

Restitution

Présentation des résultats d'une recherche sur l'impact sur la vie professionnelle des parents d'enfants atteints d'epidermolyse bulleuse héréditaire.

Quels éléments de la vie professionnelle et familiale sont concernés ?

Dufresne H, et coll. *Br J Dermatol* 2015; 173: 1405-10.



Résultats : activité professionnelle

Avant la naissance

- 58 pères (96,66%) et 47 mères (78,3%) travaillent.
- Salaire moyen mensuel : 2194€ (800€-6500€, médiane 1800€)
et 1320€ (652€-3300€, médiane 1400€)

Après la naissance

- Les mères ont réduit (n= 4 ; 8,5%) ou cessé (n= 40 ; 85%) leur activité
- Perte moyenne de salaire mensuel = 1445€ (652€ -3300€, médiane 1700€)



Co-construction d'un outil: le photolangage



Discussion

- Expériences de parents sur les difficultés professionnelles
 - Rupture (souvent brutale) du parcours professionnel
 - Nécessité d'arrêter le travail pour beaucoup ou au moins de réduire le temps de travail
 - Relations avec les institutions existantes
- AJPP: demande qu'une fois, pas pour tous, limitée => insuffisante
- Reconnaissance (ou plutôt souvent le manque) des aidants/parents ?



Discussion

- Fatigue (surtout morale) pour le travail
- Burn-out

- Difficultés des poussées suraigues sur le chronique
- Obligé d'être joignable à tout moment

- Employeur dépendant et profession dépendant
- Cas particulier et complexe des professions libérales



Discussion

- Reprise du travail : pas de formations dédiées pour les remises à niveau.
- Pour certains (beaucoup ?) sont obligés de demander un congé sans solde
- Manque à gagner - Précarisation
- Frein à une carrière
- Manque de soutien des syndicats
- Altération de la vie sociale à l'entreprise
- Droit au répit – S'autoriser à confier son enfant
- Problème d'accompagnement des parents, de recherche des professionnels compétents (MDPH, CRAM, CARSAD)



Discussion

- Les détours des circuits pour obtenir des aides (ne serait-ce que des réponses) – exemple, pour la MDPH: RAP, PAG, GOS, PTTE....
- Souvent la débrouille (relations, énergie...)
- Relais par les associations, les groupes d'aide, maladies rares infoservice...les forums



Discussion



Discussion

