



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2022-2023**

Date du Jury : **27 JUIN 2023**

**PLONGEE DANS LES PARCOURS
PROFESSIONNELS DE MERES D'ENFANTS EN
SITUATION DE HANDICAP**

**ENQUETE AUPRES DE HUIT MERES D'ADOLESCENTS ET JEUNES
ADULTES ACCOMPAGNES EN INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE**

Gaële Bouvier de Novais

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice de mémoire, Mme Noémie RAPEGNO, pour les très nombreuses et constructives remarques qu'elle a pu apporter tout au long de mon travail, pour son exigence et sa bienveillance.

Je remercie également, Monsieur Allain BELLEC, mon tuteur de stage pour la richesse de ses échanges, et cela depuis ma prise de poste.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique du master, pour la qualité de la formation : la diversité des intervenants et la richesse des sujets abordés en font un lieu d'apprentissages précieux et unique.

Enfin je tiens à remercier ma famille :

- Mes enfants Alix et Agathe pour leur patience et leur autonomie en cette année très dense.*
- Mes parents pour leur ouverture sur l'Humanité et toutes ses différences.*
- Ma sœur Annaïk, pour son courage et son esprit de lutte.*

Et, bien sûr, mon compagnon de route, Olivier, pour ses encouragements et son inconditionnel soutien.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1. Des vies organisées autour de l'enfant en situation de handicap.	10
1.1. Présentation synthétique des mères et de leurs enfants	11
1.2. Un quotidien impacté par les contraintes liées au handicap.....	16
1.2.1. Des besoins en soins nécessitant du temps et de l'attention.....	16
1.2.2. Une nécessaire disponibilité sur du long terme, devant s'adapter aux modifications d'organisation	18
1.2.3. Des troubles générant fatigue, usure et diminution des relations sociales.....	20
1.2.4. Des démarches alourdissant la charge mentale	25
1.2.5. Un sentiment de vulnérabilité de l'enfant engendrant un investissement maternel important	26
1.3. La vie des mères réfléchie et organisée avec ces contraintes	27
1.3.1. Des journées rythmées, laissant peu de place à l'imprévu.....	27
1.3.2. La difficulté d'accès aux modes de garde accentuant la complexité de la gestion quotidienne	30
1.3.3. La recherche de modes d'accompagnement adaptés générant des changements d'organisation réguliers et des déménagements.....	35
2. De l'impact du handicap de l'enfant sur les parcours professionnels des mères.....	41
2.1. Des trajectoires professionnelles modifiées	41
2.1.1. Des trajectoires parallèles : enfants et mères.....	41
2.1.2. Une vulnérabilité financière accrue par des temps partiels et des interruptions de travail	56
2.1.3. Des carrières hachées du fait de la mobilité	61
2.1.4. La difficulté d'évoluer en terme de carrière professionnelle.....	63
2.2. Le choix de travailler	66
2.2.1. La nécessité de sortir de la gestion du handicap de l'enfant	67
2.2.2. Une nécessité sociale	68
2.2.3. La sphère professionnelle : lieu d'apprentissages et de fierté	70
2.3. Les stratégies mises en place par les mères souhaitant travailler	71
2.3.1. L'auto-entrepreneuriat.....	71
2.3.2. La stabilité de l'emploi, garante d'une marge de négociation avec l'employeur	72
CONCLUSION	77
BIBLIOGRAPHIE.....	82
LISTE DES ANNEXES	I
ANNEXE 1 : EXTRAITS DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES I	
ANNEXE 2 : GUIDES D'ENTRETIEN	IV
ANNEXE 3 : GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM.....	IX

Liste des sigles utilisés

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AESH : Accompagnant d'élèves en situation de handicap

AJPP : Allocation journalière de présence parentale

ANACT : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

APF : Association des paralysés de France

AVPF : assurance vieillesse du parent au foyer

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

CDPH : comité des droits des personnes handicapées

CERLIS : Centre de recherche sur les liens sociaux

CNH : Conférence nationale du handicap

CNAM : Conservatoire national des métiers

CNRS : Centre national de la Recherche scientifique

CVS : Conseil de la vie sociale

DARES : Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DRH : Directrice (ou directeur) des ressources humaines

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ETP : Equivalent temps plein

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FNATH : Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés

GMFCS : Gross Motor Function Classification System (Système de la classification de la fonction motrice globale)

HAS : Haute autorité de santé

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

IUFM : Institut universitaire de formation des maitres

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IRISSO : Institut de recherches interdisciplinaires en sciences sociales

INED : Institut national d'études démographiques

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PCH : Prestation de compensation du handicap

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

SMIC : Salaire minimum de croissance

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

INTRODUCTION

Des injonctions à la désinstitutionnalisation défavorables aux aidants

Les conclusions de la rapporteuse spéciale du comité pour les droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH)¹, Mme Catalina Devandas-Aguilar, suite à une visite en France en 2017 sont sans ambiguïté : elles pointent la politique institutionnelle de la France et appellent à ce que la désinstitutionnalisation² soit une priorité, afin que les prestations actuellement données en établissement soient transformées en services de proximité (Devandas Aguilar, 2019). En 2021, M. Jonas Ruskus, rapporteur auprès du CDPH, juge décevant que la France n'ait pas d'objectif clair pour fermer les établissements spécialisés, notamment ceux pour enfants³. En septembre 2022, le CDPH établit les axes d'orientations pour la désinstitutionnalisation et reprecise que la vie en établissement pour une personne en situation de handicap est contraire à la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées⁴. En effet, ce mode d'accompagnement est jugé comme violent vis-à-vis des personnes ainsi accompagnées, car il ne peut garantir la non-discrimination comme énoncé dans l'article 5. De plus, il impacte la capacité juridique des personnes en violation de l'article 12 et restreint leur liberté d'action contrairement à l'esprit de l'article 14 (CDPH, 10/09/2022⁵, cf annexe 1). Le Parlement européen s'aligne sur ces recommandations en décembre 2022 et souligne la nécessité que les fonds destinés aux personnes en situation de handicap servent à la promotion d'environnements et de dispositifs inclusifs, favorisant la désinstitutionnalisation. Il recommande des dispositions plus sévères pour limiter l'investissement de fonds de l'Union européenne dans les établissements pour personnes handicapées (Pelletier, 2022). Bien qu'elle soit fortement encouragée, la

¹ CDPH, 2019, « Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées », https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/ONU_Rapport.pdf (consulté le 11/11/2022)

² Dans les rapports au niveau international ou européen, le terme "désinstitutionnalisation", désigne la fermeture des établissements spécialisés dans le but de redéployer des moyens vers des services favorisant l'inclusion (de type équipes mobiles, services à domicile...).

³ CDPH, 2021, « La France n'a pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme, regrette le Comité des droits des personnes handicapées », <https://www.ohchr.org/fr/press-releases/2021/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-raise-questions-about-medical> (consulté le 22/04/23)

⁴ CDPH, 2022, « Convention relative aux droits des personnes handicapées », <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities> (consulté le 11/11/22)

⁵ CDPH, 2022, « CRPD/C/5: Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022) », <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including> (consulté le 22/12/22)

désinstitutionnalisation peut provoquer un transfert de charge de l'établissement vers les aidants. En France, certaines associations, notamment celles regroupées au sein du collectif Polyhandicap France, contestent cette volonté d'inclusion totale qui nierait la prise en compte des besoins de certaines personnes en situation de handicap (Groupe polyhandicap France, 2022)⁶. De même, une tribune d'une soixantaine d'élus de Seine saint Denis, publiée dans le journal Le Monde le 25 avril 2023, argumente dans le sens d'un maintien des établissements spécialisés pour les personnes très dépendantes afin de prévenir l'usure des familles et la saturation des dispositifs inclusifs, notamment scolaires (Troussel et coll, 2023).

En effet, avoir une personne handicapée dans sa famille, peut-être une charge importante pour les proches, comme l'explique J. Mollard, psychologue, responsable de projet à France Alzheimer. Pour elle, il existe un "fardeau objectif" lié aux incapacités de la personne handicapée et à l'aide apportée qui y est liée, et un "fardeau subjectif", lié à la fatigue, à l'isolement social ou à la dépression (Mollard, 2009). Par ailleurs, les proches aidants s'investissent également sur des tâches administratives, de coordination et sont soumis au stress des aléas liés à la santé de la personne aidée (Campéon, Le Bihan, Martin, 2012). Notons cependant que l'aide apportée à un proche ne peut être réduite à cette notion de fardeau. Une étude relative aux proches aidants de personnes âgées, réalisée par V. Caradec, sociologue spécialiste des questions du vieillissement, met en exergue les aspects positifs de la relation entre un aidant⁷ et la personne aidée. Des sources de satisfaction importante sont à souligner. En effet, le sentiment du devoir accompli, la qualité de la relation d'aide, l'enrichissement personnel... sont des éléments forts retrouvés lors des entretiens (Caradec, 2009).

Lors de la grande vague de désinstitutionnalisation des hôpitaux psychiatriques au Québec dans les années 1960, il a été montré que la prise en charge de ces personnes a été transférée aux proches aidants, qui ont dû prendre le relais, faute de mise en place de dispositifs pouvant assurer un suivi de qualité. Il est à noter que ce sont les femmes qui ont été les plus impactées, devant assumer le soutien moral et financier de ces personnes ainsi que la coordination des soins (Andrien, Sarrazin, 2022). Pour certaines familles, un établissement accompagnant leur proche peut donc représenter une aide importante.

⁶ Tézenas du Montcel M.-C., 2022, « Editio de la Lettre du Groupe Polyhandicap France », <https://lalettregpf.activetrail.biz/lalettredupolyhandicap-Octobre-2022?details=0X0CDC9A708BFEECB8E11C884408586162558BBC24E685507CF0AB72B49CABD3DA> (consulté le 15 04 2023).

⁷ Définition aidant : le proche aidant est « la personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap » (Guide ministériel du proche aidant, 2021, p 9).

C'est ce qu'ont pu exprimer des parents lors d'un atelier mis en place à l'occasion d'un Conseil de Vie Sociale de l'Institut d'Education Motrice (IEM), dans lequel je travaille ⁸. Les quatre parents présents ont bien décrit l'établissement comme un lieu permettant d'alléger le "fardeau" (au sens décrit par J. Mollard), comme un lieu refuge après des années de difficultés dans le milieu ordinaire. L'institution comme refuge mais également comme lieu de reprise de confiance pour leur enfant, de valorisation, d'intensification de l'accompagnement, d'expériences multiples y compris ouvertes vers l'extérieur, d'échanges entre pairs, avant une possible réintégration dans le milieu ordinaire. Ces ressentis de familles, qui disent "poser leur valise et souffler" à l'arrivée de leur enfant dans un établissement, semblent importants à prendre en compte. D'autant plus que certaines familles sont plus vulnérables (familles monoparentales, familles à faibles revenus, familles avec un bas niveau d'études, familles issues de l'immigration...). Or, dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant, les parents sont une pièce maîtresse de son développement. Avoir des parents ayant accès à une certaine estime de soi, à un accomplissement personnel (relations sociales, activité professionnelle...) peut être étayant pour l'enfant, comme le montrent les résultats d'une étude menée par des psychologues et intitulée "la parentalité à l'épreuve du handicap" (Fontaine Benaoum, Zaouche Gaudron, Paul O, 2015). Cependant, les politiques publiques, à l'instar de la Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées, se focalisent davantage sur la personne en situation de handicap elle-même, que sur les aidants.

L'accès à l'emploi : une plus grande difficulté pour les mères d'enfants en situation de handicap

Pourtant, en tant que Directrice d'un IEM et d'un Service d'Education Spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) depuis juillet 2020, je mesure régulièrement la difficulté pour certains parents à conjuguer accompagnement de leur enfant et accès à l'emploi, à la formation professionnelle ou à une vie sociale en adéquation avec leurs désirs. Une étude de la DREES publiée en 2020 et intitulée " Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles" met en lumière les disparités existantes entre des parents d'enfants en situation de handicap et les autres parents. Ainsi, les mères des enfants handicapés arrêtent de travailler 2,5 fois plus que les autres mères et sont davantage à temps partiel (42% contre 31%) quand elles travaillent. Le taux de familles monoparentales est également plus élevé (30% contre 23%), lesquelles sont composées 9 fois sur 10 de la mère. Enfin, les ménages bénéficiaires de l'AEEH ⁹ ont un niveau de vie plus bas que les autres ménages et vivent plus

⁸ J'ai pris mes fonctions de Directrice en juillet 2020 dans cet établissement.

⁹ AEEH : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de handicap d'un enfant de moins de 20 ans. L'AEEH est versée aux parents. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809> (consulté le 22/04/23)

souvent sous le seuil de pauvreté : 24 % contre 17 % dans les autres familles (Buisson, De la Roca, 2020). Ces chiffres montrent bien que les parents, et surtout les mères, ayant un enfant en situation de handicap sont davantage vulnérables, car ils ont moins accès à l'emploi, ont pour un niveau de diplôme plus bas, ce qui a un impact sur leur niveau économique, plus faible. De même, leur parcours professionnel est davantage perturbé, du fait d'aménagement de temps de travail effectué lorsqu'ils sont âgés entre 20 et 40 ans, période pendant laquelle les personnes construisent habituellement leur carrière (Briard, 2017).

Ces résultats questionnent sur les moyens mis en place dans notre société pour étayer ces familles (surtout ces mères) et leur permettre d'avoir du temps, de l'énergie pour accéder à une place choisie dans la société et notamment une place dans le monde du travail. Une étude menée au Québec dans les années quatre-vingts, concernant un programme d'accompagnement à l'emploi pour des familles monoparentales montre à quel point il est difficile de concilier emploi et éducation des enfants. Les auteurs montrent qu'il est ardu de trouver des modes de garde d'enfants peu coûteux et adaptés à des horaires professionnels (Dandurand, McCall, 1996). Il est également exposé, que malgré un programme solide en termes de formation, de stages, d'accompagnement vers l'emploi de ces mères seules, ce programme n'a pas eu un taux de réussite important, du fait d'un facteur incontournable à prendre en compte : les possibilités de mode de garde, qui ne sont ni gratuits, ni accessibles (Dandurand, McCall, 1996). Avoir une possibilité de mode de garde adapté pour son enfant, quand celui-ci ne peut rester seul est donc un élément important dans l'accès à l'emploi.

Nous pouvons par ailleurs nous interroger à plusieurs titres : cette volonté de travailler à temps partiel pour une mère d'un enfant en situation de handicap quand celui-ci grandit, est-elle voulue ? Est-elle subie ? Quid des droits sociaux liés au travail, comme par exemple l'accès à une retraite décente, déjà inégalitaire entre hommes et femmes ? En effet, selon l'INSEE (Enquête du 27/02/2020 sur la parité hommes/femmes)¹⁰, en 2017, les pensions des femmes à la retraite sont inférieures de 41,7 % à celles des hommes, cette différence se réduisant à 29% si la majoration pour enfants et la pension de réversion sont prises en compte. Derrière ces chiffres, se pose également la question de l'émancipation des femmes, de leur indépendance financière, de leur épanouissement intellectuel et professionnel, puisque ce sont elles qui majoritairement diminuent leur temps de travail pour s'occuper de leur enfant handicapé.

Il m'a alors semblé intéressant d'approfondir la réflexion en m'interrogeant plus en avant sur l'accompagnement proposé en établissement médico-social, notamment dans la perspective

¹⁰ INSEE, 2020, « parité hommes femmes », <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277649?sommaire=4318291> (consulté le 22/12/2022)

de la transformation de l'offre médico-sociale vers des services plus inclusifs. Dans le contexte actuel d'injonction à la désinstitutionnalisation, j'ai cherché à comprendre en quoi l'accompagnement en établissement spécialisé d'un enfant avec une déficience motrice faciliterait l'accès à l'emploi de sa mère.

Pour tenter de répondre à cette interrogation, il m'a semblé important d'explorer plusieurs pistes afin de comprendre :

- Quelle est la charge quotidienne des mères d'enfants en situation de handicap moteur ?
- Comment ces mères concilient accompagnement de leur enfant et emploi ?
- Comment le handicap de leur enfant est venu impacter leur carrière professionnelle ?
- Quels sont les facteurs aidant les mères à concilier accompagnement de leur enfant et maintien en emploi ?
- Quelle est la place de l'accompagnement en établissement dans ces facteurs ?

Afin de répondre à ces questions, j'ai rencontré des mères d'enfants avec une déficience motrice, essayant de conjuguer accompagnement de leur enfant et vie professionnelle.

METHODOLOGIE

Le choix s'est porté sur une enquête qualitative : en effet, celle-ci permet de recueillir des données auprès d'un petit nombre de personnes tout en offrant la possibilité de comprendre le contexte, d'avoir des informations détaillées, de pouvoir éclairer certaines interrogations par des questionnements plus approfondis à partir des expériences des personnes interrogées (Olivier de Sardan, 1995).

Le choix de la population cible : des mères d'enfants avec une déficience motrice, ayant un recul sur leur parcours professionnel

J'ai choisi de rencontrer des mères d'enfants accompagnés en établissement spécialisé. En effet, il semble que ces mères, ayant expérimenté un suivi de leur enfant par une institution, sont les plus à même de fournir des éléments pouvant éclairer l'objet de la recherche. Elles peuvent être en emploi ou non, à temps partiel ou non. Ce qui semble intéressant d'estimer est l'impact du handicap et des modes d'accompagnement de l'enfant sur les parcours professionnels des mères. Par ailleurs, j'aurais souhaité rencontrer des mères de familles monoparentales, mais il a été difficile de pouvoir rencontrer ces femmes : souvent fragilisées socialement, ou très occupées car devant assumer la gestion de leur foyer seule, leur

accessibilité a été plus difficile. Sur les cinq familles monoparentales de l'IEM¹¹, une est portée par un homme, et sur les quatre autres familles, trois mères sont en très grande difficulté sociale et psychologique. Les rencontrer dans le cadre de mon mémoire aurait pu altérer la nécessaire distance professionnelle installée dans nos relations. En effet, j'avais dû effectuer deux signalements préoccupants par le passé pour deux d'entre elles, ce qui excluait que je les recontacte pour l'étude. La troisième mère était en phase de dépression profonde, sous traitement important, ce qui rendait délicat de proposer un rendez-vous pour un entretien. La quatrième mère était d'accord pour avoir un entretien. Mais elle ne s'est pas présentée au rendez-vous et malgré mes relances téléphoniques ou mail, n'a pas répondu. A la même période, cette mère n'a pas honoré des rendez-vous à l'IEM pour le suivi éducatif de sa fille. Ces difficultés rencontrées dans l'accès aux familles monoparentales semblent souligner la complexité à gérer, pour elles, le quotidien, le travail et les rendez-vous venant en sus.

Une réflexion sur le profil des enfants a également été menée : mes recherches se sont orientées vers des enfants plutôt adolescents ou jeunes adulte, ayant des parcours variés, et ayant été accompagnés par des dispositifs différents que ce soit en milieu ordinaire ou en établissements, présents en accueil de jour ou en internat. Ce choix permet d'avoir un recul de plusieurs années sur les parcours des mères. Le choix d'enfants avec une déficience motrice a été conditionné par mon expérience dans ce domaine. Cela m'a permis d'avoir des éléments de connaissance, notamment des divers types de handicap ainsi que des contraintes qui y sont liées, ce qui peut enrichir l'enquête et approfondir l'analyse, selon Isabelle Clair sociologue. Cependant, il a fallu être attentive à ce que cette expérience ne vienne pas estomper des avis ou des pistes d'analyse autres que celles issues de mon expérience, ce qui peut être un risque (Clair, 2022).

Le choix du lieu d'enquête : l'IEM Ar Men et ma fonction de Directrice

L'IEM Ar Men m'a semblé être un terrain d'enquête pertinent : en effet, une cinquantaine de jeunes avec déficience motrice y sont accompagnés, ce qui permet un choix important. Les jeunes sont âgés de 11 ans pour le benjamin à 30 ans pour le plus âgé. La particularité de cet IEM est qu'il est situé sur le même lieu géographique que le Centre de rééducation et de réadaptation de Kerpape, avec lequel il a de nombreuses interactions.

De par ma fonction de directrice de cet établissement, en stage sur mon poste dans le cadre du master, il m'a semblé intéressant d'utiliser ma bonne connaissance des adolescents et jeunes adultes qui y sont accompagnés ainsi que de leur parcours pour pouvoir solliciter leurs mères. Une attention a été portée au fait de ne pas solliciter des mères dont le parcours de l'enfant est trop douloureux, notamment lorsque celui-ci a une pathologie dégénérative. Par

¹¹ 5 familles sont monoparentales sur les 50 familles dont l'enfant est accompagné à l'IEM

ailleurs, une relation de confiance était déjà établie avec la majorité de ces femmes, ce qui m'a facilité l'accès à la plupart d'entre elles. Cette relation de confiance a permis également une certaine liberté de parole au cours des entretiens. Certaines femmes rencontrées ont pu ainsi se livrer sur certains aspects (vie de couple, vie quotidienne, épuisement vis-à-vis de leur enfant...) permettant de recueillir des éléments riches et variés, comme souligné par Stéphane Beaud et Florence Weber, sociologues, dans leur guide de l'enquête de terrain (Beaud, Weber, 2010). Par ailleurs, afin de nouer un climat de confiance, je souhaitais effectuer les entretiens en présentiel, et non pas en distanciel. Le peu de temps dont je disposais pour enquêter dans d'autres IEM en présentiel fut également un paramètre important dans ce choix de choisir un terrain de proximité.

Ayant eu des contacts avec l'ensemble des familles, il m'a fallu sélectionner des mères qui arriveraient à prendre suffisamment de recul avec l'entretien. Il fallait qu'elles puissent bien distinguer de ce qui relève d'un entretien mené dans le cadre d'une étude et de celui qui peut être mené dans le cadre des fonctions de Direction. En effet, je ne souhaitais pas me sentir redevable par la suite, et fausser ainsi la nature de futurs rendez-vous pouvant avoir lieu dans l'exercice de mes fonctions. J'ai donc pris soin de bien expliquer ma démarche d'étudiante lors de l'appel téléphonique pour la prise de rendez-vous, afin d'éviter les confusions.

Ce critère de sélection a sans doute favorisé la sélection de profils de mères ayant moins de difficultés sociales car en couple, avec un niveau socio-économique globalement plus élevé, se sentant concernées par les problématiques d'accès à l'emploi.

Le choix des outils de l'enquête : lectures préalables, entretiens, carnet de terrain et analyses de parcours

Ce sont les combinaisons de récolte de données qui permettent d'avoir accès à tout un éventail d'informations, d'où l'importance de combiner plusieurs outils pour mener ce type d'enquête (Olivier de Sardan, 1995).

Que ce soit autour du thème des aidants, de l'accès à l'emploi, des inégalités hommes/femmes, les lectures préalables m'ont permis d'affiner le sujet, d'améliorer ma compréhension des divers éléments à prendre en compte, d'avoir des chiffres permettant une meilleure évaluation de la situation. Cette documentation en amont de l'enquête m'a aussi beaucoup servi à déconstruire des préjugés avant les entretiens et à m'initier à avoir une posture "d'enquêtrice" (Beaud, Weber, 2010).

Les entretiens permettent de saisir les détails, les questionnements des personnes interviewées et participent ainsi à approfondir la recherche du fait d'un angle d'analyse particulier (Beaud, Weber, 2010). Le guide d'entretien a été mis au point à partir des thématiques principales de la problématique : le rôle d'aidant et les contraintes qui y sont liées,

le déroulement des carrières professionnelles, les facteurs favorisant ou freinant l'accès à l'emploi... Deux guides ont été établis : un pour les mères en emploi, l'autre pour les mères au foyer (cf annexe n° 2). Un entretien exploratoire a été mené ayant permis de modifier le guide d'entretien. Il a été nécessaire de revoir la forme, car établi sous forme de grille, il limitait toute liberté dans les questions et le déroulé de l'entretien (Beaud, Weber, 2010). Cela limitait également les interactions et le dialogue à l'inverse de ce qui peut être préconisé (Olivier de Sardan, 1995). Le fond, a été également revu, avec l'ajout de questions en lien avec l'impact du handicap de l'enfant sur la vie en général, sur l'emploi en particulier et sur les aspirations professionnelles des mères.

Huit mères¹² ont accepté de participer à ces entretiens, ce qui constitue un nombre suffisant, si la durée de l'interview est assez longue (une heure et demie à deux heures) et précise (Beaud, Weber, 2010). Deux mères ont refusé par manque de temps. Tous les entretiens ont été menés en présentiel : soit à l'IEM pour cinq d'entre eux, soit à domicile pour les trois autres. Les choix du lieu, du jour, de l'heure étaient flexibles, selon les possibilités des mères, afin de faciliter leur participation. Une attention a été portée lors des entretiens à la façon dont les questions étaient posées : elles devaient être suffisamment ouvertes, permettant ainsi une interaction, avec des reformulations pour un approfondissement des idées exprimées (Olivier de Sardan, 1995) Les entretiens ont tous été enregistrés et retranscrits, permettant une imprégnation, une écoute en profondeur des paroles recueillies (Beaud, Weber F, 2010).

Les constations et observations effectuées pendant mon stage m'ont été utiles afin de mieux comprendre les divers éléments entrant dans les réflexions de ces mères sur les parcours de leurs enfants. Par ailleurs, rencontrant la quasi-totalité des parents demandant une admission pour leur enfant en IEM ou en SESSAD, je suis régulièrement confrontée à l'interrogation des familles autour de la thématique de l'emploi. Cela touche notamment les divers dispositifs d'accompagnement ainsi que les horaires d'accueil de ceux-ci. J'ai également pu constater que je rencontre régulièrement des femmes au foyer, expliquant ce choix par la nécessité de s'occuper de leur enfant. Ces diverses observations sont venues nourrir un carnet de terrain, comme préconisé dans ce type d'enquête (Olivier de Sardan, 1995.)

L'impact émotionnel de cette étude

Enfin, il me semble important de souligner l'impact émotionnel de cette enquête. Malgré ma posture d'enquêtrice, que je voulais empreinte de neutralité, je n'ai pas manqué d'être

¹² Cf. annexe 2 : présentation synthétique de chaque mère et de son enfant, permettant d'avoir des éléments généraux sur la déficience de l'enfant et le contexte familial.

touchée par les échanges avec ces huit femmes, montrant par là même que le chercheur est aussi un être humain avec ses sentiments, sans pour autant tomber dans le misérabilisme (Morelle, Ripoll, 2009). Avant ces entretiens, malgré ma connaissance du secteur en tant que professionnelle, je n'avais pas perçu les contraintes quotidiennes, les parcours de santé des enfants pouvant générer des préoccupations du fait de dégradations subites, de pronostics vitaux engagés. Je n'avais pas perçu les stratégies mises en place par ces mères pour concilier au mieux les différentes sphères : familiale, professionnelle, amicale, amoureuse... Je n'avais pas perçu ces volontés, ces efforts, ces doutes... Ecouter ces femmes pendant les entretiens, pendant les retranscriptions, puis relire leurs mots et leurs idées pour en faire l'analyse, m'a touchée émotionnellement. Si ces émotions m'ont permis de mieux saisir les propos, il semble important de les identifier afin d'essayer de limiter leur impact sur la démarche de recherche entreprise (Morelle, Ripoll, 2009). Enfin, l'analyse des entretiens de par le choix des extraits, et la mise en lumière de certains arguments, a sans doute été influencée par ces émotions (Clair, 2022).

Si ces entretiens ont été riches émotionnellement, ils l'ont été également par la diversité des angles de vue et des réflexions individuelles. Cependant, des éléments centraux autour de l'accès à l'emploi ont pu être analysés. Ce sont ces éléments qui seront présentés et analysés dans ce mémoire.

Nous nous attacherons dans une première partie à éclairer le quotidien des mères d'enfants en situation de handicap. Nous verrons quelles sont les contraintes liées au handicap, en termes de temps, de manque de sommeil ou encore de charge administrative. Nous essaierons alors de comprendre comment ses mères ont organisé leur vie en y intégrant ces contraintes et essaierons d'examiner les solutions qu'elles ont mises en place pour y faire face. De plus, la place de l'enfant étant centrale dans leur réflexion, nous verrons comment ces femmes sont en recherche de l'accompagnement le plus pertinent pour leur enfant, pouvant ainsi amener la famille à déménager, ces déménagements pouvant occasionner des ruptures dans leur vie professionnelle.

Dans une seconde partie, nous analyserons les parcours de ces femmes, en faisant un parallèle avec ceux de leurs enfants, dans le but de déterminer les éventuels impacts du handicap de l'enfant sur la carrière professionnelle de sa mère. Puis nous évoquerons les difficultés rencontrées dans l'accès à l'emploi en termes de vulnérabilité financière, de carrières hachées ou d'évolution professionnelle. Pourtant, le choix de travailler a pu être affirmé avec une très grande force par la totalité des femmes rencontrées, pour diverses raisons que nous évoquerons. Enfin, nous tenterons d'expliquer les stratégies mises en place par ces mères pour avoir de la flexibilité dans leur travail..

1. Des vies organisées autour de l'enfant en situation de handicap.

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille génère des modifications dans le système familial, notamment dans la répartition des tâches. La plupart du temps, ce sont les mères qui assurent davantage la gestion du handicap de leur enfant dans le sens où ce sont elles qui modulent leurs emplois du temps, qui coordonnent les rendez-vous ou encore prodiguent les soins du quotidien (Le Bihan-Youinou, Martin, 2006). Sur les huit mères rencontrées, seules deux d'entre elles estiment partager réellement avec leur conjoint l'intégralité des tâches en lien avec le handicap de leur enfant (soins quotidiens, repas, organisation des rendez-vous, présence aux rendez-vous, gestion des dossiers administratifs...). Une étude de la DARES¹³ sur les liens entre aide et activité professionnelle montre que parmi les diverses personnes aidantes profanes, ce sont les parents d'enfants en situation de handicap qui consacrent le plus de temps à aider leur proche : 26 % d'entre eux accordent plus de 20 heures par semaine à cette tâche d'aidant informel (Briard, 2017). Par ailleurs, Anaïs Cheneau, chercheuse en économie de la santé, reprenant les chiffres de l'étude de la DREES, a montré, que les parents d'enfants en situation de handicap réalisent plus de 12 tâches d'ordre varié par semaine (Cheneau, 2019). Ces données démontrent la complexité et l'intensité de l'accompagnement au quotidien de ces enfants. Or, les jeunes adolescents et adultes suivis à l'IEM conjuguent généralement plusieurs déficiences : une déficience motrice, plus ou moins importante, ainsi que d'autres déficiences liées à des troubles cognitifs¹⁴, des troubles du comportement, ou des troubles du spectre autistique.

Afin d'apporter une meilleure compréhension des situations des mères rencontrées, des contraintes auxquelles elles font face et de leurs parcours professionnels, il nous a semblé utile de les présenter, ainsi que leurs enfants¹⁵.

¹³ DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Études et des Statistiques. C'est une direction de l'administration publique centrale française, dépendant du Ministère du Travail.

¹⁴ Troubles cognitifs : troubles des fonctions exécutives, des fonctions intellectuelles, de l'attention, des fonctions visuo-spatiales, du langage, de la mémoire... (Association québécoise des neuropsychologues, « Les fonctions cognitives », <https://agnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>, consulté le 30/04/22). Ce terme est celui employé par les mères tout au long des entretiens, le terme de déficience intellectuelle n'étant jamais prononcé. A noter que l'ensemble des troubles cognitifs font partie des troubles du neurodéveloppement, terme plus large pouvant toucher à diverses fonctions : troubles moteurs, sensoriels, perceptifs, de la coordination, troubles du spectre de l'autisme... (HAS, 2020). Les 8 enfants dont les mères ont été rencontrées ont des troubles du neurodéveloppement au sens large.

¹⁵ Le degré de handicap moteur a été coté à l'aide de l'échelle GMFCS (Gross Motor Function classification system ou Système de la classification de la fonction motrice globale). Cotation 1 : déficience motrice légère. Cotation 5 : déficience motrice très importante. Détails imagés de la classification : cf. annexe 3

1.1. Présentation synthétique des mères et de leurs enfants

Les fiches ci-dessous reprennent pour chaque binôme mère/enfant des éléments généraux concernant les troubles de l'enfant, l'environnement familial, le mode d'accompagnement actuel ou encore la situation professionnelle présente de la mère.

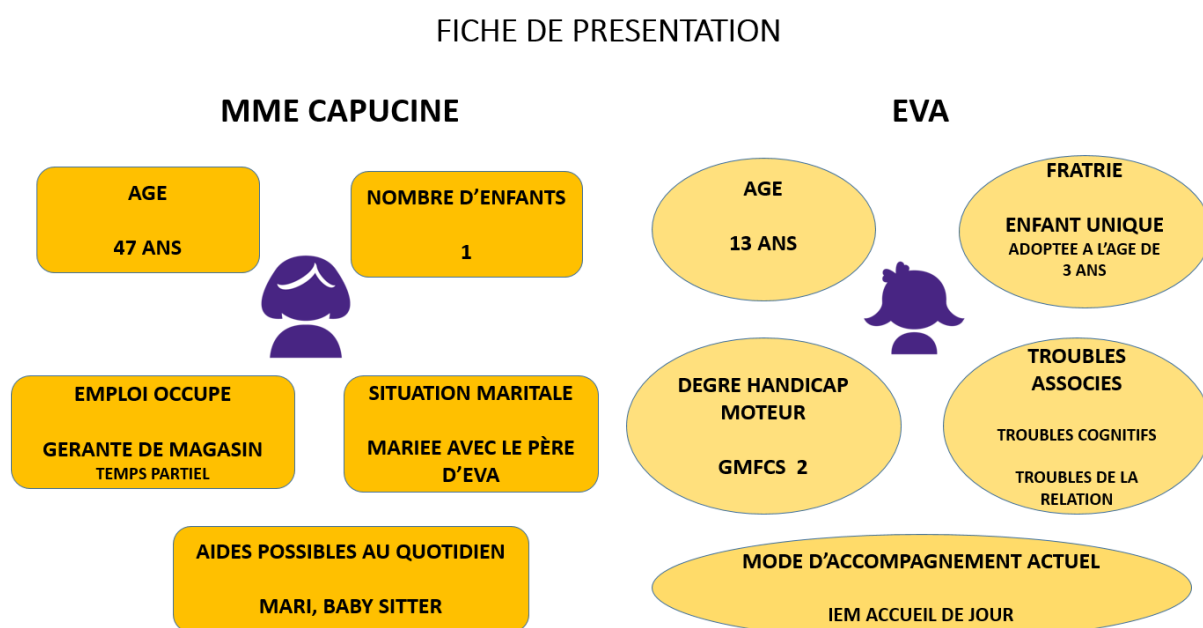


Fig. 1 : Eva a été adoptée à l'âge de 3 ans. Elle est arrivée en France dans un état de dénutrition avancée nécessitant d'emblée d'être au calme à la maison la première année. Mme Capucine a donc arrêté de travailler pour s'occuper de sa fille et n'a pas depuis retrouvé un emploi stable. Eva est fille unique. Elle peut marcher et courir mais elle se fatigue rapidement. Elle a des troubles cognitifs importants et un trouble de la relation, qui nécessitent un accompagnement éducatif conséquent. Le père d'Eva a longtemps travaillé dans la restauration avec des horaires atypiques, avant de prendre la gérance d'un magasin en 2022.

FICHE DE PRESENTATION

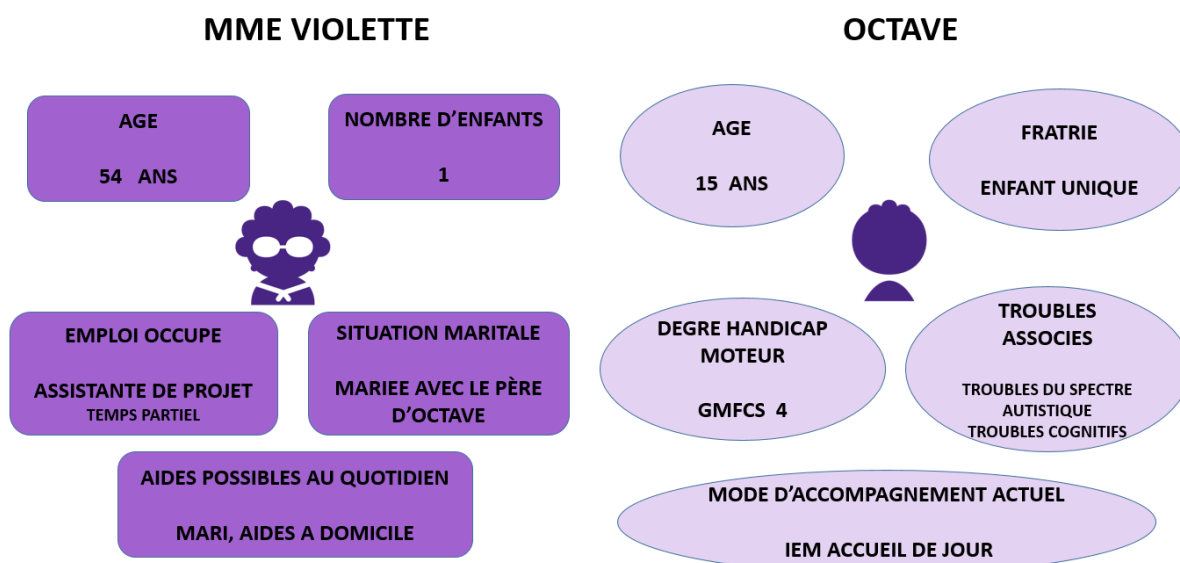


Fig. 2 : Octave est enfant unique. Il a une déficience motrice importante, il se déplace sur quelques mètres en fauteuil roulant manuel et est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il a des troubles du spectre autistique importants qui complexifient l'accompagnement, du fait de difficultés relationnelles. Mr et Mme Violette ont emménagé en Bretagne il y a 2 ans dans le but de trouver un accompagnement adapté à leur fils. Ils travaillent tous les deux en télétravail, leurs entreprises respectives étant en région parisienne. Le père d'Octave se rend à Paris deux jours tous les mois, la mère d'Octave, trois jours toutes les deux semaines. La gestion quotidienne est assurée par les deux parents.

FICHE DE PRESENTATION

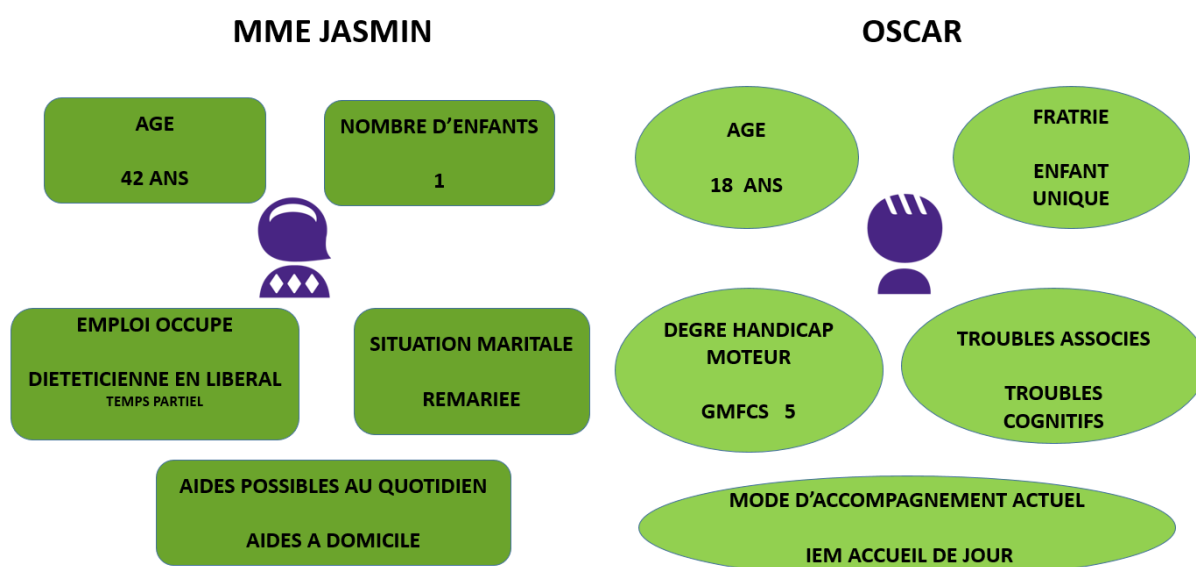


Fig. 3 : Oscar est fils unique et en situation de handicap depuis sa naissance. Il a des troubles moteurs majeurs, il est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il a des troubles

cognitifs importants, mais pas de troubles du comportement. Il peut donc rester seul dans sa chambre pour une soirée devant la télévision. Ses parents se sont séparés quand il était petit, il n'a plus vu son père pendant toute son enfance. Celui-ci a repris contact avec lui en 2022, et le voit de temps en temps. Le mari de Mme Jasmin a un emploi du temps professionnel intense, il part tôt le matin, rentre tard le soir et s'occupe très peu d'Oscar.

FICHE DE PRESENTATION

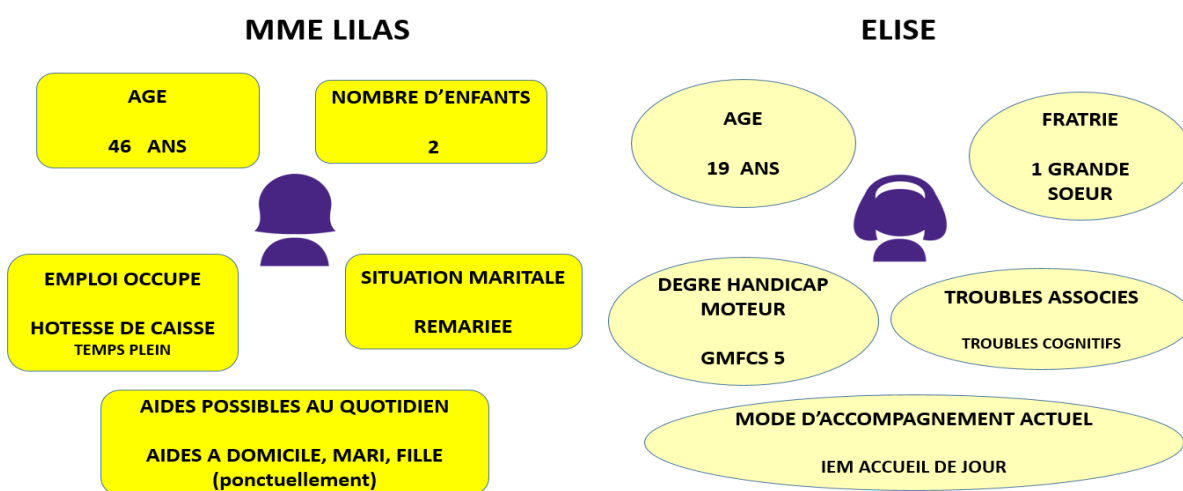


Fig. 4 : Elise est en situation de handicap depuis sa naissance. Elle a des troubles moteurs importants : elle est en fauteuil roulant électrique et est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Elle s'exprime à l'aide d'une synthèse vocale. Elle a des troubles cognitifs importants limitant son autonomie et ses apprentissages. Elise vit chez sa mère qui s'est remariée. Le compagnon de celle-ci s'occupe d'Elise quand sa mère est absente. Elise voit son père un samedi par mois.

FICHE DE PRESENTATION

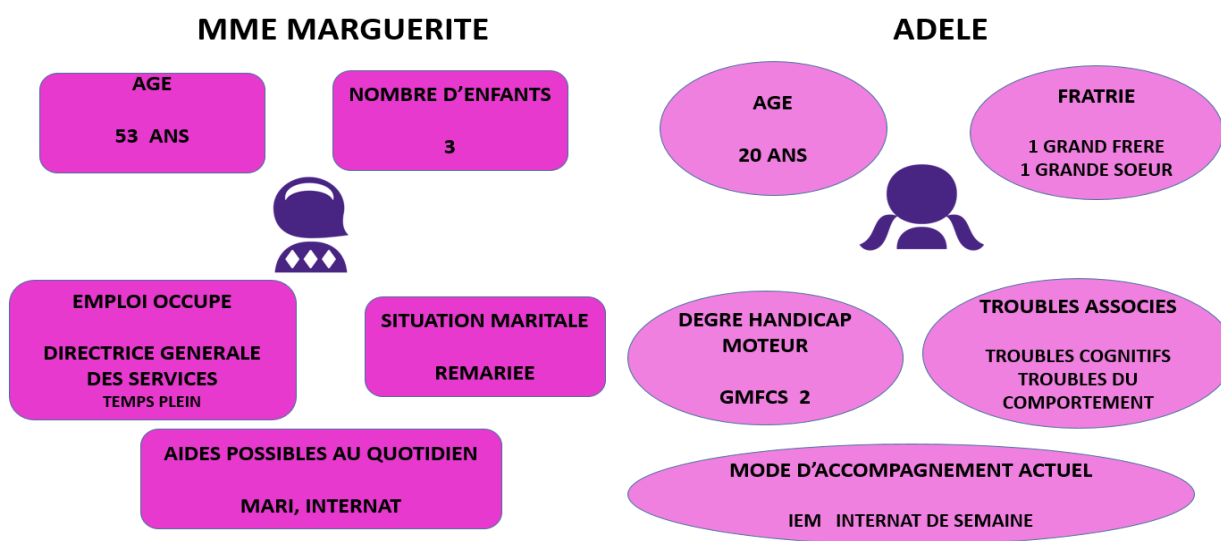


Fig. 5 : Mme Marguerite a trois enfants. Adèle est la dernière de la fratrie. Elle est atteinte d'une pathologie non diagnostiquée à ce jour. Elle peut marcher, mais a des difficultés dans la motricité fine au niveau des mains. Elle a des troubles de la compréhension, du repérage dans le temps, et des troubles du comportement, associés à une angoisse majeure. Elle ne peut rester seule à la maison sans surveillance du fait des risques de fugue. Après la naissance d'Adèle, Mme Marguerite a travaillé à 80 % pendant 5 ans, puis a repris à temps plein. Séparée du père d'Adèle depuis 16 ans, elle vit avec son mari, en retraite, qui peut assurer une surveillance de sa fille.

FICHE DE PRESENTATION

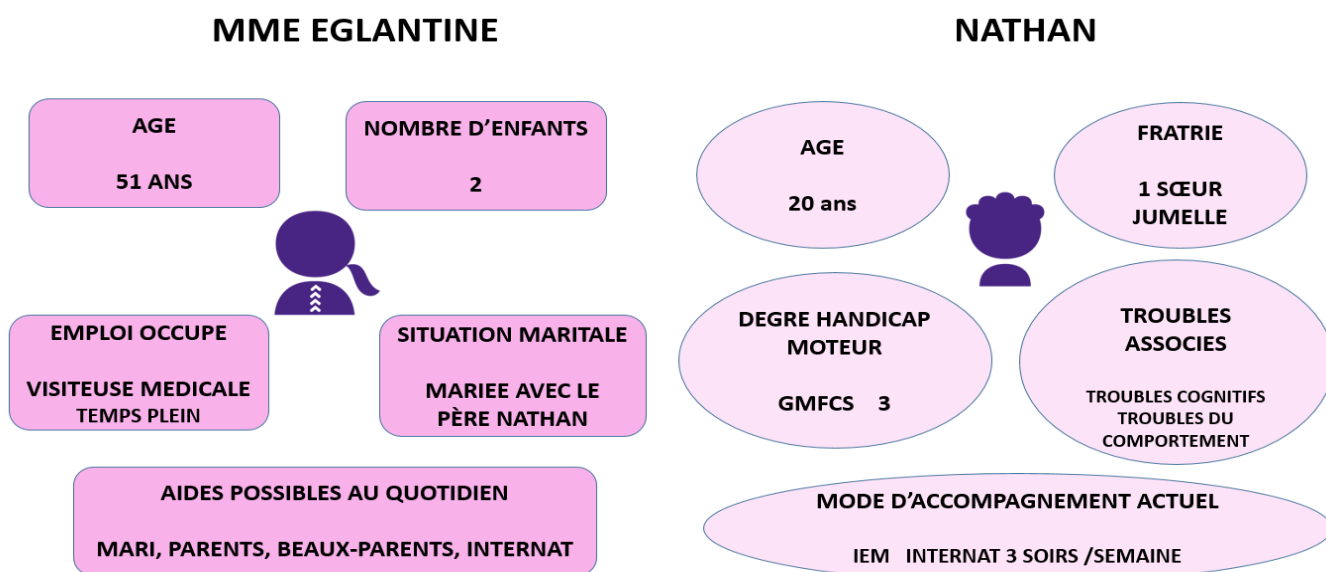


Fig. 6 : Nathan a une sœur jumelle. Il est en situation de handicap depuis sa naissance. Au début peu marqué, le handicap s'est accentué par la suite. Le diagnostic a été posé quand il avait 4 ans. Il peut marcher avec un déambulateur, mais il est en fauteuil la plupart du temps. Ses troubles cognitifs et du comportement doivent être canalisés de façon permanente. Il peut cependant être seul dans sa chambre pendant une heure ou deux. Ses deux parents travaillent : Mme Eglantine à 80 % pendant 11 ans, et le père de Nathan s'est mis à 80% il y a deux ans pour avoir plus de temps pour la gestion des divers volets de l'accompagnement de son fils (formalités administratives, rendez-vous éducatifs et médicaux, activités sportives, lien avec l'IEM...)

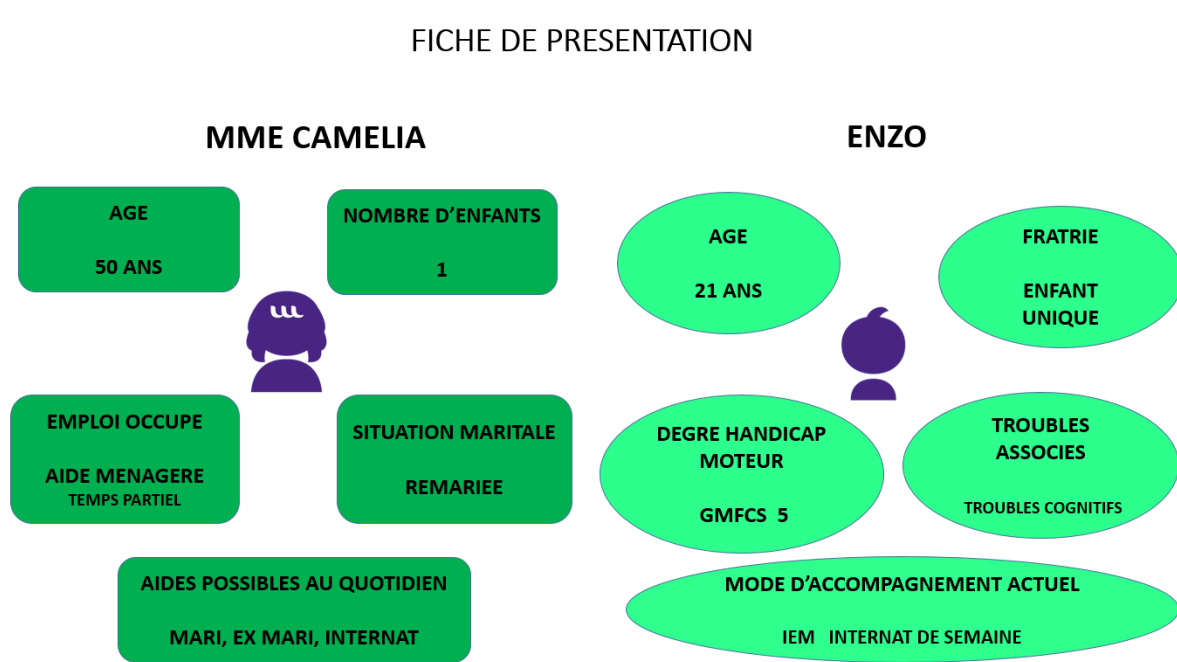


Fig. 7 : Enzo est fils unique. Il a un handicap moteur très important : il est dépendant pour tous les gestes de la vie quotidiennes, il a une synthèse vocale pour communiquer. Il peut cependant conduire seul son fauteuil électrique. Il a des difficultés de compréhension. Ses parents sont séparés depuis qu'il a un an. Il a vécu chez sa mère jusqu'à l'âge de 20 ans (qui a assuré l'essentiel du suivi d'Enzo) et vit chez son père depuis.

FICHE DE PRESENTATION

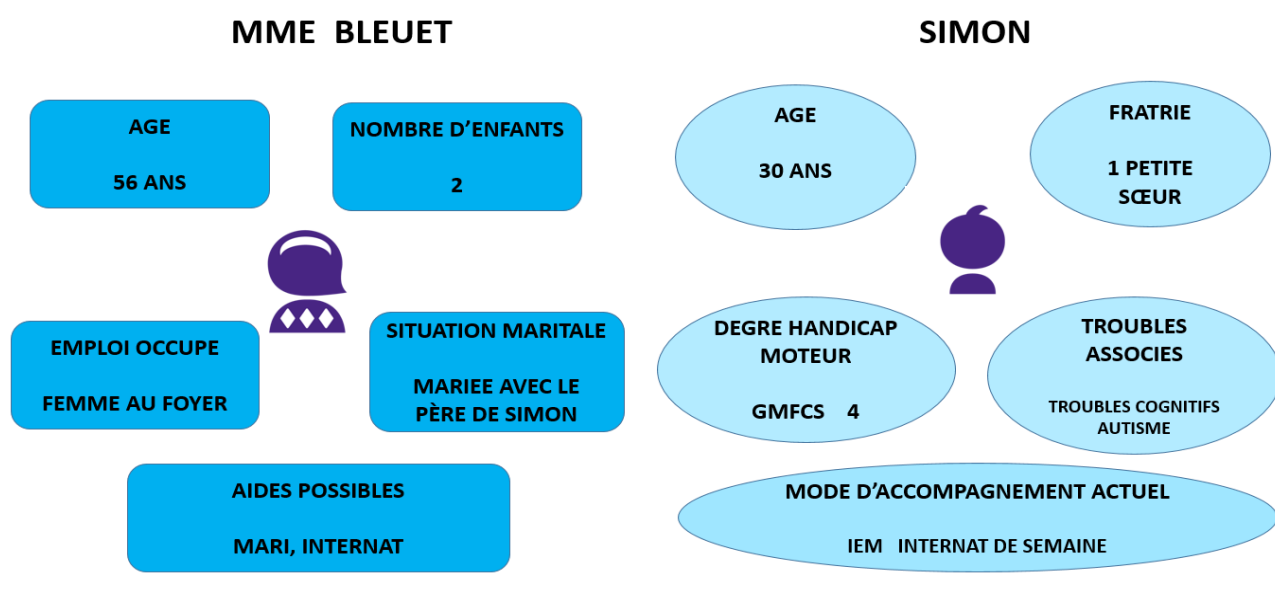


Fig. 8 : Mme Bleuet a deux enfants. Simon est l'ainé. Il est en situation de handicap depuis sa naissance. Il est en fauteuil roulant, peut utiliser partiellement ses membres supérieurs. Il a des difficultés de compréhension et des troubles du spectre autistique. Trop de bruit ou de changements déclenche des crises d'angoisse (pleurs, cris...). Mme Bleuet a arrêté de travailler depuis 9 ans. Mr Bleuet est en déplacement la semaine et s'occupe de son fils le week-end pour les actes de la vie quotidienne.

S'il est à souligner la grande hétérogénéité des profils des mères et de leurs enfants, un élément central est cependant commun : les déficiences conjuguées des enfants nécessitent un temps important d'aide dans les activités journalières. Cela intensifie la charge quotidienne de ces femmes à plusieurs niveaux.

1.2. Un quotidien impacté par les contraintes liées au handicap

L'état de santé de l'enfant nécessitant des soins, l'agencement de ceux-ci devient un élément central dans l'organisation de la vie familiale. Parallèlement, diverses contraintes s'ajoutent à ces obligations de soins, accentuant la charge physique et mentale des mères de façon durable.

1.2.1. Des besoins en soins nécessitant du temps et de l'attention

Un enfant avec une déficience motrice nécessite un suivi médical régulier du fait des dysfonctionnements inhérents à sa pathologie d'origine (spasticité, troubles métaboliques, douleurs...) mais également du fait de sa croissance : celle-ci peut générer des troubles neuro-

orthopédiques importants nécessitant une surveillance régulière. Un suivi médical ainsi qu'une prise en charge pluridisciplinaire (professionnels de la rééducation, médecins spécialisés, chirurgiens...) demandent une disponibilité importante des parents pour accompagner leur enfant à des séances de rééducation, dès son plus jeune âge. Mme Marguerite, mère d'Adèle, une jeune fille de 20 ans et ayant besoin d'un suivi intense dans les six premières années de sa vie témoigne de cet impératif et des répercussions que cela a pu avoir :

« Au début on faisait tous les soins en libéral. Il fallait faire les kinés le soir, l'orthophonie, l'ergothérapie... enfin tout tout tout, le soir après le boulot... ah oui, c'était une vraie vie de chien pour le coup. Ah oui ... ah oui... elle avait beaucoup de kiné car elle avait des difficultés à se mouvoir, ça c'était trois ou quatre fois par semaine à Saint Germain en Laye, donc cela allait dans tous les sens.... C'était l'horreur... » (Mme Marguerite, travaillant à 80% jusqu'aux cinq ans d'Adèle puis à temps plein).

Mme Marguerite habitait à 15 kms de Saint Germain en Laye à l'époque, ce qui représente une distance hebdomadaire à parcourir d'une centaine de kilomètres. Le temps de transport chaque semaine est estimé entre deux heures et demie et trois heures. En ajoutant le temps de la séance de rééducation, soit une demi-heure minimum en sus des temps de trajet, cela correspond à un total de cinq à six heures par semaine. Cette réalité est partagée par d'autres mères, assurant l'ensemble des trajets, y compris lorsque l'enfant est suivi par un Centre d'action médico-social précoce¹⁶. En effet, les séances se déroulent majoritairement dans les locaux du CAMSP, nécessitant de se dégager du temps pour amener l'enfant à ses séances de rééducation, comme en témoigne, Mme Jasmin, mère d'Oscar :

« A quel âge Oscar a-t-il été pris en charge par le CAMSP ?

- *A 13 mois.*

- *Donc là intensification des rendez-vous avec le CAMPS ?*

- *Oui. Avec le choix de travailler à 80 % parce que du coup, il y avait deux après-midis par semaine où il avait des séances de rééducation. Le temps de le récupérer chez l'assistante maternelle, et le temps de l'amener aux séances... »* (Mme Jasmin, mère d'Oscar)

¹⁶ CAMSP : Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) sont des centres qui ont pour objectif d'accueillir des enfants de moins de 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux pour les aider à développer leur autonomie et leurs compétences (...). L'équipe des CAMSP est formée de médecins spécialistes, personnel de réadaptation, auxiliaires médicaux, psychologues, assistants sociaux et éducateurs pour enfants.

<https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p-90/rgnbretagne.html> (consulté le 20/04/23)

Les CAMSP sont ouverts avec des horaires de journée, ce qui nécessite de prendre du temps pour accompagner l'enfant, tout au moins au début, un système de taxi pouvant être mis en place par la suite, quand l'enfant grandit. A cela peut s'ajouter des contraintes organisationnelles liées à toute structure, imposant aux parents des plages horaires ou des jours, pas forcément compatibles avec leurs organisations de travail.

EXTRAIT DU CARNET DE TERRAIN 11/04/2023

Rendez-vous avec Mme M., suite à une demande d'admission en SESSAD pour sa petite fille polyhandicapée de trois ans, laquelle est suivie au CAMSP depuis l'âge d'un an. Actuellement en crèche 2 jours par semaine. Pas de possibilité de la mettre plus de jours, car les prises en charge au CAMSP se font sur les trois autres jours, du fait des présences partielles des professionnels du CAMSP (kiné, ergothérapeute, psychomotricienne, orthophoniste), partagés avec d'autres structures. Mme M. assistante de direction, a négocié avec son employeur de pouvoir revenir travailler à temps partiel, mais celui-ci a accepté uniquement à partir de 3 jours/sem de travail effectif. Ce que Mme M. ne peut accepter pour l'instant, du fait des prises en charge au CAMSP réparties sur 3 jours.

Fig. 9 : cet extrait du carnet de terrain souligne bien la primauté des soins de l'enfant dans les choix de vie de ses parents. Il est à noter par ailleurs, que les services d'accompagnement de la petite fille se focalisent sur les besoins de l'enfant, et non pas sur la demande de sa mère de pouvoir retravailler. Celle-ci se retrouve donc devant un choix difficile, pouvant générer de la culpabilité : diminuer les soins de sa fille et pouvoir retravailler, ou continuer avec l'organisation actuelle en restant mère au foyer, ce qui n'est pas son choix premier.

Ainsi, dès le début de son accompagnement, un jeune enfant en situation de handicap nécessite la disponibilité d'un de ses parents pour aller à des rendez-vous médicaux et paramédicaux dispersés dans la semaine mais également dispersés géographiquement.

1.2.2. Une nécessaire disponibilité sur du long terme, devant s'adapter aux modifications d'organisation

Cette multitude de rendez-vous médicaux ou paramédicaux, nécessaires à l'enfant mais également aux parents pour qu'ils puissent être en lien avec les professionnels, va jalonner tout le parcours de l'enfant, jusqu'à l'âge adulte, comme l'explique Mme Marguerite :

« Elle doit voir la rhumato deux fois par an, tous les six mois. Cela a été à Rennes [à 50 kms du domicile familial], puis Rennes ne voulait plus s'en occuper, donc c'est Gaële BOUVIER DE NOVAIS - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2022-2023

Lorient maintenant [**à 115 kms du domicile familial**]. Et vendredi par ex, elle a podologue... ça c'est moi qui m'en occupe, on va à Beignon [**à 10 kms du domicile familial**]. Qu'est-ce qu'elle a d'autre ? ophtalmo, gynéco.... Tout ça... même dentiste, tout.... En fait à 20 ans, elle n'est pas du tout autonome, il faut l'accompagner dans tout : la grippe, le dentiste, le dermato, l'ophtalmo, gynéco... » (Mme Marguerite, mère d'Adèle).

C'est cet accompagnement au long cours, sur au moins deux décennies, requérant de la disponibilité de façon irrégulière, qui nécessite une flexibilité durable au niveau de l'emploi. A ces rendez-vous réguliers, s'ajoutent les interventions chirurgicales, notamment à l'adolescence, période où l'enfant grandit et où les troubles neuro-orthopédiques s'aggravent. La mère, puisque c'est elle généralement qui accompagne son enfant pendant ces périodes d'hospitalisation, doit une nouvelle fois s'absenter. Le tableau ci-dessous reprend de façon synthétique l'implication des mères lors des périodes de chirurgie.

ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT LORS DES PERIODES D'HOSPITALISATION

Accompagnement de la chirurgie de l'enfant	Nombre
Nombre de mères ayant dû accompagner une ou plusieurs chirurgies de leur enfant	6 /8
Nombre de mères ayant accompagné seules leur enfant pendant les périodes d'hospitalisation liées aux chirurgies	3/6
Nombre de mères ayant bénéficié de la présence partielle (pendant 1 à 3 jours) du père pendant ces périodes d'hospitalisation	2/6
Nombre de pères ayant accompagné totalement la période de chirurgie et bénéficié d'une présence partielle de la mère	1/6

Fig. 11 : ces chiffres montrent que ce sont les mères qui s'absentent principalement pour accompagner leur enfant lors des hospitalisations, certains pères pouvant venir en renfort au début du séjour hospitalier. A noter qu'un seul père sur six a été le parent principal présent pour accompagner l'enfant sur ces périodes difficiles et que dans la moitié des situations, la mère a assumé seule l'ensemble du séjour hospitalier.

Ces périodes d'hospitalisation induisent un changement d'organisation, la nécessité de prendre des décisions pouvant avoir de lourdes conséquences (il arrive que le pronostic vital soit engagé à l'issue d'une chirurgie), d'effectuer de nouvelles démarches.... Ce sont donc des périodes de stress important, où se cumulent les difficultés (Campéon, Le Bihan Youinou, Martin, 2012). Ces interventions peuvent être multiples, dans des hôpitaux différents selon la

spécialité. Sur les huit femmes vues en entretiens, six ont été confrontées à ces chirurgies dans des hôpitaux éloignés du domicile à l'instar de Mme Lilas :

« Elle a beaucoup d'appareillage mais médicalement parlant, on a de la chance... Elle n'a eu que deux interventions au niveau des jambes sur Paris [à 500 kms du domicile familial], parce que le dos, elle n'a rien eu... Ah et oui, elle a eu le pouce aussi, on est allé sur Rennes pour son pouce [à 150 kms du domicile familial]. Ah, et elle a eu aussi deux ténotomies mais cela s'est fait à l'hôpital à Lorient en fait [à 15 kms du domicile familial], donc pour moi, c'était pas les plus difficiles. Les deux grosses opérations ce sont celles de Paris parce qu'elle est restée 10 jours à l'hôpital et est revenue plâtrée et c'était compliqué cette période-là, elle ne dormait pas les nuits, elle ne dormait presque pas... » (Mme Lilas, mère d'Elise, 19 ans).

Ces chirurgies distantes nécessitent la mise en place d'une logistique particulière : gestion des transports, du logement pour l'un des deux parents, (selon les hôpitaux, un des parents dort sur un matelas dans la chambre de son enfant ou dans une maison des familles), gestion des repas...ce qui augmente la charge mentale dans ces périodes de stress important. Par ailleurs, en sus de la fatigue engendrée par les diverses contraintes, les nuits des parents peuvent être perturbées par les troubles du sommeil de leur enfant.

1.2.3. Des troubles générant fatigue, usure et diminution des relations sociales

Ces troubles du sommeil, fréquents, y compris hors période de chirurgie se répercutent de façon importante sur la qualité de vie de ces mères. Cinq femmes interrogées sur les huit évoquent des nuits incomplètes, du fait de divers problèmes rencontrés : les appareillages ou les installations de nuit ne sont pas supportés, l'enfant a des troubles du sommeil, des angoisses et déambule ; il peut également avoir des douleurs ou ne pouvant pas bouger du fait de son handicap, demande à ce que quelqu'un vienne le changer de position dans la nuit. Ces nuits hachées s'ajoutent à une charge de travail déjà conséquente en journée alimentant des angoisses et une fatigue chronique, comme l'explique Mme Violette :

« La nuit, il crie beaucoup... une nuit sur deux, il se réveille, on ne sait pas pourquoi, il ne va pas appeler tout doucement, donc il hurle, il nous réveille en sursaut, donc après je n'arrive plus à dormir. Je l'entends crier, cela me réveille d'un seul coup. Donc le soir quand on s'endort on se dit : ben on espère qu'on va pouvoir dormir un peu. Parce qu'on angoisse, parce que se faire réveiller comme cela la nuit, c'est des cris de bête en fait... » (Mme Violette, mère d'Octave)

Ce manque de sommeil chronique peut avoir des répercussions importantes en terme de qualité de vie pour le couple parental : *« Cela prend du temps de coucher Octave, et souvent quand on a terminé, il est tard, on est fatigués et on va se coucher. On ne regarde pas la télé,*

on est trop fatigués. Cela fait des années qu'on n'a pas regardé un truc à la télé le soir » (Mme Violette, mère d'Octave, 15 ans) »

Or, le sommeil est un paramètre important dans l'équilibre physique et psychique de toute personne. La dette chronique de sommeil peut avoir des répercussions nuisibles sur la santé. Par exemple, le système immunitaire peut être moins performant, le système métabolique peut se dérégler, pouvant favoriser l'apparition de prise de poids ou de maladie cardio-vasculaires. Des troubles cognitifs (concentration, mémorisation...) peuvent également apparaître ainsi que des troubles psychologiques tels qu'un état dépressif ou un état de stress (Chennaoui, Léger, 2022). Au cours des années, cela peut engendrer un phénomène d'usure important, comme l'exprime Mme Marguerite :

« C'était l'horreur avec elle, c'était l'horreur ! Je revois des posts sur facebook où je disais : « Cette nuit il est 4h40, elle est dans le couloir à demander " Qui est-ce qui veut jouer avec moi ?" » C'est comme ça ! Mais je suis crevée, je suis crevée... Quand je vois qu'ils nous annoncent la retraite à 64 ans ! Mais jamais de la vie ! Je suis usée ! » (Mme Marguerite, Directrice Générale des services d'une ville à temps plein, mère d'Adèle, 20 ans, en internat de semaine depuis 4 ans).

Cependant, les émotions ressenties face à son enfant en situation de vulnérabilité, et ce d'autant plus lors de période de soins importants, peuvent venir neutraliser, en partie, la fatigue ressentie (Million, Le Bihan Youinou, 2017). En effet, les enfants des mères interrogées sont très investis affectivement, comme cela peut ressortir des entretiens : *« Eva, c'est vraiment notre trésor, quoi ! je n'ai pas les mots.... C'est... enfin nous, on ne voit pas le handicap. Mais nous en fait, c'est Eva., elle est parfaite pour nous. On est en admiration devant notre gamine » (Mme Capucine, mère d'Eva, 13 ans) ou encore à l'instar de Mme Jasmin : « Oscar est vraiment comme un rayon de soleil et une pulsion de joie dans notre quotidien, il nous donne de l'énergie, honnêtement. Je pense qu'il m'a apporté une philosophie de vie positive » (Mme Jasmin, mère d'Oscar, 18 ans). Ces éléments émotionnels forts, même s'ils n'effacent pas les difficultés, permettent ainsi à ces mères, de moins ressentir la charge quotidienne, de tenir physiquement et psychologiquement lors des moments éprouvants liés à une dégradation de l'état de santé de l'enfant.*

D'autre part, comme montré dans une étude menée par des psychologues en 2015, plus les mères ressentent un impact négatif du handicap sur leur vie familiale ou sur leur bien-être, plus elles vont avoir tendance à développer des sentiments négatifs vis-à-vis de leur enfant et se focaliser sur les aspects négatifs du handicap (Fontaine Benaoum, et col, 2015).

Cette usure peut également impacter les relations à l'intérieur du microsystème¹⁷ familial de l'enfant, générant tensions et stress peu propices à un environnement serein, permettant une participation sociale optimale de celui-ci. En effet, selon Urie Bronfenbrenner, les interactions entre les différents systèmes autour de l'enfant impactent grandement son développement. La famille, et notamment la mère, du fait des nombreuses interactions avec son enfant, a un impact fort sur le développement de celui-ci. Une mère usée, fatiguée, stressée, est moins disponible, ce qui altère la qualité de ses relations avec son enfant et l'environnement de celui-ci, risquant par-là même d'avoir un impact négatif sur son développement.

¹⁷ Microsystème : référence à l'approche écosystémique d'Urie Bronfenbrenner, psychologue et chercheur américain du 20^{ème} siècle ayant décrit les différents systèmes impactant le développement de l'enfant, et interagissant entre eux.

FOCUS SUR LES RELATIONS RECIPROQUES ENTRE LA PERSONNE ET SON ENVIRONNEMENT

Urie Bronfenbrenner, psychologue américain, propose un système d'analyse du fonctionnement de l'enfant dans son environnement (cf schéma ci-dessous) Il note que:

- Au cours du développement, des interactions complexes et régulières interviennent entre l'enfant et son environnement immédiat. Les caractéristiques de l'enfant, des personnes qui l'entourent et de l'environnement en général modèlent ces relations. Celles-ci, réciproques, influencent de façon importante, au cours du temps, le développement de l'enfant (Tessier R., Tarabulsky G., 2010, p 13/14)
- L'environnement de l'enfant est ainsi décomposé en 4 systèmes, ayant tous des interactions les uns avec les autres, venant façonner le développement de l'enfant. Ces systèmes, et notamment le microsystème, le système le plus proche de l'enfant, peuvent être stimulants ou inhibiteurs pour l'enfant selon ses caractéristiques (Charras K., 2012, p 356)

K. Charras et al. / Pratiques psychologiques 18 (2012) 353–372

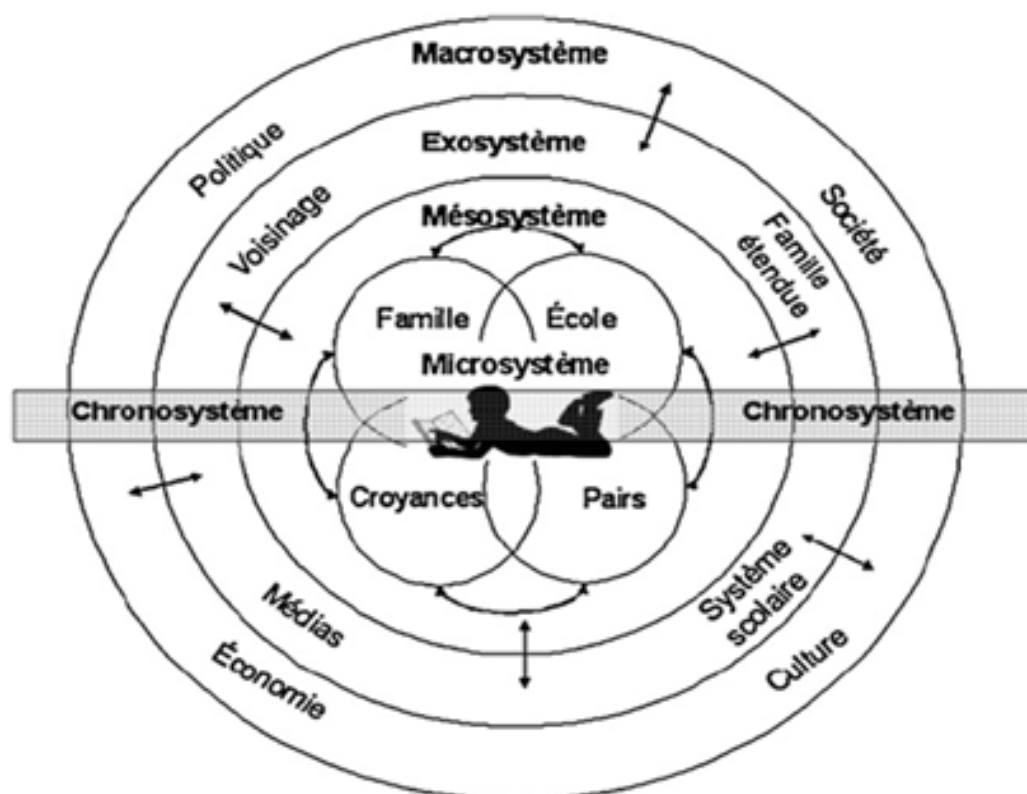


Fig. 1. Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979).

Fig. 12 : *Le schéma ci-dessus représente les divers systèmes à prendre en compte dans le développement de l'enfant. Il apparaît que le microsystème de l'enfant le plus proche, à savoir sa famille a une influence importante sur son développement. Plus la famille peut avoir accès à une qualité de vie sereine, avec des interactions stimulantes et bienveillantes en son sein, plus l'enfant en situation de handicap est en capacité de développer un bien être psychologique, permettant des apprentissages et une ouverture sur les autres systèmes qui l'entourent.*

Par ailleurs, l'ensemble des femmes interrogées notent une diminution des relations sociales pour diverses raisons. Mme Eglantine évoque certains amis ayant pris leurs distances quand son fils Nathan (ayant des troubles du comportement marqués) a commencé à grandir. Mme Bleuet et Mme Violette sont, elles, venues s'installer en Bretagne pour le suivi de leur enfant, respectivement depuis 19 ans et 2 ans et n'ont pas développé de réseau amical sur place : elles ont gardé leur réseau amical dans leur région d'origine. Les causes de cet isolement peuvent être multiples : regard de la société trop pesant ou usure des mères, multitude de rendez-vous médicaux et paramédicaux à planifier et à coordonner. Celles-ci n'ont alors plus l'énergie de s'inscrire dans des réseaux associatifs, vecteurs de relations sociales (Veyron Lacroix, psychologue, 2013). L'isolement social peut aussi être dû aux troubles du comportement de l'enfant, qui compliquent les mises en relation, comme l'explique Mme Violette :

« Nous n'avons pas d'amis ici, non, non...à part les voisins qui sont très sympas... mais qu'on ne voit pas beaucoup, parce que c'est pareil, c'est toujours compliqué avec Octave... parce qu'Octave il peut être très bien mais s'il n'est pas de bonne humeur, ça peut partir il peut dire des grossièretés...Donc on fait attention car il y a un petit garçon de 9 ans ... on évite, quoi, la famille ça va, mais avec les voisins, c'est plus compliqué... Donc cela nous coupe un peu effectivement... » (Mme Violette, mère d'Octave, en Bretagne depuis 2 ans).

Or, E. Fontaine Benaoum et ses collègues ont montré que lorsque le handicap de l'enfant a un impact sur les relations sociales de la mère, cela génère des sentiments d'anxiété ou de tristesse chez celle-ci. De même, lorsque les relations sociales sont diminuées, les mères ont davantage tendance à se focaliser sur les difficultés de l'enfant et développent moins de sentiments positifs à son égard. (Fontaine Benaoum et col., 2015).

Outre les contraintes liées directement aux divers besoins de l'enfant, les démarches nécessaires pour obtenir des aides peuvent s'avérer complexes, et nécessitent une polyvalence des compétences des parents.

1.2.4. Des démarches alourdissant la charge mentale

L'accompagnement médical et médico-social demande un investissement important de la part des parents. Mais au-delà de ce suivi, les démarches administratives liées au handicap constituent un travail supplémentaire qui revient le plus souvent aux mères. Que ce soit pour les notifications d'orientation, pour le renouvellement des droits, le volume des dossiers à remplir et à envoyer à la Maison Départementale des Personnes Handicapées¹⁸ est conséquent. La recherche de financements pour les adaptations est nécessaire afin de permettre la meilleure autonomie possible : fauteuil roulant, synthèse vocale mais également aménagement du véhicule, de la maison.... Sur les huit mères rencontrées, sept s'occupent des démarches auprès de la MDPH pour avoir des aides afin de financer le matériel nécessaire. Ces démarches doivent se renouveler au fur et à mesure que l'enfant grandit et que le matériel nécessite d'être changé. Ces renouvellements réguliers participent à la charge mentale de l'aidant, comme l'exprime Mme Lilas :

« Par exemple la première synthèse vocale avait coûté 10 000 euros. C'est tout aussi le côté matériel, l'adaptation, où il faut toujours se justifier... ça je ne supporte pas.... Mais il faut se justifier, alors moi j'ai toujours du mal à comprendre cela.... Pourquoi choisir ce fauteuil et pas un autre... en même temps, le fauteuil c'est pareil... Elise n'a jamais marché. Il faut toujours se battre sur le matériel, sur la prise en charge, c'est une perte d'énergie... » (Mme Lilas, mère d'Elise, 19 ans, jeune femme en situation de handicap depuis sa naissance, en fauteuil roulant électrique et nécessitant une synthèse vocale pour communiquer).

Il est à noter qu'afin de compléter les aides allouées par la MDPH, certains parents créent des associations afin de récolter des fonds. Ils organisent des événements, de type loto ou vente d'objets, permettant de financer une partie du matériel, (complément pour le fauteuil roulant, synthèse vocale, aménagement du domicile, aménagement du véhicule...) ce qui génère une charge mentale supplémentaire en terme de gestion.

¹⁸ MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : « Une MDPH a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap ». <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph-missions-et-fonctionnement> (consulté le 24/04/23)

1.2.5. Un sentiment de vulnérabilité de l'enfant engendrant un investissement maternel important

Enfin, l'enfant du fait de sa déficience motrice, de la nécessité de soins ou de ses troubles associés peut être vulnérable. Cela peut générer une volonté de protection, participant également de la charge quotidienne des mères, car entravant les possibilités de séparation avec l'enfant. En effet, il peut exister des réticences à ce qu'une autre entité prenne le relais, comme l'explique Mme Violette : « *Quand il est parti 3 jours en camping (avec l'EM en juillet 2022), on ne savait plus quoi faire...Et moi de me dire qu'il est quelque part et que je ne sais pas s'il va bien dormir, s'il ne nous réclame pas... Parce que c'est vrai que dans sa tête, il n'a pas 15 ans, il a 7 ou 8 ans en fait. Il ne faut donc pas le forcer car il ne faut pas que ce soit un échec pour lui* » (Mme Violette, mère d'Octave, 15 ans). Cette envie de protéger son enfant vulnérable, exprimée par six mères sur huit, est un critère important à prendre en compte car il génère la mise en place d'une organisation où les mères se positionnent en second plan dans leur accès à la santé, aux loisirs, à la vie professionnelle. Cette mise en retrait des besoins de la mère peut amener celle-ci à prendre moins soin d'elle. C'est le cas par exemple, de Mme Camélia, souffrant d'un cancer du sein et ayant eu une ablation de celui-ci deux semaines avant l'arthrodèse de rachis¹⁹ de son fils :

« Alors j'ai dit à Enzo, ben non, ils vont juste m'enlever le sein, t'inquiète pas, cela va aller (...) puis voilà, j'ai eu l'opération. Je suis restée une semaine à l'hôpital. De là, je suis partie à Paris, je ne pouvais pas me mettre encore droite, je n'étais pas très bien, je me faisais encore les piqûres. Là Enzo était en service de réanimation, et là je faisais les siestes près de lui sur un lit de camp. Puis il a eu des complications. Je suis restée à Paris plus longtemps que prévu. Mais Enzo m'a aidée pour mon opération. Parce que je me suis dit, bon ça va ils vont m'enlever le sein... pour moi c'était rien...il y a des gens qui disent " mais quand même le cancer..." Ben oui, mais je ne l'ai pas vécu comme cela...Enzo a plus à souffrir, lui il est pire que moi et cela m'a aidée, même après... » (Mme Camélia, mère d'Enzo).

L'organisation des vies des mères est conditionnée par ces divers éléments : les contraintes horaires et géographiques des rendez-vous médicaux ou paramédicaux, conjuguées à des périodes de soins plus intenses quand la santé de l'enfant se dégrade ou nécessite des chirurgies. Les périodes de récupération peuvent s'avérer difficiles du fait des nuits hachées par les troubles du sommeil de l'enfant. S'ajoutent à ces paramètres, des

¹⁹ Arthrodèse de rachis : opération chirurgicale lourde, généralement effectuée à l'adolescence, ayant pour but de limiter ou de diminuer une déformation du rachis, principalement de type scoliose. Une tige de fer est intégrée à la colonne vertébrale pour la redresser. L'opération dure plusieurs heures et peut comporter des risques vitaux.

démarches administratives lourdes, avec parfois des recherches de fonds complémentaires pour les diverses aides techniques ou aménagements nécessaires. Enfin le sentiment de vulnérabilité de son enfant, peut amener la mère à faire passer en second plan son bien-être et sa santé. Ce sont ces divers paramètres, qui conditionnent l'organisation quotidienne mise en place par les femmes rencontrées.

1.3. La vie des mères réfléchi et organisée avec ces contraintes

Ces paramètres, centrés sur les besoins de l'enfant, sont jugés prioritaires par la plupart des femmes rencontrées, ce qui laisse peu de place au temps libre ou aux imprévus.

1.3.1. Des journées rythmées, laissant peu de place à l'imprévu

Les journées des mères et des enfants sont très rythmées. Tout d'abord, l'heure de passage du transport collectif est fixe. Les enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnés à l'IEM viennent d'un territoire géographique assez large, allant de Sarzeau, à Quimper, en passant par Guer. Le transporteur de l'IEM établit des "tournées", le temps de transport pouvant atteindre une heure et demie le matin. Pour une arrivée à 8H30 à l'IEM (heure de l'ouverture) certains jeunes prennent donc le transport collectif à 7H. Chacun doit être prêt au moment où le minibus arrive chez lui. Il n'y a pas de souplesse d'horaire, car s'il y a un retard, cela pénalise les autres jeunes présents dans le minibus. Ensuite, les passages des infirmiers, des aides à domicile, se font également à horaires fixes. Ces passages sont organisés pour les soins, en fonction des disponibilités du cabinet infirmier ou des aides à domicile. Cela génère des contraintes en terme d'horaires, peu compatibles avec des imprévus. Parfois, l'absentéisme des professionnels de l'aide à domicile (secteur confronté ces dernières années à des difficultés) accentue les aléas du quotidien et la charge mentale des mères, nécessitant d'improviser des solutions (Mallon, Le Bihan Youinou, 2017). De plus, à ces impératifs horaires viennent s'ajouter les contraintes pratiques dues au handicap moteur. A titre d'exemple, la mise en place des appareillages peut s'avérer complexe et chronophage : corset, attelles, orthoplasties... Cela nécessite du temps pour enlever les appareillages de nuit si nécessaire et mettre ceux de jour (ou inversement le soir). Également, l'aide pour les activités de la vie quotidienne demande temps et attention afin de ne pas déclencher des contractions musculaires ou des douleurs pendant les manipulations : la mise aux toilettes, l'habillage, l'aide aux repas, la toilette, le lavage des dents... De même, les aides aux transferts, du lit aux toilettes, des toilettes au fauteuil sont coûteuses en termes de temps et d'énergie, même s'ils sont effectués avec des aides techniques.

Par ailleurs, du fait du temps nécessaire à la préparation des enfants le matin et le soir, les journées des mères qui travaillent sont longues. Ci-dessous, les journées types de Mme Lilas et Mme Jasmin, mères d'enfants avec un GMFCS 5²⁰ (cf. annexe 3), soit une déficience motrice très lourde. Le temps de préparation inhérent aux appareillages, aux transferts, à l'aide pour les actes de la vie quotidienne est important, venant se rajouter à aux journées de travail. Ci-dessous, deux exemples de journées permettant de visualiser le rythme et la durée :

JOURNEE TYPE DE MME LILAS, TRAVAILLANT A TEMPS PLEIN

CRENEAU HORAIRE	TACHES EFFECTUEES
5H30/6H	REVEIL, DOUCHE
6H /7H	REVEIL D'ELISE. TOILETTE, GESTION DES APPAREILLAGES, HABILLAGE, PETIT DEJEUNER, BROSSAGE DES DENTS
7H	DEPART D'ELISE AVEC LE TRANSPORTEUR
7H/9H00	PETIT DEJEUNER, TOILETTE. TRAVAIL DE MAISON (VAISSELLE, LINGE, RANGEMENT, MENAGE....), TACHES ADMINISTRATIVES....
9H 15	DEPART AU TRAVAIL (30 MINUTES DE ROUTE) HOTESSE DE CAISSE EN SUPERMACRHE (10H/19H30)
18 H	RETOUR D'ELISE.GOUTER ET DOUCHE DONNES PAR SON BEAU PÈRE OU PAR L'AIDE A DOMICILE (PRESENTE LE LUNDI ET LE MERCREDI SOIR)
20 H /20H15	RETOUR DU TRAVAIL
20H/21H	DINER EN FAMILLE
21H/21H30	COUCHER D'ELISE (PASSAGE AUX TOILETTES, RETRAIT DES APPAREILLAGES, MISE EN PLACE DES INSTALLATIONS DE NUIT PUIS INSTALLATION AU LIT)
22H30	COUCHER DE MME LILAS

Fig. 13 : Il est à noter un réveil très matinal (vers 5h30) afin d'être disponible après pour réveiller Elise et s'occuper d'elle. Il y a peu de temps de repos dans la journée, hormis le soir, pendant environ une heure, une fois Elise couchée. En effet, le dîner en famille le soir, nécessite une aide totale pour donner le repas à Elise. Mme Lilas enchaine donc la préparation de sa fille, la gestion de la maison et son travail. Il y a très peu de place pour du repos ou des loisirs.

²⁰ GMFCS : Gross Motor Function Classification System. Echelle permettant de donner un score pour le handicap moteur. Echelle de 1 à 5 : 1 : handicap moteur léger ; 5 : handicap moteur très important.

JOURNEE TYPE DE MME JASMIN, TRAVAILLANT A TEMPS PARTIEL

CRENEAU HORAIRE	TACHES EFFECTUEES
5H45	REVEIL, PREPARATION DU PETIT DEJEUNER D'OSCAR
6H/7H30	REVEIL D'OSCAR: PETIT DEJEUNER AU LIT, TRANSFERT, PASSAGE AUX TOILETTES (15 minutes), TOILETTE , HABILLAGE, MISE EN PLACE DES APPAREILLAGES, BROSSAGE DES DENTS
7H30	DEPART D'OSCAR
7H30/9H	PREPARATION (douche, petit déjeuner...), RANGEMENT DE LA MAISON, PROMENADE DU CHIEN
9H30/17H30	TRAVAIL (diététicienne en libéral, cabinet attenant à la maison) ENTRE DEUX RENDEZ-VOUS: DEMARCHES ADMINISTRATIVES, PREPARATION DES AFFAIRES D'OSCAR POUR LE SOIR, RESERVATION DU PMR, MAILS
17 H 45	ARRIVEE D'OSCAR, RETRAIT DES APPAREILLAGES
18H30	DINER D'OSCAR
19H00	TRANSFERT, TOILETTES (15 minutes)
19H15	PASSAGE DES INFIRMIERS
19h30 /40	DEPART DES INFIRMIERS OSCAR RESTE DANS SON LIT A REGARDER LA TELE

Fig. 14 : Là encore, il est à noter un réveil très matinal afin d'avoir le temps de préparer Oscar, qui nécessite des soins particuliers, notamment en terme de mise à la selle. La journée est rythmée par les besoins d'Oscar, qui nécessitent du temps, ainsi que par le passage le soir des infirmiers. Sur la journée, il y a également peu de place pour la détente ou les loisirs, un peu plus en soirée, quand Oscar regarde la télévision, seul dans son lit. Cependant, Mme Jasmin n'a pas la possibilité de pouvoir pratiquer une activité à l'extérieur, tout comme Mme Lilas.

Le manque de souplesse dans les horaires augmente la pression sur les mères pour que tout soit fait dans les temps impartis. Du fait des divers intervenants autour de leur enfant, à horaires fixes, du fait des soins à apporter, les marges de manœuvre organisationnelles sont minces. Cette mécanique bien huilée, réajustée en fonction de l'évolution de l'enfant ou des aléas de santé, relève de "l'arrangement de soins", dont les mères sont garantes au quotidien mais qui alourdit la charge mentale, car elles sont constamment en vigilance sur ces aspects organisationnels. (Le Bihan Youinou, Martin, 2006). Elles peuvent même être comparées à des case manager²¹, appelées à gérer les professionnels à domicile, à coordonner les

²¹ **Définition du Case manager** : « (Personne) chargée de coordonner les besoins, la stratégie, les interventions auprès des différents intervenants de santé ». Les principes sous-tendant le case management sont les suivants : « la personnalisation, la participation de la personne, une coordination de partenaires et de ressources, l'assurance d'une continuité autour de la poursuite d'objectifs définis, une co-évaluation des effets obtenus et une posture de coach » (Loubat, 2019)

interventions, à organiser les rendez-vous médicaux, à suivre le projet personnalisé de leur enfant en lien avec les professionnels de l'IEM. Et si ces aides sont indispensables pour alléger la charge physique, la charge en soins ou aider au suivi éducatif nécessaire à la sécurisation du parcours de l'enfant, elles requièrent cependant une attention constante tant dans l'organisation que dans la réalisation, mettant les mères en position de responsabilisation. (Campéon, Le Bihan-Youinou, Mallon & Robineau-Fauchon, 2020). En effet, ce travail de coordination est souvent réalisé en journée et empiète sur le temps de travail. L'accompagnement de l'enfant aux différents rendez-vous implique également de nombreuses absences (Cheneau, 2019). Les mères rencontrées ont donc cherché un travail ou des modes d'accompagnement leur permettant de pouvoir concilier sphère professionnelle et sphère familiale.

1.3.2. La difficulté d'accès aux modes de garde accentuant la complexité de la gestion quotidienne

Le fait de travailler à temps plein nécessite généralement de trouver des modes de garde pour les enfants, qu'ils aient une déficience ou non. A l'image des femmes qui ont de longues journées de travail et doivent jongler avec plusieurs modes de garde pour couvrir l'ensemble de leur amplitude horaire (Goussard, Sibaud, 2016), les mères rencontrées en entretien²² doivent trouver des modes de garde²³ qui acceptent d'accueillir leur enfant et qui répondent à ses besoins. Elles font donc face à une double contrainte : trouver des modes de garde sur une amplitude horaire compatible avec une vie professionnelle et pouvant accompagner leur enfant dans les meilleures conditions possibles. Cependant les particularités de chaque enfant, et notamment les contraintes liées au handicap, accentuent donc les difficultés à accéder à un mode de garde.

L'IEM constitue le mode d'accompagnement principal en terme d'amplitude horaire. Les demandes d'internat, qu'il soit partiel (un à trois soirs par semaine) ou à temps plein (quatre soirs par semaine, du lundi au vendredi), ne sont cependant pas systématiques malgré la

²² Sur les huit mères rencontrées, deux seulement travaillent actuellement à temps plein.

²³ Généralement les modes de garde sont conçus pour de jeunes enfants n'ayant pas assez d'autonomie pour rester seuls en dehors des horaires scolaires. Dans les situations auxquelles nous nous intéressons, les adolescents ou jeunes adultes ont entre 13 et 30 ans. Cependant du fait des déficiences motrices et cognitives, leur autonomie est trop restreinte pour qu'ils puissent rentrer chez eux et rester seuls en attendant leurs parents. Sur les huit adolescents et jeunes adultes de l'étude, uniquement trois d'entre eux peuvent rester une heure ou deux seuls, si un parent les a installés dans leur chambre avant de s'absenter. Dans notre propos les modes de garde s'étendent donc à ces huit jeunes, malgré le fait qu'ils soient plus âgés, car ils nécessitent une présence quasi permanente.

lourdeur des soirées et des levers. Les raisons peuvent être multiples : souhait de voir son enfant tous les jours, respect du souhait de l'enfant ne voulant pas dormir à l'extérieur, peur de ne pas être là s'il y a un problème le soir... Certains de ces éléments peuvent amener les parents à refuser des solutions de répit telle que l'internat, comme l'éclaire Madame Camélia :

« Et du coup, Enzo est passé en internat de semaine depuis 2 ans (à l'âge de 19 ans). Parce qu'on nous a dit, pour l'autonomie, c'était bien de le mettre. Moi je me suis dit, pour l'instant, il ne veut pas trop, je n'ai qu'un enfant aussi.... Plus tard, je me suis dit, à cet âge -là, s'ils veulent étudier, ils partent. Mais si je l'avais mis plus tôt en internat, j'aurais eu l'impression de l'abandonner. » (Mme Camélia, mère d'Enzo, 21 ans).

Cette place centrale de l'enfant dans les décisions est en lien avec l'évolution de la société française. Cet investissement de l'enfant par ses parents a été souligné par Jean-Sébastien Eideliman, sociologue membre du CERLIS²⁴. La valeur de l'enfant autrefois économique et affective, a évolué au cours du 20^{ème} siècle vers une valeur exclusivement affective impactant par là même les cultures familiales. Les enfants vont moins en internat de manière générale. JS Eideliman fait également le lien entre la diminution des demandes d'internat en établissements spécialisés et le développement de services à domicile, de type SESSAD (Eideliman, 2010). Afin d'accompagner cette évolution sociétale et offrir des choix plus variés, une politique d'assouplissement des conditions d'internat a été menée depuis 2021 à l'IEM Ar Men : les jeunes et leurs parents ont désormais le choix au niveau de la fréquence des nuits, y compris pour des enfants venant de loin. Ils peuvent également faire des essais, pour une seule nuit. En 2021, l'internat de semaine représentait 60% des places de l'IEM Ar Men (30 places sur 50). En 2023, l'internat de semaine et à temps partiel représentent 44 % des places (22 places sur 50). Cette baisse de 26% des places d'internat est importante et va sans doute se poursuivre. En effet, au niveau national en 2018, l'internat de semaine représente 23 % des places d'un IEM et l'internat à temps partiel 12 %, soit un total de 35% des places d'un IEM (Bergeron, 2022). Cette évolution sur l'IEM Ar Men montre que ces nouvelles modalités d'accueil, plus souples, tendent à s'harmoniser avec la configuration nationale et répondent à un réel besoin sociétal.

²⁴CERLIS : Centre de recherche sur les liens sociaux. <https://www.cerlis.eu/> (consulté le 08/05/23)

FOCUS

MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT EN IEM AU NIVEAU NATIONAL

(Le handicap en chiffres, p 18, 2023)

30 à 40 % des enfants accompagnés en IEM sont en internat de semaine ou en internat à temps partiel

Le mode d'accompagnement varie en fonction de l'âge : plus l'enfant approche de la majorité, plus l'internat est utilisé que ce soit à temps partiel ou à temps complet. En IEM, les différentes possibilités d'internat représentent quasi 40% des places d'IEM.

L'offre se diversifie, avec une baisse du nombre de places en IEM en France de l'ordre de 2,4 % entre 2006 et 2018, contrairement aux autres structures pour enfants handicapés au niveau national, dont le nombre de places augmente de 2,1 %. On note cependant une forte augmentation des services accompagnant l'enfant en milieu ordinaire, de type SESSAD : Entre 2006 et 2018, ces services ont accompagné 70% d'enfants en plus. Ces chiffres montrent une diversification de l'offre d'accompagnement des enfants avec handicap profit d'un accompagnement en milieu ordinaire.

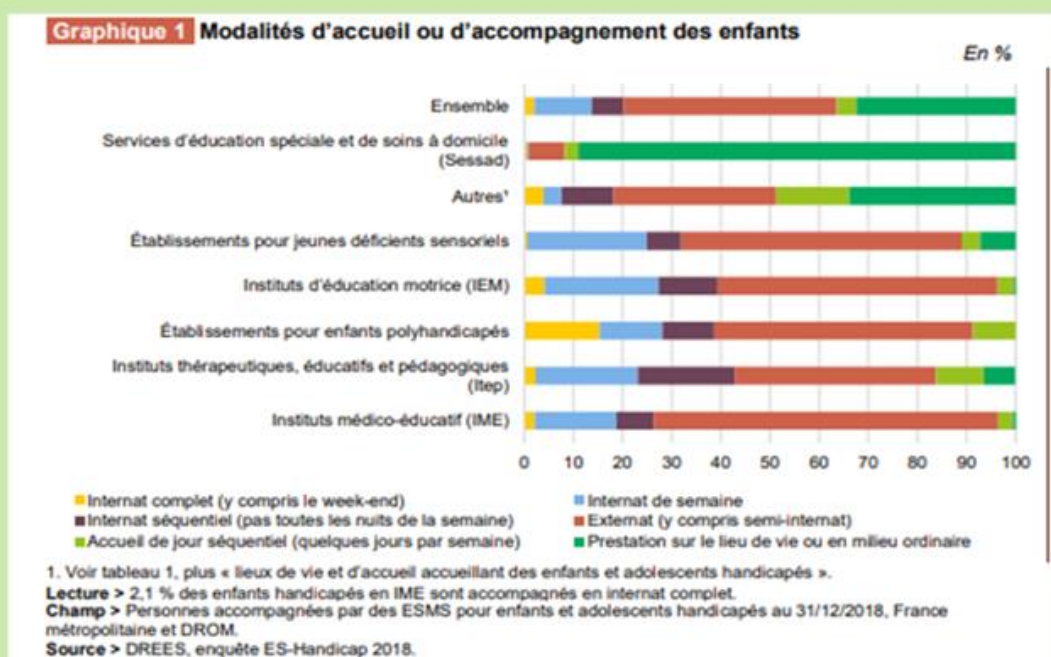


Fig. 15 : La transformation des modalités d'accompagnement d'un enfant en situation de handicap tend à se diversifier. Au niveau national, en IEM, l'accueil de jour reste la modalité d'accueil la plus fréquente, suivie de l'internat sous différentes modalités (complet, séquentiel, de semaine)

Si l'IEM constitue le mode d'accompagnement principal, les mères peuvent avoir besoin de compléter cette offre avec des moyens de garde. Le recours à des modes de garde du milieu ordinaire reste inexistant. Les centres de loisirs pour les mercredis ou les vacances scolaires, s'ils ont pu être testés quand l'enfant était petit, ne constituent plus un mode de garde envisagé quand l'enfant grandit. En effet, le décalage entre les jeunes du milieu ordinaire et l'enfant avec ses déficiences s'accroissent. Le risque d'isolement social, important ainsi que de harcèlement a été évoqué lors des entretiens, faisant de cette possibilité de garde une

solution peu envisageable pour les familles. Les modes de garde familiaux peuvent alors être sollicités.

L'entourage le plus souvent sollicité pour garder l'enfant ponctuellement, selon les femmes interrogées, sont les grands-parents en premier lieu, puis viennent la fratrie (pour deux enfants sur les trois qui ont des sœurs) et enfin les tantes. Les voisins sont parfois sollicités, si les deux parents s'absentent pour un court moment et restent près de chez eux. Ces modes de garde, qui restent ponctuels, sont privilégiés par les parents, mais sont souvent en butte à des difficultés de différents ordres. Tout d'abord, la complexité du handicap peut être un frein, notamment si l'enfant nécessite des soins spécifiques, jugés délicats et compliqués à déléguer à d'autres personnes. Cela peut être le cas si l'enfant fait des crises d'épilepsie, s'il a une nutrition parentérale... Ensuite, la difficulté des transferts, nécessitant de la manutention et des aides techniques ont été évoquées. Ces tâches, pénibles physiquement, sont un frein important pour laisser la garde de l'enfant à ses grands-parents. Les mises aux toilettes constituent également un obstacle. Mettre aux toilettes un grand adolescent ou un jeune adulte, rentrer dans son intimité n'est pas chose aisée pour la personne aidante extérieure au noyau familial. Cela peut être le cas également pour la personne aidée qui peut ressentir une certaine gêne vis-à-vis de la personne qui la garde. Les troubles du comportement ont également été évoqués. Le fait d'être gardé par un membre extérieur peut engendrer des angoisses, une non envie pouvant aller jusqu'à des cris, un refus d'être conciliant ou au contraire un repli sur soi. De même, les troubles du sommeil peuvent dissuader les parents de laisser leur enfant chez un proche comme l'explique Mme Capucine : *« C'est compliqué, parce qu'après j'ai essayé de faire dormir Eva chez sa grand-mère, mais elle n'a pas dormi de la nuit, donc après, on n'ose plus trop la laisser. Chez sa marraine, une amie proche, cela a été pareil. Mon amie a dû dormir sur son canapé avec Eva toute la nuit »* (Mme Capucine, mère d'Eva, 13 ans). Enfin le manque d'accessibilité des logements peut être une entrave à ce que l'enfant puisse aller chez un proche. En effet, lorsque l'enfant se déplace en fauteuil roulant, la plupart des logements ne lui sont pas accessibles. Dans ce cas, c'est la personne gardant l'enfant, qui vient le garder au domicile des parents. Cela peut générer pour elle davantage de contraintes, ce qui peut limiter le recours à cette personne. Le tableau ci-dessus reprend les différents modes de garde que les parents sollicitent.

MODES DE GARDE UTILISES PAR LES PARENTS

TYPE D'AIDE	OCCASIONNELLEMENT	REGULIEREMENT	QUOTIDIENNEMENT
CONJOINT	1	3	4
GRANDS PARENTS	2	1	
AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE	1	2	
VOISINS	3		
AIDES A DOMICILE		2	2
IEM ACCUEIL DE JOUR			4
IEM INTERNAT TEMPS PARTIEL			1
IEM INTERNAT DE SEMAINE TEMPS PLEIN			3

Fig. 16 : Aides sur lesquelles peuvent s'appuyer les mères pour faire garder leur enfant (Nombre de femmes ayant recours à ce mode de garde sur les huit interrogées)

Les modes utilisés dans le cadre de l'organisation quotidienne sont assez peu variés : la garde repose principalement sur l'IEM et le conjoint de la mère. Pour 4 femmes sur 8, ces modes de garde sont complétés par des auxiliaires de vie qui interviennent régulièrement à domicile permettant par là même, une meilleure conciliation de leur vie familiale et professionnelle : « Ici ce qui nous aide beaucoup, ce sont les auxiliaires de vie, donc on a une heure le matin et deux heures le soir... Donc s'il n'y avait pas eu ça, je n'aurais pas pu continuer à travailler... Là le soir, il est à la maison à 17 h, on a quelqu'un jusqu'à 19H C'est bien. Cela nous permet de continuer à travailler tranquillement car nos bureaux sont à l'étage » (Mme Violette, mère de Oscar, en télétravail 3 jours par semaine). Par ailleurs, au regard des profils spécifiques des enfants, il semble difficile de laisser son enfant chez un proche, en cas de besoin s'il y a un imprévu, comme l'explique Mme Jasmin : « Mes parents ne gardent pas Oscar car leur maison n'est pas hyper adaptée. En général, avant, une fois par an, je partais en vacances une semaine avec mon mari et en règle générale, ils venaient à la maison garder Oscar. Après depuis qu'il y a eu les hospitalisations et la nutrition entérale et tout ça, Oscar a des soins maintenant, qui font que c'est très compliqué de déléguer comme cela ... même mon mari, il ne sait pas faire... » (Mme Jasmin, mère d'Oscar)

La plupart du temps, des expériences ont été tentées, mais devant les difficultés, les mères ont préféré arrêter ces modes de garde familiaux et trouver un relais professionnel. Cela les prive d'une aide alternative, qu'elle soit régulière ou ponctuelle, venant en appui des modes de gardes instaurés au quotidien, comme cela peut être le cas dans la population générale (Kitzmann, 2018). Cependant lorsque que les grands parents peuvent garder

l'enfant, malgré les difficultés, les parents en ressentent un très grand bienfait, comme l'exprime Mme Eglantine, mère de Nathan :

*« On avait ce soutien familial qui a été.... Qui nous a sauvés.... ben sauvés...oui ! (...)
On a toujours eu cette chance grâce aux grands parents, de chaque côté, ils se sont beaucoup, beaucoup investis. On est partis en week end tous les deux, si on a voulu partir en week end, on a toujours pu le faire, même encore là, si on a des soirées, soit mes parents prennent Nathan, soit les parents de mon mari. On a cette chance là, c'est vrai que c'est une aide énorme, énorme... »* (Mme Eglantine, mère de Nathan, 19 ans)

Ces possibilités de garde de l'enfant, peuvent être complétées par des modes de garde professionnels, de type aides à domiciles ou même baby sitter. Ils restent une aide importante pour les parents qui y ont recours. Cela permet de les soulager, un à deux soirs par semaine, notamment quand la déficience motrice est importante et donc la manutention conséquente, ou quand les troubles du comportement sont prégnants. Cela permet également à certaines mères d'organiser leur emploi professionnel, en rémunérant une personne pour être présente à l'arrivée du jeune de l'IEM, afin qu'elles puissent finaliser leur journée de travail. Ces aides, notamment les aides à domicile, professionnelles, peuvent être rémunérées par l'AAEH ou la PCH.

Il est cependant important de noter que l'acceptation d'une aide à domicile, même organisée pleinement en concertation avec les parents, n'est pas sans impact : en effet, cela signifie accepter qu'une personne vienne plusieurs fois par semaine au domicile, ce qui peut être vécu comme intrusif pour certaines familles et constituer un frein. Le fait qu'un professionnel entre dans l'espace familial et qu'il peut observer ce qui s'y passe, alimente la peur du jugement ou d'une possible investigation des modes de fonctionnements intrafamiliaux (Eideliman, 2010).

1.3.3. La recherche de modes d'accompagnement adaptés générant des changements d'organisation réguliers et des déménagements

La place centrale de l'enfant peut également être soulignée à travers la recherche de modes d'accompagnement les plus adaptés possibles à l'enfant. Par le mot "adaptés" s'entend un certain volume horaire de rééducation, ou de scolarisation, mais également une certaine qualité dans la relation avec les professionnels, pétrie de confiance et de compétences spécifiques, comme le souligne Mme Capucine :

« L'IME, ben.... Non.... Cela ne nous ... on n'avait pas encore, on l'excluait ... on n'était pas prêts à en entendre parler. Enfin, on avait peur que ce soit trop léger au niveau scolaire. On en a visité des IME, mais il n'y avait pas assez d'orthophoniste, il n'y avait pas assez de prise en charge...Eva n'allait pas s'y retrouver en tant qu'individu, et les

prises en charge étaient trop légères. C'est quelque chose qui me... comme tous les parents. On veut qu'elle soit aidée et épaulée au maximum ». (Mme Capucine, maman d'Eva).

Certains parents tâtonnent, essaient divers modes d'accompagnement, prenant en compte le profil mixte de leur enfant (déficience motrice/ troubles cognitifs) au prix d'un effort important en termes de temps et d'énergie, comme cela peut transparaître dans les propos de Mme Eglantine :

*« Nathan était en IME. A Inguignel... On a fait les trajets deux fois par semaine entre Inguignel et le Centre de Kerpape pendant plusieurs années **[les deux établissements sont distants de 34 kms]**. Il a fait également de l'orthophonie en libéral. Mais c'était plutôt la kiné. On a fait des navettes, parce que c'est pareil, il avait un kiné en qui il avait confiance, mais qui est parti à Plouhinec **[distant de 14 kms du domicile familial]**. On est parti à Plouhinec, mais à un moment on ne pouvait plus faire la navette. Puis on a trouvé un autre kiné à Hennebont qui est parti à Ploemeur, mais pareil, on a fait la navette pour le suivre **[distant de 19 kms du domicile familial]** Et puis après cela a été Kerpape **[distant de 22 kms du domicile familial]** ... Notre idée c'était de regrouper la partie médicale et la partie cognitive, pour pouvoir gérer... Pour nous cela a été ... et pour Nathan, en terme de fatigabilité pour lui, on arrivait, on repartait, il était fatigué. Nous encore on arrivait encore à suivre, voilà... mais c'était un parcours un peu éprouvant. Il fallait qu'on trouve un endroit, comme l'IEM, où il y ait l'ensemble des suivis »* (Mme Eglantine, mère de Nathan).

DISTANCES PARCOURUES PAR MME EGLANTINE ET SON MARI POUR ASSURER LE SUIVI REEDUCATIF DE LEUR FILS

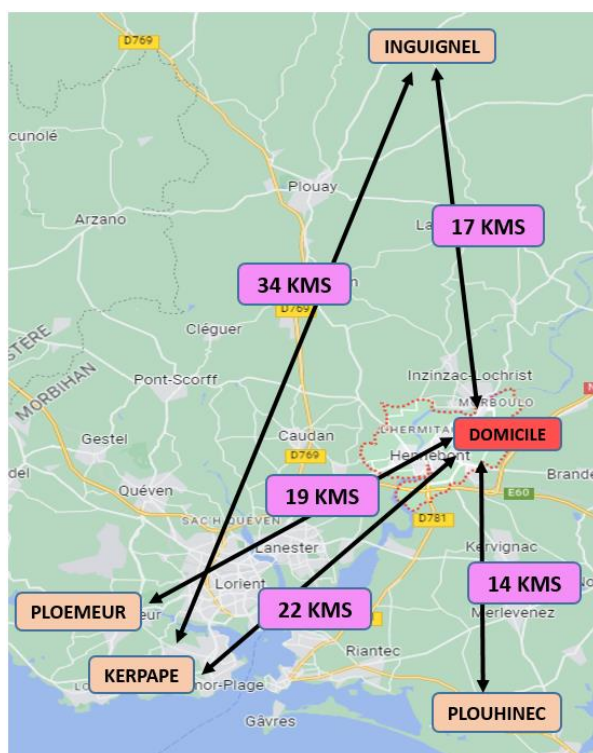


Fig. 17 : Cette carte permet de visualiser les divers trajets effectués par Nathan et ses parents pour aller aux séances de rééducation. A noter que l'IME dans lequel était Nathan, ne pouvant assumer la rééducation, les parents devaient partir d'Hennebont (domicile), aller chercher Nathan à l'IME d'Inguignel, l'amener aux séances de rééducation au Centre de Kerpape puis rentrer au domicile, soit une boucle de 73 kms, deux fois par semaine.

Au cours de ces entretiens, le Centre de Kerpape, auquel est adossé l'IEM, a été cité de nombreuses fois. Centre de rééducation de référence au niveau national, il dispose de nombreux spécialistes, de matériel de rééducation à la pointe et de professionnels formés et compétents dans le domaine de la déficience motrice et des troubles qui y sont associés²⁵. Réputé, il attire les parents d'enfants avec des déficiences motrices :

« En discutant encore une fois avec le Directeur de l'IEM de Vernon qui nous a proposé plusieurs centres dont le Havre, dont Kerpape. Il nous a dit que Kerpape c'était le top, alors cela m'a fait tilt... Il m'a dit mais c'est loin... **[500 kms séparent les deux établissements]**. Du coup, j'ai regardé sur internet, j'ai regardé des vidéos et pour moi c'était une évidence qu'il vienne ici » (Mme Violette, mère d'Octave)

²⁵ Centre de rééducation et réadaptation fonctionnelles de Kerpape. <http://kerpape.mutualite56.fr/fr> (consulté le 01/05/23)

L'IEM étant situé dans le pôle pédiatrique du Centre de Kerpape, un travail en étroite collaboration entre les professionnels est mené. De plus l'établissement peut ainsi bénéficier d'un plateau technique d'exception et de ressources médicales spécialisées :

« Du coup, on a fait une demande à l'IEM de Kerpape²⁶. Nathan, il s'avérait qu'il relevait des deux, car la problématique entre le cognitif et le moteur ...il avait les opérations, la pompe à baclofène...Il y a eu une première demande qui a été faite qui a été rejetée. On a insisté pour la demande d'entrée, quand Nathan a fait un effet secondaire à la pompe à baclofène, il était parti en hélico en urgence à Rennes... Ils voulaient l'amener un peu partout, j'ai dit non, vous l'amenez à Kerpape.... Et là il fallait que Kerpape gère, quoi, parce que cela devenait compliqué. Ce n'était plus gérable et à Kerpape, ils savaient faire » (Mme Eglantine, mère de Nathan).

Du fait de sa spécialisation, le Centre est attractif, et génère également une attraction pour l'IEM situé dans le même lieu. Les enfants des mères vues en entretiens sont arrivés à l'IEM en partie via le Centre de Kerpape, comme 70 % des enfants admis à l'IEM (chiffre de 2022). C'est le cas, par exemple d'Elise et Oscar, nés dans la région lorientaise et passés par la filière classique du CAMSP en amont avant le Centre de Kerpape, Une autre partie des enfants, sont arrivés à l'IEM suite à des recherches, sur internet, ou auprès d'interlocuteurs spécialisés, les parents ayant fait le choix de déménager pour que leur enfant puisse intégrer l'IEM et bénéficier ainsi des plateaux de rééducation et scolaires du Centre de Kerpape. Sur les huit mères vues en entretiens, quatre d'entre elles ont déménagé pour offrir un meilleur accompagnement à leur enfant. Ces parcours ont été reproduits ci –dessous :

²⁶ L'IEM Ar Men, bien qu'ayant une entité propre, médico-sociale, est souvent appelé IEM de Kerpape, parce qu'il est situé dans les locaux du Centre de Kerpape, établissement sanitaire.

IMPACT DU HANDICAP SUR LES PARCOURS GEOGRAPHIQUES DES FAMILLES :
 DEMENAGEMENTS MOTIVES PAR LA RECHERCHE D'UN MODE
 D'ACCOMPAGNEMENT POUR L'ENFANT.

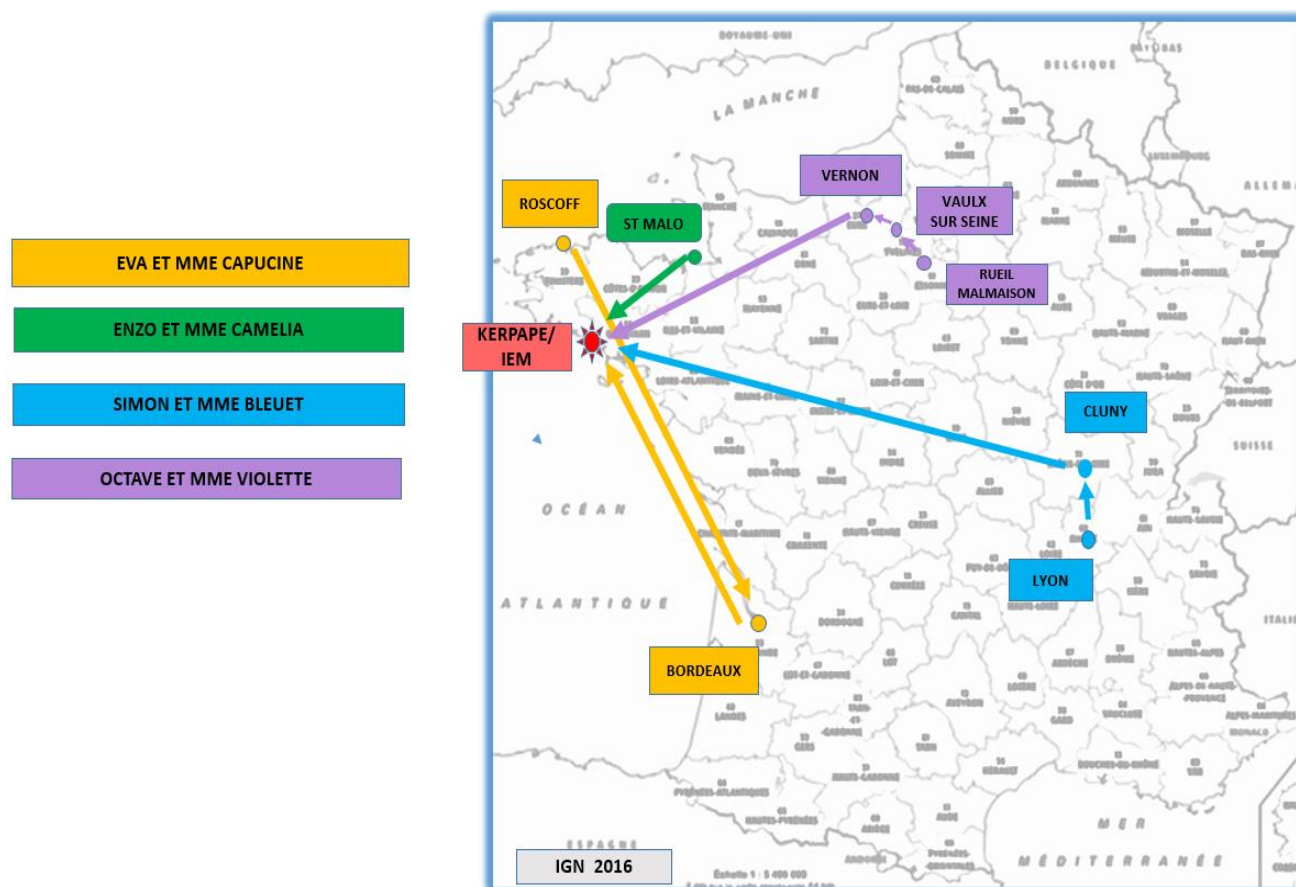


Fig. 18 : Sur les huit femmes, quatre ont déménagé afin de rechercher un accompagnement de leur enfant qui leur semble plus adapté. Une famille a déménagé une fois, deux familles deux fois et une famille trois fois, ce qui montre la place centrale de l'enfant dans les projets de vie de la famille.

Cette décision a donc induit un changement de trajectoire de vie important. Elle intervient dans le cadre de la recherche d'une solution la plus adaptée possible pour l'enfant : elle n'est pas prévisible dans le sens où c'est l'évolution de la trajectoire de l'enfant qui conditionne ce changement. Il est possible de parler de bifurcation biographique. Claire Bidart, sociologue chargée de recherche au CNRS, définit la bifurcation biographique comme un élément non prévu qui intervient dans la vie de la personne, en l'occurrence ici la mère, et qui modifie sa trajectoire. Cette modification décisive, outre qu'elle va être d'ampleur et brutale, va bouleverser les différentes sphères dans laquelle évolue la personne : le cercle familial, amical, professionnel. Cela induit une modification totale des repères, des habitudes, des

relations sociales. Il y a donc un travail important de mise en cohérence qui doit être effectué pour s'adapter à cette nouvelle vie. (Bidart, 2006)

Les décisions prises par ces femmes en terme de mobilité géographique pour trouver un accompagnement adapté pour leur enfant, ne sont pas isolées. L'intérêt de l'enfant est central, mais cela entraîne pour toute la famille, et notamment la fratrie, un impact sur les diverses sphères, qui peut être très important, nécessitant une phase d'adaptation et de rééquilibrage famille. Ci-dessous, un extrait du carnet de terrain, illustrant bien les bouleversements majeurs auxquels peuvent être confrontés tous les membres de la famille.

EXTRAIT DU CARNET DE TERRAIN 24/01/2023

Rendez-vous avec Mme et Mr G. pour une demande d'admission en SESSAD pour leur fils de 11 ans, aîné d'une fratrie de 3 enfants. Mme et Mr G. sont commerçants, installés depuis une quinzaine d'années en Asie, où ils ont plusieurs commerces. Afin que leur fils puisse bénéficier d'un meilleur accompagnement, et notamment commencer à préparer son orientation à la fin du collège, Mme et Mr G. ont décidé de revenir en Bretagne, d'où est originaire Mme. Arrivés en août 2022, Mr fait des allers-retours en Asie pour continuer à gérer les commerces. Mme a arrêté de travailler afin de coordonner les diverses prises en charge libérales de son fils (kiné, ergo, orthophonie) qui ne bénéficie d'aucun accompagnement par une structure pour l'instant.

Fig. 19 : cet exemple illustre l'énergie déployée par les parents pour accompagner au mieux leur enfant. Cela éclaire également sur le fait que ce soit la femme qui arrête de travailler pour s'occuper de l'enfant à l'arrivée dans un nouvel endroit. Sur les 4 femmes de l'IEM ayant déménagé pour leur enfant, une a conservé son emploi (en télétravail), une a monté un projet de chambres d'hôtes et deux ont perdu leur emploi suite au déménagement.

Les contraintes liées au handicap sont multiples et structurent profondément l'organisation des vies des mères. Celles-ci font preuve d'adaptations et recherchent constamment des stratégies permettant de concilier accompagnement de leur enfant, vie de famille et vie professionnelle. A la quête du meilleur pour leur enfant, elles n'hésitent pas, quand cela leur semble nécessaire, à déménager afin d'offrir un accompagnement qu'elles pensent plus adapté. Les conséquences de cette bifurcation biographique sont multiples, mais l'impact sur la trajectoire professionnelle va être majeure, comme nous allons pouvoir le constater par la suite.

2. De l'impact du handicap de l'enfant sur les parcours professionnels des mères

Selon une enquête de l'organisation mondiale du travail réalisée en 2017, les écarts entre les hommes et les femmes en terme d'emploi se maintiennent : le taux d'activité des femmes est de 27 points inférieurs à celui des hommes dans le monde (49 % de femmes en activité contre 76 % pour les hommes) et elles occupent des emplois de moindre qualité. Elles ont plus difficilement accès à des emplois à temps plein : soit parce que leurs activités domestiques les restreignent, soit parce les offres qui leur sont proposées sont à temps partiel. Ainsi, dans les pays développés, 40 à 50 % des femmes travaillent moins que ce qu'elles souhaiteraient (Organisation internationale du travail, emploi et questions sociales dans le monde, 2017). Concernant les mères des enfants en situation de handicap interrogées dans le cadre de notre enquête, l'accès à l'emploi est également moindre que souhaité²⁷, parce qu'influencé par divers facteurs. Il importe alors de comprendre les différents éléments freinant l'accès à l'emploi de ces mères, notamment l'impact des modalités d'accompagnement de l'enfant sur le parcours professionnel de sa mère. Ces interruptions de temps de travail, ces carrières hachées, ces temps partiels peuvent générer une vulnérabilité financière et limiter l'évolution professionnelle des mères. Malgré la diversité des parcours, ces huit mères aspirent cependant à un emploi dans lequel elles trouveraient un équilibre de vie.

2.1. Des trajectoires professionnelles modifiées

2.1.1. Des trajectoires parallèles : enfants et mères

Comme cela a pu être mis en exergue pour les mères d'enfants avec des troubles autistiques, il y a une colinéarité des parcours entre les mères et les enfants. L'activité professionnelle vient souvent en complément de ce qui a été mis en place en terme d'accompagnement pour l'enfant. (Mongy, 2023)

L'ensemble des huit femmes rencontrées ont adapté leur trajectoire professionnelle pour faciliter l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap. Les adaptations ont été de nature diverse, de même que leur intensité ou leur durée. A travers les schémas suivants, nous pouvons visualiser les parcours parallèles des enfants et de leurs mères. Les parcours

²⁷ A l'instar des données nationales. Cf. introduction du mémoire : pour rappel, selon la DREES, 42 % des mères d'enfants en situation de handicap travaillent à temps partiel, contre 31 % dans la population générale. (Buisson, De la Roca, DREES, 2020)

les plus impactés par des arrêts de travail et des temps partiels seront présentés en premier, ceux ayant subi moins de changements seront exposés en dernier. Les quatre premiers parcours, montrent des alternances soit d'employeurs, soit de modes d'exercice, soit de différences de temps de travail. Les carrières sont hachées soulignant une vulnérabilité dans l'accès à un emploi stable et bien rémunéré.

Parcours d'Eva et de Mme Capucine

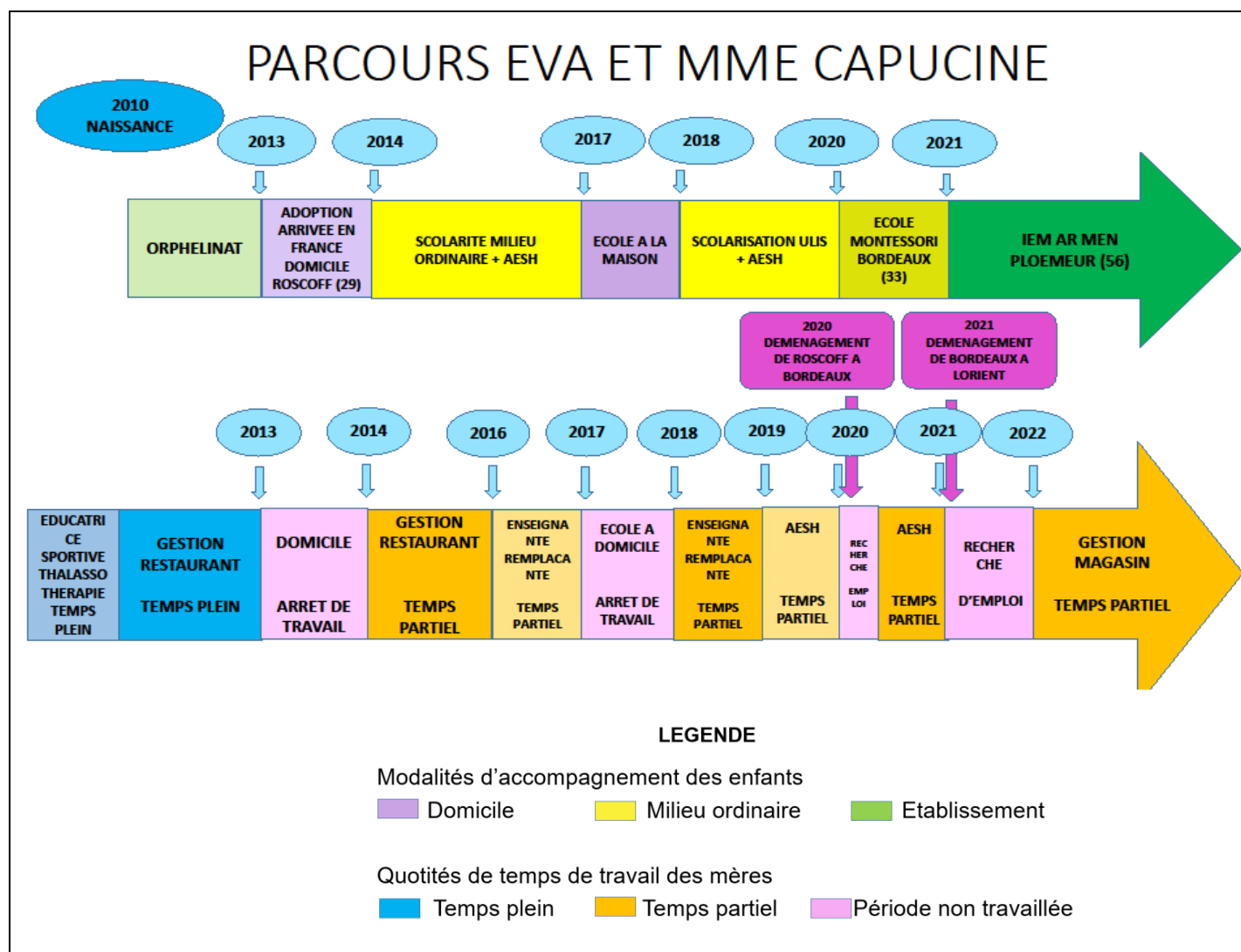


Fig. 22 Modalités d'accompagnement d'Eva et parcours professionnel de sa mère

Eva est une jeune fille adoptée, qui à son arrivée en France à l'âge de 3 ans présentait un retard de développement important, un tableau de dénutrition et un état psychologique dégradé. Les parents d'Eva gèrent alors deux restaurants. Mme Capucine va arrêter de travailler, sur les conseils des médecins pour garder Eva à la maison et lui permettre de se rétablir. Au bout d'un an, Eva fait son entrée en maternelle et Mme Capucine reprend la gestion d'un des deux restaurants à temps partiel. Cependant le rythme de la restauration ne convient pas à l'accompagnement que nécessite Eva. Mme Capucine commence alors à faire des

remplacements à temps partiel dans l'enseignement en tant que contractuelle (elle a une maîtrise en activités sportives adaptées). Or, Eva a des difficultés importantes à l'école, ce qui nécessite une réorientation en classe ULIS, ce que ne souhaitent pas les parents. Mme Capucine arrête de travailler pour faire l'école à la maison pour Eva. Au bout d'un an, l'école à la maison s'avérant compliquée du fait du comportement d'Eva, une intégration en classe ULIS est effective. Mme Capucine reprend alors les remplacements en tant qu'enseignante contractuelle à temps partiel. Ceux-ci se faisant rares, elle se tourne alors vers un poste d'AESH à temps partiel :

« Et après Eva rentre en classe ULIS et là en fait, j'ai continué les suppléances un peu, mais comme je voulais des suppléances à temps partiel, parce qu'il y avait les rendez-vous d'Eva et tout cela, un poste à temps plein c'était difficile, parce qu'il y avait la psychomotricité, de l'orthophonie.... J'avais demandé des remplacements à temps partiel mais du coup, il n'y avait pas de proposition... Donc j'ai pris un poste d'AESH, là j'arrivais à caler mes rendez-vous pour Eva » (Mme Capucine)

Eva étant en difficulté en classe ULIS, il est évoqué une entrée en IME. Les parents visitent deux IME qui ne leur conviennent pas, du fait du peu d'heures de scolarité et du peu de volume de rééducation. Ils décident alors d'inscrire leur fille dans une école utilisant la pédagogie Montessori à Bordeaux, école spécialisée dans l'accompagnement d'enfants en situation de handicap. Le déménagement a lieu, les restaurants dans le nord de la Bretagne sont vendus, le père d'Eva retrouve un emploi dans le milieu de l'hôtellerie, la mère recherche un emploi en tant qu'AESH pendant plusieurs mois avant d'en trouver un à temps partiel. L'accompagnement à l'école Montessori s'avérant décevant, les parents, qui souhaitent revenir en Bretagne, déménagent au bout d'un peu plus d'un an pour une entrée à l'IEM Ar Men, en accueil de jour. Le père d'Eva retrouve du travail dans un restaurant, pendant que Mme Capucine, contrainte par les horaires et les dates de fermeture de l'IEM, recherche du travail en tant qu'AESH mais n'en trouve pas. Le couple achète alors un magasin, que Monsieur gère à temps plein. Mme Capucine y travaille aussi mais à temps partiel :

« Le magasin c'est pour un, mon mari, donc il faut trouver un autre projet. On ne peut pas tirer deux salaires. Je ne suis pas à temps plein, je suis toujours à temps partiel car je vais chercher Eva, il y a les mercredis, les vacances... » (Mme Capucine, mère d'Eva.)

Diverses ruptures émaillent ce parcours, à chaque fois liées à l'accompagnement d'Eva. La recherche de la souplesse dans l'emploi est marquée : Mme Capucine ne recherche pas des emplois en fonction de son niveau de diplôme (maîtrise STAPS), mais plutôt des emplois en lien avec la flexibilité recherchée pour l'accompagnement d'Eva. Ces ruptures, ces recherches d'emploi ont impacté de façon importante le parcours professionnel de Mme

Capucine, comme elle en témoigne : « Au niveau professionnel j'ai pas mal bricolé, depuis qu'il y a Eva. J'ai fait comme je pouvais. J'ai l'impression d'être en échec... mais... c'est que le handicap d'Eva, c'est un parcours aussi, voilà...(..) Avec l'arrivée d'Eva, cela a mis entre parenthèse mes objectifs professionnels ».

Cette parenthèse dans ses objectifs professionnels, fait aussi partie de la réalité de Mme Bleuet, qui n'a pu rester sur son poste de travail, lequel lui procurait pourtant une très grande satisfaction.

Parcours de Simon et de Mme Bleuet

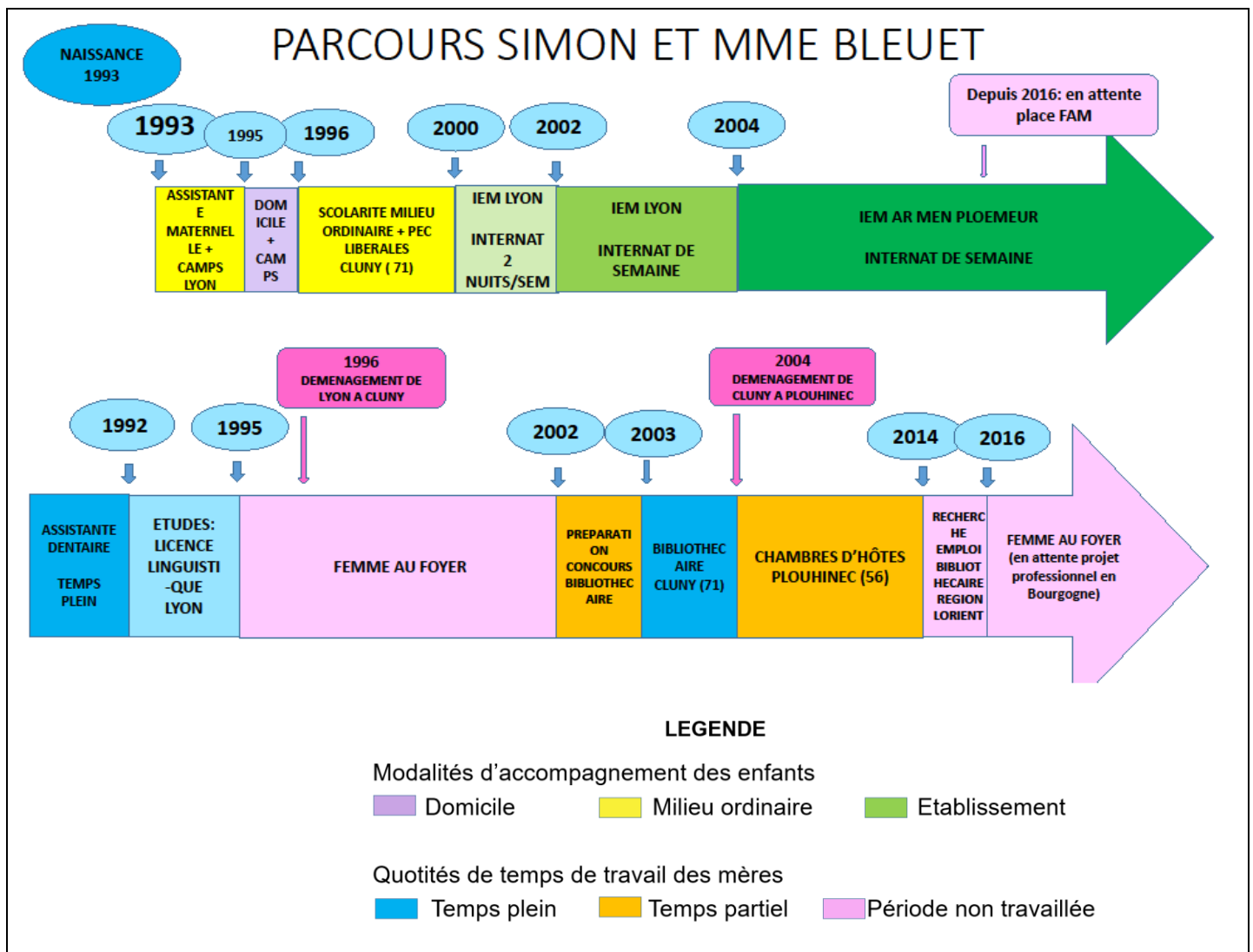


Fig. 21 : Modalités d'accompagnement de Simon et parcours professionnel de sa mère

Madame Bleuet est étudiante en première année à l'université de Lyon quand Simon naît. Le handicap étant détecté rapidement après la naissance, une prise en charge par le CAMSP est mise en place dans les premiers mois de vie. Mme Bleuet souhaite être orthophoniste, institutrice ou bibliothécaire. Son mari travaille, il est souvent en déplacement la semaine et rentre les week-end. Elle termine sa licence de linguistique, jonglant entre ses cours et l'accompagnement de Simon en CAMSP. En 1995, une fois la licence obtenue, elle fait une pause, voulant être disponible pour Simon. Afin de pouvoir avoir une maison adaptée pour le fauteuil roulant, la famille quitte Lyon pour Cluny, en Bourgogne, du fait du coût de l'immobilier. Simon est alors scolarisé en milieu ordinaire avec un accompagnement par des professionnels libéraux (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste). Mme Bleuet assure l'ensemble des accompagnements et de la coordination, et ne reprend pas d'activité professionnelle. En 2000, Simon a 7 ans quand il rentre dans un IEM à Lyon. Il y dort deux nuits par semaine du fait de la distance. Quand en 2002, il intègre l'internat à temps complet, Mme Bleuet prépare le concours de bibliothécaire, auquel elle est reçue. Elle obtient un poste à la bibliothèque municipale de Cluny, poste qui lui plait beaucoup :

« J'ai monté une bibliothèque dans le village où on habitait, voilà...et après j'ai été embauchée à la bibliothèque de Cluny pendant un an (..) J'ai été bibliothécaire pendant un an, c'était mon rêve. » (Mme Bleuet)

L'IEM de Lyon n'accueillant les enfants que jusqu'à l'âge de 12 ans, la famille doit trouver un autre mode d'accompagnement. Après des visites d'IEM sur Lyon qui ne satisfont pas la famille, celle-ci décide de se rapprocher du Centre de Kerpape, Madame Bleuet étant originaire de Bretagne. Simon entre à l'IEM Ar Men à son ouverture en septembre 2004. Madame Bleuet quitte son poste de bibliothécaire, un an après sa prise de poste, ouvre des chambres d'hôtes en Bretagne, ce qui lui permet de s'organiser pour être présente aux rendez-vous pour Simon. Au bout de dix ans, Mme Bleuet arrête la gestion des chambres d'hôtes, et recherche à nouveau un poste de bibliothécaire, ce qu'elle ne trouve pas. En 2016, Simon alors âgé de 23 ans, est inscrit sur liste d'attente en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) en Bretagne Sud, Mme Bleuet arrête ses recherches et se met en position d'attente : quand Simon aura une place en FAM le couple envisage de repartir en Bourgogne et Mme Bleuet d'y rechercher à nouveau un poste de bibliothécaire. En juillet 2023, sept ans après les premières demandes, Simon aura enfin une place en FAM. Dans ce parcours professionnel, trois grandes ruptures sont constatées : la première concerne l'arrêt des études au niveau licence du fait de la nécessité d'accompagner Simon dans les premières années de sa vie. Il est à remarquer aussi que le déménagement pour rechercher une maison adaptée éloigne Mme Bleuet d'une grande ville où il est plus aisé de reprendre des études. La seconde rupture intervient alors que Mme Bleuet a trouvé un emploi qu'elle aime (bibliothécaire), après avoir réussi un concours. Simon devant changer d'IEM, la qualité de son accompagnement a primé

sur la carrière professionnelle de sa mère. La troisième rupture, est l'arrêt de la gestion des chambres d'hôtes, peu compatible avec une vie de couple car Monsieur est en déplacement en semaine, alors que la gestion des maisons d'hôtes est plus intense sur les week-ends et les vacances. Cette rupture, moins en lien direct avec le handicap de Simon, est cependant liée au fait que Mme Bleuet reste avec l'envie d'être bibliothécaire et souhaite retrouver un poste au contact des livres. Poste qu'elle ne retrouvera pas en Bretagne.

Cette nostalgie d'un emploi convenant en tous points à ses attentes, est aussi partagée par Mme Camélia, ayant dû laisser un poste d'AESH dans lequel elle s'épanouissait pour un travail de femme de ménage/ aide-ménagère qui lui procure moins de plaisir.

Parcours d'Enzo et de Mme Camélia

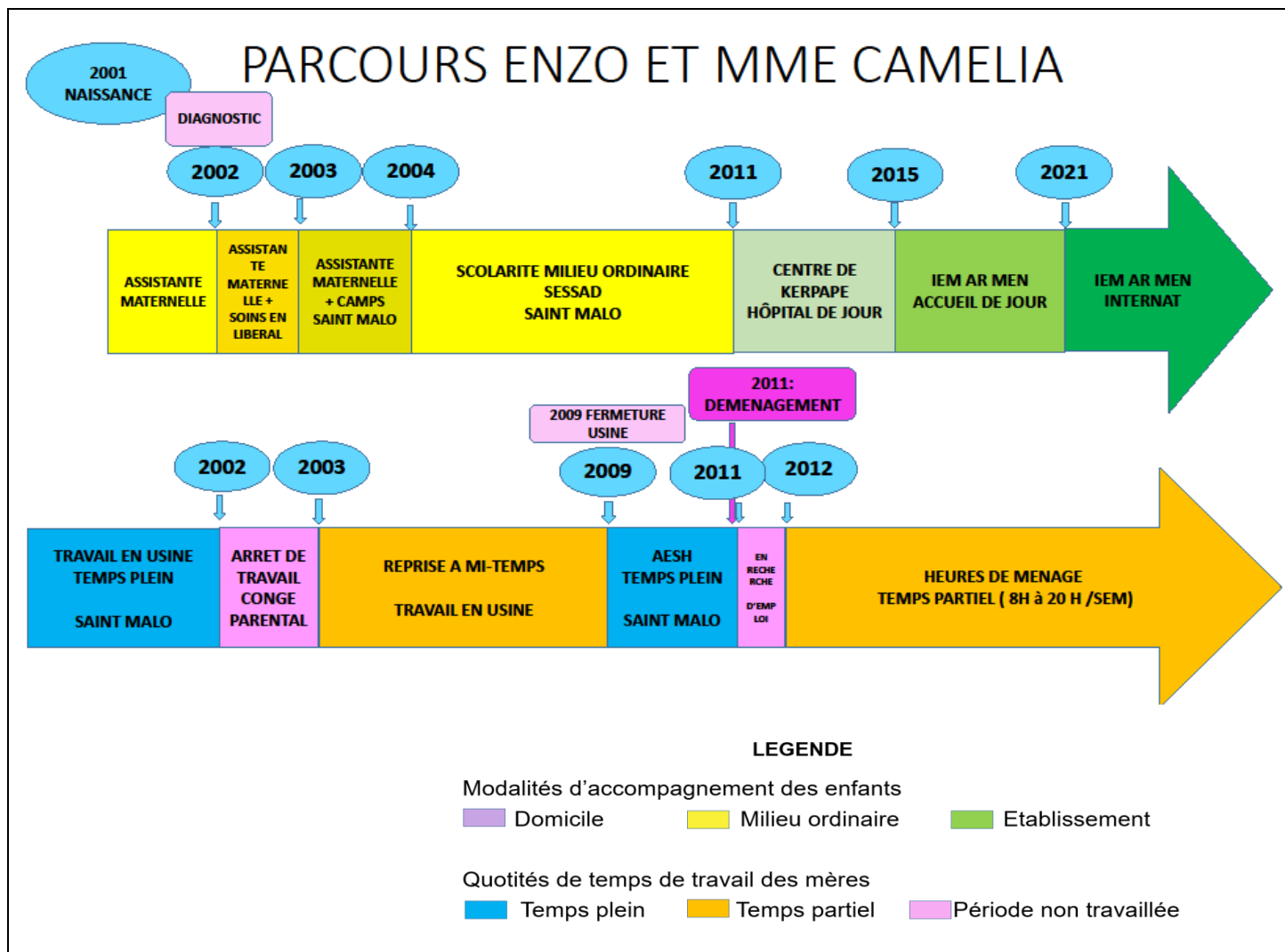


Fig. 20 Modalités d'accompagnement d'Enzo et parcours professionnel de sa mère

Après la naissance d'Enzo, Mme Camélia reprend le travail en usine à temps plein pendant un an, jusqu'à la découverte fortuite du handicap d'Enzo. A cette date, les rendez-vous médicaux et séjours hospitaliers s'enchainent afin de poser un diagnostic. Mme Camélia prend alors un congé parental pour s'occuper de son fils. Quand il entre au CAMSP, en 2003, elle reprend à mi-temps son travail en usine, et consacre son autre mi-temps à l'accompagnement d'Enzo. Au bout de six ans à mi-temps, l'usine a fermé. Mme Camélia se reconvertisse alors en AESH (accompagnante d'élève en situation de handicap), poste qu'elle appréciait beaucoup. Ses horaires et ses congés étant calqués sur le calendrier scolaire, cela lui permet d'être à temps plein et de s'occuper d'Enzo, scolarisé dans une école en face de celle où elle travaille. En 2010, l'équipe du SESSAD qui suit Enzo lui annonce qu'il faut que son fils aille en établissement spécialisé. Après des visites de centres de rééducation pédiatriques, tous éloignés du lieu de résidence, le Centre de Kerpape, situé à 200 kms du domicile, est choisi, du fait de la diversité des possibilités offertes par l'unité d'enseignement spécialisée et des plateaux techniques. Mme Camélia déménage en septembre 2011, pour s'installer dans la région lorientaise, où elle arrive seule (car séparée du père d'Enzo), et où elle ne connaît personne. Mme Camélia a donc perdu son emploi et se met à la recherche un nouvel emploi d'AESH pendant une année (emploi qu'elle ne trouvera pas). Elle se tourne alors vers une association employant des aide-ménagères, au sein de laquelle elle peut travailler à temps partiel, avec une flexibilité dans le choix des missions proposées, ce qui lui permet de conjuguer accompagnement d'Enzo (régulièrement hospitalisé à Paris ou Montpellier pour des examens) et emploi. Cependant, cela la met dans une situation de précarité : les missions étant variables, le revenu n'est pas fixe. Dans ce parcours professionnel, trois ruptures apparaissent, dont deux sont dues au handicap d'Enzo : la première à l'annonce du diagnostic à l'âge d'un an (Mme Camélia arrête de travailler, puis reprend à mi-temps), la seconde à la fermeture de l'usine avec une reconversion réussie : la reprise s'est faite à temps plein sur un poste d'AESH plaisant beaucoup à Mme Camélia. Enfin, il y a douze ans, le déménagement vers le Centre de Kerpape a induit une rupture professionnelle importante, entraînant Mme Camélia dans une situation professionnelle plus précaire (8 h à 20 h de travail selon les semaines, après un an de chômage) et moins épanouissante en terme d'intérêt au travail comme elle l'exprime :

« Je voudrais me réorienter pour être AESH dans les écoles, parce que ça, ça me plaît. Donc les enfants, j'aimais bien travailler avec les enfants. Et puis en plus, si je dois m'occuper d'enfants handicapés, je saurais, je l'ai déjà fait à Saint-Malo, j'ai de la patience, de l'expérience » (Mme Camélia)

Parcours d'Oscar et de Mme Jasmin

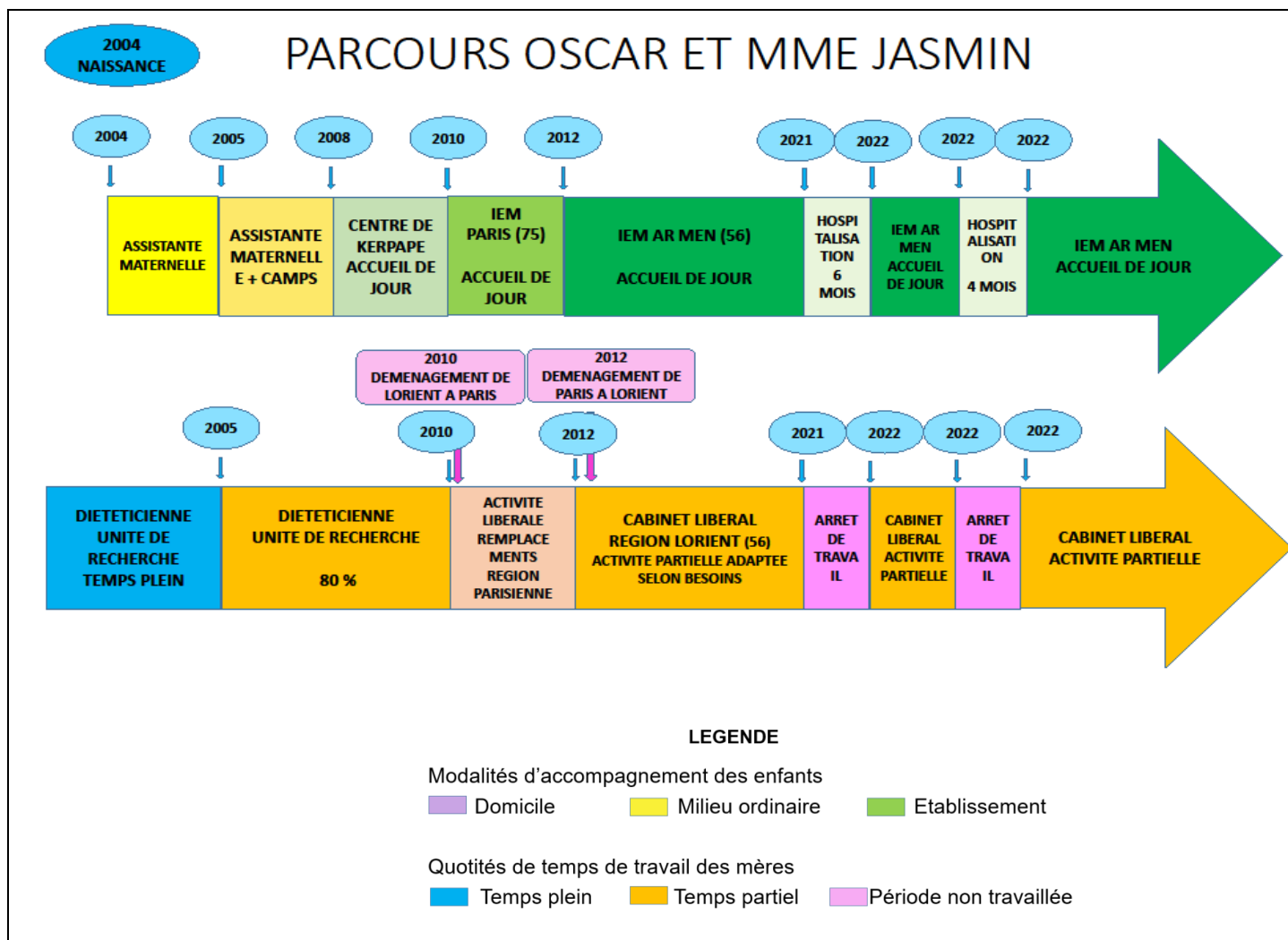


Fig. 23 Modalités d'accompagnement d'Oscar et parcours professionnel de sa mère

Oscar naît prématuré en 2004 et à ce titre rentre dans le réseau des enfants vulnérables et bénéficie d'un suivi médical au CAMSP la première année, mais son état ne nécessite pas de prise en charge rééducative particulière. Mme Jasmin met Oscar chez une assistante maternelle et reprend à temps plein son travail de diététicienne dans une unité de recherche. Vers l'âge d'un an, la prise en charge au CAMSP se modifie : Oscar a des séances de rééducation qui s'ajoutent, sur deux demi-journées. Mme Jasmin se met à 80 %, se libérant ainsi les deux demi-journées nécessaires pour accompagner Oscar. En 2008, à l'âge de 4 ans, Oscar rentre en accueil de jour à Kerpape, au rythme de quatre jours par semaine. En 2010, le compagnon de Mme Jasmin est muté à Paris ; la famille déménage et Mme Jasmin trouve des remplacements en cabinet libéral, Oscar entrant en IEM. En 2012, la famille revient en Bretagne. Oscar rentre en accueil de jour à l'IEM Ar Men, et Mme Jasmin se met à son compte en libéral à temps partiel, afin de pouvoir se rendre disponible pour les divers rendez-vous. Par la suite, elle et son mari vont faire construire une maison adaptée, à laquelle est attenante le cabinet libéral de Mme Jasmin. Elle peut donc moduler ses rendez-vous, s'occuper

des tâches domestiques, de la gestion administrative, de la coordination des soins au cours de la journée, entre les rendez-vous pour ses patients. En 2021 et 2022, Oscar doit être hospitalisé pour plusieurs mois, avec des risques vitaux importants. Mme Jasmin arrête alors son activité professionnelle pour être avec son fils. Elle perd ainsi de la clientèle pour son cabinet libéral. Elle évoque le fait que des projets de collaboration professionnelle avec des partenaires extérieurs (de type EHPAD par exemple) n'ont pas abouti pendant ces deux années complexes à gérer. Au cours de ce parcours professionnel, il est à noter que Mme Jasmin a diminué son temps de travail de façon durable pour être présente auprès de son fils lors des divers rendez-vous. Par ailleurs, elle a préféré se mettre en libéral pour avoir plus de souplesse pour gérer son emploi du temps. Cependant, les hospitalisations longues et répétées d'Oscar sur les deux dernières années ont diminué de façon très importante son activité libérale, générant une baisse de revenus et des difficultés pour le développement plein et entier de ses projets professionnels.

Ces quatre parcours soulignent la complexité à maintenir une activité professionnelle satisfaisante du point de vue des femmes rencontrées. Les trois parcours professionnels suivants semblent moins complexes : les trois mères ont le même employeur depuis plus de vingt ans, ce qui leur a conféré une stabilité, même si elles ont été à temps partiel à un moment de leur carrière. La possibilité de reprendre à temps plein pour deux d'entre elles (la troisième femme souhaitant rester à temps partiel), s'est donc faite sans difficulté.

Parcours d'Elise et de Mme Lilas

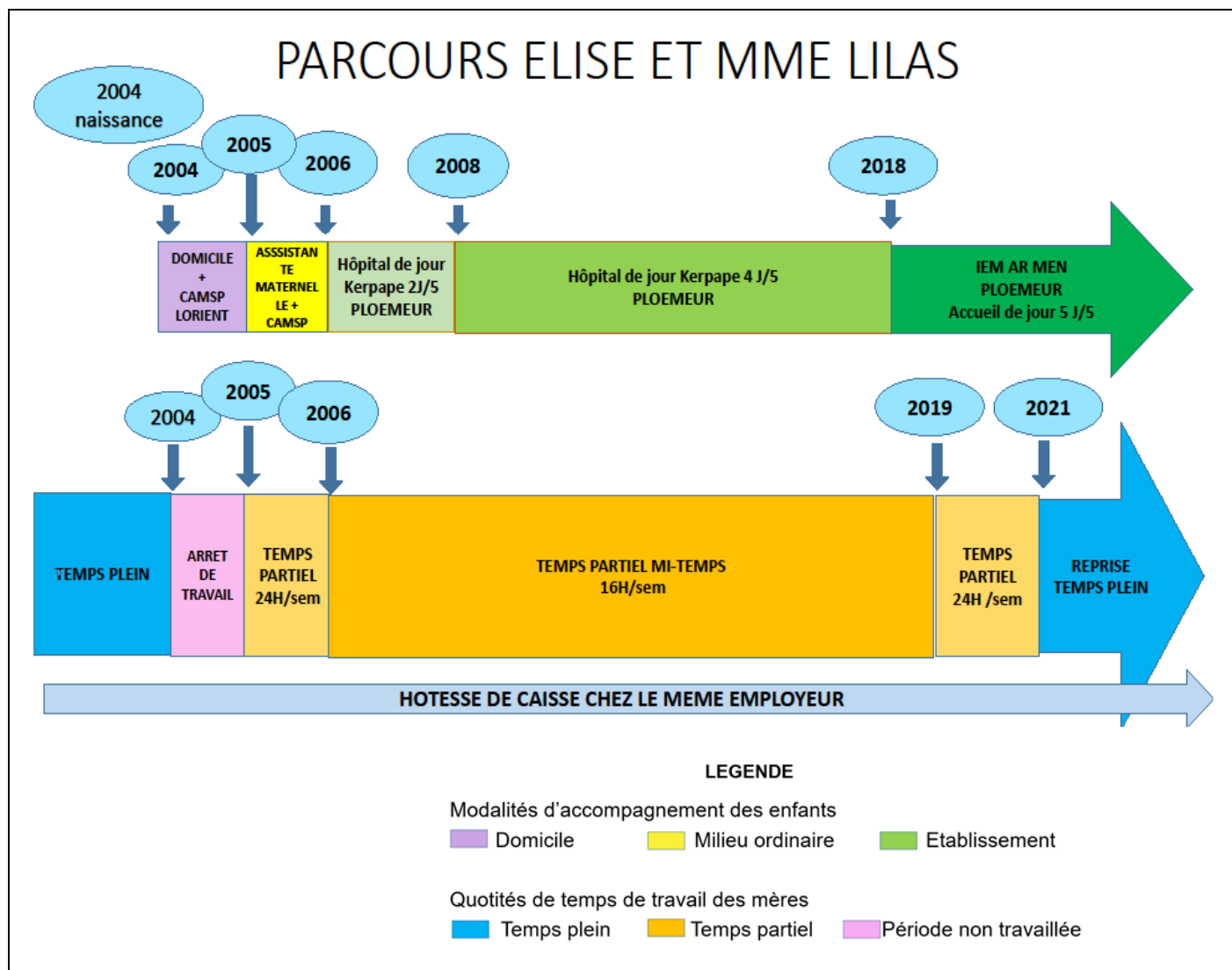


Fig. 26 : modalités d'accompagnement d'Elise et parcours professionnel de sa mère

Elise naît de façon prématurée et est rapidement suivie par le CAMSP. Mme Lilas, hôtesse de caisse en supermarché arrête alors le travail pendant un an, pour prendre soin de sa fille et l'accompagner aux divers rendez-vous du CAMSP. Puis Elise est confiée à une assistante maternelle, Mme Lilas reprend à temps partiel afin de garder du temps pour continuer d'amener Elise aux rendez-vous dont elle a besoin :

« J'ai été un an à la maison d'abord, un an.... La première année. Puis, j'ai repris le travail à 24 h par semaine quand Elise a eu un an. Je trouvais que c'était trop compliqué de travailler par rapport à la prise en charge d'Elise la première année.

- Qu'est-ce qui était compliqué ?

- Ben, c'est parce que c'est moi qui l'accompagnais sur toutes ses séances de kiné, d'orthophoniste, d'éducatrice... » (Mme Lilas, mère d'Elise)

En 2006, Elise intègre le centre de Kerpape, à raison de deux jours par semaine. Mme Lilas diminue alors son temps partiel (elle travaille alors seize heures par semaine) pour la garder les trois autres jours de la semaine. Ce temps partiel durera treize ans, Mme Lilas percevant l'AEEH pour compenser sa perte de salaire. Du fait du handicap important d'Elise, conférant un complément AEEH notable et du bas niveau de salaire de Mme Lilas, la perte financière n'est pas très élevée. En 2018, Elise intègre l'IEM en accueil de jour, cinq jours sur cinq. Plus disponible, un an plus tard, Mme Lilas augmente son temps partiel. Deux ans après, un changement de propriétaire du magasin étant d'actualité, Mme Lilas reprend à temps plein, par peur de ne plus pouvoir augmenter son temps, suite au changement de Direction. Nous pouvons noter dans ce parcours, que Mme Lilas ayant une certaine marge de flexibilité avec son employeur et ayant une aide financière via l'AEEH, a fait le choix d'un temps partiel (45%) sur une longue durée pour accompagner sa fille.

A l'instar de Mme Lilas, Mme Violette a pu également négocier des conditions de travail très flexibles parce qu'elle était dans l'entreprise depuis de longues années.

Parcours d'Octave Parcours et de Mme Violette

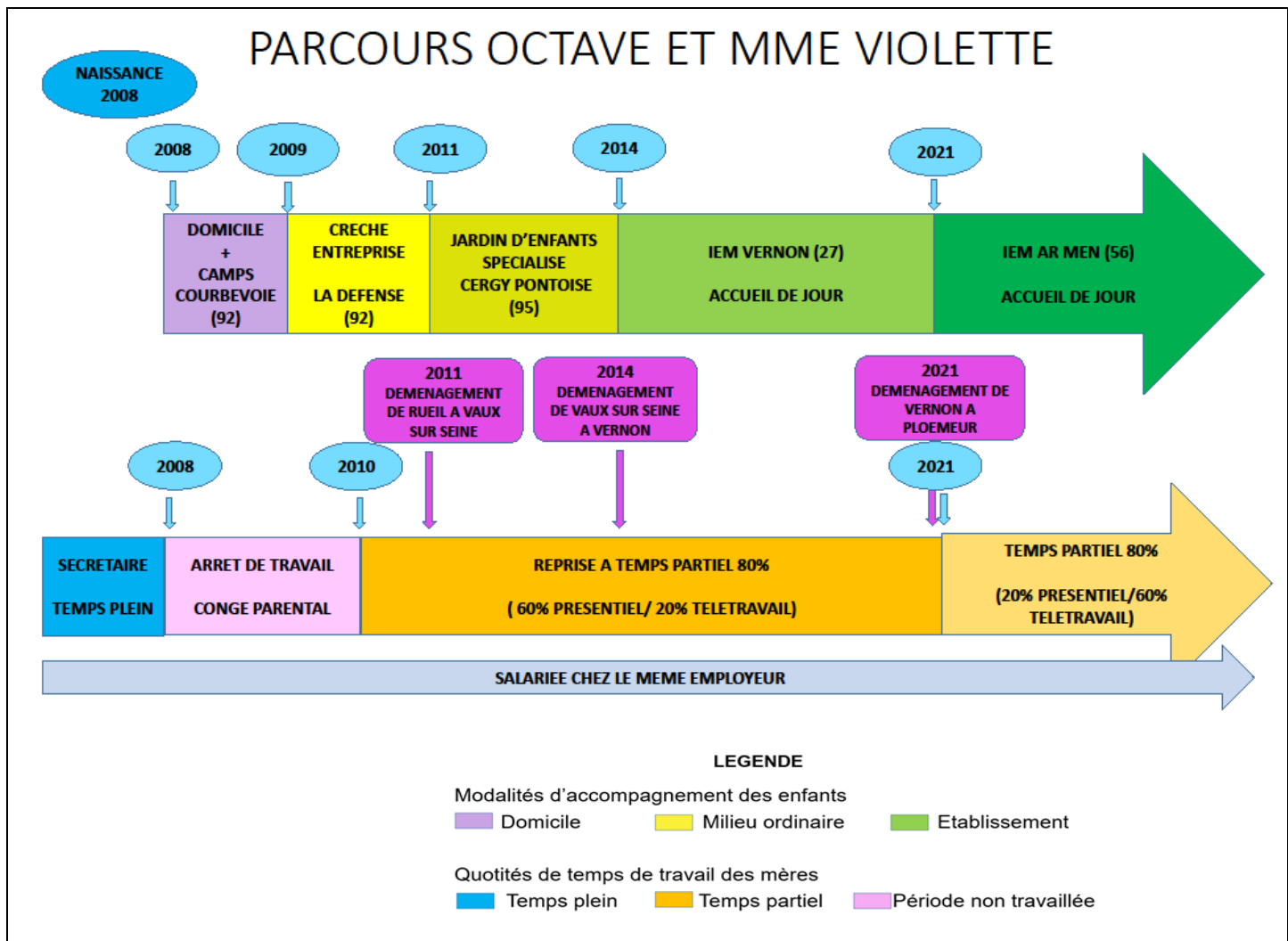


Fig. 27 : modalités d'accompagnement d'Oscar et parcours professionnel de sa mère

La naissance d'Oscar a été compliquée et d'emblée, son état de santé a nécessité la présence d'un de ses parents. Mme Violette a donc arrêté le travail pour s'occuper de lui, et l'amener aux divers rendez-vous médicaux ainsi qu'aux séances de suivi par le CAMSP. A l'âge d'un an, Oscar est intégré en crèche, à temps partiel dans un premier temps, puis quatre jours par semaine ce qui permet à Mme Violette de reprendre une activité professionnelle à 80 % après presque deux ans d'arrêt. « *J'avais demandé un temps partiel par rapport à son handicap. Je savais que j'allais en avoir besoin pour les rendez-vous : le neuropédiatre, le corset, les attelles, le kiné, l'orthophoniste...* » (Mme Violette, mère d'Octave). Par ailleurs, Mme Violette a négocié pour avoir du temps de télétravail. Son emploi du temps se découpe alors ainsi : trois jours en présentiel et un jour en distanciel. L'inclusion d'Oscar au sein de la crèche d'entreprise étant difficile, ses parents décident de le mettre dans un jardin d'enfants spécialisé, situé à 39 kms du domicile, ce qui occasionne un premier déménagement. Le temps de transport entre le nouveau domicile et le travail de Mme Violette augmente, mais elle ne fait le déplacement que trois jours dans la semaine, ce qui lui paraît tenable dans le temps. Le jardin d'enfants s'arrêtant à six ans, Octave intègre un IEM en 2014, situé à nouveau loin du domicile (50 kms) : Mr et Mme Violette déménagent pour se rapprocher de l'IEM, Mme Violette continuant un jour par semaine non travaillé et un jour par semaine en télétravail. La dégradation neuro-orthopédique progressive d'Oscar incite ses parents à rechercher un IEM ayant un plateau technique plus développé. Ils choisissent de se rapprocher de l'IEM Ar Men suite aux conseils du Directeur de l'IEM dans lequel il est accompagné. Mme Violette négocie alors avec son entreprise un temps de télétravail plus conséquent : sur deux semaines, elle travaille cinq jours en distanciel, trois jours en présentiel à Paris, et garde deux jours non travaillés car elle maintient son temps de travail à 80%.

Parcours de Nathan et de Mme Eglantine

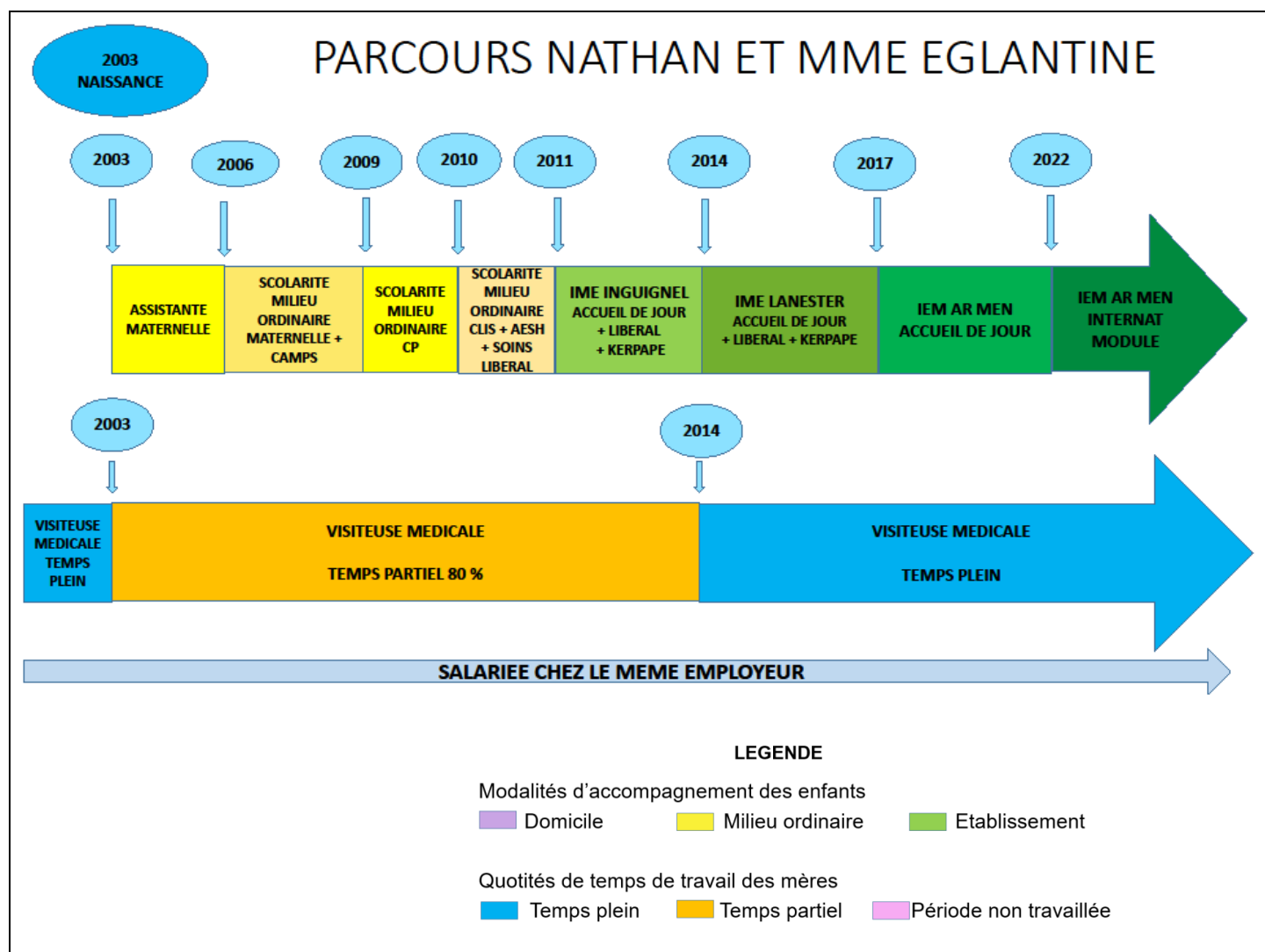


Fig. 25 : Modalités d'accompagnement de Nathan et parcours professionnel de sa mère

A la naissance de Nathan et de sa sœur jumelle, Mme Eglantine, visiteuse médicale, diminue son temps de travail à 80% pour s'occuper de ses deux enfants. Elle arrête de travailler le mercredi ; par ailleurs la nature de son poste lui laisse une petite flexibilité en terme d'horaires, car elle est libre d'organiser l'emploi du temps de ses visites sur la semaine. Elle peut ainsi terminer plus tôt un à deux soirs par semaine. Le père de Nathan étant propriétaire d'un magasin, il ne travaille pas le lundi. Quand le handicap de Nathan est diagnostiqué vers l'âge de quatre ans, et qu'une prise en charge par le CAMSP se met en place, les rendez-vous médicaux et paramédicaux sont positionnés soit le lundi, soit le mercredi, permettant ainsi aux parents de continuer à avoir une activité professionnelle et conjuguer les divers rendez-vous. En 2014, Mme Eglantine reprend à temps plein du fait d'une restructuration d'entreprise. C'est le père de Nathan qui continuera à assurer les rendez-vous. Ainsi, dès le commencement de l'accompagnement, les divers rendez-vous pour Nathan ont été positionnés en priorité sur la journée du lundi, jour où sa sœur était scolarisée. Le père de Nathan a donc été impliqué dans le parcours de son fils dès le début. Il s'est mis à temps partiel en 2022 afin de mieux concilier

le suivi de son fils et son activité professionnelle. Trois facteurs semblent importants à prendre en compte dans le parcours professionnel de Mme Eglantine plus sécurisé que certains parcours : la stabilité de l'employeur (c'est le même employeur depuis plus de 20 ans), l'implication dès le début du père du Nathan dans l'accompagnement, et l'aide des grands-parents maternels et paternels qui ont été en appui de façon constante tout au long du parcours.

Le dernier parcours est plus atypique, en raison du niveau d'études de Mme Marguerite. Suite à son divorce, et du fait d'avoir une enfant en situation de handicap, Mme Marguerite a souhaité sortir de la précarité dans laquelle elle était. Deux axes stratégiques ont été suivis : la sécurité de l'emploi en entrant dans la fonction publique et l'obtention d'un poste de cadre A pour limiter la vulnérabilité financière à laquelle sont davantage exposées les familles monoparentales.

Parcours d'Adèle et de Mme Marguerite

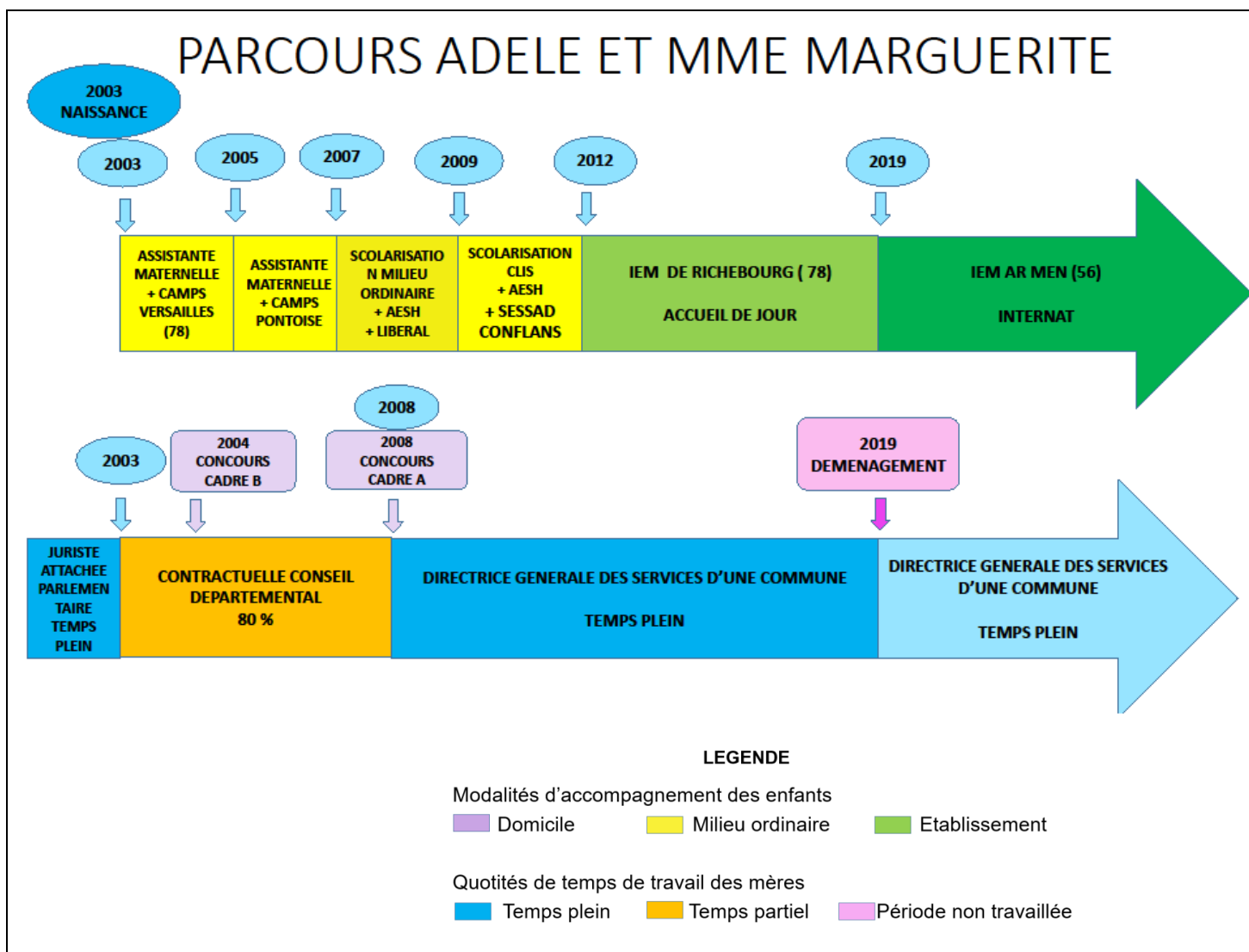


Fig. 24 : Modalités d'accompagnement d'Adèle et parcours professionnel de sa mère

Mme Marguerite travaille à temps plein en tant qu'attachée parlementaire quand Adèle nait en 2003. Adèle ayant des problèmes de santé et un retard de développement psychomoteur, elle est suivie par le CAMSP où Mme Marguerite doit l'emmener à des séances de rééducation. Mme Marguerite doit donc diminuer son temps de travail et elle trouve un poste à temps partiel au Conseil Départemental :

« Quand elle est née, j'ai eu un 80 % pendant un temps. C'était lié aux difficultés d'Adèle. Elle a commencé la kiné toute petite, elle n'avait pas un an. Le CAMPS, il disait voilà, elle a besoin de ça, ça et ça et après il fallait trouver tout seul les professionnels. Ils assuraient la coordination médicale mais après c'était moi pour les professionnels libéraux. » (Mme Marguerite, mère d'Adèle).

En 2007, le couple se sépare : Mme Marguerite se sent alors en situation de précarité, car elle est contractuelle, à temps partiel et avec une enfant handicapée. Les trois enfants étant en garde alternée, elle décide de préparer des concours sur les semaines où elle n'a pas ses enfants. Quand Adèle a cinq ans, elle passe le concours cadre A de la fonction publique, qu'elle obtient. Elle a alors un poste fixe, à temps plein de Directrice Générale des Services d'une ville. Entre 2008 et 2009, elle doit jongler une semaine sur deux, avec ses horaires de travail à temps plein, sur un poste à responsabilité et les séances en libéral pour Adèle. La mise en place d'un suivi par un SESSAD pour Adèle lui facilite la tâche. A partir de 2009, une entrée en IEM (situé à 64 kms du domicile) à compter de 2012 lui permet de se consacrer plus facilement à sa vie professionnelle, l'ensemble des prises en charge étant centralisé. En 2019, Mme Marguerite et son nouveau compagnon, récemment retraité, déménagent en Bretagne dans le cadre de leur projet de vie. Adèle, a seize ans et entre à l'IEM Ar Men en internat. Cela permet à Mme Marguerite d'être disponible complètement en semaine pour assumer ses responsabilités professionnelles.

Comme constaté visuellement sur les divers parcours des mères, les couleurs orange et rose prédominent montrant ainsi des carrières professionnelles rarement conjuguées à temps plein. En effet, d'après l'enquête " Handicap Santé Ménage " de 2008, les aidants sont plus souvent sans emploi ou à temps partiel que le reste de la population : dans la tranche d'âge des 20 à 59, environ 66 % des aidants travaillent, dont 25% à temps partiel, contre 75 % de la population en emploi dont 16% à temps partiel. Ces proportions augmentent lorsqu'il s'agit de parents aidants de leur enfant : en effet, le temps passé à s'occuper de son enfant est plus élevé : cela représente plus de vingt heures par semaine pour 26 % d'entre eux, contre 12 % pour les autres aidants, ce qui explique la nécessité d'aménager son temps de travail (Briard, 2017). Ces arrêts de travail et ces temps partiels, motivés par les besoins de l'enfant, ont cependant des impacts non négligeables sur la qualité de vie des mères, malgré les aides qui peuvent être mises en place.

2.1.2. Une vulnérabilité financière accrue par des temps partiels et des interruptions de travail

Afin de soutenir les jeunes parents d'enfants en situation de handicap à faire face à ces bouleversements au niveau de la vie familiale et professionnelle, des aides peuvent être demandées. Il s'agit de l'allocation d'éducation pour enfant handicapé ou de la prestation de compensation du handicap. Pilier central de soutien aux familles, permettant une compensation si un parent diminue son temps de travail, cette aide est mise en place par la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

FOCUS

AEEH PCH

Lorsqu'un enfant est handicapé, il peut bénéficier d'aides. Les demandes sont évaluées et attribuées par la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH). Les deux principaux systèmes d'aides sont l'*allocation d'éducation pour enfant handicapé* (AEEH) et la *prestation de compensation du handicap* (PCH), issues de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances (article L 541-1 pour l'AEEH¹, article L 245-3 pour la PCH²).

- **L'AEEH** : elle compense les frais de soins et d'éducation de l'enfant. Il existe un socle de base (142,30 euro/mois) auquel peut venir s'ajouter un complément AEEH (8 niveaux de compléments en fonction du niveau de handicap de l'enfant et de la nécessité notamment pour le parent de diminuer son temps de travail). Le montant mensuel du complément du 8^{ème} niveau s'élève à 1210,90 euro.
- **La PCH** : elle sert à financer tout moyen de compensation du handicap. Elle comprend 5 catégories. La première catégorie concerne l'aide humaine. Elle peut être cumulable avec l'AEEH de base et peut servir à financer une aide à domicile ou une diminution de temps de travail. Le montant dépend des revenus de la famille.

C'est la MDPH qui calcule en fonction des situations et fait des propositions à la famille³.

L'AEEH est l'allocation la plus utilisée pour les enfants de moins de 20 ans : en 2020, 372 100 enfants en bénéficiaient, contre 24 300 pour la PCH, ouverte aux enfants depuis 2008. Lorsque l'enfant atteint 20 ans, l'AEEH ne pouvant plus être attribuée, la bascule se fait vers la PCH (Le handicap en chiffres, pages 73 et 76)

¹ AEEH : Article L541-1 « Toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé a droit à une allocation d'éducation de l'enfant handicapé, si l'incapacité permanente de l'enfant est au moins égale à un taux déterminé. Un complément d'allocation est accordé pour l'enfant atteint d'un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne. Son montant varie suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées ou la permanence de l'aide nécessaire. » <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/td/LEGISCTA000006156174> (consulté le 12/05/2023)

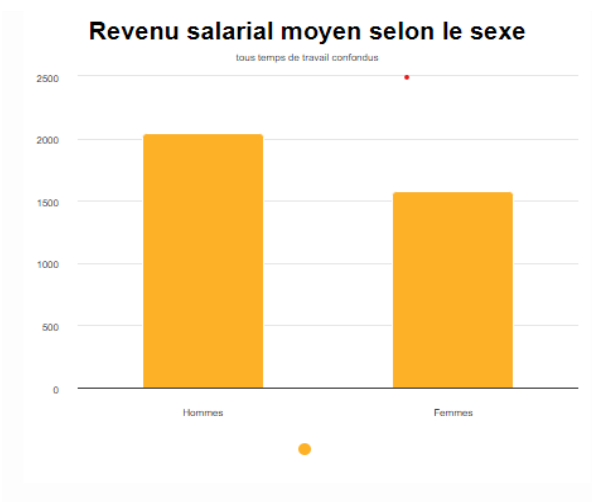
² PCH : « Art. L. 245-3. - La prestation de compensation peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges : « 1° Liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux ; » <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/> (consulté le 12/05/23)

³ Source: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202> (Consulté le 10/05/23)

Fig. 25 : AEEH et PCH : un système complexe, offrant peu de visibilité et pouvant générer des inégalités

Cependant, souvent ces aides ne compensent pas complètement la perte de salaire, ce qui diminue le revenu financier du parent qui a arrêté de travailler. Or, la plupart du temps, la mère

de l'enfant a un revenu inférieur à celui du père, comme le montre l'observatoire des inégalités hommes/femmes :



Salaires mensuels nets moyens, tous temps de travail confondus.
Lecture : les femmes ont un revenu salarial moyen inférieur de 22 % à celui des hommes tous temps de travail confondus.

Source : Insee - Données 2019 - © Observatoire des inégalités

(source : observatoire des inégalités, <https://www.inegalites.fr/Les-inegalites-de-salaires-entre-les-femmes-et-les-hommes-etat-des-lieux>, consulté le 10/05/23)

Fig. 26 : La différence de salaire entre hommes et femmes est importante : les femmes gagnent en moyenne 22% de moins que les hommes

Cela induit d'emblée, que même si d'autres facteurs interviennent dans la décision (et notamment le fait que les actes relevant du care²⁸ sont dévolus majoritairement aux femmes), le caractère économique de la situation pousse généralement la mère à être le parent diminuant son temps de travail. En effet, c'est la solution pénalisant le moins le couple, financièrement. Or, cette diminution du temps de travail n'est pas forcément provisoire, elle peut durer dans le temps au vu du parcours de l'enfant, notamment au vu de son parcours de soin.

Le premier impact de ces diminutions de temps pour les femmes est donc la perte d'une partie de leurs revenus. En effet, un volume de temps de travail diminué entraîne un salaire moins élevé. En France, en 2018, 28,8 % des femmes en activité travaillent à temps partiel (contre 7,8 % pour les hommes), ce qui a pour conséquence une différence significative de revenus entre les sexes : en 2016, le revenu d'une femme est inférieur de 23,4 % à celui d'un homme. Cet écart est réduit à 17,5% si le calcul est fait en ETP (équivalent temps plein), et s'explique par l'occupation d'emplois moins qualifiés par les femmes (INSEE, 2020). Par

²⁸ « Care : soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire souci de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné » (Noël Hureaux, 2015)

ailleurs, une étude menée par des économistes de l'Institut National d'Etudes Démographiques, montre que les femmes ayant une carrière continue ont en moyenne une rémunération supérieure de 25% aux femmes ayant effectué une partie de leur carrière à temps partiel. Les facteurs expliquant cet écart sont multiples, mais il est à souligner que les femmes travaillant à temps plein acquièrent d'avantage d'expérience, ont une valeur productive supérieure aux femmes étant à temps partiel. Cela leur permet d'avoir une évolution professionnelle plus favorable, ce qui améliore le niveau de leur rémunération. (Meurs et col, 2014)

Pour les mères d'enfants en situation de handicap, cette diminution de salaire peut être compensée partiellement par le complément AEEH, complément attribué selon le degré de handicap de l'enfant (le complément 6, le plus haut, peut s'élever à 1210, 90 euro mensuels) ou par la PCH. Néanmoins, cela ne complète pas totalement la perte de revenus, notamment pour les femmes ayant un emploi qualifié avec un bon niveau de salaire, comme l'évoque Mme Jasmin : *« Il y a toujours ce truc : quand on ne travaille pas, on n'a pas de salaire...De toutes les façons, à ce moment-là il a été transféré à l'hôpital de Rennes, et cela a prolongé sa première hospitalisation. Après on a mis en place l'HAD et je n'ai repris le travail que quand il a pu aller en hôpital de jour à Kerpape [soit 5 mois d'interruption de travail].*

Ces diminutions de temps de travail affectant les revenus mettent les femmes en situation de dépendance financière vis-à-vis de leur mari :

« J'allais dans les écoles (chercher un emploi d'AESH), mais du coup, je n'ai pas réussi à trouver et après, cette période, j'avais vu une association qui recherchait des femmes pour faire des ménages. Du coup, j'ai été voir l'association, j'ai expliqué : voilà, j'ai un enfant handicapé, je ne pourrai pas travailler pendant les vacances scolaires, s'il est malade, je dois rester le garder...On m'a dit, ah non, il n'y a pas de problème, vous pouvez ne faire que 2h de ménage, ce sont des missions, et voilà...Et à ce jour, j'y suis toujours... Je travaille actuellement 8 à 10 h par semaine depuis mon opération. Avant, je travaillais de 16 à 20 h par semaine. Mais j'avais des missions, ce n'était pas régulier. (...) Et là je vais arrêter. J'ai envie de reprendre à temps plein. C'est gentil mais ce n'est pas valorisant à la longue, le ménage ne change pas.

- Parce que là, vous n'avez que les ressources de votre travail 10h /semaine, est-ce que vous avez un complément ?

- Oui, un petit complément, mais vraiment heureusement que mon mari est là. » (Mme Camélia, maman d'Enzo, travaillant pour une association à temps partiel depuis 10 ans, remariée depuis 7 ans)

Cette dépendance financière peut être source d'insécurité pour certaines mères, comme c'est le cas de Mme Jasmin. Elle a choisi une activité libérale pour avoir plus de souplesse dans son organisation. Ses périodes d'interruption pour s'occuper de son enfant, notamment lors des périodes d'hospitalisation, engendrent une perte de revenus :

« Vous me dites que vous êtes en veille sur des postes de salariat...pourquoi ?

Il y a aussi des moments d'insécurité dans mon couple, qui font que si.... Si je sens que c'est un peu tendu, j'ai besoin de me rassurer, de me dire que j'aurai un revenu fixe, voilà... c'est une certaine forme de précarité malgré tout... donc...subie je dirais....

Vous dites que c'est une forme de précarité, pourquoi ?

C'est le fait d'être à temps partiel, il y a un complément de revenu, mais ce n'est pas pris en compte par les banques, quand vous voulez faire un prêt. Cela me place en situation financière précaire, dépendante en tous cas... A certains moments quand c'est un peu tendu avec mon mari, ouais, cela me fait peur...c'est pour cela que je regarde aussi un peu les postes salariés, pour me rassurer... » (Mme Jasmin, mère d'Oscar, 19 ans, remariée depuis 14 ans)

Ce sentiment de vulnérabilité financière perdure lorsque les femmes ayant eu un temps partiel pendant une longue période pensent à leur avenir et notamment à leurs droits à la retraite. En effet, même si l'affiliation à l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF) génère des droits, elle peut être inégalitaire. L'affiliation à l'AVPF est automatique si la mère perçoit l'AEEH, calculée sur les besoins liés au handicap de son enfant. En revanche, elle doit être demandée, lorsque la mère perçoit la PCH, laquelle n'est accordée que si le taux d'incapacité de l'enfant atteint 80% (Lenoir, rapport IGAS, 2019). Cette complexité du calcul des aides, des compléments brouille la lisibilité sur l'avenir comme peut l'exprimer Mme Camélia :

« J'aimerais que ce soit reconnu aussi après plus tard, pour la retraite, il y a cela aussi, car là je ne sais pas comment cela se passe après...parce que là je ne suis pas considérée comme une aidante. Parce que pendant plusieurs années j'ai dû réduire mon temps de travail pour m'occuper d'Enzo, donc j'espère que cela sera pris en compte. Là je ne sais pas du tout comment cela peut être compté pour la retraite. Et oui...

Vous avez de l'inquiétude par rapport à ça ?

Ben oui, oui ... comme je vais avoir 50 ans, il y a cela aussi l'âge. C'est bien beau de s'occuper d'Enzo, mais quand on cherche un emploi, on n'est plus tout jeune...Donc...cela me préoccupe. Depuis que mon mari, qui a 53 ans, parle de retraite et j'ai une copine qui a cherché du travail par rapport à son âge, elle a la cinquantaine, c'est là que je me suis dit... ben comme si j'étais arrêtée, comme si je me réveille,
Gaële BOUVIER DE NOVAIS - Mémoire de l'Université de Rennes - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de
l'Université Rennes 2 - 2022-2023

après 20 ans, pour aller travailler. Maintenant, je me dis c'est quoi mon avenir, ma retraite ? » (Mme Camélia, 50 ans, Mère d'Enzo, 21 ans)

Il est cependant possible d'obtenir la majoration de 8 trimestres complémentaires, à raison d'un trimestre tous les trente mois²⁹. Néanmoins, les cotisations sont calculées sur la base du smic³⁰, ce qui ne garantit pas un niveau de retraite confortable, et engendre un risque de précarité à venir pour ces femmes.

Par ailleurs, le fait d'avoir une carrière professionnelle à temps partiel ou hachée peut avoir un impact sur la santé des femmes comme l'a mis en lumière Constance Beaufiles, socio-démographe. Dans l'enquête "Santé et itinéraire professionnel" menée entre 2006 et 2010, elle a montré que les femmes qui n'ont pas eu une carrière à temps plein entre dix-huit et cinquante ans, ont un impact négatif sur leur bien-être physique et psychologique après cinquante ans, par rapport à des femmes ayant eu une carrière professionnelle à temps plein. Une des hypothèses avancées serait la haute valorisation, dans le contexte français des bénéfices liés au travail, qu'ils soient économiques, sociaux ou symboliques. Or le développement important de politiques sociales soutenant le travail des femmes en France est un marqueur culturel fort dans notre société. Un lien plus distant avec le monde du travail pourrait diminuer les bénéfices liés à celui-ci et impacter négativement la santé de ces mères (Beaufils et al, 2023).

2.1.3. Des carrières hachées du fait de la mobilité

Outre le temps partiel ou les périodes de non activité professionnelle, les carrières des femmes rencontrées sont interrompues, pour diverses raisons. Tout d'abord, le fait de déménager afin d'offrir un meilleur accompagnement à son enfant occasionne une rupture dans le parcours professionnel. Souvent la mère laisse derrière elle un emploi qui lui plait et ne retrouve pas forcément un poste correspondant à ses attentes, comme peut en témoigner Mme Camélia :

« J'avais retrouvé du travail quand l'usine a fermé. J'étais employée de vie scolaire. Donc j'avais les vacances scolaires, comme Enzo, j'avais tous les horaires. En plus, lui il était à l'école publique et moi à l'école privée qui était de l'autre côté de la route. Donc ça, c'était vraiment très bien ! Et j'ai du tout arrêter justement quand on nous a dit qu'il fallait qu'on parte à Kerpape » (Mme Camélia, en poste à Saint-Malo avant de déménager dans la région lorientaise).

²⁹ Code de la sécurité sociale, Article L351-4-1, https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000017845585 (consulté le 13/05/23)

³⁰ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2574> (consulté le 13/05/23).

Or, les mobilités résidentielles augmentent les inégalités entre hommes et femmes dans l'accès à l'emploi. En effet, les femmes sont plus impactées que les hommes lors de mobilité qui ne sont pas en lien avec une mutation professionnelle : elles ont moins accès à la promotion professionnelle, à une amélioration de leurs conditions de travail ou à une revalorisation salariale (Briard, 2019)

C'est ce que nous pouvons constater à travers le parcours de Mme Bleuet, ayant déménagé en Bretagne, et restant dans l'attente de retourner vivre en Bourgogne. Mme Bleuet souhaite retrouver le poste qu'elle a quitté dix-neuf ans auparavant, et n'a pas pu retrouver une situation comme celle laissée avant le déménagement :

« J'aurais voulu travailler en bibliothèque ici, mais c'est super dur.... J'ai envoyé des tas de CV, j'ai eu des réponses négatives. Et quand j'étais à la bibliothèque de Cluny.... Je me dis quand on sera à nouveau à Cluny, je demanderai s'ils embauchent.

- *L'emploi de bibliothécaire que vous aviez à Cluny était un emploi que vous aimiez beaucoup ?*

- *Ah oui, ah oui oui oui...c'était un rêve pour moi de travailler dans les livres.*

- *Et cela vous ne l'avez pas retrouvé ici ?*

- *Non, mais par contre, quand je retournerai en Bourgogne j'aimerais retrouver cela. » (Mme Bleuet, 56 ans, mère de Simon, 30 ans, en attente d'une place en FAM depuis 7 ans)*

Ces carrières hachées sont visibles sur les schémas des parcours professionnels des mères (alternance de postes différents). Cette gestion de leur parcours professionnel, sans aide, s'ajoute à leur charge mentale et aux frustrations diverses du quotidien. Trouver un poste adapté, correspondant aux souhaits professionnels devient difficile quand plusieurs paramètres rentrent en ligne de compte : le mode d'accompagnement de l'enfant auquel il faut s'adapter, le bassin d'emploi, la dynamique locale de l'emploi et bien sûr les appétences de la personne. Ces adaptations régulières, ces déceptions parfois, augmentent la difficulté à se construire une carrière stable et épanouissante, comme peut l'exprimer Mme Capucine :

« Je pense qu'à la base j'ai fait des choix qui ne m'ont pas donné un emploi stable, qui permette de changer de lieu de vie.... Il y a eu des ruptures... Je suis frustrée car là c'est précaire..., il y a eu trop d'interruptions et c'est difficile de reprendre. » (Mme Capucine, maman d'Eva, ayant occupé les emplois de : gestionnaire de restaurant, enseignante remplaçante, AESH, gestionnaire de magasin et alterné des périodes d'emploi à temps partiel et des périodes de recherche d'emploi).

Ces carrières hachées outre le fait qu’elles génèrent de la précarité et de la frustration, peuvent ajouter à la difficulté d’évoluer professionnellement, comme cela a été le cas pour six femmes sur huit.

2.1.4. La difficulté d’évoluer en terme de carrière professionnelle

La difficulté à évoluer professionnellement peut être liée à diverses causes et notamment au fait que ces interruptions ou diminutions de temps de travail s’étirent dans le temps. En effet, cette modification de la quotité de temps travaillé commence dès le plus jeune âge de l’enfant et se prolonge lorsque l’enfant devient jeune adulte, du fait de la nécessité d’une aide constante. Ainsi, seules trois mères sur huit ont pu reprendre un travail à temps plein de façon durable : la première au bout de cinq ans, la seconde au bout de onze ans et la troisième au bout de seize ans. Deux autres mères ont essayé de reprendre à temps plein, mais ont rebasculé vers du temps partiel suite à un déménagement : la première après un an et la seconde après deux ans. Ces deux femmes n’ont pas réussi à retrouver du travail à temps plein par la suite. Le graphique ci-dessous montre la répartition des temps de travail de chaque femme rencontrée, depuis la naissance de son enfant.

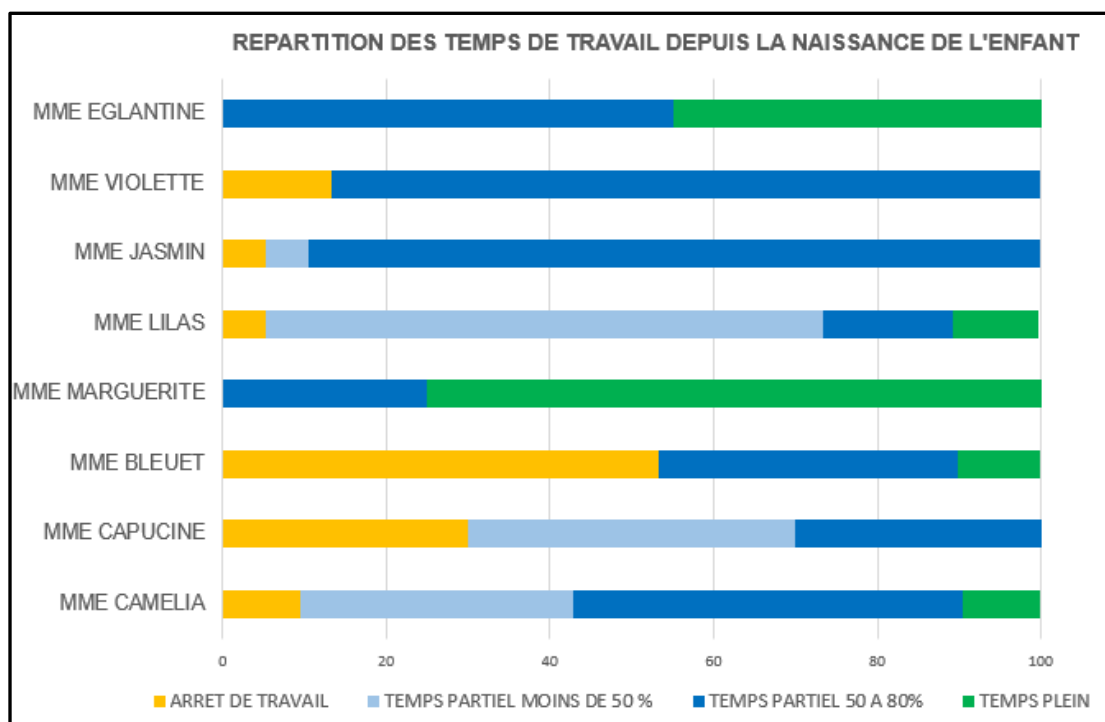


Fig. 27 : Répartition des temps de travail depuis la naissance de l’enfant, en pourcentage du temps total depuis la naissance. Seulement deux femmes ont maintenu un emploi à temps plein sur plusieurs années. La majorité des femmes ont travaillé à temps partiel (en bleu). Enfin, six femmes sur huit ont eu des interruptions complètes de travail, sur des durées de temps diverses.

Ces temps de travail à temps partiel ne favorisent pas l'évolution professionnelle, pour plusieurs raisons. D'une part, la lourde charge de travail à la maison peut diminuer l'énergie nécessaire à un effort important au travail, entravant par là même une évolution de carrière (Becker, 1985 cité par Meurs et col, 2014). Cette fatigue liée à l'accompagnement de l'enfant a été ressentie par Mme Lilas, qui a dû renoncer à une évolution professionnelle au sein de son entreprise. La nouvelle organisation liée au poste ne lui permettait pas de concilier sa vie professionnelle avec l'accompagnement d'Elise :

« Quand je suis arrivée dans l'entreprise, j'étais enceinte d'Elise, on m'a proposé un autre poste. Mais après la naissance je n'ai pas pu reprendre, j'ai dû rester m'occuper d'Elise. Et il n'y a pas si longtemps, on m'en a proposé un, à nouveau. J'ai essayé, mais c'était trop compliqué au niveau des horaires avec Elise, c'était plus physique au niveau travail. Et cela n'a pas été facile. Les horaires ne correspondaient pas avec Elise, c'était trop compliqué.

- *C'était quoi comme poste ?*

- *C'était un poste de second. C'était pour seconder un responsable de rayon... J'ai fait 2 ou 3 mois et j'ai dit, ce n'est pas gérable...et puis physiquement, c'était plus physique...cela rajoutait à la charge physique de la maison avec les transferts d'Elise... » (Mme Lilas, mère d'Elise, 19 ans)*

D'autre part, le temps partiel impacte fortement les désirs d'évolution professionnelle. Par exemple, le fait d'être à temps partiel depuis des années a freiné l'évolution professionnelle de Mme Violette au sein de son entreprise, bien qu'elle y travaille depuis une vingtaine d'années : *« C'est le 80 % qui fait que je n'ai pas eu beaucoup d'avancement. Mais je voulais absolument garder ce 80% pour les rendez-vous médicaux »* (Mme Violette, mère d'Octave, 15 ans). L'accompagnement de sa fille, nécessitant présence et soins dès le début, a dévié Mme Capucine de ses objectifs professionnels initiaux : *« Mais je voulais évoluer, prendre des postes de manager... j'avais commencé, mais ça par contre, avec l'arrivée d'Eva, cela a mis entre parenthèse mes objectifs professionnels. »* (Mme Capucine, mère d'Eva, adoptée depuis dix ans).

Ces divers exemples illustrent bien ces difficultés d'évolution professionnelle, telles que repérées par Karine Briard, économiste statisticienne, spécialiste des questions de genre et Emmanuelle Valat, économiste. Selon elles, deux éléments expliquent ces difficultés. D'une part, le fait d'avoir des postes à responsabilités nécessite une durée de présence, peu compatible avec un temps de travail à temps partiel, ce qui limite d'emblée les promotions professionnelles. D'autre part, du fait du temps partiel, la quotité de temps passée au travail est moindre, réduisant par-là même l'accès à la formation continue. Par ailleurs, le fait que le travail à temps partiel se prolonge dans le temps, et avec lui la perte de salaire associée,

diminue durablement les revenus de la personne, d'autant plus qu'il n'y a pas eu de promotion professionnelle permettant un accroissement de la rémunération (Briard, Valat, 2018)

L'accès à la formation, initiale ou continue, peut être limitée, du fait de la disponibilité requise par les besoins de l'enfant. Cette difficulté à accéder à la formation peut être un frein important à l'évolution professionnelle, le développement des compétences étant un atout dans la perspective de changement. Pour Mme Bleuet, étudiante à la naissance de son fils Simon, la trajectoire professionnelle aurait sans doute été autre :

« Donc quand Simon est né, vous avez continué vos études ?

Oui. Et après il a commencé la rééducation. C'était moi qui faisais les navettes pour la kiné, l'orthophonie, l'ergothérapie.... Et puis du coup, c'était compliqué les études, et puis il était en fauteuil, du coup, il a fallu qu'on plie bagage, qu'on cherche une maison. C'était compliqué sur Lyon, donc on a déménagé sur Macon. Et après, j'ai essayé, j'ai passé le concours de l'IUFM en candidate libre car je voulais être instit mais cela n'a pas marché du tout. Et puis je n'étais plus très motivée, avec Simon qui avait besoin de beaucoup de temps...donc.... donc je me suis dit, ben, laisse tomber » (Mme Bleuet, mère de Simon)

Pour Mme Jasmin, les contraintes liées au handicap de son fils ont, quant à elle, freiné ses possibilités d'accès à la formation continue :

« Je pense que si Oscar avait eu 18 ans comme un jeune de 18 ans, partant faire ses études supérieures, je pense que j'aurais repris des études, voilà... même quitte à partir la semaine et rentrer le week end, cela ne m'aurait pas dérangée...Oui, il y a un manque de liberté qui est très présent » (Mme Jasmin, mère d'Oscar, 19 ans).

Cette difficulté d'accès à la formation continue est un facteur négatif important dans un parcours professionnel, générant une moins bonne employabilité. Selon l'enquête " Handicap santé ménage" de 2008, le nombre d'aidants ayant refusé une promotion professionnelle, une formation, une augmentation de temps de travail ne sont pas si nombreux : moins d'une personne sur dix. En revanche, ces chiffres ne prennent pas en compte le renoncement à des opportunités professionnelles du fait d'un manque de temps ou de difficultés d'organisation. En effet, si un équilibre semble obtenu entre la sphère professionnelle et l'organisation nécessaire aux besoins de l'enfant, vouloir changer cet équilibre, si difficile à trouver, représente un risque et peut freiner une bonne partie des aidants dans leur volonté de modifier ou d'améliorer leur trajectoire professionnelle. Par ailleurs, il a été noté que les hommes et femmes étant aidants d'un proche entre vingt et quarante ans, ont moins travaillé à temps plein sur cette période (Briard, 2017). Cette diminution de temps sur la première moitié d'un

parcours professionnel peut avoir des conséquences importantes, car c'est généralement sur cette période que se saisissent les opportunités en terme d'évolution.

Néanmoins, malgré les diverses contraintes liées au handicap de leur enfant et les difficultés rencontrées en terme d'emploi, ce qui caractérise ces huit femmes est le choix de travailler. Au cours des entretiens, elles ont pu exprimer spontanément et clairement les raisons qui les poussent à se maintenir en emploi.

2.2. Le choix de travailler

En effet, le choix de travailler peut être affirmé avec une très grande force, comme un élément central et vital dans la vie d'une femme :

« A l'âge de 15 mois, Necker nous a dit qu'elle ne marcherait pas, qu'elle ne parlerait pas et qu'elle ne pourrait pas aller à l'école et qu'il fallait que j'arrête de travailler car quand on a un enfant comme cela comme ils disent, ben, c'était mieux de ne pas travailler. Sauf que moi je leur ai dit : " mais si moi je ne travaille pas, je vais mourir, et elle mourra avec moi". (Mme Marguerite, mère d'Adèle, 20 ans, en emploi depuis la naissance d'Adèle).

La sphère professionnelle est investie parce qu'elle est source d'équilibre. D'équilibre parce qu'elle permet de s'échapper de l'intendance liée au handicap, d'équilibre parce qu'elle favorise la rencontre avec d'autres personnes, d'équilibre parce qu'elle laisse place à une autre identité, d'équilibre enfin parce qu'elle est source d'apprentissages. Comme l'ont constaté Blanche le Bihan-Youinou et Claude Martin, sociologues, s'investir dans la sphère professionnelle est même incontournable pour tenir la lourde charge physique et mentale que représente la relation d'aide. Cet investissement professionnel permet ainsi de se ressourcer, car il participe à mettre de la distance avec les contraintes quotidiennes (Le Bihan-Youinou, Martin, 2006).

EXTRAIT DU CARNET DE TERRAIN 13/11/2022

Appel ce jour de Mme N. domiciliée dans la région lyonnaise. Mme N. a une petite fille de 7 ans, polyhandicapée nommée Annabelle. Annabelle est intégrée en milieu scolaire ordinaire, à raison de deux demi-journées par semaine et bénéficie d'un accompagnement de type SESSAD. Mme N. a arrêté de travailler pour pouvoir s'occuper de sa fille et est par ailleurs séparée du père depuis deux ans. Annabelle a une notification IME/IEM. Mme N. a démarché tous les IME/IEM de sa région. Partout, on lui a signifié qu'il y avait plusieurs années d'attente. Or Mme N. veut absolument retravailler : d'une part, elle se sent en précarité financière et d'autre part, elle souhaite se réaliser autrement qu'à travers l'accompagnement de sa fille. Mme N. a donc démarché tous les IEM/IME de France pour trouver une place rapidement pour sa fille, dans le but de pouvoir retravailler. A ma question: « Et qu'en pense le père de ce projet de déménagement loin de lui? », Mme N. m'a répondu: « Il ne prend Annabelle qu'un week-end sur deux. Ce n'est pas lui qui a arrêté de travailler, ce n'est pas lui qui est en train de devenir dingue.... ».

Fig. 28 : Extrait d'entretien téléphonique suite à une demande d'admission à l'IEM Ar Men.

Cet extrait de carnet de bord questionne trois éléments : premièrement la volonté et l'énergie développée par cette mère pour retravailler, tant l'accès à l'emploi semble source de sécurité financière et d'équilibre pour elle. Deuxièmement, s'observe à travers cet exemple, les inégalités fortes entre hommes et femmes dans le rapport à l'emploi quand l'enfant est handicapé : c'est la carrière des mères qui est principalement impactée. Troisièmement, pour les enfants sévèrement handicapés, pour lesquels une inclusion scolaire totale avec accès à la cantine et au périscolaire est limitée, l'accompagnement en établissement est une ressource primordiale pour les mères qui souhaitent mener une carrière professionnelle, telle Mme N.

2.2.1. La nécessité de sortir de la gestion du handicap de l'enfant

Cette volonté affichée de travailler a été d'emblée affirmée par plusieurs des femmes interrogées comme peut l'exprimer Mme Lilas :

« C'est important pour moi de travailler, pour sortir du quotidien de la maison je pense. Voir du monde, parler d'autre choses, voir autres choses... parce que, ouais... la première année j'étais restée à la maison et on a l'impression qu'on ne fait que ça, que ça...Elise, les rendez-vous d'Elise, la maison...du coup, j'ai eu besoin rapidement de retourner au travail pour voir autre chose. C'est un peu une soupape je pense ». (Mme Lilas, mère d'Elise, ayant arrêté de travailler la première année après la naissance d'Elise).

En effet, les besoins de l'enfant (soins, siestes, changes, rendez-vous médicaux et paramédicaux...) rythment les journées. Il y a alors peu de place pour d'autres activités que celles liées à l'enfant, ce qui peut être difficile, d'autant plus si celui-ci a des troubles de comportement ou des douleurs importantes, générant des pleurs difficiles à calmer. Ces situations de tête à tête avec son enfant peuvent générer tensions et mal-être de la part de la maman, voire de la maltraitance comme a pu l'exprimer Mme Marguerite :

« Je ne suis pas faite pour être à la maison. Je pense que je peux être malveillante avec Adèle. Et je me souviens toute petite, elle souffrait énormément, et je me souviens je m'étais dit que je comprenais les gens qui défenestraient leurs enfants. C'était le jour, la nuit, c'était non-stop. Mais c'était dingue ! Alors au début son père était là... mais après il a repris son boulot, les enfants allaient à l'école, et je restais seule avec elle, mais c'était affreux. Et encore, à ce moment-là mes parents étaient encore en région parisienne, j'avais un peu de relais avec mes parents, mais c'était l'horreur, l'horreur... Ah ouais... » (Mme Marguerite, mère d'Adèle).

Selon R. Scelles, psychologue clinicienne, le handicap de l'enfant est un facteur de risque important dans la maltraitance des parents envers leur enfant. En effet, celui-ci peut provoquer des émotions, un épuisement chez sa mère, réveiller des modes d'action dysfonctionnant. Il est alors important que les parents puissent trouver des relais extérieurs pour s'occuper de l'enfant (Scelles, 2019). Sans aller jusqu'à de la maltraitance, le fait de rester à la maison, contribue à enfermer les femmes dans la relation mère-enfant, ce qu'elles ne souhaitent pas forcément :

« Moi en revanche, j'aurais beaucoup de mal à ne pas travailler. Moi, j'en ai besoin. Je ne pourrais pas être à la maison, c'est-à-dire que rester à la maison pour ne faire que de m'occuper de Nathan toute la journée, ce serait très très dur... Moi j'ai besoin de travailler » (Mme Eglantine, mère de Nathan, 19 ans).

La sphère professionnelle apparaît alors comme un lieu avec d'autres centres d'intérêt, ouvrant la possibilité de faire des rencontres.

2.2.2. Une nécessité sociale

En effet, le fait d'avoir un enfant en situation de handicap peut générer un certain isolement social³¹. Le fait que l'enfant soit absent de la sphère professionnelle permet à sa mère une meilleure disponibilité pour nouer des contacts et développer des relations. Le

³¹ Cf. partie 1

monde du travail représente alors un lieu de rencontres, où les relations humaines peuvent se développer : « *C'est pour ça que je disais que je serais morte si je n'avais pas pu travailler. Je ne sais pas ce que je serais devenue, mais je pense que je n'aurais pas pu tenir le coup...J'aime voir des gens, j'aime discuter.... Et j'aime penser à autre chose.* » (Mme Marguerite, mère d'Adèle). D'autres mères expriment également le fait que la sphère professionnelle leur procure du plaisir du fait de la nature même de leur travail, mais surtout du fait des relations qui s'y nouent : « *Ben j'aime mon métier en fait... j'aime mon métier, j'aime... j'aime le relationnel. J'aime le côté relationnel, j'ai aussi, ben voilà, j'ai des copines qui font le même métier que moi. On arrive parfois à se retrouver à manger le midi. Moi c'est le côté social, mais parce que j'aime ça, j'aime les relations humaines, le côté social... typiquement, j'ai besoin de ça quoi, voilà. Le côté relationnel* » (Mme Eglantine, mère de Nathan, visiteuse médicale).

2.1.1. Des sphères étanches permettant l'affirmation de son identité propre

Au-delà de l'aspect relationnel, il est intéressant de noter que pour certaines femmes, la sphère professionnelle est aussi le lieu où elles ne sont plus "la maman de...", mais elle se sentent elles-mêmes avec leur identité propre comme l'exprime Mme Jasmin :

« J'aurais du mal à renoncer à travailler, parce que ce serait un renoncement.... Donc il faut tant bien que mal l'organiser. C'est une satisfaction de travailler. C'est une satisfaction d'être en relation.... Et il y a aussi ce truc, c'est que dans mon milieu professionnel, je ne suis pas la maman d'Oscar. J'ai mon identité, la diététicienne etc...alors que quand on m'appelle, c'est la maman d'Oscar... On s'oublie, on est...on est... comme si on a une identité... travailler c'est être moi différemment...ne pas juste être la maman d'Oscar...et puis les gens que je côtoie dans ma vie professionnelle ne savent pas ... c'est bien aussi.... La vie professionnelle permet cela aussi, de ne pas être que sur le registre de la maman d'un enfant handicapé ». (Mme Jasmin, mère d'Oscar, diététicienne).

L'importance d'avoir un univers séparé, de se construire une identité propre, d'avoir des relations basées sur d'autres thématiques, est un besoin exprimé par de nombreuses femmes aidantes. En effet, celles-ci ne souhaitent pas être reconnues uniquement comme aidantes mais aussi, dans d'autres lieux et d'autres tâches, comme des femmes et des épouses (Le Bihan-Youinou, Martin, 2006)

2.2.3. La sphère professionnelle : lieu d'apprentissages et de fierté

La sphère professionnelle peut également être un lieu d'apprentissages, pouvant répondre à un besoin personnel très important :

« Moi j'ai toujours travaillé, j'ai fait des études, c'est pour travailler, ce n'est pas pour regarder mes diplômes accrochés au mur, ah non...J'ai toujours voulu travailler...J'aime apprendre. Dans le métier de Directrice Générale, c'est un métier où il y a toujours des choses nouvelles. En fait vous voulez faire cela ou cela et il vous tombe dix mille trucs qui n'ont rien à voir avec ce que vous avez décidé au départ. C'est toujours un apprentissage, cela permet de rester dynamique.... Apprendre, tout ça, moi j'adore, après moi je repartirais bien en formation aujourd'hui mais c'est un peu compliqué ». (Mme Marguerite, Directrice Générale des Services d'une ville).

A travers ce témoignage, l'envie d'apprendre, de progresser apparaît comme un élément fondamental de la vie. Cette envie d'apprendre, vitale selon P. Perrenoud, sociologue, est au cœur du fonctionnement de l'être humain. Apprendre, même si parfois cela peut être source de souffrance, répond cependant à un besoin indispensable : l'apprentissage développe une estime de soi, le modelage de son identité et permet un accomplissement intellectuel (Perrenoud, 2003)

Cette stimulation peut se doubler d'une envie de se rendre utile, de participer à un projet commun où les compétences sont reconnues et valorisées : *« Quand je travaille, je me sens indispensable et utile. C'est bizarre, mais sur mon poste actuellement, si je ne suis pas là, cela ne fonctionne pas. Cela me donne de l'importance et cela me plaît. C'est très intéressant. Et quand je n'ai rien eu pendant quatre mois, je me sentais nulle, c'est bizarre, à ne rien faire, je me sentais vraiment nulle, c'était bizarre comme sensation...Alors que là, j'ai du travail, et je suis contente car j'ai fait ma journée, les gens sont contents de moi. Et c'est un équilibre par rapport à Octave. »* (Mme Violette, mère d'Octave)

Travailler est un élément indispensable pour l'équilibre de la majorité des femmes rencontrées. Ce constat rejoint les résultats d'enquêtes sur la valeur du travail. Longtemps décrit comme lieu de souffrance le travail est néanmoins au centre des aspirations des français, même si la famille reste au cœur des préoccupations. En dehors de ce qu'il peut procurer en termes de salaire ou de sécurité, il est également considéré comme apportant des bienfaits : réalisation de soi, richesse relationnelle au sein d'un collectif. Si le bonheur au travail n'est pas une fin en soi, celui-ci contribue pourtant à un équilibre entre les diverses sphères des individus (Freyssinet, 2022). Concernant ces femmes, cela leur permet un épanouissement personnel et social, renforçant par là même leur endurance pour mieux

appréhender la gestion du quotidien. Motivées à travailler, elles mettent alors en place diverses stratégies pour y arriver.

2.3. Les stratégies mises en place par les mères souhaitant travailler

L'objectif principal pour la plupart des mères rencontrées est la recherche de flexibilité dans leur emploi du fait de la nécessité de s'absenter pour les divers rendez-vous. Pour cela deux types de stratégies sont principalement développées : d'une part l'auto-entrepreneuriat et d'autre part la stabilité du poste afin d'avoir des marges de négociation avec l'employeur.

2.3.1. L'auto-entrepreneuriat

L'auto-entrepreneuriat a été choisi par quatre mères sur huit, à un moment donné de leur carrière, avec l'objectif affiché de pouvoir concilier une activité professionnelle avec l'accompagnement de leur enfant comme l'explique Mme Bleuet, qui a géré des chambres d'hôtes pendant dix ans, après un emploi salarié :

« L'avantage des chambres d'hôtes, c'était que j'étais à mon compte, que je pouvais fermer quand je voulais s'il y avait besoin pour la rééducation de Simon. Il fallait que j'aie un travail qui me permette de dire : « ben non, là je ne travaille pas car j'ai un RDV ». Cela me permettait d'avoir une activité professionnelle, de rencontrer des gens et en même temps de m'occuper de Simon, normalement ». (Mme Bleuet, mère de Simon.)

Le tableau ci-dessous répertorie le type d'activité développé par les quatre femmes ayant eu recours à l'auto-entrepreneuriat à un moment donné de leur carrière :

TYPE D'ACTIVITE CHOISIE EN AUTO-ENTREPRENARIAT

NOM	TYPE ACTIVITE	LIEU EXERCICE
MME BLEUET	Chambre d'hôtes	Chambres attenantes au domicile
MME CAMELIA	Ménage	Dans la même ville
MME CAPUCINE	Gestion d'un restaurant/ gestion d'une boutique	Dans la même ville
MME JASMIN	Diététicienne	Cabinet attenant au domicile

Fig. 29 : Type d'activité et lieu d'exercice des femmes ayant exercé en auto-entrepreneuriat au cours de leur carrière.

Développer une activité proche de son domicile afin de pouvoir se rendre rapidement disponible pour son enfant en cas de besoin fait partie des critères des mères développant une activité professionnelle libérale. C'est le cas de Mme Jasmin, qui a conçu son cabinet libéral jouxtant sa maison : « *On a décidé de construire une maison et le projet c'était de mettre le cabinet dans la maison pour pouvoir pallier aux vacances, aux journées où Oscar est malade etc... sans avoir à annuler tous mes rendez-vous de la journée. Il arrive à s'occuper un peu seul. Il y a juste une porte, je ne suis pas loin... Il s'occupe : il regarde la TV, il joue à la console. Je prévois du temps entre mes RDV de toute façon pour aller le voir. Du coup, c'est plus simple côté logistique.* » (Mme Jasmin, ayant opté pour une activité libérale depuis quatorze ans). Cette activité libérale choisie de par la flexibilité qu'elle peut apporter, contribue cependant à brouiller les frontières entre la sphère familiale et la sphère professionnelle, d'autant plus quand le lieu de travail est aussi le lieu de vie familial. Les contraintes domestiques et parentales viennent alors s'ajouter aux contraintes professionnelles, selon Julie Landour, sociologue à l'IRISSO³² et au CNAM³³. La porosité des espaces contribue à remanier les rapports au travail au sein du couple, et à reporter la répartition des tâches domestiques et parentales sur la personne travaillant au domicile (Landour, 2022,). Par ailleurs, le mode d'exercice en libéral, encouragé par les politiques assouplissant les modalités d'installation, reste plus risqué financièrement, et moins avantageux en terme de protection sociale, d'autant plus si l'exercice se fait à temps partiel. Si ce mode d'exercice valorise l'indépendance et la flexibilité dans le travail, la personne reste centrée sur elle-même : ces trajectoires professionnelles sont individuelles. Les conditions de la réussite de l'activité seraient principalement liées aux qualités de la personne et à sa capacité d'entreprendre, niant ainsi l'inscription dans des réseaux sociaux ou économiques. Ces trajectoires ne s'inscriraient pas dans une vision sociétale et politique du travail, comme cela est davantage le cas, dans le travail en salariat (Landour, 2021). Ce sont donc des trajectoires plus enclines à l'isolement.

Les femmes salariées, qui ne souhaitent pas se lancer dans une carrière d'auto-entrepreneuses vont, elles, mettre en place des conditions propices à la négociation avec leur employeur

2.3.2. La stabilité de l'emploi, garante d'une marge de négociation avec l'employeur

La stabilité de l'emploi est un élément recherché davantage par les femmes qui sont salariées. Quatre femmes sur les huit rencontrées ont privilégié cette stabilité : trois d'entre elles en gardant le même employeur chez qui elles travaillaient avant la naissance de leur

³² IRISSO : Institut de Recherches Interdisciplinaires en Sciences Sociales

³³ CNAM : Conservatoire National des métiers

enfant, la quatrième ayant opté pour une entrée dans la fonction publique. Cette stabilité rassure à plusieurs titres. Tout d'abord la bonne connaissance par l'employeur du parcours de la salariée et de son enfant peut l'amener à être plus indulgent pour les absences, comme l'exprime Mme Jasmin :

« C'est un paramètre important aussi je pense, c'est que quand le problème intervient dans un contexte où le dirigeant, il connaît son salarié, il vit l'histoire avec. Je pense que c'est plus facile de dialoguer avec un employeur chez qui on est. C'est très compliqué d'arriver avec un enfant handicapé.... Ne serait-ce que négocier les vacances scolaires, ce n'est pas toujours possible. Je ne pense pas que ce serait bien vu. Et en plus ce n'est pas quelque chose que l'on a envie de mettre en avant lors d'un entretien » (Mme Jasmin).

Cette connaissance de l'histoire peut faciliter les négociations sur les adaptations de temps de travail, adaptations si importantes en terme d'enjeu. En effet, l'employeur peut faire preuve d'empathie quand la salariée travaille depuis un moment dans l'entreprise : *« Au contraire, ils ont été très gentils avec moi. Je cherchais un moyen pour avoir des heures et quand j'ai vu mon chef, il fallait que je lui demande pour que je puisse passer des examens pour Enzo à Rennes. Quand je lui ai demandé, je ne savais pas comment faire pour lui demander, car j'avais peur qu'il dise que je ne voulais pas travailler. Il m'a dit, vous savez, il y en a qui s'arrêtent pour moins que cela, pour le nez bouché de leur enfant. »* (Mme Camélia, en poste depuis une dizaine d'année dans l'usine, à la naissance de son fils)

Pour les mères, cette attitude de l'employeur est un élément central dans le sentiment d'être en sécurité dans leur emploi et dans les possibilités d'organisation de leur temps de travail. Elles semblent sensibles à l'ouverture de leur employeur car les enjeux sont importants. Un employeur moins ouvert sur ces questions liées au handicap d'un enfant, réduirait leurs marges de manœuvre, comme peut l'exprimer Mme Lilas :

« Qu'est-ce qui vous a fait reprendre à temps plein ?

- *Je changeais de patron. Je savais qu'avec mon ancien patron, j'aurais pu reprendre à temps plein quand j'aurais voulu, mais avec le nouveau, je ne savais pas... donc je ne voulais pas prendre le risque.*

- *C'est-à-dire qu'avec votre ancien patron, comme il vous connaissait, vous vous êtes dit, quand je voudrai reprendre à temps plein, il n'y aura pas de souci...*

- *Oui, c'est cela... j'étais à temps partiel depuis très longtemps. Dans le doute, j'ai préféré reprendre à temps plein avant le changement de patron »* (Mme Lilas, dans la même entreprise depuis vingt-cinq ans, à temps partiel pendant seize ans)

Le télétravail est également une modalité intéressante de flexibilité, lorsque cela est possible. C'est une modalité demandée par Mme Violette, travaillant dans une entreprise à Paris, alors que son fils est accompagné à l'IEM en Bretagne. Cet accord sur sa répartition de temps de travail n'est cependant pas simple à gérer pour son entreprise, ce qui nécessite beaucoup de négociation de la part de Mme Violette avec son employeur :

« Ben justement, c'est à dire que là depuis que je suis partie en Bretagne, j'ai eu du mal à retrouver un poste puisque je n'ai pas eu de poste pendant 4 mois. J'ai eu beaucoup de difficulté à retrouver un poste dans l'entreprise car je fais plus de télétravail que ce qu'ils me proposent. Donc le poste que j'ai pris, au début, ma hiérarchie, a dit, oui, pas de souci, on comprend. J'ai dit que mon fils avait un problème de santé, qu'on était partis proche d'un centre, il n'y avait pas de problème... et au bout de 4 mois, j'étais convoquée, parce " ce n'est pas normal, on ne vous voit pas beaucoup au bureau", donc là j'ai dû expliquer pourquoi j'étais partie si loin et pourquoi je ne revenais pas souvent. Et là dernièrement, c'est revenu sur le tapis, parce qu'apparemment mon organisation ne correspond pas au service où je suis. C'est la DRH qui ne trouve pas ça normal. Je suis allée voir l'assistante sociale, je lui ai expliqué la situation. Elle a dit qu'elle allait voir ce qu'elle pouvait faire, parce que normalement en tant qu'aidante familiale, je pouvais avoir une dérogation pour avoir un peu plus de télétravail » (Mme Violette)

Cet aménagement du temps de travail lui permet ainsi de concilier la sphère familiale, l'accompagnement d'Octave, et la sphère professionnelle. Cependant, une étude menée par l'ANACT (Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail) en 2020 et 2021 a montré que le télétravail, s'il est un outil intéressant dans le cadre de la qualité de vie au travail, peut aussi être source de fatigue supplémentaire et d'isolement (Babule, Chappert, 2022). Or, ces deux éléments ont été évoqués par Mme Violette. La flexibilité, bien que nécessaire, peut aussi être source de facteurs négatifs en terme de bien-être pour la mère.

Car cette flexibilité demandée à l'employeur s'assortit d'une contrepartie : la nécessaire flexibilité de l'employée en retour, comme l'explique Mme Lilas :

« Comme j'étais à temps partiel, je m'étais organisée. J'étais à mi-temps mais il y avait des moments où ils avaient besoin que je travaille plus... et je récupérais les heures faites en plus sur les dates où je devais m'absenter pour les opérations d'Elise. Je m'étais organisée, comme je connaissais les dates d'opération d'Elise.

- *Donc tout cela, vous l'avez négocié avec votre employeur ?*

- *Oui. Quand ils avaient besoin, ils savaient que je pouvais le faire, de changer de planning. En règle générale, je disais oui car je pouvais les arranger, donc c'était un*

échange de bons procédés entre nous » (Mme Lilas, chez le même employeur depuis 25 ans).

Cet échange de “bons procédés”, cette nécessaire flexibilité en retour afin d’être en position de négociier avec l’employeur accentue cependant les contraintes sur les mères. Celles-ci doivent se montrer disponibles, à d’autres moments, y compris à des moments où elles devraient logiquement pouvoir prendre du temps pour elles. Les deux exemples suivants illustrent bien l’engagement de ces femmes, afin que cette possibilité de flexibilité leur soit accordée. Tout d’abord, l’exemple de Mme Marguerite, en garde alternée et ayant besoin de temps pour l’accompagnement de sa fille la semaine où elle s’en occupait :

« A l’époque on était en garde alternée. Une semaine sur deux, j’avais négocié avec le maire : ben une semaine je suis là, quand tu veux, le jour, la nuit, le week end mais la semaine d’après, il faut que je récupère ma fille, il faut que je sois là quand le taxi arrive de l’IEM à 19h... et c’était comme cela, cela se passait bien. » (Mme Marguerite, Directrice générale des services d’une ville). Le second exemple est celui de Mme Violette : « En même temps, ils sont contents de moi, je peux travailler le week end, hier soir j’y étais encore jusqu’à 22H30, il y avait des soucis sur place... Ils savent que je suis disponible. C’est donnant/donnant. Et moi, je suis investie dans mon travail. (...) Je le fais parce que je n’ai pas le choix, mais ça, je leur montre aussi que je suis très disponible... et heureusement d’ailleurs, car si je ne le faisais pas, cela ne fonctionnerait pas, toute cette organisation en télétravail. » (Mme Violette, mère d’octave)

Dans ces deux exemples, pour les femmes interrogées, cette disponibilité le soir ou le week end est normale, en contrepartie d’avoir une souplesse dans leur organisation pour aller à des rendez-vous pour leur enfant. Elles sont soulagées d’avoir pu négocier cette flexibilité, même si cela se fait au détriment de leur temps personnel à un autre moment, ce qui peut générer de la fatigue.

La sécurité de l’emploi, ces possibilités de marges de manœuvre, Mme Marguerite est allée les chercher dans la Fonction Publique. Elle a passé des concours de la Fonction publique pour avoir un emploi stable, et diminuer ainsi l’angoisse de perdre son poste au cas où elle aurait trop d’absences :

« Professionnellement, ben après, c’est dur, c’est sûr que si je n’avais pas été fonctionnaire je n’aurais plus de boulot aujourd’hui car j’ai été souvent absente, car elle a été souvent malade, surtout dans ses premières années de vie. Aujourd’hui c’est plus calme, mais c’est vrai que les premières années cela a été super tendu » (Mme Marguerite, ayant passé les concours de cadre B puis de cadre A de la Fonction Publique après la naissance de sa fille, aujourd’hui Directrice des services d’une ville).

Les mères d'enfants en situation de handicap sont en général très attachées au fait de travailler. En cela elles ne diffèrent pas des femmes au niveau mondial qui déclarent à 70 %, toutes cultures confondues vouloir travailler car cela leur permet d'améliorer leur statut et de se fixer des objectifs (Organisation Internationale du Travail, 2017). L'accompagnement de leur enfant nécessitant du temps, elles mettent en place diverses stratégies pour réussir à maintenir une carrière professionnelle, laquelle n'est pas toujours linéaire. Cette carrière ne répond pas forcément non plus aux aspirations de ces femmes, qui mettent majoritairement en avant, dans leur critère principal de recherche d'emploi, la flexibilité du poste occupé, au niveau des horaires ou des possibilités d'absence. Au vu de l'évolution sociétale en terme de travail des femmes, il apparaît indispensable de penser des dispositifs pouvant répondre à cet enjeu majeur de politiques sociales. Il semble alors important de pouvoir varier la nature même des soutiens afin que ces mères d'enfants en situation de handicap puissent concilier accompagnement de leur enfant et aspirations professionnelles, et diminuer ainsi leur vulnérabilité économique, sociale et sanitaire.

CONCLUSION

Une réflexion globale autour de l'accès à l'emploi des mères d'enfants en situation de handicap doit être menée dans notre société. En effet, une grande majorité de femmes aspirent à travailler, mais l'égalité entre les sexes dans les sphères domestique et professionnelle n'est pas encore acquise. Varier les dispositifs de soutien aux parents d'enfants en situation de handicap et diversifier les angles d'approche apparaît pertinent au regard des situations les plus complexes. Trois axes de réflexion peuvent se dégager.

Premièrement, repenser l'accès aux droits des aidants semble indispensable. Il faudrait ainsi clarifier et fluidifier le système actuel pour les parents. En effet, les modalités de calcul de la compensation du handicap via les compléments de l'AEEH et de la PCH ne sont pas les mêmes, les critères restent extrêmement complexes, et les droits différents, ce qui conduit à des inégalités. Une refonte de l'AEEH, de la PCH et de l'AJPP³⁴ semble nécessaire. Elle permettrait de mieux adapter la compensation du handicap, notamment en terme d'aide humaine, ainsi que de faciliter les démarches qui y sont liées (Lenoir, 2019). Par ailleurs, une réflexion autour des droits à la retraite des parents d'enfants en situation de handicap devrait s'engager. Reconnaître des critères de pénibilité dans les parcours professionnels des parents, qui conjuguent emploi et aide quotidienne à domicile sur un nombre important d'années serait une avancée sociale. Ces carrières discontinues, au service de la compensation du handicap de leur enfant devraient être revalorisées : la création d'un complément retraite spécifique pour ces parents dont la carrière professionnelle a été impactée précocement serait légitime. Leur permettre de partir plus tôt en retraite ou d'adapter leur fin de carrière serait également une réponse aux difficultés rencontrées, comme peut l'exprimer Mme Violette :

« Avez-vous des envies pour votre futur, votre carrière ?

Non, j'attends ma retraite avec impatience, j'ai 54 ans, j'aimerais qu'il y ait un plan retraite... J'aimerais m'occuper plus d'Octave, faire plus de choses avec lui, parce que je vois bien le week-end, ben... des fois je travaille... Des fois, ce n'est pas qu'on le laisse de côté, mais on a besoin de souffler aussi un peu, on est fatigués, en plus on ne dort pas bien depuis des années... » (Mme Violette, 54 ans, mère d'Octave, 15 ans)

³⁴ AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale) : Allocation pouvant être versée à un parent lorsque son enfant est gravement malade ou en situation de handicap. Elle est limitée dans le temps (maximum 3 ans). Elle est donc généralement utilisée au moment de l'annonce du handicap, le temps d'effectuer les démarches auprès de la MDPH pour la reconnaissance du handicap et pouvoir bénéficier de l'AEEH ou de la PCH, avec lesquelles elle n'est pas cumulable (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132>, consulté le 01/05/23).

Deuxièmement, il semble nécessaire de structurer des dispositifs variés d'accompagnement des parents. Par exemple, les parents d'enfants en situation de handicap pourraient bénéficier d'un dispositif personnalisé et spécifique de type "job coaching"³⁵ développé depuis 2017 pour les personnes en situation de handicap. Un bilan des compétences professionnelles, couplé à une évaluation des contraintes quotidiennes liées au handicap de leur enfant permettrait aux parents d'avoir un soutien dans leur parcours professionnel. Dans cette réflexion à mener, il est cependant important de penser ce dispositif de "job coaching" pour les deux parents. En effet, favoriser l'implication des pères dans le suivi de l'accompagnement de leur enfant en agissant sur leur environnement professionnel, permettrait une meilleure implication de leur part sur le long terme. Cela agirait sans doute en faveur d'une répartition plus équitable des charges familiales entre les deux sexes. Il serait important que ce service spécialisé soit effectué par des professionnels formés à l'accompagnement vers le marché de l'emploi mais aussi au maniement des diverses aides et dispositifs de soutien aux aidants. Ces professionnels pourraient alors être également un appui conséquent pour accompagner l'aménagement de l'organisation des temps de travail des parents dans un dialogue triangulaire avec l'employeur de ceux-ci.

En effet, encourager la flexibilité de l'environnement professionnel est un axe complémentaire incontournable, comme l'évoque Mme Jasmin : « *Je pense qu'il faudrait imaginer un format, avec des aides de l'Etat ou autres, pour pouvoir intégrer des salariés qui n'ont pas la souplesse.... Qui ont envie de travailler, mais qui n'ont pas la souplesse des autres, pour une hospitalisation, pour être à domicile quand l'enfant revient de sa journée...* » (Mme Jasmin, mère d'Oscar). Diverses campagnes de sensibilisation (via des guides ou des sites internet) ont vu le jour récemment afin d'aider les employeurs à mieux comprendre et prendre en compte les besoins des aidants familiaux. Ces campagnes sont organisées soit par l'Etat, soit par des organismes privés tels la Fondation Malakoff Humanis et Audencia³⁶. France Stratégie³⁷ a préconisé 24 recommandations en 2022³⁸ pour aider les entreprises à développer une politique de soutien aux employés aidants familiaux. Divers axes de recommandations ont pu être posés dans le cadre de la Responsabilité Sociale des Entreprises : un management bienveillant, des compensations financières possibles pour les aidants, et une nécessaire flexibilité dans les organisations de travail (France stratégie, 2022).

³⁵ Job coaching : accompagnement personnalisé vers l'emploi pour personnes en situation de handicap (https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/flyer_emploi_accompagne.pdf, consulté le 02/06/23)

³⁶ Audencia, 2023, « Aidantes : un guide pour permettre aux entreprises d'accompagner leurs salariées », <https://www.calameo.com/read/0001372066a3a6ce2cb88> (consulté le 02/06/23)

³⁷ France stratégie : « France Stratégie : Institution autonome placée auprès de la Première Ministre. Elle contribue à l'action publique par ses analyses et ses propositions », <https://www.strategie.gouv.fr/> (consulté le 02/06/23)

³⁸ France Stratégie, 2022, « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants », <https://www.strategie.gouv.fr/publications/engagement-entreprises-leurs-salaries-aidants> (consulté le 02/06/23)

Il est crucial cependant, en termes d'enjeux sociétaux et économiques, que les entreprises s'engagent davantage dans le soutien aux aidants en emploi. En effet, celles ayant mis en place une politique de soutien aux aidants, participent à la prévention de l'épuisement de ces salariés et créent des conditions de travail favorables à leur engagement et productivité (Etude supporting working carers, 2013)³⁹. Le congé proche aidant, créé en 2017, fractionnable et autorisant une absence au travail, d'une durée maximale de 3 mois, nécessaire pour l'accompagnement de l'enfant est une avancée dans ce sens⁴⁰. Néanmoins, il comporte des limites : l'aidant n'est pas toujours rémunéré. Il peut cependant demander à bénéficier de l'allocation journalière du proche aidant, dans la limite de 66 jours sur sa carrière professionnelle. Le montant est fixé à 62,44 euros par jour, ce qui impacte les revenus des personnes ayant des salaires moyens ou élevés. Par ailleurs, la demande doit être faite à l'employeur un mois à l'avance, ce qui limite son utilisation pour les imprévus (sauf pour les urgences, où le congé peut être immédiat), et implique une charge administrative supplémentaire. A l'instar des politiques publiques européennes vis-à-vis des proches aidants de personnes âgées, visant à limiter les dépenses publiques tout en assurant un soutien aux familles, varier les dispositifs de soutien aux parents souhaitant être en emploi est primordial. L'enjeu serait alors de faciliter l'accès et de réguler ces divers dispositifs : prestations monétaires directes, congés, aménagement du temps de travail (Martin, Le Bihan, 2014).

Troisièmement, outre ces divers dispositifs centrés sur l'emploi du parent aidant, il importe également de développer des dispositifs souples d'accompagnement de l'enfant, répondant aux besoins de celui-ci mais également aux besoins des parents et notamment des mères. Tout d'abord, dès la petite enfance et la prise en charge par un CAMSP, il pourrait être intéressant que les professionnels interviennent dans les lieux de vie de l'enfant. En effet, il ne s'agit pas seulement de permettre aux femmes un accès à l'emploi en multipliant la flexibilité, il s'agit également que la charge de l'aidant soit partagée au sein de la sphère privée. L'égalité hommes/femmes a été un axe de développement privilégié dans les politiques européennes depuis les années 90. Cependant la réflexion, et les actions qui en ont découlé se sont davantage focalisées sur l'amélioration de l'accès à l'emploi des femmes (via le développement des modes de garde, via des allocations de garde d'enfants), plutôt qu'à une meilleure répartition des tâches à l'intérieur de la sphère privée (Martin, 2010). Cette mise en place d'une équipe mobile dès le premier âge aurait deux avantages : en premier lieu, cela éviterait aux mères de devoir se déplacer aux diverses séances, ce qui nécessite d'être disponible sur des horaires de journée. Ensuite, cela permettrait peut-être d'inclure davantage

³⁹The Employers for Carers and Department of Health Task and Finish Group (UK), 2013, « Supporting Working Carers: The Benefits to Families, Business and the economy », https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/232303/Supporting_Working_Carers_Final_Report_accessible.pdf (consulté le 02/06/23)

⁴⁰ Congé proche aidant : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920> (consulté le 26/05/23)

le père, si les séances ont lieu à domicile sur des temps où il peut être présent (en début de soirée ou le samedi matin par exemple). En effet, cette implication paternelle doit être favorisée dès le début du parcours de l'enfant. Cela nécessite donc un aménagement de l'accompagnement de l'enfant en y intégrant le plus tôt possible les contraintes parentales, et notamment les contraintes professionnelles du père.

Par ailleurs, il serait important de renforcer les dispositifs professionnels d'accompagnement de l'enfant. En effet, lorsque l'enfant grandit, renforcer les moyens mis au service de l'inclusion, notamment les aides à la scolarité ou les aides à domicile, est un enjeu majeur pour maintenir l'enfant dans son milieu naturel. Néanmoins, le recours à un établissement spécialisé, peut être source d'équilibre pour les parents, comme ont pu l'exprimer plusieurs mères : *« Ce qui nous a le plus aidés, c'est l'internat. Avoir du répit en toute confiance, ça c'est important... »* (Mme Bleuet, mère de Simon, 30 ans). Il apparaît important que cet internat puisse être modulé, progressif, afin d'être adapté aux demandes des familles, comme en témoigne Mme Eglantine : *« Alors là, l'internat cela a été pour nous, une bouffée d'oxygène, il faut être honnête, du lundi au jeudi soir à l'IEM. Avant, j'étais stressée car je me speedais sur la route. Je regardais l'heure... Ouh là là, je vais être en retard pour accueillir Nathan à son retour de l'IEM. Donc on speede sur la route. On se crée quand même des situations de stress. Alors que là le lundi, mardi et mercredi, même si j'ai des RDV tard, je suis beaucoup plus détendue, moins speedée. Et puis avec l'internat, on retrouve aussi une vie, une vie sociale. On refait des choses qu'on ne faisait plus forcément... par exemple, aller au cinéma le lundi soir avec mon mari, j'ai pu reprendre le sport que je ne faisais plus... »* (Mme Eglantine, maman de Nathan, en internat 1 soir par semaine à l'âge de 18 ans, puis 3 soirs/semaine à l'âge de 19 ans). Pouvoir proposer des solutions relais, souples, de façon régulière permet une conciliation durable entre la sphère professionnelle et la sphère familiale. Un accueil à la journée, dans un lieu où peuvent être centralisées l'ensemble des prestations peut également être un élément favorisant l'accès à l'emploi : *« C'est bien que tout soit géré sur place à l'IEM, parce que c'est vrai qu'il faut se lever tôt, mais dans la journée en fait, on n'a pas à revenir chercher Elise, à l'emmener à droite, à gauche pour des prises en charge. Toutes les prises en charge sont faites sur place, donc je trouve que c'est une facilité, voilà... elle a une bonne amplitude horaire de prise en charge mais cela aide justement pour avoir une activité professionnelle. Sans cela, ce serait plus compliqué, il faudrait avoir quelqu'un en permanence à la maison... »* (Mme Lilas, mère d'Elise). En ce sens, les établissements spécialisés ouverts sur la cité, modulaires dans les réponses, sont un dispositif supplémentaire au service des parents d'enfants en situation de handicap.

Par ailleurs, dans la réflexion actuelle concernant le mouvement de désinstitutionnalisation, le contexte culturel français est à prendre en compte. Le nombre de femmes en emploi s'est considérablement accru en France. En 2018, 68,2 % des femmes

entre 15 et 64 ans travaillent (75,8 % des hommes). L'écart entre femmes et hommes en emploi a beaucoup diminué sur les quatre dernières décennies : il était de 7 points en 2018 alors qu'il était de 30 points en 1975 (INSEE, 2020). Ces données reflètent un profond changement du travail féminin dans notre société : celui-ci s'est développé sous diverses formes. Cette réalité culturelle doit donc être accompagnée et prise en compte dans les politiques du handicap. En effet, même si le soutien aux aidants se structure, s'étoffe depuis quelques années, notamment depuis la loi du 25 décembre 2016 relative aux aidants familiaux⁴¹, la place centrale des parents dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap n'apparaît pas comme un axe stratégique fort au niveau national. La dernière conférence du handicap le 26 avril dernier en est la preuve. En 2018, quatre associations (APF, Unapei, FNATH, UNAFAM) appuyées au niveau européen par deux associations (Inclusion Europe et European disability forum) ont déposé une réclamation au Conseil de l'Europe pour violation des droits des personnes en situation de handicap. Parmi les six volets de réclamation, un concerne le droit à la protection des familles. En effet, selon ces associations, les aidants des personnes en situation de handicap voient leur accès aux droits (retraite, congés) restreint, rendant ainsi leur situation précaire (Hospimédia, 15/05/2018). Elles soulignent également que les familles pallient souvent aux manquements de l'Etat, lequel compte davantage sur la solidarité familiale que sur la solidarité nationale (Dossier de presse " Pas si douce la France", 17/04/2023). Le 17 avril 2023, le Conseil de l'Europe condamne la France pour manquement à l'accès aux droits, notamment pour les familles des personnes en situation de handicap. Or, lors des axes établis pour la Conférence Nationale du handicap du 26 avril 2023, sur les dix engagements posés, aucun ne concerne les aidants familiaux, ni l'amélioration de l'accès à des droits leur permettant de mieux concilier vie professionnelle et vie de famille (Dossier de presse, CNH, 26/04/ 2023). Malgré ce nécessaire appui de l'Etat aux aidants, faire de la famille le pilier principal de l'aide, comporte le risque de basculer vers une politique familialiste. Il semble donc primordial que l'Etat développe parallèlement des moyens ambitieux pour accompagner les personnes en situation de handicap (Mallon, 2017). Si le développement de solutions de soutien aux aidants est primordial, la complexité de l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap ne peut être laissée à la gestion seule des familles (Cheneau, 2019). Les systèmes professionnels de l'accompagnement doivent donc être promus également, sous toutes leurs formes, y compris sous des formes institutionnalisées, afin que les familles puissent bénéficier de multiples outils, adaptables à leurs besoins. Pour cela, des grilles d'analyse individualisée de ces besoins dans les diverses sphères de leur vie, et notamment au niveau de la sphère professionnelle, gagneraient à être développées.

⁴¹ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031701024/ (consulté le 11/11/22)

BIBLIOGRAPHIE

- Andrien L., Sarrazin C., 2022, *Handicap, pour une révolution participative : La nécessaire transformation du secteur médico-social*, Érès.
- Association québécoise des neuropsychologues, « Les fonctions cognitives », <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/> (consulté le 30/04/22)
- Babule K. & Chappert F., 2022, « Les nouveaux risques professionnels du télétravail », *Travail, genre et sociétés*, n° 48, 153-156. <https://doi.org/10.3917/tgs.048.0153>
- Beaud S., Weber F., 2010, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Editions La Découverte, 334 pages
- Beaufils C., Barbuscia A., Cambois E., 2023, « Women's Employment-Family Trajectories and Well-Being in Later Life: Evidence From France », *Journal of Aging and Health*. <https://doi.org/10.1177/08982643221147637>.
- Bellamy V., 2023, « Le handicap en chiffres », édition 2023, *Panoramas de la DREES social*, 102 pages.
- Bergeron T., 2022, « Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés sont accompagnés dans des structures dédiées fin 2018 », DREES, Études et résultats, 1231.
- Bidart C., 2006, « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120, 29-57. <https://doi.org/10.3917/cis.120.0029>
- Briard K., 2019, « Quelles différences de situation professionnelle entre les femmes et les hommes suite à une mobilité résidentielle ? », DARES Analyses, N° 016, 7 pages
- Briard K., 2017, « Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? », DARES Analyses, n° 081, 10 pages
- Briard K., Valat E., 2018, « A quel moment les inégalités hommes/femmes apparaissent-elles ? Les évolutions socio-professionnelles au fil des naissances », DARES, Document d'études n° 215
- Buisson G., De la Rosa G., 2020, « Parents d'enfant handicapés : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles », DREES, Etudes et analyses, n° 1169

Campéon A., Le Bihan-Youinou B. & Martin C., 2012, « La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux », *Vie sociale*, n° 4, 111-127. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0111>

Campéon A., Le Bihan-Youinou B., Mallon I. & Robineau-Fauchon I., 2020, « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 161, 13-29. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0013>

Caradec V., 2009, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? » *Lien social et Politiques*, n° 62, Automne 2009, pages 111 à 122.

Carers UK, 2013, « Supporting Working Carers: the benefits to families, business and the economy », HM Gouvernement, 32 pages, https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/232303/Supporting_Working_Carers_Final_Report_accessible_.pdf (consulté le 02/06/23)

Charras K., Depeau S., Wiss M., Lebihain L., Brizard Y. & Bronsard G., 2012, « L'enfance et l'adolescence in situ : facteurs environnementaux facilitateurs et inhibiteurs de troubles cognitifs et comportementaux », *Pratiques Psychologiques*. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2011.07.001>

Cheneau, A., 2019, « La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants », *Revue française des affaires sociales*, 2019/1, 91-113. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0091>

Chennaoui M. & Léger D., 2022, « Le sommeil et les conséquences du manque de sommeil : définitions et généralités », *Revue Défense Nationale*, 2022/HS1, 13-21. <https://doi.org/10.3917/rdna.hs07.0013>

Clair I., 2022, « Nos objets et nous-mêmes. Connaissance biographique et réflexivité méthodologique », *HAL (Le Centre pour la Communication Scientifique Directe)*, pages 1 à 21.

Cofemer (Collège français des enseignants universitaires en médecine physique et de réadaptation), 2018, 6^{ème} édition, coordination Dupeyron A., Editions Elsevier Masson

Comité des droits des personnes handicapées, 2022, « Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence », <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>

Devandas Aguilar C., 2019, « Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées »,

<https://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/ONU%20Rapport.pdf>

(consulté le 11/11/22)

Dandurand R., MacAll C., 1996, p 78-91, *Lien social et politiques*, numéro 36, automne 1996

Eideliman 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*, n° 27, 81-98. <https://doi.org/10.3917/rief.027.0081>

Fondation paralysie cérébrale, « La paralysie cérébrale, c'est quoi ? » GMFCS : Classification des fonctions motrices globales (Gross Motor Function Classification system), selon Canchild, Canada. https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/WCPD_16_WhatisCP_Infographic_French.pdf (consulté le 19/04/23)

Fontaine-Benaoum É., Zaouche-Gaudron C. & Paul O., 2015, « La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant », *Enfance*, 2015/3 n° 3, p 333-350. <https://doi.org/10.3917/enf1.153.0333>

France Stratégie, 2022, « Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants », <https://www.strategie.gouv.fr/publications/engagement-entreprises-leurs-salaries-aidants> (consulté le 02/06/23)

Freyssinet J., 2022, « Le travail, une valeur ? », IRES, document de travail n° 01-2022 https://ires.fr/wp-content/uploads/2023/02/Ddt_01_2022.pdf (consulté le 29/05/23)

Goussard L., Sibaud L., 2016, post-enquête qualitative : « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants en 2013, Mères en activité continue à temps plein et modes de garde », Rapport final DREES, 102 pages

Haute autorité de santé, 2020, « Troubles du neuro-développement, repérage et orientation des enfants à risque, argumentaire scientifique », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_argumentaire_reperage_tnd_mel_v2.pdf

INSEE, *Tableaux de l'économie française*, Edition 2020. Insee Références.

Kitzmann M., 2018, « Les grands-parents : un mode de garde régulier ou occasionnel pour deux tiers des jeunes enfants », DREES, *Etudes et résultats*, n° 1070, 6 pages

Landour J., 2021, « La création d'entreprise, remède aux maux du travail salarié ? », *Mouvements*, n° 106, 82-89. <https://doi.org/10.3917/mouv.106.0082>

Landour J., 2022, « Témoignage d'une Momprenneur : télétravailler à domicile pour mieux articuler les temps de vie ? », *Travail, genre et sociétés*, n° 48, 177-180. <https://doi.org/10.3917/tgs.048.0177>

Le Bihan-Youinou B. & Martin C., 2006, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, 77-96. <https://doi.org/10.3917/tgs.016.0077>

Lenoir D., 2019, Rapport IGAS N°2018-126R : « Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants : clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH », 154 pages

Loubat J., 2019, Chapitre 2. La coordination ou le *case management* : l'affirmation d'une fonction d'avenir dans : *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale*, pp. 41-65, Paris, Dunod.

Martin C., 2010, « Concilier vie familiale et vie professionnelle : un objectif européen dans le modèle français des politiques de la famille ? », *Informations sociales*, n° 157, 114-123. <https://doi.org/10.3917/inso.157.0114>

Martin C., Le Bihan B., 2014, *Dépendance, soins de longue durée et politiques publiques en Europe. Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, Presses universitaires de Rennes, pp.127-140

Mallon I. & Le Bihan-Youinou B., 2017, « Le poids des émotions : Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants », *Sociologie*, vol. 8, 121-138. <https://doi.org/10.3917/socio.082.0121>

Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2021, Guide ministériel du proche aidant, https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf (consulté le 11/11/22)

Meurs D., Pailhé A. & Ponthieux S., 2014, « Quels effets des enfants sur les rémunérations et carrières des mères ? », *Regards croisés sur l'économie*, n° 15, 197-210. <https://doi.org/10.3917/rce.015.0197>

Mollard J., 2009, « Aider les proches », *Gérontologie et société*, 2009/1-2, vol. 32, n° 128-129, 257-272. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>

Mongy M., 2023, « Autisme, les mères en première ligne », <https://www.unapeihdf.org/seminaire-regional-des-presidents-bureaux-et-directeurs-generaux> (consulté le 04/04/23)

Morelle M. & Ripoll F., 2009, « Les chercheur-es face aux injustices : l'enquête de terrain comme épreuve éthique », *Annales de géographie*, 665-666, 157-168. <https://doi.org/10.3917/aq.665.0157>

Olivier de Sardan J.P., 1995, « La politique du terrain », *Enquête, anthropologie, histoire, sociologie*, 1, 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>

ONU, 2006, « Convention Internationale Relative Aux Droits Des Personnes Handicapées », <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Organisation Internationale du Travail, 2017, « Emploi et questions sociales dans le monde, Tendances de l'emploi des femmes », <https://www.ilo.org/global/research/global-reports/weso/2017/lang--fr/index.htm> (consulté le 17/05/23)

Pelletier A.S., 2022, « Le Parlement européen se positionne en faveur de la Désinstitutionnalisation », *Hospimédia*, 19/12/2022

Perrenoud P., 2003, « Qu'est-ce qu'apprendre ? », *Enfances & Psy*, n° 24, p 9-17

Ruskus J., 2021, Communiqué de presse suite au rapport de M. Jonas Ruskus : « La France n'a pas encore intégré l'approche du handicap fondé sur les droits de l'homme, regrette le Comité des droits des personnes handicapées », <https://www.ohchr.org/fr/press-releases/2021/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-raise-questions-about-medical>

Scelles R., 2019, « L'éducation parentale complexe en cas de handicap : les enfants peuvent aussi être des ressources », *Spirale*, n° 91, 90-100. <https://doi.org/10.3917/spi.091.0090>

Tessier R., Tarabulsy G., 2010, *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, Presses de l'université du Québec, 134 pages

Troussel S. et collectif d'élus de Seine-Saint-Denis, 25/04/2023, Tribune dans le journal "Le Monde"

Veyron La Croix E., 2013, « Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial », *Dialogue*, n° 199, 59-71. <https://doi.org/10.3917/dia.199.0059>

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : EXTRAITS DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES

Article 5 **Égalité et non-discrimination**

1. Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi.
2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement.
3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.
4. Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention.

Article 12
Reconnaissance de la personnalité juridique
dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier ; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Article 14
Liberté et sécurité de la personne

1. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres :

a) Jouissent du droit à la liberté et à la sûreté de leur personne ;

b) Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire ; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soit conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté.

2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'homme et soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables.

ANNEXE 2 : GUIDES D'ENTRETIEN

GUIDE D'ENTRETIEN FEMME EN EMPLOI

Introduction :

- Repréciser le cadre de cet entretien (étude sur l'impact du type d'accompagnement d'un enfant en situation de handicap sur l'accès à l'emploi des mères)
- Possibilité de ne pas répondre, d'interrompre l'entretien quand la personne le souhaite
- Rappel de la confidentialité / Anonymisation des données
- Demande d'enregistrement

1. Connaissance de l'enfant

Pouvez-vous me parler de votre enfant et de son histoire (parcours) depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui ? (Ne pas hésiter à détailler)

- **Quels ont été les différents modes d'accompagnement** ? (accompagnement par CAMSP, SESSAD, établissement ?) Comment cela s'est-il passé ?
Comment est-il accompagné actuellement au quotidien (**modalités**) ? Sur combien de lieux ? Au quotidien, est-ce que ça vous demande **un suivi / une implication particulière** ? Si oui, pour quelles tâches (suivi médical, accompagnement scolaire, démarches administratives, etc.) ? Quel âge a-t-il ? Quel type de handicap a-t-il ? Qu'est-ce qu'il arrive à faire/à ne pas faire ? A-t-il des frères et sœurs ?

2. Connaissance de l'aidant

Pouvez-vous me parler un peu de vous ? : Age, personnes partageant le foyer (avec qui vivez-vous)

- **Comment vous arrivez à gérer le quotidien avec votre enfant ? accès à un mode de garde** : Avez-vous des proches qui peuvent vous soutenir ? Vous arrive-t-il de laisser votre enfant avec une autre personne (famille, proches...) ? Quels sont vos moyens de garde ? Comment vous faites-vous aider au quotidien ? Quel métier exerce votre conjoint ? Le métier de votre conjoint lui permet-il d'être présent ?
- Pouvez-vous me décrire une journée type avec votre enfant ? Quels sont les moments que vous appréciez particulièrement avec votre enfant ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? (sommeil, usure physique...)
- **Comment le handicap de votre enfant a-t-il impacté votre vie ?**
- **Qu'est-ce que vous a apporté le handicap de votre enfant ?**

- Quels sont les éléments qui contribuent à votre **épanouissement personnel** ? Qu'est-ce qui vous rend fière dans votre vie ? Quelles sont vos sources de bonheur (grandes ou petites) ?
- Qu'est-ce qui, pour vous, est le plus important dans votre rôle de maman ?
- Et dans votre rôle de femme ?
- **Avez-vous des activités, du temps pour vous** ? Est-ce que vous trouvez le temps de voir des amis ou d'avoir des loisirs ? Voyez-vous des amis, de la famille ou des collègues régulièrement ?

3. Parcours professionnel

Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? (formation initiale, diplômes, emplois occupés...)

- **Est-ce que votre situation professionnelle a changé depuis la naissance de votre enfant ?** Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment ça s'est traduit ? N'hésitez pas à me raconter les **différentes étapes**, s'il y en a eu... Interruptions de travail dans votre parcours ? Si oui, à quel moment avez-vous arrêté de travailler ? (ou diminué votre temps de travail ? Avez-vous pu évoluer dans votre carrière ? Avez-vous pu avoir accès à de la formation continue ? Si oui, quelles étaient le type et la durée de ces formations ? Cela a-t-il nécessité une organisation particulière ? Avez-vous pu bénéficier d'un bilan de compétences ?

En quoi est-ce important pour vous de travailler ? Quelles sont vos motivations ?

Impact du handicap : Le handicap de votre enfant a-t-il eu un impact sur votre parcours professionnel ? (Pouvez-vous donner des précisions ?) Comment avez-vous pris la décision de travailler à temps partiel ? Quels ont été vos critères pour prendre cette décision ? **Le type d'accompagnement (service, établissement) a-t-il eu un impact sur vos choix professionnels ?** Avez-vous besoin de vous absenter régulièrement pour des rendez-vous médicaux pour votre enfant ? **Quelles stratégies avez-vous mis en place pour pouvoir concilier vie professionnelle et contraintes dues au handicap ?** Quels aménagements mis en place ?

En quoi le handicap de votre enfant, a-t-il été un frein à votre vie professionnelle ? Avez-vous eu l'impression de vous autocensurer ? (baisse des possibles)

Poste actuel : Pouvez-vous me parler du poste que vous occupez actuellement ? Aspects positifs du poste, difficultés, **possibilités de flexibilité dans l'organisation du travail** (possibilité de télétravailler) ? Quel est votre temps de travail ? Quelles sont vos sources de revenu actuellement ?

Perspectives professionnelles : Comment envisagez-vous la suite de votre carrière professionnelle

- **Avez-vous des envies, des idées pour le futur ?** (connaissance d'organismes aidant au retour à l'emploi, de dispositifs de formation continue (CPF, VAE...), de bilan de compétences ? Avez-vous des souhaits de mobilité géographique liée à la question de l'emploi ? Si oui, comment envisagez-vous cette mobilité ?

- Avez-vous des désirs, des rêves concernant la sphère professionnelle ? Si oui, **qu'est-ce qui pourrait vous aider pour y arriver ?** Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous pour pouvoir travailler ?

Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous votre épanouissement professionnel ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?

4. Impact de l'accompagnement : Qu'est-ce qui vous semble le plus aidant pour vous dans les services d'accompagnement ?

Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider davantage ? Qu'appréciez-vous le plus dans l'accompagnement apporté par l'établissement (ou le SESSAD) ? Est-ce que le fait d'avoir la possibilité d'un internat vous aide (ou vous aiderait) ? Comment s'organisent les RDV médicaux de spécialistes pour votre enfant ? Cela nécessite-t-il des déplacements ? des absences au travail ?

5. **Evolution sociétale** : En quoi la société devrait évoluer pour que vous puissiez mieux concilier votre rôle de maman et un emploi ?

Quel dispositif de soutien, en terme d'emploi, imagineriez-vous dans un monde idéal ?

6. **Pair aidance** : Echangez-vous avec d'autres mamans ? Si oui, pourriez-vous me dire sur quels thèmes ?

Quels seraient les avantages selon vous, à rencontrer d'autres femmes dans la même situation que vous ? Connaissez-vous d'autres mamans ? Echangez-vous sur certaines problématiques ?

Sur quels thèmes aimeriez-vous échanger avec d'autres femmes ?

7. **Désinstitutionnalisation** : les instances internationales (ONU) ou européennes (conseil de l'Europe) pressent la France de fermer les établissements spécialisés afin que les Droits des personnes en situation de handicap soient davantage respectés, notamment en terme d'inclusion dans la société. Qu'en pensez-vous ?

Introduction :

- Repréciser le cadre de cet entretien (étude sur l'impact du type d'accompagnement d'un enfant en situation de handicap sur l'accès à l'emploi des mères)
- Possibilité de ne pas répondre, d'interrompre l'entretien quand la personne le souhaite
- Rappel de la confidentialité
- Anonymisation des données
- Demande d'enregistrement

1. Connaissance de l'enfant

Pouvez-vous me parler de votre enfant et de son histoire (parcours) depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui ? (Ne pas hésiter à détailler)

- **Quels ont été les différents modes d'accompagnement ?** (accompagnement par CAMSP, SESSAD, établissement ?) Comment cela s'est-il passé ?
Comment est-il accompagné actuellement au quotidien ? Sur combien de lieux ? Au quotidien, est-ce que cela vous demande un suivi / une implication particulière ? Si oui, pour quelles tâches (suivi médical, accompagnement scolaire, démarches administratives, etc.) ? Quel âge a-t-il ? Quel type de handicap a-t-il ? Qu'est-ce qu'il arrive à faire/à ne pas faire ? A-t-il des frères et sœurs ?

2. Connaissance de l'aidant

Pouvez-vous me parler un peu de vous ? : Age, personnes partageant le foyer (avec qui vivez-vous)

- **Comment vous arrivez à gérer le quotidien avec votre enfant ? accès à un mode de garde :** Avez-vous des proches qui peuvent vous soutenir ? Vous arrive-t-il de laisser votre enfant avec une autre personne (famille, proches...) ? Quels sont vos moyens de garde ? **Comment vous faites-vous aider au quotidien ?** Quel métier exerce votre conjoint ? Le métier de votre conjoint lui permet-il d'être présent ?
- Pouvez-vous me décrire une journée type avec votre enfant ? Quels sont les moments que vous appréciez particulièrement avec votre enfant ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? (sommeil, usure physique...)
- **Comment le handicap de votre enfant a-t-il impacté votre vie ?**
- **Qu'est-ce que vous a apporté le handicap de votre enfant ?**

- Quels sont les éléments qui contribuent à votre **épanouissement personnel** ? Qu'est-ce qui vous rend fière dans votre vie ? Quelles sont vos sources de bonheur (grandes ou petites) ?
- **Qu'est-ce qui, pour vous, est le plus important dans votre rôle de maman ?**
- Et dans votre rôle de femme ?

- Avez-vous des activités, du temps pour vous ? Est-ce que vous trouvez le temps de voir des amis ou d'avoir des loisirs ? Voyez-vous des amis, de la famille ou des collègues régulièrement ?
- Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous votre épanouissement de femme au foyer ? Pouvez-vous préciser pourquoi ?

3. Parcours professionnel

Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? (formation initiale, diplômes, emplois occupés ...)

- **Est-ce que votre situation professionnelle a changé depuis la naissance de votre enfant ?** Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment ça s'est traduit ? N'hésitez pas à me raconter les différentes étapes s'il y en a eu... Interruptions de travail dans votre parcours ? Si oui, à quel moment avez-vous arrêté de travailler ? (ou diminué votre temps de travail ? Avez-vous pu évoluer dans votre carrière ? Avez-vous pu avoir accès à de la formation continue ? Si oui, quelles étaient le type et la durée de ces formations ? Cela a-t-il nécessité une organisation particulière ?

Impact du handicap : Le handicap de votre enfant a –t-il eu un impact sur votre parcours professionnel ? (Pouvez-vous donner des précisions ?) **Comment avez-vous pris la décision de ne plus travailler ?** Quels ont été vos critères pour prendre cette décision ? Le type d'accompagnement (service, établissement) a-t-il eu un impact sur vos choix professionnels ? Avez-vous besoin de vous absenter régulièrement pour des rendez-vous médicaux pour votre enfant ?

En quoi le handicap de votre enfant, a –t-il été un frein à votre vie professionnelle ? Avez-vous eu l'impression de vous autocensurer ? (baisse des possibles)

Avez-vous des désirs, des rêves concernant la sphère professionnelle ? Si oui, qu'est-ce qui pourrait vous aider pour y arriver ? (connaissance d'organismes aidant au retour à l'emploi, de dispositifs de formation continue (CPF, VAE...)) ?

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous pour pouvoir travailler ?

Que représente le travail pour vous ? Quelles seraient vos motivations à travailler ?

4. Impact de l'accompagnement : Qu'est-ce qui vous semble le plus aidant pour vous dans les services d'accompagnement ?

Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider davantage ? Qu'appréciez-vous le plus dans l'accompagnement apporté par l'établissement (ou le SESSAD) ? Est-ce que le fait d'avoir la possibilité d'un internat vous aide (ou vous aiderait) ? Comment s'organisent les RDV médicaux de spécialistes pour votre enfant ? Cela nécessite-t-il des déplacements ? des absences au travail ?

5. Evolution sociétale : En quoi la société devrait évoluer pour que vous puissiez mieux concilier votre rôle de maman et un emploi ?

Quel dispositif de soutien, en terme d'emploi, imagineriez-vous dans un monde idéal ?

6. **Pair aideance : Echangez-vous avec d'autres mamans ? Si oui, pourriez-vous me dire sur quels thèmes ?**

Quels seraient les avantages selon vous, à rencontrer d'autres femmes dans la même situation que vous ? Connaissez-vous d'autres mamans ? Echangez-vous sur certaines problématiques ?

Sur quels thèmes aimeriez-vous échanger avec d'autres femmes ?

7. **Désinstitutionnalisation** : les instance internationales (ONU) ou européennes (conseil de l'Europe) present la France de fermer les établissements spécialisés afin que les Droits des personnes en situation de handicap soient davantage respectés, notamment en terme d'inclusion dans la société. Qu'en pensez-vous ?

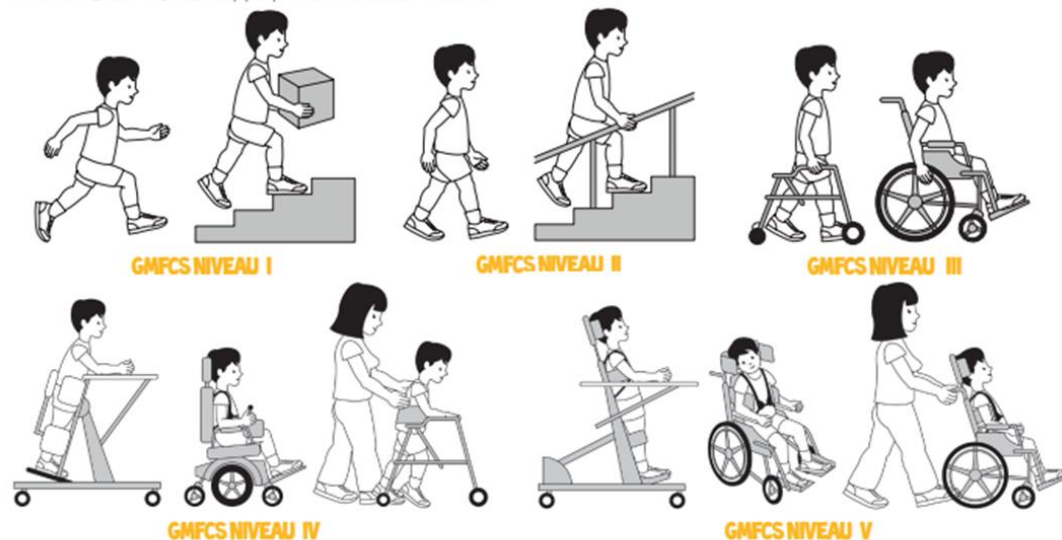
ANNEXE 3 : GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM

(Système de classification des fonctions motrices globales. The Royal Hospital of Melbourne)

Le niveau moteur d'un enfant peut être évalué à l'aide de la GMFCS. Cela permet de donner une image globale des fonctions motrices de l'enfant, de ce qu'il peut faire et de ce qu'il ne peut pas faire.

MOTRICITE GLOBALE

La motricité globale (par exemple s'asseoir et marcher) des enfants et des jeunes atteints de paralysie cérébrale peut être classée en 5 niveaux différents à l'aide d'un outil appelé le Système Classification des Fonctions Motrices Globales (GMFCS) développé par CanChild au Canada.



GMFCS Illustrations 6-12: © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne.

SITUATIONS DE HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE

Promotion 2022-2023

PLONGEE DANS LES PARCOURS PROFESSIONNELS DE MERES D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP**ENQUETE AUPRES DE HUIT MERES D'ADOLESCENTS ET DE JEUNES ADULTES ACCOMPAGNES EN INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université Rennes 2

Résumé :

La France est régulièrement sommée par le Comité des droits des personnes handicapées de fermer les établissements spécialisés pour enfants, afin de mieux respecter les droits des personnes en situation de handicap. Or, la désinstitutionnalisation risque de faire reporter sur les mères les charges liées à l'accompagnement de leur enfant, creusant par là même les inégalités de genre en terme d'emploi. Notre enquête cherchera à déterminer si la désinstitutionnalisation peut avoir un impact négatif sur l'accès à l'emploi des mères d'enfants en situation de handicap. Huit mères ont été rencontrées. Les contraintes quotidiennes liées à l'enfant ont été analysées. Les parcours professionnels des mères ont été éclairés en lien avec l'accompagnement de leur enfant. Toutes les mères ont eu des carrières hachées à divers niveaux renforçant par là-même leur vulnérabilité. Malgré les contraintes, elles ont cependant mis en place des stratégies pour concilier sphère professionnelle et sphère familiale.

France is regularly called upon by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities to close specialised institutions for children in order to better respect the rights of people with disabilities. However, desinstitutionalisation risks shifting the entire burden of caring for their child onto mothers, thereby widening gender inequalities in terms of employment. Our study will seek to determine whether desinstitutionalisation can have a negative impact on access to employment for mothers of children with disabilities. Eight mothers were interviewed. The daily constraints linked to the child were analysed. The mother's career paths were examined in relation to their child's care. All the mothers had had a chaotic careers at various levels, making them even more vulnerable. Despite the constraints, however, they had put in place strategies to reconcile the professional and family spheres.

Mots clés :

- Enfant en situation de handicap
- Mère / aidant
- Emploi
- Désinstitutionnalisation

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.