



La PCH parentalité facilite-t-elle la parentalité des personnes en situation de handicap ?

Octobre 2023

Lou ALLOCHON
Bénédicte MARABET
Agathe SOUBIE

Synthèse du rapport

La PCH parentalité a été créée en 2021 ; cette aide financière s'adresse aux personnes recevant la PCH pour mieux accueillir et élever leur enfant. Deux ans après la mise en œuvre du décret, l'ARS Nouvelle-Aquitaine s'interroge sur la mise en œuvre de cette prestation sur le périmètre régional, et sur la qualité de la réponse aux besoins des personnes qui en bénéficient.

Le CREAI a procédé à une enquête qualitative auprès des 12 MDPH, qui octroient la PCH parentalité, auprès des acteurs qui accompagnent les personnes en situation de handicap et leur parentalité ; des personnes en situation de handicap ont également été interrogées.

En Nouvelle-Aquitaine, près de 28 000 enfants vivent dans un foyer où l'un des parents (ou les deux) est bénéficiaire de l'AAH, avec une moyenne de 1,7 enfant par famille. Or en 2022, seulement 504 personnes ont reçu la PCH parentalité en Nouvelle-Aquitaine (entre 5 en Corrèze et 130 en Gironde), ce qui peut sembler faible au regard du nombre de parents concernés.

La PCH parentalité est attribuée par les MDPH qui appliquent strictement les directives de la CNSA : cette prestation forfaitaire est octroyée sans évaluation à toute personne éligible à la PCH aide humaine dans le mois qui suit la demande par CERFA accompagnée de l'acte de naissance de l'enfant. Les prestations sont versées de façon automatique pour l'aide technique et l'aide humaine jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Les MDPH déplorent n'avoir aucun retour sur l'utilisation qui est faite des sommes versées et ont une faible connaissance des acteurs de l'accompagnement de la parentalité. Hormis une page dédiée sur le site de la MDPH avec un webinaire explicatif, les MDPH ont globalement peu communiqué sur cette prestation auprès des acteurs de la périnatalité et des autres partenaires de l'accompagnement social et médico-social, qui en retour méconnaissent ce dispositif. Il semble nécessaire de renforcer l'information sur l'existence et les modalités d'accès de cette prestation auprès des acteurs de la périnatalité, de l'accompagnement social, du droit spécialisé et des personnes en situation de handicap. Pour les personnes qui sont informées de son existence, l'accès à la PCH parentalité peut en outre être freiné par des difficultés d'accès au numérique, ou parce qu'elles n'ont pas (encore) accès à la PCH aide humaine, ou sont dans des situations de déni / repli / refus d'être stigmatisées.

La PCH parentalité finance l'acquisition de matériel de puériculture adapté, des aides humaines (TISF, aide à domicile, assistante maternelle) pour du répit / garde d'enfants, de la guidance parentale, ou de l'aide à la vie quotidienne ou soutien à la parentalité (ex : transport scolaire, relations avec enseignants). Ses limites en sont : l'arrivée tardive de cette aide qui ne permet pas d'anticiper les achats et l'accompagnement en amont de la naissance ; le manque de souplesse du forfait pour répondre aux besoins variables et évolutifs des situations familiales ; la fin de la prestation aux 7 ans de l'enfant jugée brutale. Des propositions sont formulées pour améliorer l'accès à la PCH parentalité, et pour faire évoluer cette prestation.

Des aides de droit commun peuvent compléter la PCH parentalité, notamment une TISF, financée par PMI, CAF/MSA, MDS du département ou les programmes d'accompagnement de retour à domicile de l'assurance maladie.

En complément des aides financières, l'étude interroge également plusieurs acteurs et services de la région accompagnant la parentalité de personnes en situation de handicap, dont le SAPPH Gironde, des SAVS, SSIAD et SAMSAH de 3 autres départements (Lot et Garonne, Charente, Charente Maritime), et des associations portées par des personnes concernées. Cet échantillon n'est pas exhaustif car, à ce jour, il n'existe pas une bonne visibilité sur l'existence et la mobilisation de services pour soutenir la parentalité des personnes en situation de handicap dans notre région. Certains services ont des moyens et des effectifs dédiés et financés, d'autres ont développé une expertise en réponse de la

demande croissante de parents en difficulté pour accueillir et éduquer leur enfant du fait de leur handicap.

Ces différents services accompagnent chacun entre 5 et 45 situations, généralement pour un certain type de déficience (sauf le SAPPH Gironde qui répond à tout handicap). Les professionnels qui interviennent sont éducateurs, EJE, CESF, IDE, AESH, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale.

Ces services font part des difficultés surajoutées pour les parents, du fait de leur handicap, renforcées encore par une stigmatisation et une mise en doute de leurs compétences parentales par la société et les institutions (dont l'école), qui peuvent induire une autodépréciation chez ces personnes. Le placement de l'enfant dont les parents sont en situation de handicap est bien souvent vécu comme une épée de Damoclès notamment pour les parents avec déficience intellectuelle ou psychique, qui évitent de solliciter de l'aide (aux services sociaux, à la PMI, aux services médico-sociaux) de peur qu'on ne leur retire leurs enfants. Un accompagnement à la parentalité et une bonne stimulation de l'enfant permettent pourtant d'éviter certaines situations de placement.

Les acteurs de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap proposent un soutien aux parents dès le désir de parentalité, qui se poursuit au cours de la grossesse, à la naissance, dans les premiers mois (alimentation, soins, éveil...); les besoins d'aide évoluent ensuite tout au long de l'enfance et nécessitent un accompagnement à la scolarité; les besoins changent ainsi jusqu'aux 18 ans de l'enfant.

Les acteurs de l'accompagnement, tout comme ceux de la PCH parentalité, notent une grande différence des besoins selon le handicap, les déficiences intellectuelle et handicap psychique nécessitant un étayage plus important que les montants actuels de la PCH parentalité ne suffiront pas à financer.

Les acteurs du droit commun ont un rôle très important à jouer auprès des personnes en situation de handicap dès la grossesse, en termes de repérage / orientation (sage-femmes, maternité et PMI); après la naissance les acteurs de l'accompagnement peuvent être la PMI (TISF), les services petite enfance, l'école, le centre de loisirs, le soin (CAMSP, médecins spécialistes...), le secteur social et les services à domicile, le secteur spécialisé (centre maternel, SAVS, SAMSAH, GEM...). Autant d'acteurs à sensibiliser, former, coordonner pour offrir un accompagnement de la parentalité de qualité.

Le rapport se termine par des propositions pour améliorer l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le SAPPH peut répondre à certains enjeux soulevés par l'étude : prêt de matériel adapté pour des essais, mise en lien des acteurs de la parentalité-périnatalité-handicap, repérage et formation de professionnels de l'accompagnement de proximité (TISF, auxiliaires de vie), groupes de parole...

Des propositions sont également formulées pour le Centre ressources régional INTIMAGIR¹, dont celle de diffuser des webinaires de sensibilisation à la PCH parentalité.

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs

¹ Centre ressources régional INTIMAGIR « Vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap »

SOMMAIRE

1– Le contexte	page 6
2- La méthodologie	page 6
3- Données de cadrage	page 7
3.1 Parentalité des personnes en situation de handicap	page 7
Approche à partir des allocataires de l'AAH	
Zoom sur les travailleurs d'ESAT	
3.2 Les bénéficiaires de la PCH Parentalité en Nouvelle-Aquitaine	page 9
Zoom sur la Communauté d'agglomération de La Rochelle	
4- PCH Parentalité et autres aides à la parentalité	page 11
Définition de la PCH parentalité	
4.1 La mise en œuvre de la PCH Parentalité	page 11
Procédure d'attribution et de versement de la PCH parentalité	p11
Adéquation de la réponse aux besoins	p12
L'accès à la PCH parentalité	p13
Les usages de la PCH parentalité	p15
Adéquation de la PCH parentalité avec les besoins	p16
4.2 Les aides complémentaires à la PCH parentalité	page 18
5 - L'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap	page 20
5.1 Les acteurs de l'accompagnement	page 20
5.2 Les modalités d'accompagnement à la parentalité	page 22
L'impact possible du handicap sur la parentalité et le développement de l'enfant	p22
L'accès aux services d'accompagnement	p24
Les prestations de soutien à la parentalité des services d'accompagnement	p25
Les difficultés rencontrées par les acteurs de l'accompagnement	p26
Les autres acteurs qui peuvent intervenir auprès des parents en situation de handicap	p26
INTIMAGIR, centre ressources régional	p28
Demain, des SAPPH de proximité ?	p28
CONCLUSION	page 29
Annexe 1 - Les personnes interrogées	page 30
Annexe 2 – Données brutes PCH et PCH parentalité en NA (2022)	page 31
Annexe 3 - Proposition de cahier des charges pour créer un SAPPH	page 32
Annexe 4 - Glossaire	page 33

1 – Le contexte

La MDPH de Gironde a commencé dès 2019 à attribuer une aide à la parentalité auprès des parents recevant la PCH. L'expérimentation a duré un an, et portait essentiellement sur une aide humaine, fournie après évaluation de la situation par une équipe pluridisciplinaire. Les personnes pouvaient avoir accès à une véritable aide humaine, de 1 à 3 h par jour) mais n'avaient pas accès à une aide technique, notamment au moment de la naissance.

D'autres expérimentations se sont déroulées ces dernières années sur le territoire national proposant des allocations pour faciliter la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le 31 décembre 2020, un décret (n° 2020-1826) a ouvert le bénéfice de la prestation de compensation du handicap (PCH) aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées, en reconnaissant le besoin d'aide humaine, ainsi que le besoin des aides techniques.

Cependant, un avis du 19 février 2021 du Conseil National consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a relevé des difficultés dans la mise en œuvre de la PCH parentalité (modalités d'information, caractère restrictif...) et a émis une réserve sur le projet d'arrêté concernant le formulaire de demande, lequel a finalement été publié (arr. 23/02/2021).

En novembre 2021, l'APF France Handicap a mené une étude sur la PCH parentalité, qui pointait certains écueils dans sa conception et sa mise en œuvre.

Deux ans et demi après la mise en œuvre de ce décret, l'ARS Nouvelle-Aquitaine s'interroge sur la mise en œuvre de cette prestation sur le périmètre régional, et sur la qualité de la réponse aux besoins des personnes qui en bénéficient.

2 - La méthodologie

Une enquête par entretiens

- Au près des 12 MDPH de la région Nouvelle-Aquitaine : l'objectif était d'interroger toutes les MDPH sur la mise en œuvre de la PCH parentalité, les modalités techniques d'accès à cette prestation et les éventuelles adaptations territoriales, ainsi que la qualité de la réponse aux besoins ;
- Au près des acteurs de l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap : SAVS, SAPPH, PMI : l'objectif était de repérer des acteurs sensibilisés ou spécialisés sur la parentalité des personnes en situation de handicap, de repérer les modalités des accompagnements qu'ils proposent le cas échéant, et de recueillir leur avis sur la pertinence de la PCH parentalité comme une des réponses aux besoins des personnes en situation de handicap qui deviennent parents
- Au près des usagers de la PCH parentalité : l'objectif était d'entendre les difficultés des personnes en situation de handicap pour accueillir et éduquer leur enfant, et recueillir leur avis sur l'utilité de la PCH parentalité pour les aider dans leur parentalité

Les données de cadrage sont issues :

- De la CNAF et la CCMA : pour les allocataires de l'AAH ayant des enfants à charge (situation au 31/12/2020)
- Des conseils départementaux de Nouvelle-Aquitaine : pour les allocataires de la PCH et de la PCH parentalité (situation au 31/12/2022).

Cette étude s'est déroulée de mai 2023 à octobre 2023.

Nous avons eu accès à un travail complémentaire, mené en Lot et Garonne par l'association Tom Enfant Phare et financée par la CAF, afin de présenter un état des lieux départemental de l'Handiparentalité. La CAF 47 nous a autorisés à reprendre des éléments de l'étude dans ce rapport, et nous a fait part de ses observations, points de vigilance et préconisations.

Depuis fin 2022, une étude nationale sur la mise en œuvre de la PCH parentalité et commanditée par la CNSA est menée par l'ODAS : un questionnaire a obtenu la réponse de 66 départements, puis un focus a ciblé 5 territoires (Nord-Pas-de-Calais, le Rhône, l'Ain, le Vaucluse et le Gard), avec des entretiens collectifs et individuels. Des échanges ont eu lieu avec les intervenants et ont permis de préciser certains points de ce rapport. Les résultats de cette étude devraient paraître début 2024.

3 – Données de cadrage

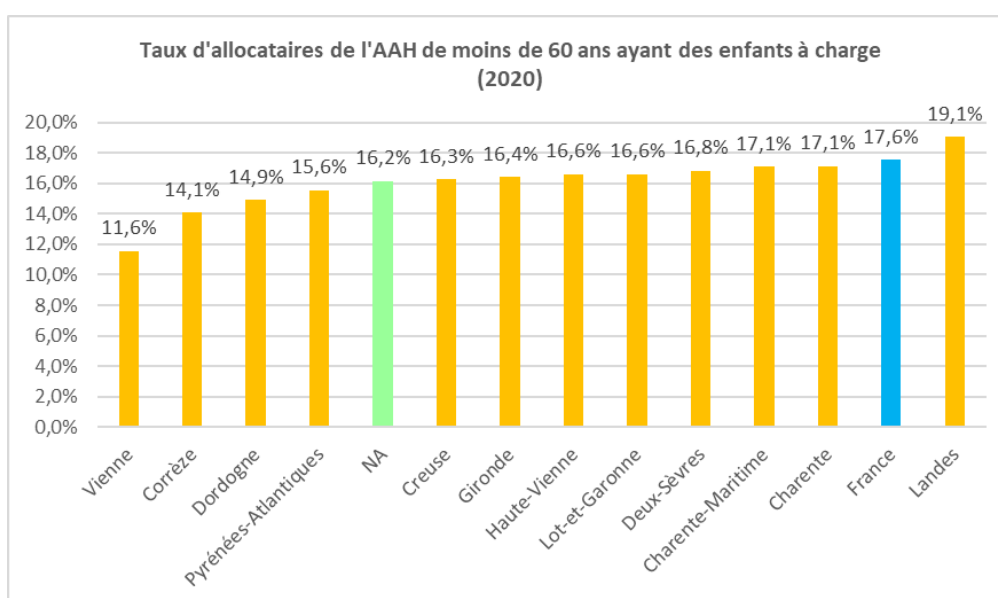
3.1 - Parentalité des personnes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

Approche à partir des allocataires de l'AAH

En Nouvelle-Aquitaine, en 2020, **près de 28 000 enfants** vivent dans un foyer où l'un des parents (ou les deux) est bénéficiaire de l'AAH. Le **nombre moyen** d'enfants par foyer est de **1,7** (moyenne nationale : 1,8), il ne varie pas de façon significative d'un département à l'autre.

D'autre part, 16 600 adultes allocataires de l'AAH avaient des enfants à charge² en 2020 (cf. encadré ci-dessous), soit 16,2% des allocataires de moins de 60 ans (17,4% au niveau national avec plus de 180 000 personnes concernées).

Le département le plus concerné dans la région est les Landes, le moins la Vienne (qui est aussi le département où le taux d'allocataires de l'AAH est le plus faible).



Sources : Insee-CAF-MSA – Exploitation CREAI Nouvelle-Aquitaine

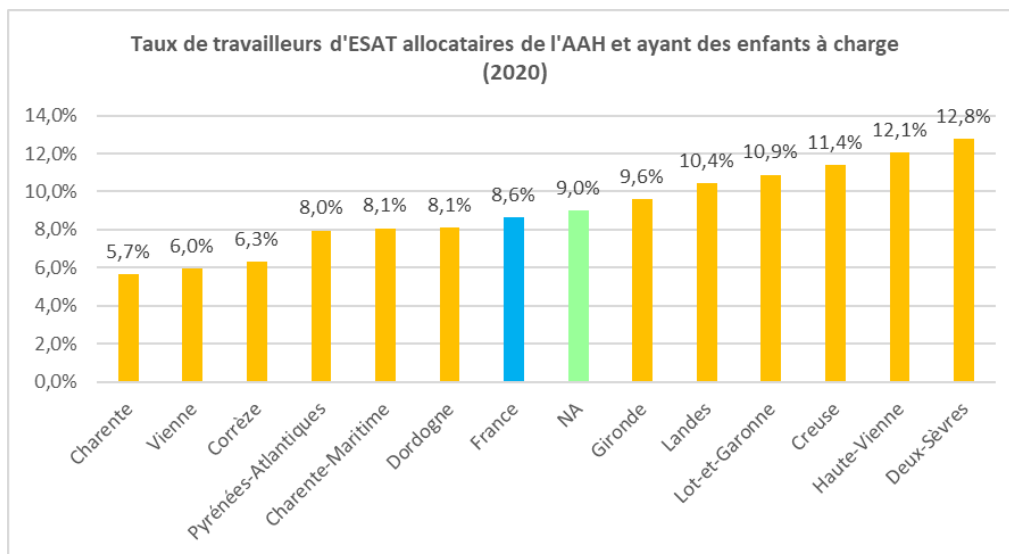
Pour que l'enfant soit considéré « à charge », l'allocataire doit en assurer la charge effective et permanente, c'est-à-dire assurer financièrement son entretien (nourriture, logement, habillement) et assumer à son égard la responsabilité affective et éducative (Direction de l'information légale et administrative).

Zoom sur les travailleurs d'ESAT

En Nouvelle-Aquitaine, parmi les allocataires de l'AAH ayant des enfants à charge, **725** exercent une activité professionnelle en ESAT, soit 9% des travailleurs de ces structures (moyenne nationale : 8,6%).

² Ne disposant pas de données relatives à la parentalité des personnes en situation de handicap, nous avons utilisé des informations concernant les allocataires de l'AAH ayant des enfants à charge, ce qui des données de cadrage ; ces personnes ne sont pas destinées à recevoir la PCH, les critères d'attribution étant très différents. Il n'y a pas de corrélation à rechercher entre ces 2 données

Ce public est nettement plus représenté dans certains départements, en particulier la Haute-Vienne et les Deux-Sèvres avec 1 travailleur sur 8 (parmi les allocataires AAH) qui a des enfants à charge.

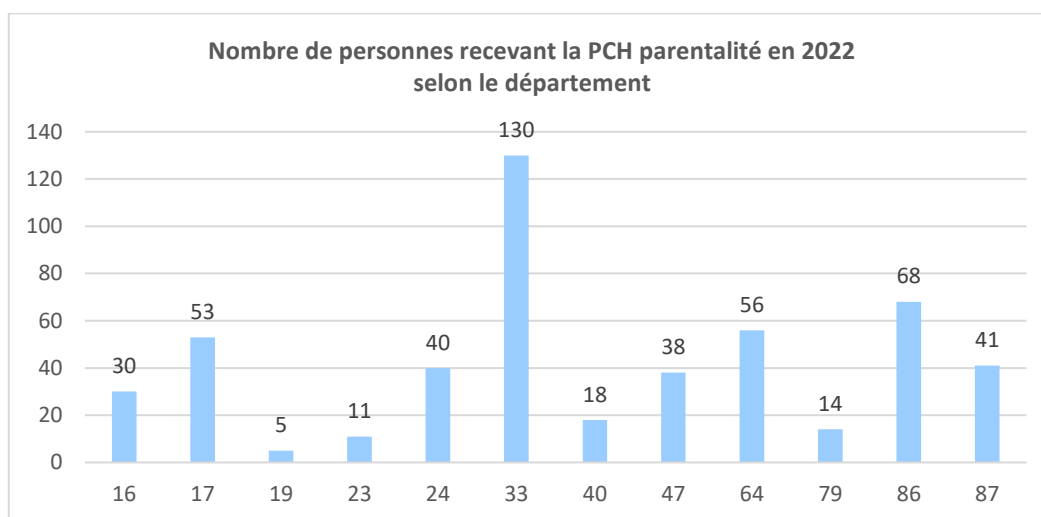


Sources : Insee-CAF-MSA – Exploitation CREA Nouvelle-Aquitaine

Au regard de ces données régionales, les parents bénéficiaires de la PCH parentalité ne semblent à ce jour représenter qu'une très faible partie des parents en situation de handicap :

3.2 - Les bénéficiaires de la PCH Parentalité en Nouvelle-Aquitaine

En 2022, 504 personnes ont reçu la PCH parentalité en Nouvelle-Aquitaine. La quasi-totalité d'entre elles (94%) au titre de l'aide humaine et les deux tiers au titre de l'aide technique³, ces deux aides pouvant se cumuler.



Source : Conseils départementaux – Exploitation CREA Nouvelle-Aquitaine

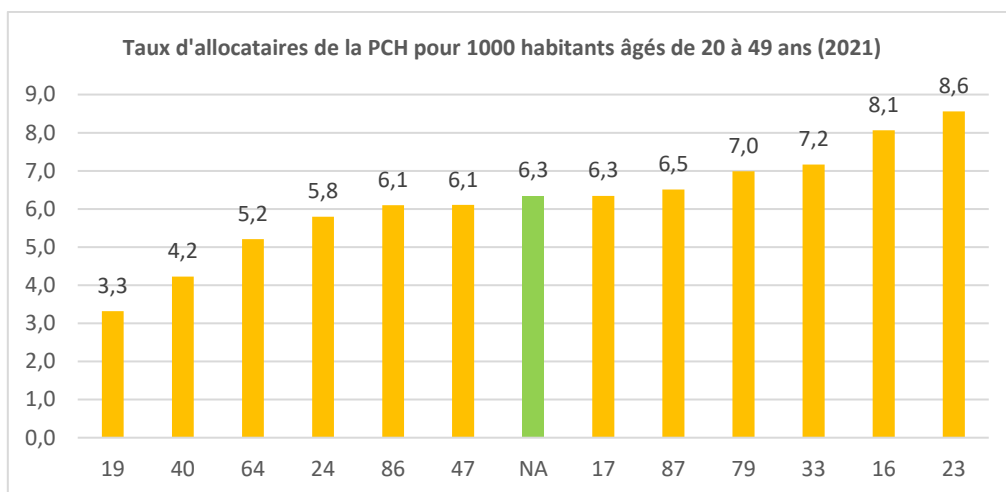
Ces effectifs doivent être analysés en tenant compte au niveau de chaque département, notamment :

- De l'effectif de la population globale

³ Estimation faite à partir des 5 départements qui nous ont fourni ce détail.

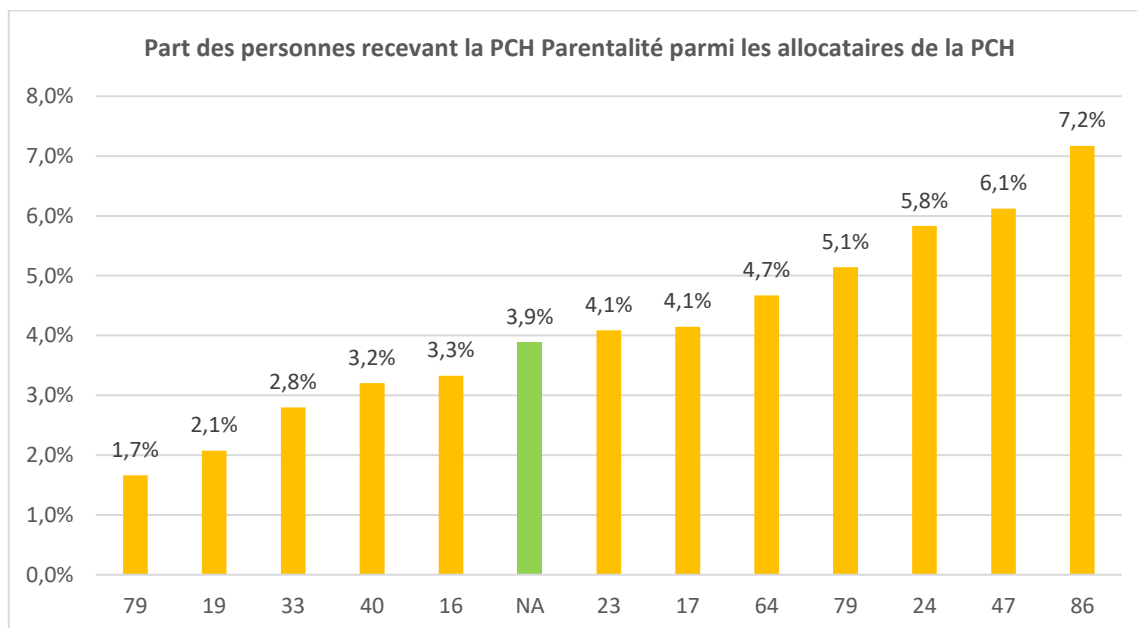
- Du nombre de personnes allocataires de la PCH, puisque c'est la condition obligatoire pour accéder au volet parentalité de cette prestation.

En Nouvelle-Aquitaine, 22 300 adultes âgés 20 à 59 ans recevaient la PCH en 2021. Cette tranche d'âge est large et nous pouvons faire l'hypothèse que l'essentiel des personnes en situation de handicap susceptibles d'être parents de jeunes enfants de moins de 7 ans se situent dans une tranche plus restreinte, les 20-49 ans. En Nouvelle-Aquitaine, 13 000 personnes dans cette tranche percevaient la PCH en 2021⁴, soit 6,3 personnes pour 1000 parmi la population des 20-49 ans, avec une large amplitude allant de 3,3 ‰ en Corrèze à 8,6 ‰, en Creuse.



Sources : Conseils départementaux, DREES, INSEE (ELP) – Exploitation CREA Nouvelle-Aquitaine

Parmi ces personnes de 20-49 ans recevant la PCH, 3,9% sont également bénéficiaires au niveau régional de la PCH parentalité, avec ici encore de forts écarts entre départements, allant de 1,7% dans les Deux-Sèvres à 7,2% dans la Vienne.



Sources : Conseils départementaux, DREES – Exploitation CREA Nouvelle-Aquitaine

⁴ Cf tableau détaillé par département en annexe

4- PCH Parentalité et autres aides à la parentalité

Définition de la PCH parentalité

Depuis le décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap, la MDPH octroie aux personnes en situation de handicap percevant la PCH et parents d'enfants de moins de 7 ans une aide spécifique, la PCH Parentalité.

Cette prestation est attribuée de deux manières :

- De manière mensuelle pour l'aide humaine
- Sous forme de trois versements (naissance, 3 ans et 6 ans) pour l'aide technique

La CNSA stipule que pour l'aide humaine « *le parent handicapé paie quelqu'un pour l'aider à s'occuper de son enfant* ». Dans les faits, cette aide humaine est attribuée par les MDPH de manière forfaitaire, et ne donne pas lieu à un justificatif d'emploi d'un tiers.

Pour l'aide technique, la CNSA stipule que même si le parent « *n'a jamais perçu la PCH pour des aides techniques [...] il peut quand même recevoir de l'argent pour de l'aide technique à la parentalité* ».

PCH parentalité : formes et montants de la prestation

Aide humaine	Parents en couple	2 Parents avec PCH	Parents seuls
0-3 ans	900€/mois*	2 x 900€/mois	1350€/mois
3-7 ans	450€/mois **	2 x 450€/mois	675€/mois
Aide technique	Parents en couple	2 Parents avec PCH	Parents seuls
A la naissance	1400€	2 x 1400€	1400€
Aux 3 ans	1200€	2 x 1200€	1200€
Aux 6 ans	1000€	2 x 1000€	1000€

Source CNSA

*Permet de financer environ 30h/mois d'aide humaine pour les – de 3 ans, soit 30€/h

** 15h/mois pour les 3-7 ans

4.1 – La mise en œuvre de la PCH Parentalité

Nous avons interrogé les 12 MDPH de Nouvelle Aquitaine pour connaître les modalités d'attribution et de versement de la PCH parentalité dans les 12 départements, qui sont globalement très proches des directives de la CNSA. Les MDPH estiment à ce jour manquer de recul pour commenter la qualité de la réponse à l'égard des besoins des personnes.

Procédure d'attribution et de versement de la PCH parentalité

La PCH parentalité est attribuée sur la base du référentiel de la CNSA et de la DGCS dans tous les départements.

Le délai d'instruction pour la PCH⁵ est de 4 mois maximum (5-6 mois en Pyrénées Atlantiques), avec des procédures d'urgence mobilisables dans plusieurs départements (pas en Charente ni Corrèze). Plusieurs MDPH ont précisé que l'attribution de la PCH parentalité est très rapide dès lors que la personne est éligible à l'aide humaine : entre une heure en Charente Maritime et 2 mois en Pyrénées Atlantiques.

Une mère : « *la démarche pour la PHC parentalité, c'est très facile, c'est juste un papier, ça nous change des dossiers MDPH pour obtenir la PCH aide humaine, qui sont très lourds* »

⁵ Il semble que, concernant la question du délai d'instruction, et de l'évaluation des situations, la réponse de plusieurs MDPH concerne davantage la PCH aide humaine dans son ensemble, plutôt que la PCH parentalité

Comme le prévoit la loi, la majorité des départements ne procèdent pas à une évaluation des besoins en termes de parentalité, dès lors que la personne est éligible à l'aide humaine. Il semble toutefois qu'en Corrèze et Deux-Sèvres, l'EPE évalue les besoins liés à la prise en charge de l'enfant.

Les MDPH ont connaissance du décret du 19 avril 2022, qui élargit les conditions d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap psychique, TND et déficience intellectuelle, afin de tenir compte des besoins spécifiques⁶, mais aucun de nos interlocuteurs ne semble avoir été confronté à cette demande. L'un d'eux s'interroge : « *est-ce qu'une personne en déficience intellectuelle saura faire un contrat pour embaucher quelqu'un ?* ».

Aucune MDPH ne fixe de critères restrictifs à l'attribution de la PCH parentalité, à condition que la personne soit éligible à la PCH aide humaine, ce qui implique de remplir une vingtaine de critères qui sont eux-mêmes spécifiques et restrictifs ; il faut également que l'enfant ait moins de 7 ans. A noter en Haute-Vienne, la prestation financière est diminuée de 10 % si les parents entrent en établissement.

La PCH parentalité étant une aide forfaitaire, aucun justificatif n'est demandé pour la solliciter sauf l'acte de naissance ; dans les Deux Sèvres, les factures d'achat sont cependant demandées pour l'attribution des aides techniques.

Les prestations sont versées entre 15 jours (Charente Maritime) et deux mois après la notification (Haute-Vienne).

Les MDPH de Charente et Landes peuvent verser une aide technique jusqu'à 6 mois avant la naissance (comme spécifié par la CNSA) alors que les autres ne versent aucune prestation avant la naissance, mais peuvent encourager la personne à constituer son dossier en amont.

A noter, un parent en situation de handicap dont l'enfant est placé continue à percevoir la PCH parentalité jusqu'aux 7 ans de l'enfant ; ce sujet fait polémique dans le réseau des MDPH. Plusieurs MDPH précisent que si l'enfant est totalement placé (aucun droit de visite) ou que le parent est déchu de ses droits parentaux, les parents n'ont pas droit à la PCH parentalité.

Adéquation de la réponse aux besoins

Les sommes versées sont assez importantes, et les MDPH supposent qu'elles suffisent, car elles n'ont pas de retour positif ou négatif ni des utilisateurs, ni des associations. Elles n'ont donc aucune visibilité sur leur utilisation. Ce manque de retour est assez frustrant « *C'est contraire à la philosophie MDPH* ». Les professionnels de la MDPH ne disposent pas de moyen pour s'assurer que les montants distribués sont vraiment utilisés pour favoriser l'exercice de la parentalité ; ils aimeraient que la PCH parentalité fasse l'objet d'une réelle évaluation individualisée (amont/ aval).

La MDPH ne connaît pas tous les acteurs qui gravitent autour des parents en situation de handicap. En complément de la PCH parentalité, le parent qui bénéficie d'une orientation MDPH peut faire appel à des services à domicile (SAVS, SAMSAH). En dehors des orientations, il n'est pas dans les prérogatives des MDPH d'organiser la mise en relations ni la coordination avec ces services de droits commun (PMI, CAF/MSA, conseil départemental ou prestataires de service). En Lot et Garonne cependant, la MDPH cite l'association Handipérinatalité, vers laquelle elle est susceptible d'adresser les personnes. Les MDPH des Landes et de Haute-Vienne précisent que dans le cadre de l'évaluation de la PCH, elles interrogent les personnes pour connaître les intervenants qui gravitent autour d'elles, et connaître

⁶ Depuis le 1er janvier 2023, les personnes atteintes d'une altération de fonction psychique, mentale, cognitive ou avec des troubles du neurodéveloppement (TND) peuvent plus facilement accéder à la PCH aide humaine et bénéficier d'un accompagnement pour réaliser certaines activités

leurs supports et leurs appuis (aide à domicile, infirmière libérale, équipes mobiles, établissement qui peuvent proposer un accueil de jour, etc...).

La PCH parentalité est liée à l'âge de l'enfant et s'arrête à ses 7 ans. En dehors de ce critère, la PCH parentalité ne fait pas l'objet de révision, ni de réévaluation. Les droits ne peuvent donc pas être modifiés ou suspendus dans la mesure où ils sont simplement liés à la PCH classique. Une révision est cependant envisageable si la situation évolue, favorablement ou non.

A noter, la MDPH de Dordogne peut mobiliser un fonds d'aide parentalité de 5000 € en complément de la PCH parentalité, notamment pour les enfants de plus de 7 ans. Il s'agit d'une initiative départementale, qui ne semble pas exister dans les autres MDPH, et qui n'est pas très mobilisée, avec un seul dossier en cours.

L'accès à la PCH parentalité

Les chiffres que nous avons collectés montrent une mobilisation de la PCH parentalité qui peut sembler faible au regard du nombre de parents en situation de handicap. Est-ce dû à une communication insuffisante sur ces aides, ou à une difficulté des personnes à les mobiliser ?

Information- communication sur la PCH parentalité

Une MDPH déplore une relative méconnaissance globale sur ce droit, tant du côté des parents concernés et des représentants légaux, des établissements du type ESAT, du CD et des autres partenaires.

L'information sur la PCH parentalité à destination des parents en situation de handicap prend généralement la forme d'une page dédiée sur le site de la MDPH avec un webinaire explicatif -qui n'est pas accessible aux personnes avec déficience visuelle-. Les parents avec handicap physique se rendent assez facilement sur le site MDPH, mais qu'en est-il de ceux qui sont porteurs d'une déficience psychique ou intellectuelle ?

Les MDPH ont peu ou pas communiqué sur ce dispositif auprès des maternités, de la PMI ou des autres partenaires ; certaines ajoutent même qu'elles préfèrent rester discrètes sur cette prestation (une MDPH estime qu'il y a déjà une forte pénurie concernant les aides à domicile et auxiliaires de vie et que la PCH parentalité ne pourra pas se mettre en œuvre). Celles qui ont communiqué ont noté un accroissement des demandes :

- Dans les Landes, sur le site internet⁷, auprès de la PMI et des partenaires associatifs, informations diffusées à la commission exécutive et en CDPAH ;
- En Dordogne, communication auprès des associations, de l'ASE et de la PMI
- En Haute-Vienne, avec un courrier adressé à tous les usagers lors de la sortie du décret ; en Pyrénées Atlantiques, auprès des associations de parents

De nombreuses personnes en situation de handicap, ainsi que les MJPM que nous avons interrogés, n'ont pas connaissance de la PCH parentalité, des droits des parents en situation de handicap et des acteurs qui pourraient les aider.

Un MJPM : « Un parent handicapé sous mesure a vu son enfant placé 3 semaines après la maternité. La mère est également sous mesure. Cet enfant a aujourd'hui 4 ans, et son père n'accepte toujours pas le placement. Peut-être que s'il avait eu connaissance et accès à la PCH parentalité (et accès aux aides humaines), il aurait conservé la garde de l'enfant ».

⁷ Dans un article spécifique+ carrousel de la page d'accueil

Un MJPM : « Une JF de 23 ans, a eu un BB en 2021, qui est placé depuis sa naissance. Elle-même était placée dans son enfance puis a pu vivre avec sa mère, sous tutelle également, à partir de l'âge de 8 ans. C'est de son propre chef que le placement a été mis en place, cette JF estimant que c'était la meilleure solution pour son enfant. Elle garde le projet de la récupérer plus tard. Ce qui pourrait être envisageable avec la PCH parentalité. La mandataire va contacter le SAPPH pour des conseils et éventuellement déposer un dossier MDPH pour l'accès à la PCH aide humaine. »

Lors de nos entretiens, nous avons constaté que les professionnels en contact avec les personnes en situation de handicap et/ou de parentalité méconnaissent les dispositifs d'accompagnement et la PCH parentalité. Dans chaque territoire, il faudrait en informer de nombreux professionnels :

- Les professionnels qui assurent les formalités administratives (MDS, CCAS, MJPM, SAVS, assistants sociaux des hôpitaux...)
- Les professionnels qui sont informés de la grossesse et assurent les soins (Sage-Femmes dont libérales, maternités, PMI).

Une conséquence possible de cette absence d'information est illustrée ainsi : une mère épuisée témoigne qu'au lieu de lui parler répit (qui serait financé par la PCH parentalité), un travailleur social lui a parlé placement...

En Gironde, l'équipe référente handicap de la PMI informe tous les professionnels de la PMI (puéricultrices, sage-femmes, psychologues...) ainsi que les travailleurs sociaux des MDS sur les publics « parents avec handicap » et « parent d'enfant avec handicap » à partir d'une veille législative ; ces informations sont reprises une fois par an, en raison du turnover des équipes.

Mais dans la plupart des départements, la PMI, les services sociaux du département et la CAF, qui organise les réseaux d'aide à la parentalité, ne diffusent pas d'information sur la PCH parentalité, voire ne la connaissent pas. Les associations de handicap ont quant à elles davantage communiqué sur cette prestation.

Ces mêmes services doivent également diffuser l'information relative à l'accès des personnes avec déficience intellectuelle, psychique ou TSA à la PCH aide humaine, qui est le point d'entrée incontournable pour l'accès à la PCH parentalité.

Mobilisation de la PCH parentalité

La PCH parentalité n'est accessible que pour des personnes éligibles à la PCH.

- Pour les personnes avec déficience psychique ou DI, elles ne sont éligibles à la PCH aide humaine (et donc à la PCH parentalité) que depuis 6 mois ; or certaines personnes peuvent être autonomes pour leur vie quotidienne, mais nécessiter une TISF avec leur nouveau statut de parents ; comment répondre à ces nouveaux besoins via la PCH (parentalité) ?
- Les personnes avec handicap léger ou modéré, autonomes dans leur quotidien, peuvent éprouver de réelles difficultés dans leur rôle parental (transfert, portage, donner le bain) ; les personnes en situation de handicap en lien avec un accident avec tiers responsable ne sont pas toujours connues de la MDPH ; il faut les accompagner pour faire une demande spécifique à la MDPH au regard de l'accroissement de leurs besoins liés à la naissance d'un enfant.
- Pour les personnes qui font la demande de PCH après avoir débuté une grossesse, étant donné les délais d'instruction d'une demande de PCH au regard de la durée de la grossesse, les

réponses risquent de parvenir après la naissance, en décalage avec les besoins de l'enfant (qui ne peut attendre)

Certaines personnes concernées ont le sentiment de ne pas être assez soutenues par la MDPH dans leurs démarches ; d'autres évoquent même une certaine forme de culpabilisation ou de mauvaise volonté de la MDPH pour faciliter l'accès à leurs droits.

La PCH parentalité doit être demandée par les (futurs) parents. Le CERFA rend la PCH parentalité assez simple d'accès, mais ce processus reste encore trop compliqué pour certains parents :

- Difficultés d'accès au numérique pour certains ; ex d'une mère hospitalisée « en panique » avec ses 2 filles placées, incapable de remplir le CERFA
- Le handicap psychique ou intellectuel ne permet pas toujours aux personnes de procéder à ces démarches

Une MDPH : « *le public avec handicap psychique ou déficience mentale reste sur la touche, ne se manifeste pas* »

Le SAPPH signale que, sur les 110 parents accompagnés par la plateforme, 14 seulement ont la PCH parentalité.

Le SAVS ADEI 17 et Mapapoule n'ont aucun bénéficiaire de la PCH parentalité, pas de situation éligible ni dossier en cours. « C'est leur MJPM qui doit les aider à l'obtenir ».

Certaines personnes ne mobilisent pas la PCH, car elles sont dans un refus ou déni de leur situation de handicap. Ex : M. X a été amputé, et il refuse toute aide. D'autres non-recours sont liés à une volonté d'être autonome, de ne pas être stigmatisés par leur handicap.

Pistes de progrès pour un accès facilité à la PCH parentalité

- **Développer la communication des MDPH, services sociaux du département, CAF et PMI vers les familles et professionnels de l'enfance et du handicap sur les droits à la PCH parentalité et sur la possibilité d'accès des personnes avec DI, déficience psychique ou TSA à la PCH aide humaine**
- Développer le relais vers les réseaux professionnels et particuliers, notamment pour informer les futurs parents ou parents en situation de handicap n'ayant pas encore la PCH
- Un référent « parents en situation de handicap » au sein de la MDPH permettrait d'assurer et d'animer les missions d'information, de mise en réseau et d'appui à la constitution des dossiers
- Former les étudiants en carrières sociales, infirmiers, sage-femmes... (modules handiparentalité)⁸
- Soutien de la MDPH à la rédaction de la demande CERFA pour les publics les plus vulnérables
- Procédure accélérée d'instruction MDPH pour des femmes enceintes n'ayant pas encore la PCH

⁸ En NA, le SAPPH Gironde intervient à l'ADES de Marmande (EJE, AES, éduc spé), à l'IFSI (IDE) ; Florence Méjécasse à l'IRTS, au CEFAP (professionnels spécialisés en périnatalité (médecins, IDE, ostéopathe), à l'IMS académie, organisme de formation du CHU de Bordeaux (soignants, SF)...

Les usages de la PCH parentalité

La PCH permet de financer de nombreuses prestations ou dépenses pour répondre aux besoins spécifiques de chaque situation, sans devoir produire de justificatif :

- Des outils,
- Du matériel de puériculture (très cher, le haut de gamme étant plus léger, plus maniable ; ex : un siège auto pivotant, un porte bébé qui se manipule d'une seule main) ; un trépied de baignoire adapté aux fauteuils roulants, une extension de lit fabriquée par un menuisier...

Une mère mal-voyante : « *Nous avons acheté une poussette très résistante aux chocs, et mon mari a fixé un panneau « maman mal-voyante », les gens font plus attention que quand je me promenais avec une canne blanche ». « Le porte bébé a coûté 300 €, il est très facile à manier et sécurisant ».*

- Aide humaine : elle peut être assurée par des professionnels, ou des proches, des voisins⁹
 - Répit pour soulager les actes de la vie quotidienne afin que le parent puisse se consacrer à son enfant : TISF, auxiliaire de vie
 - Soutien aux actes de la parentalité : aide aux courses, au bain, pour aller chercher l'enfant à l'école, pour communiquer avec le personnel éducatif de l'école dans l'intérêt de l'enfant
 - Garde d'enfants à domicile
 - Spécialisée en petite enfance, parfois dès la naissance pour réaliser certains gestes à la place des parents (ex : myopathie, surdicécité)
 - Assistante maternelle à domicile
 - Garde d'enfants extérieure (crèche, MAM)

Une mère : « *la prestation me sert à payer la nourrice, pour emmener la petite à la garderie, puis à l'école ou au bus de ramassage ; je n'ai pas osé m'en servir pour payer le ménage et le repassage (= prestations qui avaient été refusées dans le dossier de PCH aide humaine par la MDPH), j'ai peur qu'on me le reproche ».*

Une mère « *La PCH parentalité me permet de payer le reste à charge de la TISF de 12 € par heure, le montant me convient. »*

Point de vigilance : difficile de recruter des aides à domicile formées et stables, ce qui peut générer des difficultés pour le bébé et pour sa mère.

- Un bilan des incapacités physiques par une ergothérapeute
- Une guidance parentale, des conseils éducatifs (peuvent également être assurés par le droit commun ou le médicosocial : PMI, ASE, SAPPH...)

⁹ Ces aidants non professionnels peuvent être rémunérés facilement puisqu'il n'est pas besoin de produire de justificatifs de l'emploi de cette prestation

ADEI 17 « *Le fait de disposer de 900 € par mois non fléchés devrait permettre d'apporter du soin pour éviter que l'enfant ne soit orienté en SESSAD / IME en raison des carences éducatives / manque de stimulation* ».

Adéquation de la PCH parentalité avec les besoins ?

- La PCH parentalité arrive après la naissance, ce qui est parfois trop tard¹⁰ :
 - o Les futurs parents doivent faire l'avance pour le matériel spécialisé et/ou demander aux accompagnants périnataux qu'ils acceptent d'être payés a posteriori.

Une mère : « *la prestation est arrivée dans le trimestre suivant la naissance ; j'ai dû demander à la famille de m'aider financièrement pour acheter le matériel adapté, puis je les ai remboursés ; ce serait bien de percevoir l'aide AVANT la naissance du bébé.* »

- o Les personnes avec handicap psychique et mental devraient pouvoir bénéficier d'un accompagnement très en amont de la naissance (ex : travailler avec un poupon qui « pleure » pour que la personne puisse se familiariser avec ce genre de stress)
- Le montant forfaitaire unique pour tous manque de souplesse pour répondre à la variabilité des situations de handicap et aux besoins (évolutifs) de chaque famille :
 - o Aide humaine : certains bénéficiaires de la PCH parentalité ont une aide qui peut s'avérer supérieure à leurs besoins alors que pour d'autres parents, présentant d'autres déficiences, et notamment ceux pour qui le besoin d'aide est jour + nuit, le forfait mensuel ne suffira pas pour leur offrir l'aide quotidienne dont ils ont besoin.
 - o Par ailleurs, dans certaines situations, si un soutien simple peut suffire lors des premiers mois, il peut ensuite s'avérer insuffisant quand l'enfant grandit et s'oppose
 - o Aide technique : certains parents doivent investir dans >6000 € de matériel adapté, alors que certaines déficiences ne nécessitent aucun matériel ; l'absence d'évaluation des besoins peut conduire à des achats inutiles
- L'âge de fin de l'aide a été fixé à 7 ans : or c'est l'âge d'entrée en école primaire, qui engendre de nouveaux besoins d'accompagnement à la parentalité ; certains MJPM s'inquiètent de l'arrêt de cette prestation à date anniversaire de l'enfant, car elle représente une part très importante du budget des familles ; l'étude APF France Handicap évoquait la difficulté pour les enfants de plus de 7 ans pour lesquels l'accompagnement des transports scolaires n'étaient plus prise en charge. Plusieurs acteurs interrogés estiment qu'il serait plus adapté de prolonger la prestation d'aide jusqu'au collège, voire à l'adolescence.

Une mère : « *7 ans c'est trop jeune, il vaudrait mieux 9 ou 10 ans, quand l'enfant comprend les choses et les applique ; avant, il risque de se mettre en danger* ».

Selon Florence Méjécasse, la PCH parentalité est une reconnaissance sociétale de l'handiparentalité, mais on ne peut parler d'une compensation du handicap, car les besoins n'ont pas été évalués. Nos interlocuteurs de INTIMAGIR, APF France Handicap et de l'association Handiparentalité regrettent que les travaux de leurs associations sur ce sujet n'aient pas été suffisamment pris en compte lors de la création du dispositif.

¹⁰ la PCH parentalité expérimentale en Gironde pouvait démarrer au dernier trimestre de grossesse

Des propositions d'ajustement des modalités de la PCH parentalité ont été proposées par nos interlocuteurs

- Garder le formulaire CERFA simplifié
- Evaluer les besoins et les compétences parentales /s'appuyer sur le dossier MDPH existant sans procéder à une évaluation supplémentaire, puis proposer des forfaits adaptés selon le niveau de handicap / l'autonomie de la personne avec 4 tranches, comme l'ATTP (20 %, 40%, 60%, 80%). Une grille de référence permettrait d'évaluer les besoins en fonction des caractéristiques du handicap. ¹¹
- Le forfait aide technique, indispensable pour les handicaps moteurs et sensoriels, est moins central pour d'autres formes de handicap.
- Généraliser l'accès au droit à cette prestation, même pour les personnes n'ayant pas accès à la PCH aide humaine (pour personne avec DI, handicap psychique)
- Octroyer les droits dès la mi-grossesse (suite à l'entretien prénatal ?)
- L'âge de 12 ans pour la fin de l'octroi de la PCH parentalité est proposé par plusieurs participants à l'étude.

Pour améliorer cette PCH parentalité, Florence Méjécasse suggère une réflexion en groupe de travail avec les différents acteurs ainsi qu'avec la participation des personnes concernées.

4.2 - Les aides complémentaires à la PCH parentalité

Pour les parents qui n'ont pas accès à la PCH parentalité, ou pour ceux dont les besoins excèdent cette aide, nos interlocuteurs ont cité plusieurs organismes pouvant dispenser des aides financières ou humaines et répondre aux besoins spécifiques des parents en situation de handicap.

La PMI, suite à une évaluation des besoins par le médecin et des ressources par l'assistante sociale, peut proposer une TISF auprès de l'enfant et en soutien du parent (aider à donner le bain, préparer les vêtements, poser le bébé dans les bras de son parents, aide au repas...).

La CAF/ MSA proposent

- AVANT l'attribution de la PCH parentalité : la CAF ou MSA peuvent financer une TISF ou auxiliaire de vie liée à la grossesse

Une mère avec déficience visuelle : « La CAF a organisé la venue et pris en charge une partie du salaire d'une TISF 4 H par semaine ; la TISF m'a redonné confiance : elle s'y connaît et m'apporte son aide et ses conseils sans juger. Elle prépare les repas, m'aide à ranger le linge ; elle fait des activités avec mon fils comme lui lire des albums, faire des constructions. »

- Des prestations PAJE¹² sous conditions de ressources, ce qui permet le choix du mode de garde. Certaines formes de garde peuvent être cumulées, ce qui est méconnu. Ex : nounou agréée + garde d'enfants à domicile, avec une participation financière variable, selon un coefficient individuel.

¹¹ Florence Méjécasse a élaboré une ébauche de grille en partenariat avec une « maman relais » des Pyrénées Atlantiques, ainsi que des tableaux présentant un état des lieux des aides techniques, utilisés lors des formations/sensibilisations auprès des professionnels/parents.

¹² La prestation d'accueil du jeune enfant comprend 4 aides : la prime à la naissance ou la prime à l'adoption, l'allocation de base, la prestation partagée d'éducation de l'enfant et le complément de libre choix du mode de garde

L'assurance maladie propose le programme d'accompagnement de retour à domicile nommé Prado¹³ (2 rdv de sage-femme) et prestations de service d'aide à domicile

Le MJPM peut, si le majeur protégé en a les moyens, augmenter la dotation mensuelle avec l'arrivée de l'enfant.

Un MJPM « *J'ai modifié le budget familial en conséquence en présentant clairement à la maman le budget dévolu aux besoins du couple, et celui pour couvrir les besoins propres du bébé* ».

Les services sociaux des départements (MDS) peuvent financer une TISF ou une auxiliaire de vie, des transports et le cas échéant octroyer une aide financière (ex : achat de poussette)

Une mère : « *l'assistante sociale m'a donné des heures de ménage suite à ma césarienne, et c'est la femme de ménage qui m'a aidée dans les premiers gestes de la parentalité !* »

Les CCAS

Les mutuelles, assurances et employeurs peuvent apporter également une contribution.

Handipérinat 47 signale qu'en Lot et Garonne, Alizé est une association d'interprétariat pour les personnes étrangères et qu'elle dispose d'une enveloppe pour la périnatalité, dans le cadre des rdv médicaux.

5 - L'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap

En 2022, le Centre ressources régional « Vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap » INTIMAGIR a vu le jour en Nouvelle-Aquitaine ; il est porté par l'APF France Handicap.

Le responsable d'INTIMAGIR constate que la parentalité des personnes en situation de handicap est un sujet très peu investi : mal repéré par les acteurs de droit commun, peu accompagné par les Centres de santé sexuelle, les centres IVG ou le Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine. L'entretien prénatal précoce (EPP) prévu pour tous lors du 4^{ème} mois de grossesse¹⁴ suite au rapport sur les 1000 premiers jours¹⁵ est très important pour repérer les personnes en grande vulnérabilité, pour anticiper les fragilités. L'EPP et l'EPNP, entretien Post-Natal Précoce, sont des priorités de l'ARS NA. Pour beaucoup d'acteurs du secteur médicosocial, la parentalité des personnes en situation de handicap est encore un sujet-problème, abordé tardivement lors d'une grossesse qui survient, bien davantage qu'en amont à l'occasion d'ateliers d'éducation à la vie intime et sexuelle.

Toutefois, il est à noter l'émergence de structures qui se spécialisent dans l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. Nous en avons interrogé plusieurs, certaines étant repérées et financées pour ces missions et d'autres se positionnant sur ces accompagnements de façon

¹³ Le conseiller de l'Assurance Maladie facilite le retour à domicile en planifiant les premiers rendez-vous avec les professionnels de santé (sage-femme) ; une aide-ménagère et/ou un portage de repas peuvent également être organisés en lien avec les services sociaux

¹⁴ L'entretien prénatal précoce s'adresse à toutes les femmes enceintes et aux couples qui le désirent. Il se déroule vers le 4^{ème} mois de grossesse mais peut s'effectuer à tout moment de la gestation.

¹⁵ Rapport de la commission des 1000 premiers jours. Septembre 2020 <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>

plus expérimentale. Cependant, cet échantillon n'est pas exhaustif, car à ce jour il n'existe pas une bonne visibilité sur l'existence et la mobilisation de services pour soutenir la parentalité des personnes en situation de handicap dans notre région. Les échanges nous ont permis de comprendre les prérequis, les missions et les points de vigilance pour des accompagnements de qualité. Nous les présenterons dans une annexe.

5.1 – Les acteurs de l'accompagnement

Lors de l'étude, nous avons repéré et interrogé 6 « services d'accompagnement à la parentalité » de personnes en situation de handicap de Nouvelle-Aquitaine, certains faisant l'objet d'une reconnaissance et d'un financement spécifique, d'autres créés « de facto », pour répondre aux intenses besoins sur leur territoire. Cette étude n'a pas la prétention de présenter de façon exhaustive toutes les initiatives visant à faciliter la parentalité des personnes en situation de handicap dans notre région.

Le terme Handiparentalité a été créé en 2010 à la demande des personnes concernées, et inventé par F Méjécasse en Gironde. A cette époque, il n'existait que le SAPPH de Paris, pour personnes avec déficiences visuelles, et peu de choses pour les personnes avec handicap moteur.

L'association handiparentalité, localisée en Sud-Gironde, a ainsi milité pour la défense des droits et a obtenu une expérimentation de la PCH parentalité en Gironde, qui sera ensuite généralisée à toute la France.

Cette association s'appuie sur la pairaidance pour répondre aux besoins des futurs parents en situation de handicap, en complément des professionnels : « *La pairaidance permet aux parents d'oser dire des choses qu'ils taisent aux professionnels* ».

L'association a aussi une mission de sensibilisation du grand public à la réalité de la parentalité des personnes en situation de handicap : expos photos itinérantes, des manifestations spécifiques...

L'association Grandir Ensemble proposait avec le Centre Papillon à Bordeaux un lieu d'accueil pour toutes les familles avec une spécificité dans l'accompagnement des parents avec handicap ; elle proposait un accompagnement par des professionnels libéraux (psychologue, ostéopathe, acupuncteur, sage-femme, diététicienne). La pandémie COVID19 a entraîné la fermeture du lieu d'accueil. Le site d'information aux familles reste en activité, et les bénévoles peuvent apporter des conseils et un appui à la mise en lien avec les institutions (PMI, MDPH, Education nationale).

Le SAPPH Gironde a ouvert en 2010. Il accompagne aujourd'hui 110 parents. L'équipe pluridisciplinaire du SAPPH se compose d'une responsable de service et coordinatrice du projet, une psychologue, une infirmière coordinatrice de réseau, une éducatrice de jeunes enfants, une conseillère en économie sociale et familiale, une accompagnante éducative et sociale et une auxiliaire parentale. Le SAPPH accompagne tout type de handicap : déficience intellectuelle, cognitive, psychique, handicap moteur, sensoriel, maladies invalidantes, troubles du neurodéveloppement. 3 niveaux d'intervention :

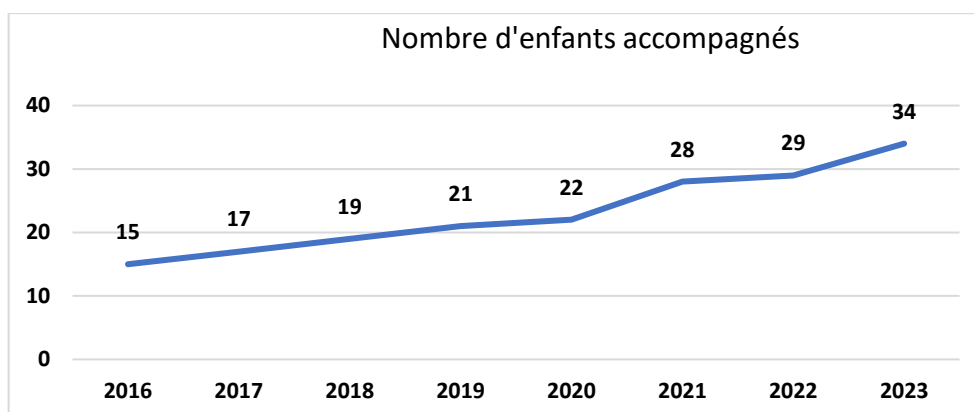
- Le service d'accompagnement, qui s'adresse aux parents et futurs parents de Gironde
- Le service ressource mobile, qui s'adresse aux professionnels de tout le département de la Gironde pour des conseils, une guidance professionnelle, un appui à la mise en place d'un réseau spécifique mais aussi pour des temps de sensibilisation d'équipe à l'handiparentalité.
- Le SAPPH met à disposition une information, un appui et des temps de sensibilisation pour des services de Nouvelle-Aquitaine souhaitant se spécialiser dans l'accompagnement des parents en situation de handicap

Mapapoule est rattaché au SAVS Rive droite d'EDEA en Gironde et réservé aux personnes avec orientation SAVS. C'était au départ un dispositif expérimental, qui s'est maintenu (sans les financements) avec 1 ETP réparti sur 4 postes (éducateur spécialisé et assistante sociale). Le service intervient auprès des parents qui en formulent la demande, pour développer leurs compétences parentales à partir de la théorie de l'attachement lors d'interventions au domicile ou collectives. Le travail autour de la parentalité est présenté systématiquement à l'arrivée au SAVS pour lever tous les tabous le plus précocement possible.

Handipérinat 47 a une petite équipe Handipérinatalité avec ergothérapeute (0,2% ETP), psycho (0,2) et récemment IDE (0,2) pour coordonner les soins des enfants de 0 à 3 ans. Les situations accompagnées peuvent également relever d'un handicap temporaire (ex : future mère avec un bras cassé, mère obèse). Les modes de financement de ce service, d'abord un prix Malakoff-Médéric puis par des CNR, ne permettent à ce jour que d'accompagner des personnes en situation de handicap avec handicap physique ou sensoriel. Handipérinat 47 souhaite pérenniser et développer cette activité notamment auprès des publics avec déficiences intellectuelles et psychiques, et attend un AAP des autorités de tutelle.

ADEI 17 est un SAVS départemental, qui accompagne des adultes avec handicap psychique ou déficience intellectuelle, dont environ un tiers a un ou plusieurs enfants, ce qui représente 40 enfants (40 % de 0 à 3 ans, 50 % de 3 à 12 ans, et 10 % d'ados). L'accompagnement à la parentalité est assuré par des temps de CESF et d'éducateur spécialisé du SAVS, sans que cette mission soit reconnue par le conseil départemental, qui estime qu'elle relève de la compétence d'autres professionnels du département. Pourtant, plus de 10 % des accompagnements physiques réalisés par le SAVS le sont au profit d'un parent ou futur parent en situation de handicap et son enfant (444 actes sur 4112 au total en 2022).

Activité du SAVS d'ADEI 17 en termes d'accompagnement à la parentalité



L'ADEI nous a communiqué une extraction de données infra-départementale, qui présente la situation sur la Rochelle. Les personnes qui mobilisent la PCH parentalité sont à ce jour très peu nombreuses : 1.3 % des personnes qui perçoivent la PCH sont également bénéficiaires de la PCH parentalité.

Les professionnels du SAVS et du SAMSAH de GAIA 17 accompagnent beaucoup de familles monoparentales avec parfois des placements en famille d'accueil ou en foyer de l'enfance ; ils s'appuient essentiellement sur les ressources du droit commun (crèche, école, PMI, services de la protection de l'enfance). Ces missions de soutien à la parentalité ne sont pas non plus reconnues par le conseil départemental. Afin de mieux répondre aux attentes des familles, ces deux services interrogent les parents par questionnaires pour recenser leurs besoins et envies sur le domaine de la parentalité. Un projet d'atelier ou de groupe de parole de parents est en cours.

L'activité des acteurs de l'accompagnement à la parentalité

	Périmètre d'intervention	Public concerné	Type de handicap	Périodicité des interventions
Handiparentalité	Sud-Gironde, potentiellement France	5 demandes par mois	Essentiellement sensoriel et moteur	
SAPPH 33	La Gironde pour les familles et les professionnels et la nouvelle aquitaine pour le SAPPH Pilote	110 parents en file active	Tout handicap	Depuis RDV conseils ponctuels à parfois 3 RDV semaine
Mapapoule (33)	Bordeaux et rive-droite jusque Créon	20 parents	DI, psychique et TSA	A la demande des parents
Handipérinat 47	Lot et Garonne	10 familles en file active	Sensoriel et moteur	
SAVS ADEI 17	Charente Maritime	30 familles concernées	DI et psychique	
SAVS et SAMSAH GAIA 17	Charente Maritime		DI et psychique	
SAMSAH Ardévie	Charente	5 personnes	Psychique et LCA	

5.2 Les modalités d'accompagnement à la parentalité

L'impact de la situation de handicap sur la parentalité et potentiellement sur le développement de l'enfant

Les parents en situation de handicap font face à une charge mentale, induite par le décalage entre l'idéal d'être parent et la réalité de la fatigue liée au handicap, qui se cumule avec le travail et à la complexité d'élever un enfant :

Une mère : « quand on est en situation de handicap, on a toujours peur de faire tomber le bébé et de ne pas pouvoir gérer ».

Nos interlocuteurs évoquent les représentations stigmatisantes à l'égard des parents avec handicap

Une mère : « C'est le regard des autres qui me pèse « comment pouvez-vous y arriver avec votre petite ? ».

Ces représentations négatives sont renforcées encore à l'égard des parents avec déficience intellectuelle :

« Il ne comprend rien » « elle ne peut pas y arriver » « pas possible pour eux »

Quand l'enfant est scolarisé, le regard jugeant de l'équipe enseignante à l'école peut également générer un sentiment d'infériorité chez le parent. Ces représentations portées par notre société ont pour conséquence que les personnes hésitent parfois même à se tourner vers leurs propres parents pour solliciter de l'aide.

En termes de compétences parentales, les parents avec DI ou handicap psychique éprouvent généralement des difficultés à comprendre les émotions, à se rendre disponible, à adopter le comportement adapté. Dans ce contexte, les proches peuvent apporter un soutien de proximité.

Un MJPM : *« la posture du père est aidante : il a aidé madame à mettre à distance les personnes de son entourage qui se montraient intrusives, et à poser des limites pour que la maman reste à l'écoute des besoins de son enfant et respecte ses rythmes ».*

Pour les parents en situation de déficience intellectuelle, les besoins d'accompagnement ne diminuent pas, quel que soit l'âge de l'enfant : plus il grandit, plus ses besoins s'élargissent et plus il faut accompagner la situation pour que le jeune adulte puisse s'épanouir avec ses parents.

PMI 33 : *« Pour le public avec déficience intellectuelle, « tout est à inventer, il faut mener une réflexion éthique, et mettre en place des partenariats. Il faut s'investir, s'engager pour gérer la complexité des situations familiales, ce qui demande du temps, du lien ».*

SAPPH : *« pour les parents avec handicap, l'apprentissage de la parentalité demande plus de temps, et nécessite un accompagnement sur le temps long ».*

Certains professionnels du droit commun (ex : crèche), confrontés à des parents en situation de vulnérabilité, et qui semblent éprouver des difficultés à élever leurs enfants, ne peuvent indiquer si ces parents sont en situation de déficience intellectuelle ou handicap psychique, mais repèrent dans ces situations un cumul de précarité économique et culturelle, d'isolement familial et de carences éducatives à l'égard de l'enfant, qu'ils résumant comme une forme de handicap social. Ces adultes, qui peuvent présenter des souffrances psychiques sans avoir de reconnaissance du handicap (par la MDPH) sont de plus en plus nombreux ; ils présentent également des besoins d'accompagnement, dans l'intérêt de l'enfant.

Le placement de l'enfant dont les parents sont en situation de handicap est bien souvent vécu comme une épée de Damoclès notamment pour les parents avec déficience intellectuelle ou psychique:

- Les parents en situation de handicap se méfient du droit commun (PMI, ASE) et même de leurs proches, par peur qu'on leur retire leurs enfants ; c'est parfois lors d'une VAD que l'équipe se rend compte de leurs difficultés ; il évoque un risque, une menace constante de signalement par les services de l'EN quand l'enfant de parents avec DI est scolarisé ; le SAVS peut solliciter une AED ou AEMO pour éviter un placement ;
- Le SAVS de GAIA 17 a dû mener un travail intense avec les partenaires de l'ASE et la PMI pour éviter le placement direct d'un second enfant, et permettre à la mère d'accueillir et d'allaiter son fils, avec un étayage ++ de la PMI
- Pour Mapapoule, les adultes avec handicap évitent de parler de leurs enfants, tant ils ont peur qu'on les leur retire ;

- Le SAPPH analyse avec les (futurs) parents les possibilités d'étayage familial ou professionnel (TISF, auxiliaire de vie), propose des solutions de répit, prévient les parents que l'enfant est en risque de danger et qu'ils doivent se ressaisir avant d'arriver à une situation de signalement... et signale si nécessaire.

L'étude Handiparentalité 47 a constaté un fonctionnement « en silo » entre les services de la MDPH et de l'ASE, les agents de l'ASE ne pouvant pas évaluer le nombre d'enfants protégés dont les parents sont en situation de handicap. Un accompagnement à la parentalité et une bonne stimulation de l'enfant permettent d'éviter certaines situations de placement.

Cette étude a également pointé le poids que peut représenter pour l'enfant, l'aide précoce apportée à son-ses parent-s en situation de handicap.

L'accès aux services d'accompagnement

Une mission importante d'un service d'accompagnement à la parentalité est de communiquer sur... son existence. Ainsi, le SAPPH Gironde et Handipérinat 47 dans une moindre mesure, effectuent un travail de proximité pour rencontrer tous les acteurs clés : conventions avec toutes les maternités, rencontre des PMI, MDPH (partenariat), réseau des sage-femmes libérales, MDS et travailleurs sociaux ; webinaires d'information au grand public, colloques, capsules vidéos avec l'ARS, journées de sensibilisation « portes ouvertes », stands de sensibilisation avec mises en situation pour professionnels et parents, site internet, réseaux sociaux.

Les témoignages ci-dessous émanent de deux jeunes mères, l'une ne connaissant pas de dispositif d'accompagnement à la parentalité et ayant été particulièrement seule à l'arrivée de son enfant, et l'autre, informée par son obstétricien de l'existence du SAPPH et ayant bénéficié de ses conseils.

Une mère : « A l'hôpital de Langon (en 2016), je n'ai pas été aidée pour la première tétée, pour savoir comment changer ma fille ; à la sortie, on m'a indiqué « vous allez avoir une puéricultrice qui va venir vous voir, et si ça ne se passe pas bien, on vous mettra quelqu'un » ; je me suis débrouillée toute seule jusqu'à ma rencontre avec l'association Handiparentalité aux 2 ans de ma fille. On a demandé la PCH pour avoir des heures de ménage et repassage, elle a été refusée ».

Une mère : « J'ai eu connaissance du SAPPH par un obstétricien à la maternité de Bordeaux qui me suivait au cours de ma grossesse ; la réponse a été de qualité : nous avons préparé nos questions avec mon conjoint lors d'échanges mails ou téléphoniques et j'ai eu 2 ou 3 rendez-vous en présentiel : le SAPPH m'a aidé à faire la demande de PCH parentalité et m'a permis de tester le matériel de puériculture adapté avant de l'acheter ».

Les prestations de soutien à la parentalité des services d'accompagnement

	Rdv conseil pour besoins spécifiques	Accès aux soins	Accès aux droits	Prêt de matériel et aide au choix	Soutien vie quotidienne et posture parentale	Soutien par les pairs	Formation initiale et auprès professionnels
Handiparentalité (33)	X	X	X	X		X	X
Grandir Ensemble (33)	X		X				
SAPPH (33)	X	X	X	X	X	X	X
Mapapoule (33)					X		
Handipérinat 47	X	X	X	X	X		X
SAVS ADEI 17	X	X	X		X		
Services GAIA 17	X	X	X		X		
SAMSAH ARVEVIE (16)	X		X		X		

Les acteurs de l'accompagnement proposent un soutien aux parents qui peut intervenir dès le désir de parentalité. Ils peuvent ensuite assurer un suivi pendant la grossesse (travail avec services anténataux, demandes d'aide administrative, importantes à cette étape), et jusqu'à la naissance.

Le SAPPH et Handipérinat 47 disposent d'une puériculthèque, qui met à disposition des parents écharpes de portage, bodies et vêtements adaptés pour des essais ou un usage temporaire : ils peuvent ainsi tester le matériel adapté avant achat, ou l'utiliser le temps nécessaire.

Ensuite, ils accompagnent et/ ou apportent des conseils pour le très jeune âge du bébé.

SAVS ADEI 17 : « Bébé a besoin d'être nourri, soigné, de bénéficier de bonnes conditions d'hygiène et d'un rythme de vie qui lui convient »

Les besoins d'aide évoluent tout au long de l'enfance jusqu'aux 18 ans de l'enfant avec l'accompagnement à la scolarité (inscription, utilisation de Pronote...) jusqu'au bac et au passage à l'âge adulte.

SAVS ADEI 17 : « Il faut expliquer au parent qui n'a parfois connu que l'institution le fonctionnement de l'école, ses enjeux et contraintes »

Le SAPPH précise que cet accompagnement concerne le père, la mère ou le second parent (dont un au moins est en situation de handicap), les grands-parents si besoin (peu de demandes). Souvent les 2 parents sont en situation de handicap.

Le SAMSAM Ardévie accorde une place importante à l'évaluation des compétences parentales et des ressources de son entourage afin de rassurer et valoriser le parent ; puis l'éducatrice spécialisée en lien avec l'ergothérapeute et l'assistante sociale cherche des outils pour faciliter l'organisation familiale (ex : planning imagé pour le parent, proposition de jeux adaptés).

Les SAS et SAMSAH de GAIA 17 organisent le cas échéant la mise en relations des parents avec les partenaires liées à des placements (AEMO, avocate, accompagnement au tribunal...)

Les difficultés rencontrées par les acteurs de l'accompagnement

- Hétérogénéité des besoins selon le type de handicap et ressources limitées pour y répondre : L'accompagnement des personnes avec déficience physique ou sensorielle présente de grosses différences avec celui des personnes avec déficience mentale ou psychique et demande des compétences très différentes (mode de communication, matériel, aide humaine).
- L'accompagnement des personnes avec DI ou handicap psychique nécessite un étayage humain important, en partenariat avec la PMI et les services à domicile. En effet, les situations sont généralement complexes, et les partenaires recherchent un étayage systématique pour des interventions régulières et sur la durée afin d'éviter le placement. Par conséquent, le SAPPH indique que la sollicitation des équipes est sensiblement plus forte pour les parents avec DI et Handicap psychique (2/3) que pour les déficiences physiques (1/3). « *Sur la mission centre ressources, le SAPPH offre une guidance professionnelle pour l'équipe proche de la personne durant environ un an (téléphone, mail, analyse commune de la situation, conseils) mais c'est insuffisant* ». Le SAPPH et Handipérinat 47 souhaitent un renfort de leurs compétences éducatives / travailleurs sociaux et un développement des SAPPH de proximité pour répondre aux besoins des parents en situation de handicap psychique ou DI.
- Handiparentalité déplore que l'expertise des personnes ne soit pas assez écoutée, valorisée et rémunérée.

Les autres acteurs qui peuvent intervenir auprès des parents en situation de handicap

Nos interlocuteurs ont signalé des difficultés à identifier le public des parents en situation de handicap pour leur proposer des aides et un accompagnement à la parentalité le plus tôt possible ; ce repérage précoce doit s'appuyer sur les dispositifs de droit commun.

Parmi eux, les acteurs du soin périnatal sont les premiers en contact avec les parents en situation de handicap : sage-femmes, maternités et PMI.

Si la PMI est informée systématiquement des avis de grossesse par un document CERFA, celui-ci ne précise pas si la personne présente une vulnérabilité particulière (ex : situation de handicap) ; les situations de handicap ne sont donc pas forcément repérées avant la maternité.

Par contre la sage-femme, lors de l'entretien prénatal précoce du 4^{ème} mois de grossesse peut repérer des vulnérabilités particulières et mettre la personne en relation avec des organismes ou associations. A noter, les SF ne sont pas formées sur les vulnérabilités spécifiques et les points de vigilance liés au handicap.

La maternité peut également repérer la situation de handicap chez une jeune mère, mais sur un temps très court, qui ne permet pas de mettre en place les accompagnements nécessaires avec un risque fort de placement. C'est quand un partenariat peut se nouer entre les différents secteurs et acteurs, (en Lot et Garonne, avec un appui sur le Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine) en interrogeant les besoins des familles au regard de leurs moyens pour assurer le bien-être de leur enfant, qu'un accompagnement peut se mettre en place dans la durée.

Un MJPM 33 « *Un mois avant la naissance, nous avons organisé une réunion de synthèse avec les différents partenaires : l'association gestionnaire de protection des majeurs, le SAVS, la MDSI et le cadre du service obstétrique de l'hôpital. Il a été proposé de commencer par un séjour long à la maternité, puis de maintenir le SAVS malgré les réticences de madame ; la PMI a organisé des visites régulières, et une TISF a été mise en place ; cet enfant a aujourd'hui 3 ans et vit toujours au domicile* ».

Après la naissance, les acteurs de l'accompagnement peuvent être :

- Le milieu ordinaire : services petite enfance¹⁶, l'école, le centre de loisirs, le soin (CAMSP, médecins spécialistes...). Les acteurs de l'accompagnement (SAPPH, SAVS) ont ainsi noué des partenariats avec l'hôpital Charles Perrens, le service génétique de l'hôpital Pellegrin...
- Le secteur social : les MJPM, les services sociaux du département, CCAS et autres services à domicile
- Le secteur spécialisé : le centre maternel d'accueil mère-enfant, les SAVS, et les GEM sont potentiellement des acteurs de l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap. Cependant, l'étude handiparentalité menée par la CAF du Lot et Garonne en 2022 indique que les SAVS ne s'estiment pas compétents pour accompagner la parentalité des personnes en situation de handicap.

Le milieu ordinaire ne connaît pas bien le handicap, et donc le lien se fait difficilement avec le milieu spécialisé. De plus, il serait nécessaire que les auxiliaires de vie des services à domicile et les TISF soient davantage sensibilisées/formées au handicap et aux besoins des parents en situation de handicap.

Les services d'aide à domicile (SAVS, SAAD) sont en demande d'outils de guidance parentale → le SAPPH propose des sessions de sensibilisation (modules 2H à 25H).

Le secteur sanitaire sollicite le SAPPH pour animer des forums, mais en Lot-et-Garonne, les CMP et hôpitaux de jour semblent refuser d'accompagner le patient dans l'exercice de sa parentalité.

En Gironde, Mapapoule a signé une convention avec l'institut de la parentalité¹⁷ et le CACIS¹⁸. Cette association sollicite un psychomotricien pour des actions collectives parents-enfants une fois par mois. Ces rencontres et les autres activités de Mapapoule se déroulent dans des lieux du droit commun (LAEP, médiathèques), à la fois pour accompagner les parents à investir des lieux nouveaux, et pour sensibiliser les partenaires et leurs usagers à la déficience intellectuelle ou psychique.

Les SAMSAH Ardévie et GAIA17 soulignent l'importance d'organiser la coordination dans l'accompagnement, pour que tous les partenaires autour du parent et de l'enfant partagent les informations nécessaires lors de réunion de synthèse ou de rencontres avec les services sociaux et les mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

¹⁶ En Lot et Garonne, la référente handicap de la communauté de communes et des crèches du grand villeneuvois est sensibilisée à l'handiparentalité

¹⁷ L'institut de la Parentalité à Bordeaux propose un accompagnement anténatal sous forme individuelle et/ou avec des groupes de paroles.

¹⁸ CACIS : Centre d'accueil, de consultation, d'information sur la sexualité à Bordeaux

Pistes de progrès pour améliorer l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

- (Services sociaux / Hôpital) *Chez les personnes avec handicap psychique*, prévoir des solutions d'urgence pour protéger la mère et l'enfant en cas de crise, par exemple avec l'accueil dans un foyer mère-enfant.
- (Conseils départementaux) : Reconnaître et valoriser le travail de soutien à la parentalité mené par les SAVS et SAMSAH
- (PMI) Mentionner sur le cahier de maternité les informations sur l'existence d'un lieu ressources sur la parentalité des personnes en situation de handicap : INTIMAGIR
- (SAPPH) Proposer des puériculthèques dans toute la Nouvelle-Aquitaine
- Développer les SAPPH dans les départements
- (SAPPH) Mettre en lien les acteurs de la parentalité-périnatalité-handicap
- (SAPPH) Former les TISF et les auxiliaires de vie qui accompagnent les personnes aux besoins spécifiques des parents en situation de handicap
- (SAPPH) Mettre à disposition des parents et professionnels des listes de TISF/ auxiliaires de vie formées à l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
- (SAPPH) : Développer des groupes de parole avec des pairs (= mamans avec handicap) qui pourraient témoigner de leurs astuces, et de leurs expériences.

INTIMAGIR

Une des missions du Centre ressources régional INTIMAGIR, ouvert à Bordeaux en 2022 et couvrant toute la Nouvelle-Aquitaine, est d'apporter aide et conseils en matière de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Dans le cadre de sa mission d'animation régionale, INTIMAGIR pourrait

- Organiser des webinaires de sensibilisation / information sur la PCH parentalité et les autres aides financières ainsi que sur les modalités d'accompagnement à la parentalité auprès des acteurs de la parentalité-périnatalité-handicap
- Repérer l'existence et la mobilisation des services investis dans le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap dans notre région
- Animer le réseau régional des SAPPH pour favoriser la diffusion et l'échange de bonnes pratiques.

Demain, des SAPPH de proximité ?

Une mère « il faudrait pouvoir accompagner (tous) les parents, et ce dès la grossesse et leur donner des informations sur les aides ».

Les structures de la région qui accompagnent des parents en situation de handicap sont en attente de la création de SAPPH dans les départements. Ainsi, des associations de 8 départements de Nouvelle-Aquitaine s'interrogent, viennent visiter le SAPPH Gironde et expriment une envie d'essayer de développer l'accompagnement à l'handiparentalité.

En Lot et Garonne, Handipérinat 47 propose des partages, des échanges avec d'autres structures expérimentales ou SAPPH pour améliorer l'accompagnement des parents en situation de handicap. L'étude Handiparentalité 47 a donné lieu à 12 fiches-action, dont l'une d'elles, n°9, vise à soutenir le déploiement d'un SAPPH en Lot-et-Garonne.

Nous proposons en annexe les prérequis, missions et points de vigilance pour un accompagnement de qualité des parents en situation de handicap.

CONCLUSION

Deux ans après la création de la PCH parentalité, ce dispositif est en place dans tous les départements, et les MDPH permettent sa mise en œuvre selon les critères prévus dans le décret.

Cette prestation, facile d'accès, est à ce jour plutôt faiblement mobilisée, probablement en raison d'un manque de communication auprès des acteurs pouvant repérer les situations éligibles et des personnes susceptibles de solliciter la prestation.

L'ouverture de la PCH aide humaine aux nouveaux publics (avec TSA, déficience intellectuelle, handicap psychique) au 1^{er} janvier 2023 est encore trop récente pour que l'on puisse constater une augmentation des demandes de PCH parentalité par les personnes présentant ces déficiences. Il est probable que les modalités actuelles de la PCH parentalité trouveront leurs limites pour répondre aux demandes de ce nouveau public et qu'il sera nécessaire d'envisager des modalités complémentaires (financières ou appui PMI / maison des solidarités / CAF) pour accompagner ces parents.

En termes d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap, cette étude souligne également que l'aide financière apportée par la PCH parentalité est nécessaire, mais pas suffisante :

- d'une part, les parents concernés ont également besoin de pouvoir se tourner vers des personnes ou des structures pour accéder à des conseils afin de s'organiser pour accueillir et éduquer leur enfant dans les meilleures conditions : ce sont les SAPPH, services spécialisés à domicile, PMI et services sociaux qui doivent pouvoir répondre à leurs besoins
- d'autre part, ces parents sont en demande de professionnels de proximité formés aux spécificités des handicaps pour les accompagner au quotidien ;
- enfin, il serait nécessaire de pouvoir apporter un soutien aux parents bien en amont de la naissance de l'enfant, pour agir dès les prémices de la parentalité.

Annexes

Annexe 1 - Les organismes et acteurs interrogés

12 MDPH

MDPH 16	Stéphanie SYRAS, Directrice
MDPH 17	Noëlla CRAMAIL, Directrice adjointe
MDPH 19	Sophie BERLIAT, Cadre Technique APA/PCH
MDPH 23	Lydie XAVIER, Coordinatrice générale
MDPH 24	Véronique GAILLARD, Directrice
MDPH 33	Maud BERDOT, Natacha CHENU et Gaëlle MICOULAS
MDPH 40	Stéphanie POURQUIER, Directrice
MDPH 47	Thierry FABRE, Directeur Adjoint
MDPH 64	Emilie POUMES, Cheffe de service ESAP
MDPH 79	Nelly BOUCHAUD, Directrice
MDPH 86	Estelle HARDY, Responsable de l'équipe pluridisciplinaire
MDPH 87	Laure VIALA, référente PCH parentalité

13 entretiens de services et d'institutions

Association Handiparentalité (33)	Florence MEJECASE-NEUGEBAUER	Présidente fondatrice
INTIMAGIR (33)	Stéphane CREMADES	Coordonnateur ressources
SAPPH Gironde	Laure CARPENTEY	Directrice
SAVS rive-droite Mapapoule (33)	Rémi DUPUY	Coordonnateur Mapapoule
Grandir Ensemble (33)	Corinne METRAL	Présidente
PMI 33	Véronique LABIDOIRE	Cadre de santé, Puéricultrice Conseillère Technique enfance vulnérable
Handipérinat 47	Aude BONETTI	Directrice
CAF 47	Alix MERCE	Conseillère territoriale parentalité
PMI 47	Annelise CRESSEBEGUE	Puéricultrice-coordonnatrice
ADEI (17)	Mme HEDAN	Cheffe de service
SAMSAH Ardévie (16)	Mme PEREZ	Educatrice spécialisé
Association Couples et Familles (64)	Sophie BEDOUCK	Bénévole
ODAS	Marie SALAÛN Francis LACOSTE	Chargée d'études autonomie Consultant
AOGPE service MJPM (33)	Madame COLIGNON	Directrice adjointe

5 entretiens relatifs à des situations individuelles : personnes en situation de handicap et mandataires judiciaires des majeurs protégés

Annexe 2 – Données brutes AAH, PCH et PCH parentalité en Nouvelle-Aquitaine

Les personnes allocataires de l'AAH et ayant des enfants à charge (2020)

	16	17	19	23	24	33	40	47	64	79	86	87	NA	France
Allocataires AAH avec enfants à charge	1 003	2 014	642	476	1 078	4 126	1 130	944	2 164	1 075	612	1 197	16 461	182 257
dont travailleurs d'ESAT	30	67	32	26	45	180	32	44	73	79	36	81	725	7 378
Nombre total d'enfants concernés	1 720	3 342	1 118	824	17 41	6 922	1 927	1 651	3 545	1 822	1 013	2 093	27 718	323 469

Sources : CNAF et CCMSA (2020)

Les personnes allocataires de la PCH et de la PCH parentalité (2022)

Département	Nombre allocataires PCH âgés 20 à 49 ans	Taux allocataires PCH pour 1000 habitants de 20-49 ans	Nombre allocataires PCH parentalité	Part allocataires PCH parentalité parmi PCH totale
Charente	901	8,1	30	3,3%
Charente-Maritime	1278	6,3	53	4,1%
Corrèze	241	3,3	5	2,1%
Creuse	269	8,6	11	4,1%
Dordogne	686	5,8	40	5,8%
Gironde	4645	7,2	130	2,8%
Landes	562	4,2	18	3,2%
Lot-et-Garonne	621	6,1	38	6,1%
Pyrénées-Atlantiques	1199	5,2	56	4,7%
Deux-Sèvres	843	7,0	14	1,7%
Vienne	948	6,1	68	7,2%
Haute-Vienne	797	6,5	41	5,1%
Nouvelle-Aquitaine	12990	6,3	504	3,9%

Sources : Conseils départementaux de Nouvelle-Aquitaine (2022)

Annexe 3 - Prérequis, missions et points de vigilance pour un accompagnement de qualité des parents en situation de handicap

Pré-requis ou critères facilitateurs	Structure ayant déjà développé des pratiques d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap ; connaissance des personnes ressources mobilisables, disposer de partenaires (périnatalité, social)
Public	DI, cognitif, psychique, moteur, sensoriel, maladies invalidantes, TND
Missions	Information-communication auprès des publics cibles (webinaires, site, journées portes ouvertes, forums)
	Mobilisation des partenaires (conventions, formations initiales et formations continues auprès des professionnels)
	Accompagnement des situations : rdv conseil pour évaluation des besoins spécifiques, aide à l'accès aux droits et à l'accès aux soins, soutien à la vie quotidienne et conseils de posture parentale
	Gestion d'une puériculthèque pour prêt de matériel de puériculture et aide au choix
	Centre ressources pour organiser et outiller les accompagnements de proximité en d'autres points du territoire : Organiser des formations d'accompagnement à la parentalité pour les professionnels de terrain (TISF, auxiliaires de vie, AES), recenser ces professionnels et mettre à disposition des listes de professionnels formés, susciter des groupes de paroles entre parents-pairs
	Travail en lien avec le Centre ressources régional INTIMAGIR
Plateau technique = équipe pluridisciplinaire	2 ETP comprenant : Responsable de service, Psychologue , Infirmière , Éducatrice de Jeunes Enfants/ éducateur spécialisé, Conseillère en Economie Sociale Familiale, ergothérapeute , Accompagnante Educative et Sociale, auxiliaire parentale ou assistante maternelle et assistante sociale
Partenaires	Sage-femmes, maternités et PMI, services sociaux du département, MJPM, MDPH, SAVS et GEM, crèches et assistantes maternelles, école, soins infantiles (pédiatres, CAMSP, CMPP, bilan santé 0-3 ans, médecins spécialistes)
Points de vigilance	Périmètre d'intervention restreint pour les accompagnements individuels, notamment pour les personnes avec déficience intellectuelle ou psychique. Besoin d'un nombre d'ETP suffisants pour répondre aux demandes des personnes avec déficience motrice et sensorielle (1/3 du temps) ET aux personnes avec déficience intellectuelle et psychique (2/3 du temps).

Annexe 4 : Glossaire

AAH	Allocation aux adultes handicapés
AAP	Appel à projet
ADES	Association pour le développement économique et social
AEMO	Action éducative en milieu ouvert
AES	Accompagnant éducatif et social
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
CACIS	Centre Accueil Consultation Information Sexualité
CAF	Caisse d'Allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CEFAP	Centre de formation à l'accompagnement périnatal
CERFA	Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs
CESF	Conseiller en économie sociale et familiale
CNCPH	Conseil national de consultation des personnes handicapées
CNR	Crédit non reconductible
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DGCS	Direction générale de la Cohésion Sociale
DI	Déficiência intellectuelle
EDEA	Ensemble développons l'accompagnement
EJE	Educateur de jeunes enfants
EN	Education nationale
EPE	Equipe pluridisciplinaire d'évaluation
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
GEM	Groupement d'entraide mutuelle
IDE	Infirmière diplômée d'état
IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
IME	Institut médicoéducatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INTIMAGIR	Centre ressources régional « Vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap »
IRTS	Institut régional du travail social
LAEP	Lieu d'accueil parents enfants
LCA	Lésion cérébrale acquise
MAM	Maison d'accueil maternelle
MSA	Mutualité sociale agricole
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDS(I)	Maison du département des solidarités
MJPM	Mandataire judiciaire à la protection des majeurs
ODAS	Observatoire national de l'action sociale
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PMI	Protection maternelle infantile
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAPPH	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TISF	Technicien de l'intervention sociale et familiale
TND	Troubles du neurodéveloppement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
VAD	Visite à domicile
VASP	Vie affective, sexuelle et parentalité

