, refuser des promotions ou des mobilités.

Une alternative dangereuse : faire le choix de la précarité et vivre des aides et des allocations. Mais lors du départ de l'enfant vers un placement en institut, quand il n'y a plus d'aide de la CAF, la mère a souvent encore 20/25 ans à travailler et est souvent considérée comme un profil senior ce qui s'ajoute aux difficultés rencontrées lors de son parcours de réinsertion professionnelle → **une situation qui peut mener facilement à la très grande précarité.**

Enfin, la mère a-t-elle le choix?

Si elle travaille, elle n'a pas le temps de gérer la logistique autour de son enfant en situation de handicap et le financement de chaque suivi (para)médical est quasiment impossible. **Si elle ne travaille pas**, elle peut assurer la logistique mais ne peut plus financer les soins. **Dans les deux cas, l'isolement et la rupture sociale sont au rendez-vous.**

Le risque pour elle est de s'oublier et d'oublier sa vie de femme, voire d'arriver à l'épuisement total.

03. Préconisations

En synthèse, surcharge mentale permanente, burn-out, épuisement au long terme, voilà le quotidien et l'avenir de la mère-aidante!

Que faisons-nous pour aider ?

- Permettre aux parents d'enfants handicapés de bénéficier d'une **retraite automatiquement liquidée à 62 ans**, au même titre que les personnes touchant l'allocation adulte handicapé (AAH).
- **Encourager financièrement les femmes qui travaillent** en prenant en charge un quota d'heure de garde de l'enfant jusqu'à ses 18 ans.
- **Renforcer le statut d'aidant** en donnant la possibilité aux mères de valider leurs compétences, connaissances et expertise du monde du handicap (principe d'une validation des acquis) leur permettant ainsi de réintégrer le monde du travail après une pause pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap,
- Pour ce faire, **autoriser les contrats de formation en alternance ou d'apprentissage, sans limite d'âge**, où les mères-aidantes pourraient reprendre leurs études et être rémunérées. Les entreprises partenaires à ce programme **bénéficieraient d'avantages fiscaux**,
- **Le temps passé à gérer la logistique pourrait être valorisé (transport, prise de rendez-vous, coordination des agendas...) pour la retraite.**
- Mise en place de **centres psychologiques gratuits** où les mères d'enfants handicapés pourraient se rendre avec leurs enfants (garde d'enfant sur place, le temps de la consultation)
- **Création d'une plateforme** pour mettre en lien toutes les mères d'enfants handicapés par région/département,
- **Aide financière spécifique** pour garder les adolescents/adultes handicapés à domicile
- **Création d'une plateforme** de personnes/étudiants travaillant dans le secteur paramédical disponibles pour les accompagner à leurs entretiens d'embauches, à leurs formations, au travail et également pour faire du baby-sitting.
- Création et/ou financement d'animations pour les personnes en situations de handicap dans les **villages vacances**. En allégeant la charge des parents, les familles pourraient se recharger, profiter des vacances et leur permettre de s'occuper aussi des fratries,
- Financement de **formations spécifiques** sur des sujets tels que les démarches administratives ou médicales, informations sur les aides, mais aussi plus de développement personnel, tel que la gestion du temps, l'isolement psychologique, l'estime de soi, ...

04. Impacts attendus

- Aider les mères d'enfants handicapés à retrouver un emploi et lutter contre l'isolement
- **Réduction de la précarité qui touche un certain nombre de femmes mères d'un enfant en situation de handicap, notamment celles de plus de 45 ans qui travaillent et qui ont à charge leurs enfants et/ou leur famille, un salaire ne suffisant pas à subvenir aux besoins d'un foyer avec un membre (enfant, adolescent, adulte) en situation de handicap.**
- Prise de conscience générale que l'amélioration du bien-être et la préservation de la santé de la mère-aidante jouent un rôle central et déterminant.
- Affirmation et extension du rôle des structures existantes : Donner la possibilité aux IME, Sessad d'élargir et d'ouvrir leurs propositions de soins aux familles,
- Amélioration de la vie au quotidien pour la personne en situation de handicap et son entourage,
- Libération de la parole, témoignages, encouragement d'initiatives locales, construction de la solidarité, dans une optique de partage,

Des solutions peuvent être mises en place pour accompagner les mères-aidantes et leur permettre de s'épanouir dans leur vie professionnelle et personnelle. Notre souhait est que les mères-aidantes vivent leur vie au lieu de la subir.

Bibliographie

- https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_-_cih_2018.pdf
- http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/chiffres_cles_petite_enfance_handicap-2.pdf
- <https://www.enfant-different.org/vie-professionnelle-des-parents/concilier-vie-professionnelle-et-vie-de-famille>
- <https://www.la-croix.com/Actualite/France/Prevenir-l-extreme-epuisement-des-parents-d-enfants-handicapes-2015-09-14-1355850>
- <https://senateurscrce.fr/activite-des-senateurs/les-courriers-officiels/article/la-souffrance-des-parents-d-enfants-handicapes-est-bien-souvent-negligee>
- <https://www.erudit.org/fr/revues/ss/1991-v40-n2-ss3507/706531ar.pdf>
- <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2010-6-page-423.htm>
- <https://marcelle.media/2020/04/27/soutenir-les-parents-denfants-en-situation-de-handicap/#:~:text=Pour%20s'occuper%20d'un,en%20milieu%20hospitalier%20en%2009>

Merci !

Nous espérons avoir retenu votre attention et
pouvoir compter sur votre soutien et vos actions
pour encourager et protéger
les mères d'enfants en situation de handicap
et en situation précaire.



Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren