



Parentalité et handicap « Réalités & perspectives »

Actes du colloque

Le Havre,
14 novembre 2024



Avec le soutien de :



Cet événement est organisé par le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap, composé de :







Sommaire

INTRODUCTION	4
INTERVENTION D'AGNÈS CANAYER	6
TABLE RONDE	
Accompagnement, dispositifs et perspectives pour les personnes en situation de handicap.....	8
PCH Parentalité : bilan de deux années de mise en œuvre et recommandations	8
Présentation du dispositif Cap Parents – Auvergne Rhône-Alpes (AURA).....	11
Présentation du dispositif Handigynéco	12
Focus Normand	15
TABLE RONDE	
Réactions à ce bilan par des regards croisés.....	20
LES SESSIONS D'ATELIERS CONTRIBUTIFS	
Synthèse atelier 1 : Comment développer une intimité, une vie affective, une sexualité épanouissante pour se projeter et envisager une vie familiale avec le handicap ?	29
Synthèse de l'atelier 2 : Accompagnement parental : quelles perspectives jusqu'à l'émancipation de l'enfant ?	33
Synthèse de l'atelier 3 : De la théorie à la pratique, la place centrale des parents	36
Synthèse de l'Atelier 4 : Quels moyens pour quels engagements ? Les défis de l'équité territoriale, de la complémentarité et des ressources à long terme	39
CONCLUSION DU COLLOQUE	42
REMERCIEMENTS	45
GLOSSAIRE	47

Introduction



Le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap promeut un accompagnement global et adapté des parents en situation de handicap. Il valorise leurs compétences parentales et agit pour lever les obstacles institutionnels et sociaux qui entravent l'exercice de leurs droits. Il porte une ambition claire : faire reconnaître pleinement les droits des parents et de leurs enfants, sensibiliser les citoyens et influencer durablement les politiques publiques.

Le présent document restitue l'ensemble des travaux de ce colloque, avec le soutien actif de la Ville du Havre, de l'Agence Régionale de Santé, du Conseil Départemental de Seine-Maritime.

Ce quatrième colloque s'inscrit dans une dynamique nationale engagée depuis 2017 lors des premières journées d'étude du Comité Parentalité.

A chaque édition nous favorisons la consultation croisée des personnes concernées, des professionnels, des associations et des institutions, pour développer nos revendications qui constituent aujourd'hui une référence dans le champ des politiques publiques relatives à la vie intime, affective, sexuelle et familiale ainsi que dans le champ de la lutte contre les violences.

L'édition 2024 poursuit une ambition claire : conduire une évaluation collective. À travers une question directe — « Où en est-on ? » — elle vise à identifier les avancées concrètes, les blocages persistants, les leviers mobilisables et les priorités à faire émerger. Le colloque constitue ainsi un espace de dialogue, de confrontation constructive des points de vue et de consolidation des coopérations entre les niveaux national, régional et local.

Cette journée s'ouvre avec les interventions d'Agnès Bourdon-Busin (Référente nationale parentalité APF France handicap) et de Fabrice Zurita (Directeur du centre ressources Intim'Agir Normandie et d'un pôle enfance jeunesse 76), au titre de notre

comité. Nous remercions Agnès Canayer (ministre de la Famille) et Philippe Touillin (adjoint au maire du Havre) qui en assurent l'ouverture.

Les travaux s'articulent autour de tables rondes et d'ateliers thématiques qui explorent les multiples dimensions de la parentalité avec un handicap : accompagnement précoce, soutien à la parentalité, déploiement des dispositifs (PCH Parentalité, Cap Parents, Intim'Agir, Handigynéco...), articulation avec le droit commun, équité territoriale, formation des professionnels, lutte contre les violences et respect de l'autodétermination...

Une approche plus globale s'impose également, intégrant la place des coparents et le retentissement de la situation de handicap sur les enfants. La richesse des échanges confirme à la fois l'ampleur des besoins et la complexité des réponses à structurer, tout en mettant en lumière des initiatives inspirantes et des dynamiques prometteuses.

Ce document vise à conserver et à diffuser la mémoire de ces travaux. Il s'adresse à l'ensemble des parties prenantes – institutions, collectivités, associations, chercheurs, professionnels et citoyens engagés – qui souhaitent nourrir leur réflexion, orienter leurs actions et contribuer à une meilleure reconnaissance des droits parentaux des personnes en situation de handicap.

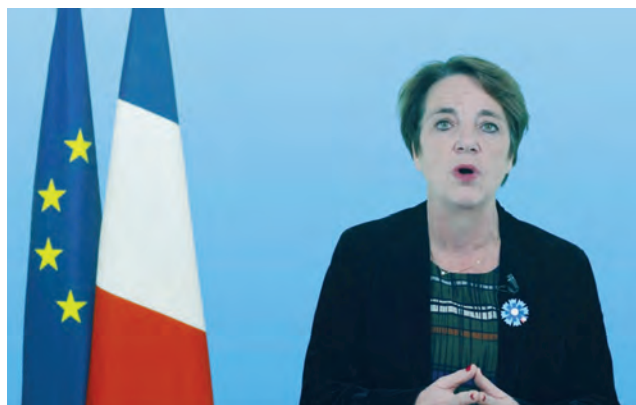
Au-delà d'un simple compte rendu, cette restitution nourrit les travaux futurs du Comité Parentalité et renforce la construction d'un plaidoyer partagé. Elle s'inscrit dans une perspective claire : contribuer à une société plus inclusive, fondée sur la reconnaissance effective de la dignité, de la capacité d'agir et du droit au projet de vie familiale.



Intervention d'Agnès Canayer

Ministre déléguée chargée de la famille
et de la petite enfance

Je suis honorée d'ouvrir aujourd'hui ce colloque qui s'inscrit dans la quinzaine du handicap, événement essentiel pour poser des questions parfois délicates, mais incontournables, et avancer ensemble vers une société plus juste, plus inclusive et plus solidaire. Aujourd'hui, nous nous retrouvons ici pour aborder un sujet crucial, encore trop souvent mis de côté, en partie à cause des tabous sociaux : la vie intime, affective et sexuelle et la parentalité des personnes en situation de handicap.



La société dans son ensemble a un rôle majeur à jouer pour faire évoluer les mentalités et permettre à chacun d'exercer ses droits les plus fondamentaux. Au premier rang desquels, celui de l'autodétermination.

Depuis les premières journées d'étude nationales du Comité parentalité en 2017, tant de chemin a été parcouru. Pourtant, vous avez malheureusement su dire que la route est encore longue. Le 11 février prochain, nous célébrons le 20^e anniversaire de la loi pour l'égalité des droits et des chances. Deux décennies se sont écoulées depuis cette avancée historique. Il est crucial de faire le point, évaluer les progrès réalisés, mais aussi identifier les défis qui demeurent, en particulier dans les domaines de la famille, de la parentalité, de la vie intime et affective.



L'autodétermination est en effet un enjeu central. Elle signifie le droit pour chacun de choisir son propre chemin de vie, d'exprimer ses aspirations et de faire ses propres choix, qu'ils soient personnels, familiaux ou amoureux. Ce droit universel, en principe, rencontre encore trop d'obstacles pour les personnes en situation de handicap. En tant que société, notre devoir est de créer un environnement dans lequel chacun peut s'épanouir, faire ses propres choix sans jugement ni contrainte, avec le soutien adéquat et les ressources nécessaires.

Dans un contexte où les questions de droit et de diversité prennent une place de plus en plus importante, il est fondamental que notre ville et nos institutions prennent position pour défendre ces valeurs. Que ce soit à travers les évolutions législatives qui favorisent l'accès aux droits parentaux ou en soutenant les dispositifs d'accompagnement.

Notre ambition doit être de garantir à chacun la liberté de mener une vie pleine, riche de relations, d'amour et de projet. Je vous remercie chaleureusement, les experts, les associations, les professionnels ainsi que les familles et les personnes concernées qui partageront leur expérience aujourd'hui. Vos témoignages et vos idées sont précieux pour alimenter notre réflexion collective, et nous aider à transformer notre société en un lieu où chacun, peu importe sa situation, peut vivre pleinement et sereinement. Merci à tous de votre engagement. Je vous souhaite un colloque riche, inspirant et porteur de solutions.



Table ronde

Accompagnement, dispositifs et perspectives pour les personnes en situation de handicap



Cette table ronde, animée par Christophe Bazile, directeur du Cap Parents Île-de-France/CAMSP VYV³, a exploré plusieurs dispositifs innovants et expérimentaux liés à l'accompagnement parental et à la vie intime des personnes en situation de handicap, en abordant les enjeux, les limites et les perspectives d'amélioration.

PCH Parentalité : bilan de deux années de mise en œuvre et recommandations

Marie Salaün, chargée d'étude autonomie, à l'Observatoire de la décentralisation et de l'action sociale (ODAS), nous a présenté les principaux enseignements d'une étude qui a été menée à l'ODAS, avec le soutien de la CNSA, autour de la mise en œuvre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) dans sa dimension « parentalité ». Cette étude avait

pour objectif de dresser un premier bilan deux ans après l'entrée en vigueur du forfait parentalité, en croisant les points de vue des personnes bénéficiaires et des professionnels impliqués dans sa mise en œuvre.

Conduite entre novembre 2022 et novembre 2023, cette recherche visait à mieux comprendre les usages de cette prestation, à identifier ses apports, mais aussi à faire émerger les limites et les pistes d'amélioration. Le rapport complet est disponible sur le site du Comité parentalité.



Rappel du cadre : qu'est-ce que la PCH Parentalité ?

La PCH Parentalité correspond à un forfait versé aux personnes éligibles à la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et ayant au moins un enfant. Elle se compose de deux volets :

- un forfait d'aide humaine, attribué à hauteur de 900 € par mois jusqu'aux trois ans de l'enfant, puis 450 € jusqu'à ses sept ans. Ce montant est majoré de 50 % pour les familles monoparentales ;
- un forfait d'aide technique, destiné à financer l'achat de matériel adapté à l'exercice de la parentalité.

Cette prestation vise à permettre aux parents en situation de handicap d'exercer leur rôle dans les meilleures conditions possibles, en tenant compte des contraintes spécifiques liées à leur situation.

Méthodologie de l'enquête

L'approche a été à la fois quantitative et qualitative, un questionnaire a été adressé à l'ensemble des départements, dont 66 ont répondu. En parallèle, l'ODAS a conduit une enquête plus approfondie dans cinq départements volontaires : le Pas-de-Calais, le Gard, le Vaucluse, l'Ain et le Rhône.

L'ODAS a ainsi recueilli les réponses écrites d'environ 100 bénéficiaires, et rencontré une vingtaine d'entre eux lors d'entretiens approfondis. Du côté des professionnels, 90 personnes ont été interrogées, principalement des agents des MDPH et des acteurs départementaux, mais aussi d'autres intervenants impliqués dans le champ du handicap ou de la parentalité.

Profils des bénéficiaires rencontrés

D'après les estimations de l'ODAS, basées sur les chiffres issus de leur étude croisés aux chiffres de la CNSA pour 2022, environ 5 000 personnes bénéficient aujourd'hui du forfait parentalité, dont une majorité perçoit à la fois l'aide humaine et l'aide technique.

Les bénéficiaires identifiés sont très majoritairement des personnes présentant un handicap moteur, sensoriel ou lié à une maladie invalidante. Les personnes en situation de handicap psychique ou mental restent, à ce jour, peu nombreuses à accéder à cette prestation.

Il est important de souligner la diversité des parcours de vie : certains bénéficiaires étaient déjà en situation de handicap lorsqu'ils sont devenus parents ou ont construit un projet parental ; d'autres ont connu le handicap après être devenus parents, à la suite d'un accident ou de l'évolution d'une maladie. Ces différences de trajectoire influencent fortement les besoins et les modalités de recours à la prestation.



Des usages diversifiés et une prestation perçue comme globalement positive

Le forfait est utilisé de manière très variable. Les bénéficiaires ne font pas toujours de distinction nette entre l'aide humaine et l'aide technique, et mobilisent souvent ces deux volets de manière complémentaire.

Ils s'en servent pour :

- financer du matériel adapté à la parentalité ;
- rémunérer une tierce personne (souvent un proche, conjoint ou aidant familial) ;
- compenser une baisse de revenus, que ce soit du parent lui-même ou de son conjoint ;
- payer des professionnels extérieurs (travailleurs familiaux, auxiliaires de vie, baby-sitters, aides aux devoirs, etc.) ;
- faire face à la fatigue liée à la parentalité et aux soins médicaux, en ayant recours à du temps de garde supplémentaire.

Les témoignages recueillis montrent que cette prestation permet aux parents de mieux organiser leur quotidien, de faire des choix adaptés à leur mode de vie, et de préserver leur autonomie. Elle est souvent perçue comme une aide précieuse, parfois même inattendue, qui vient soutenir leur rôle parental et la dynamique familiale.

Cependant, les usages diffèrent en fonction de nombreux facteurs : genre du parent, environnement familial, ressources économiques, niveau d'isolement, ou encore capacité à accomplir des démarches administratives. Certains bénéficiaires rencontrent des difficultés pour identifier et mobiliser des intervenants extérieurs.

Des limites importantes et une équité d'accès encore incomplète

Si une partie des répondants (environ 40 %) n'identifie pas de limites majeures au dispositif, plusieurs critiques récurrentes émergent :

- la limite d'âge de sept ans est particulièrement contestée : un enfant de sept ans ne peut être considéré comme autonome ;
- le montant du forfait peut s'avérer insuffisant, notamment dans les cas de handicap lourd où l'accompagnement est très intensif ;
- le caractère forfaitaire du dispositif, s'il en facilite l'accès et donne de la souplesse à l'organisation familiale, ne permet pas une individualisation fine des aides, contrairement au principe initial de la PCH ;
- par ailleurs, l'accès à la prestation repose fortement sur la capacité des familles à être informées et accompagnées. Dans plus de la moitié des cas, la MDPH est la principale source d'information. Les autres services (PMI, partenaires sociaux, établissements scolaires, etc.) sont encore peu informés ou peu impliqués dans la diffusion de ce droit.



Des conditions de mise en œuvre encore fragiles

Le déploiement de la PCH Parentalité a été marqué, à ses débuts, par des difficultés organisationnelles :

- une publication du décret rapide, sans que les systèmes de traitement soient prêts ;
- des retards de versements, avec des régularisations rétroactives parfois complexes ;
- une communication encore insuffisante de la part des départements.

En dépit de ces obstacles, certaines initiatives locales sont à souligner.

Le département du Loiret, par exemple, a créé un poste dédié à l'accompagnement à la parentalité au sein de sa maison de l'autonomie. Ce type d'action proactive mérite d'être développé.

Conclusion : renforcer l'interconnaissance et la formation des acteurs

L'étude montre que la PCH Parentalité répond à un véritable besoin et qu'elle est largement valorisée par les familles.

Pour autant, elle gagnerait à être mieux connue, mieux accompagnée, et mieux articulée avec les autres dispositifs existants dans le champ de la parentalité et du handicap.

Il est essentiel de renforcer l'interconnaissance entre professionnels, de soutenir la formation et la sensibilisation, et d'outiller les évaluateurs pour mieux appréhender les besoins spécifiques liés à la parentalité en situation de handicap.

Des dispositifs émergents, comme les Cap Parents ou les centres Intim'Agir, devront également trouver leur place dans cet écosystème, encore peu structuré.

Enfin, n'oublions pas de reconnaître et valoriser l'expertise des parents eux-mêmes, qui sont les premiers acteurs de leur parentalité, et qui peuvent aussi être des relais d'information, de soutien et de transformation pour l'ensemble du dispositif.



Présentation du dispositif

Cap Parents – Auvergne Rhône-Alpes (AURA)



Céline Vignat, puéricultrice coordinatrice du Cap Parents Cœur de Rhône-Alpes nous présente ce dispositif innovant qui vise à offrir un soutien personnalisé et coordonné aux futurs parents et parents en situation de handicap, dans une perspective inclusive et territorialisée. La zone couverte regroupe cinq départements du centre de la région Auvergne-Rhône-Alpes : la Loire, l'Ain, la Drôme, le Rhône et l'Ardèche.

La mise en œuvre de ce projet a été comparée par ses initiateurs à la naissance d'un enfant : une structure en construction, pleine d'élan et d'enthousiasme, mais aussi traversée d'incertitudes sur sa croissance, ses contours et sa trajectoire. L'équipe actuelle – encore incomplète –



est composée de professionnels aux compétences diverses (psychomotricité, travail social, éducation spécialisée pair-aidance, puériculture), répartis stratégiquement entre le nord et le sud du territoire pour éviter une concentration exclusive à Lyon. La présence d'une mère engagée, issue d'un collectif d'utilisateurs en situation de handicap, témoigne d'une volonté affirmée d'ancrer le projet dans une logique de co-construction avec les personnes concernées.

Le choix qui a été fait en Auvergne-Rhône-Alpes, c'est de diviser la région en 3 territoires au vu de la superficie et de la répartition de la population, avec un Cap Parents en Auvergne, un en Rhône-Alpes et un pour l'Arc Alpin.

La mission confiée au Cap Parents Cœur de Rhône-Alpes est claire : il s'agit à la fois de constituer un centre ressources, un lieu d'orientation, et un appui direct aux familles. Ces objectifs sont ambitieux au regard des moyens disponibles : l'équipe ne représente pas trois postes équivalents temps plein pour cinq départements, et plusieurs postes sont encore vacants, en particulier dans les zones rurales comme l'Ardèche ou le sud de la Drôme.

Dans ce contexte, les enjeux sont nombreux : garantir une répartition équilibrée de l'offre sur un territoire vaste, favoriser l'essaimage vers le sud de la région, et tisser des partenariats solides avec les acteurs locaux. Ce retour d'expérience met ainsi en lumière à la fois les dynamiques de lancement, les choix structurels en cours, et les ajustements nécessaires à la réussite de ce projet d'accompagnement inclusif.

Présentation du dispositif Handigynéco

Benjamin Vouhé, chef de projet Handigynéco IDF, nous a présenté l'initiative Handigynéco. Celle-ci est née d'un constat partagé au sein du Comité Parentalité : les femmes en situation de handicap rencontrent de profondes inégalités d'accès à un suivi gynécologique de qualité, à la prévention et au dépistage.

Pourtant, la parentalité ne peut s'envisager sans une bonne santé sexuelle, état de bien-être social, physique et psychique, garantissant à chacun l'expression d'une sexualité libre et épanouie. Ce droit fondamental demeure encore largement inaccessible pour de nombreuses femmes en situation de handicap.

Genèse de la démarche Handigynéco

En 2019, un constat clair a été établi : les femmes en situation de handicap bénéficient d'un suivi gynécologique largement déficitaire par rapport à la population générale. Ce déficit s'explique notamment par le manque d'accès aux soins, l'insuffisance d'informations disponibles, une faible sensibilisation des professionnels de santé ou d'accompagnement médico-social, ainsi que des ressources humaines et financières limitées.



Ce constat est issu de deux études pilotées par le Pôle Autonomie de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France et le Dr. Rey-Quinio, conseillère médicale. Une enquête et une expérimentation de deux ans ont permis de confirmer cette réalité et de structurer une réponse innovante : la Démarche Handigynéco.

Avec l'appui du SAPPH Île-de-France (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap), la démarche a été conçue autour de trois axes fondamentaux :

- 1. Former les professionnels de santé**, en particulier aux spécificités de l'accueil et de la prise en charge des personnes en situation de handicap.
- 2. Favoriser l'intervention sur site**, c'est-à-dire directement au sein des établissements médico-sociaux, pour contourner les nombreuses barrières d'accès aux lieux de soins classiques.
- 3. Reconnaître et valoriser le temps médical**, souvent plus long, nécessaire à une prise en charge de qualité, par une rémunération adaptée.

Déploiement en Île-de-France : état des lieux

Depuis 2023, la démarche Handigynéco est mise en œuvre en Île-de-France. Aujourd'hui, 54 sages-femmes sont conventionnées dans ce dispositif. Plus de 100 ont été formées depuis le début du projet en 2018, même si toutes ne poursuivent pas leur activité dans ce cadre, en raison notamment des dynamiques professionnelles.

Ces sages-femmes interviennent dans 157 établissements médico-sociaux sur les 240 que compte la région, ce qui représente un taux de couverture encore hétérogène selon les territoires. Les freins sont multiples : démographie médicale, accessibilité des soins, difficultés de recrutement.

À ce jour, plus de 1 000 femmes en situation de handicap bénéficient d'un suivi gynécologique dans ce cadre, sur un besoin estimé à 2 600. Ce suivi comprend au moins une consultation annuelle longue par patiente et, bien souvent, une approche plus globale incluant des ateliers collectifs.

Au total, 350 ateliers ont été organisés, touchant plus de 2 000 personnes (résidents, professionnels d'accompagnement) sur des thématiques telles que la vie affective, la sexualité ou la parentalité, le consentement et la prévention des violences.

Généralisation nationale et coordination interrégionale

À la suite de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) 2023, une décision politique forte a été prise : généraliser le dispositif Handigynéco à l'ensemble du territoire national. Le déploiement est en cours depuis mi-2024.

Trois régions pilotes ont accompagné ce lancement : Île-de-France, Normandie et Bretagne. Chacune a organisé des sessions de formation spécifiques pour les sages-femmes intervenant dans les établissements médico-sociaux.



Aujourd'hui, la plupart des régions métropolitaines, la Réunion et la Martinique ont entamé leur mise en œuvre. À l'exception des Hauts-de-France et des Pays de la Loire.

Il n'existe pas encore de coordination nationale formelle. Chaque ARS gère son dispositif de manière autonome sur la base d'une note d'information ministérielle commune. Toutefois, une coopération interrégionale volontaire a vu le jour. Des réunions mensuelles sont organisées entre chefs de projet régionaux pour mutualiser les pratiques, harmoniser les formations, échanger sur les difficultés et co-construire des solutions innovantes.

Chantiers en cours et perspectives

La mise en œuvre de Handigynéco fait émerger des besoins qui dépassent le cadre initial du dispositif.

1. L'intégration du handicap dans la formation initiale des professionnels de santé.

Aujourd'hui, la plupart des cursus – médecine, maïeutique, soins infirmiers – abordent trop marginalement la question du handicap. Avec plusieurs universités et écoles de sages-femmes, un travail a été entamé pour que la formation aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap soit transversale et intégrée tout au long des cursus.

2. L'évaluation d'impact du dispositif

Un groupe de travail est en cours de constitution pour réaliser une évaluation approfondie de l'impact du projet Handigynéco. L'objectif est de documenter les effets concrets sur la santé des patientes, la qualité des soins, mais aussi sur les pratiques professionnelles. Cette évaluation permettra d'adapter les dispositifs et de soutenir de futures évolutions.

L'enjeu de l'élargissement : qui reste encore à accompagner ?

Malgré les avancées, plusieurs publics demeurent **hors du champ** du dispositif actuel :

- **les personnes vivant à domicile**, qui ne peuvent bénéficier d'une intervention dans un établissement ;
- **les résidents d'établissements non médicalisés** : foyers de vie, foyers d'hébergement, ESAT, accueils de jour ;
- **les jeunes majeurs en établissements spécialisés** (IME, IEM, IMPRO), pour lesquels aucune réponse adaptée n'a encore été définie ;
- **les enfants et adolescents**, largement exclus aujourd'hui de toute forme de prévention en santé sexuelle et d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle.



Pour ces publics, les besoins sont immenses, les ressources disponibles limitées. Les Centres Ressources Intim'Agir travaillent à des solutions pour ces environnements, mais l'ampleur de la tâche exige un effort coordonné et soutenu. Enfin, il reste l'articulation avec le droit commun. Comment faire en sorte que chaque femme puisse consulter une sage-femme ou un gynécologue près de chez elle ou sur son lieu de vie, dans des conditions adaptées à ses besoins et sans refus de soins ? C'est un chantier essentiel, qui demande un engagement large des professionnels de santé.

Conclusion

La démarche Handigynéco incarne une volonté forte : permettre à toutes les femmes, y compris celles en situation de handicap, d'exercer pleinement leurs droits en matière de santé sexuelle et reproductive. Un chemin important a été parcouru depuis 2022, mais beaucoup reste à faire.

A l'issue de cette présentation, Benjamin Vouhé adresse ses remerciements à l'ensemble des ARS, aux professionnels engagés dans les territoires, et au Comité Parentalité pour son soutien continu et sa capacité à diffuser largement l'information. Il s'agit d'œuvrer ensemble pour une santé inclusive, pour toutes et pour tous !

Focus Normand

Fabrice Zurita, Marie-Pierre Soret, Magali Prieur, Sophie Maillard, Yohann Persil, présentent une organisation entre Cap Parents, Intim'Agir et 3 dispositifs de soutien à la parentalité qui sont sur le département de Seine-Maritime

Cette présentation concerne l'articulation, spécifique à la Normandie, entre 3 dispositifs de soutien à la parentalité (DSP) et un Centre Ressources Régional « Périnatalité et parentalité des personnes en situation de handicap » – Cap Parents Normandie.

En effet, en 2021, le Département de Seine-Maritime a lancé un appel à manifestation d'intérêts pour la création à titre expérimental de Dispositifs de Soutien à la Parentalité (DSP), services d'accompagnement de proximité. Quatre associations se sont positionnées et ont été retenues sur les territoires de Rouen (Association Axed), Le Havre (associations APAJH et AHAPS conjointement) et Dieppe (APEI Seine & Mer).

Puis, en 2024, suite à un appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Normandie, est créé Cap Parents Normandie, un Centre Ressource périnatalité et parentalité des personnes

en situation de handicap qui intervient sur l'ensemble de la région. Ce service est co-porté par l'UNAPEI Normandie, APF France handicap, le Réseau de Service pour une Vie Autonome (RSVA) et l'APEI Seine & Mer.



CapParents
Agir avec les parents en situation de handicap

DSP
DÉPARTEMENT DE LA SEINE-MARITIME

Le dispositif Régional

Manche 50, Calvados 14, Eure 27, Seine Maritime 76, Orne 61

Les dispositifs Départementaux

APAJH AHAJ S, APEI Seine & Mer

Seine Maritime

aired

TERRITOIRE

CapParents
Agir avec les parents en situation de handicap

DSP
DÉPARTEMENT DE LA SEINE-MARITIME

PUBLIC

PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP
(PARENTS-FUTURS PARENTS)
ENTOURAGE, AIDANTS
PROFESSIONNELS

HANDICAP MOTEUR

HANDICAP SENSORIEL

PATHOLOGIE EVOLUTIVE OU NON

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

HANDICAP PSYCHIQUE

TROUBLES DU NEURO DEVELOPPEMENT

CapParents
Agir avec les parents en situation de handicap

DSP
DÉPARTEMENT DE LA SEINE-MARITIME

MODALITÉS

ANIMER

INTERMÉDIER

SENSIBILISER

ORIENTER

ACCOMPAGNER

ACCOMPAGNER

INFORMER

ORIENTER

SENSIBILISER

ANIMER

CapParents
Agir avec les parents en situation de handicap

DSP
DÉPARTEMENT DE LA SEINE-MARITIME

NOS PERSPECTIVES

Constituer une équipe pluridisciplinaire régionale

Créer et diffuser des outils
Animer un site Internet
Réaliser une cartographie des acteurs

Poursuivre le développement de l'interconnaissance

Soutenir les professionnels pour permettre une montée en compétence

Réaliser un observatoire des besoins et apporter des réponses
Participer aux instances départementales et régionales

Développer les ressources des D.S.P. pour un accompagnement de proximité sur l'ensemble du département

Co-existent donc des services, financés soit par un Département soit par l'Agence Régionale de Santé, qui doivent trouver leur complémentarité pour répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées, de leur entourage et des professionnels.

Les territoires d'intervention de ces dispositifs sont différents : le centre ressources est régional quand les services d'accompagnement n'existent qu'en Seine-Maritime, avec une division du département en trois grandes zones.

De même, les publics ne sont pas tout à fait les mêmes : Cap Parents intervient pour tous les types de handicap (moteur, sensoriel, pathologie évolutive ou non, déficience intellectuelle, handicap psychique, troubles du neurodéveloppement - TND), quel que soit le moment de survenue de celui-ci, quand les DSP ont une mission spécifique en direction du handicap intellectuel, psychique et des TND.

Pour compliquer le tout, leurs missions sont similaires, mais dans un « ordre » différent.

En effet, la mission première des DSP est l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Pour cela, l'information, l'orientation et les sensibilisations viennent enrichir leur pratique en tant que « fonction ressources ».

De son côté, Cap Parents a comme mission première d'animer un réseau régional d'acteurs sur la thématique « parentalité et handicap ». Informer, orienter et sensibiliser sont ses missions essentielles et le Centre Ressource n'a pas vocation à être une structure d'accompagnement.

Le point commun essentiel sont les valeurs partagées entre les associations porteuses et les équipes : libre adhésion, autodétermination, non-discrimination, confiance et responsabilité, subsidiarité et non substitution, sécurisation, co-construction.

Enjeux et perspectives :

L'enjeu principal est donc de trouver comment associer l'action d'un Centre Ressources Régional et de Dispositifs de Soutien à la Parentalité territorialisés, sur un département spécifique (la Seine-Maritime) et pour un public spécifique (le handicap intellectuel, le handicap psychique et les TND).

Les moyens limités pour le Centre Ressources Cap Parents et le cadre expérimental des DSP limitent la capacité d'action des uns comme des autres et supposent de trouver une articulation intelligente. De plus, Cap Parents vient d'être créé et n'a pas encore d'équipe.

Enfin, cette organisation et cette complémentarité doivent être totalement claires pour les personnes accompagnées comme pour les professionnels, afin de ne pas apporter de la confusion dans des situations parfois complexes.

L'ensemble des services s'inscrit dans des cahiers des charges nationaux ou départementaux qui conduisent à une complexité nécessitant de prendre en compte le cadre d'action de chacun.

Cela suppose de développer un réel partenariat de proximité et une interconnaissance sur les compétences et limites de chaque service.





Focus normand – Présentation d'Intim'Agir

Fabrice Zurita, directeur de ce centre ressources, présente le projet Intimagir Normandie, porté par APF France Handicap en partenariat avec la représentation régionale de l'UNAPEI. Il s'inscrit dans une logique de complémentarité inter-institutionnelle visant à développer une réponse territoriale cohérente et inclusive autour de la vie intime, affective, sexuelle, du soutien à la parentalité et de la prévention des violences faites aux personnes en situation de handicap.

Contexte et enjeux territoriaux

La région Normandie, composée de cinq départements, présente une forte disparité territoriale dans l'accès aux ressources et dispositifs relatifs à ces thématiques. Si la Seine-Maritime (76) bénéficie d'un maillage structuré grâce à une dynamique préexistante, d'autres départements restent marqués

par de véritables zones blanches, c'est-à-dire des territoires avec peu de ressources et d'interlocuteurs identifiés.

Face à cette réalité, le projet Intim'Agir Normandie vise à densifier les coopérations, à favoriser les complémentarités entre dispositifs (ESMS, droit commun, centres ressources, associations) et à garantir un accès équitable aux droits fondamentaux.

Genèse et structuration du projet

Intim'Agir Normandie a vu le jour il y a 3 ans, dans le sillage d'un partenariat avec l'Adapei 76. Il s'est développé à partir d'un appel à manifestation d'intérêt visant à promouvoir une approche régionale des problématiques liées à la vie affective et sexuelle, à la parentalité et à la prévention des violences, conformément à la circulaire du 5 juillet 2021 et aux orientations portées par le CNCPPH, le CIH et le Comité Parentalité.

Le projet repose sur une logique de maillage régional et s'appuie sur un centre ressource mobile, incarné par une cheffe de projet itinérante, qui se déplace sur les territoires pour organiser des permanences volantes, animer des groupes de parole, des ateliers éducatifs, effectuer des diagnostics de structures et assurer un accompagnement direct des personnes.

L'approche de terrain : au plus près des personnes

L'originalité du dispositif réside dans sa volonté affichée de travailler à partir de la demande des personnes elles-mêmes, plutôt que d'imposer une position de « sachant ». Ainsi, il est affirmé le choix de consacrer plus de 50 % du temps à des actions directes auprès des personnes concernées, en lien avec une sexothérapeute diplômée qui apporte une lecture clinique et préventive des situations qu'elles soient complexes ou non.

Un fait marquant : 80 % des demandes traitées dans le cadre des permanences sont liées à des violences sexuelles, qu'elles soient présentes ou passées. Jusqu'ici non prises en compte, non exprimées, non accompagnées, pourtant lorsque l'on écoute les personnes : elles parlent... Cette réalité démontre à quel point ces problématiques restent taboues, invisibilisées et peu accompagnées, malgré leur grande prévalence.

Former, coordonner, structurer

Dans le prolongement de la circulaire du 5 juillet 2021, Intim'Agir participe à la formation de réseaux territorialisés, en lien avec l'ARS, notamment par la mise en place de référents vie intime affective, sexuelle et parentalité, dans les structures. Cependant, ces référents ne doivent ni porter seuls la responsabilité de ces sujets, ni se substituer à une organisation collective. Leur rôle est avant tout d'être des vigies, des personnes ressources, capables de mettre en lien les différents acteurs et d'activer les bonnes expertises.

Un point central est soulevé : l'absence de contenu dans toutes les formations initiales des métiers concernés, sur les sujets de la vie intime, affective, sexuelle, du soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap et des violences sexuelles et sexistes dont elles font l'objet. Cela conduit à des postures hétérogènes, des réponses inadaptées, et à des atteintes aux droits des personnes. Il est urgent d'introduire ces dimensions dans les parcours de formation des futurs professionnels.

Vers une meilleure prévention des violences

En Normandie, face à la gravité et à la fréquence des violences sexuelles dans le champ du handicap, un partenariat avec les cellules de signalement de certains départements et de l'ARS permettra prochainement de réaliser une analyse fine des événements indésirables, dans l'objectif d'identifier les causes, de prévenir les récurrences et d'orienter les actions de sensibilisation et de soutien.

Une campagne itinérante en Normandie se déroule durant l'automne 2024, avec la réalisation d'un film documentaire intitulé « Norm'Handi Tour », recueillant les témoignages de 700 personnes accompagnées. Ce support de 50 minutes, ancré dans les réalités de terrain, sert de base à des débats et actions de sensibilisation auprès des professionnels et du grand public.



Conclusion

L'expérience Intim'Agir Normandie met en lumière la nécessité d'un ancrage territorial fort, d'une co-construction des réponses depuis et avec les personnes, et d'une lutte déterminée contre les inégalités d'accès aux droits et les violences faites aux personnes vulnérables. La complémentarité, la proximité, l'écoute et l'expertise sont les piliers de ce projet, qui répond à des enjeux de société majeurs, encore trop souvent ignorés.



Table ronde

Réactions à ce bilan par des regards croisés

Animation et modération

Fabrice Boudinet

responsable missions & projets AFM-Téléthon, Comité Parentalité



Intervenants



Adrien Taquet

ancien secrétaire d'Etat chargé de l'enfance et des familles (2019-2022), ancien député des Hauts-de-Seine (2017-2019), président de l'Institut du Cerveau de l'Enfant (ICE)



Agnès Firmin Le Bodo

députée, ancienne ministre de la Santé de la prévention



Pierre Stecker

directeur de projets à la Direction générale de la cohésion sociale



Céline Poulet

secrétaire générale du Comité interministériel du handicap



Isabel Da Costa

administratrice APF France handicap qui représente le Comité Parentalité



Jérémie Boroy

président du Conseil national consultatif des personnes handicapées

La table ronde s'ouvre sur un hommage au travail de terrain et à l'implication des acteurs du Comité Parentalité. **Adrien Taquet**, rappelle avec émotion sa découverte de la parentalité des personnes en situation de handicap, qu'il qualifie comme l'un des « plus beaux sujets » auxquels il a été confronté. Ce sujet a pris une dimension politique majeure avec le rapport « Plus simple la vie » de 2018, alors qu'il était député, dont il a porté les conclusions. Ce rapport n'était pas une simple formalité administrative mais le point de départ d'une structuration concrète des droits. Si son action a permis la création d'outils comme les centres Intim'Agir ou les dispositifs Cap Parents, il constate avec gravité, malgré ces nombreuses avancées, que le compte n'y est pas encore : l'effectivité des droits et l'égalité territoriale restent des défis majeurs.

Il note avec satisfaction une présence masculine accrue dans la salle, soulignant que le handicap a parfois « plusieurs longueurs d'avance sur le droit commun » en impliquant davantage les hommes sur les questions de famille et d'enfance.

Adrien Taquet constate en outre que les professionnels de santé exerçant dans le droit commun se sont pleinement mobilisés pour venir à ce colloque.

État des lieux :

Agnès Firmin Le Bodo apporte un regard sans concession sur le système actuel. Pour elle, la multiplication des dispositifs spécifiques est l'aveu même d'un problème d'accessibilité au droit commun. Elle s'inquiète du devenir de ces parcours : « comment on revient dans le droit commun après ? ». Elle identifie un « trou dans la raquette » préoccupant concernant les femmes isolées à domicile, souvent les premières victimes de violences sexuelles et sexistes, car elles échappent aux radars des structures de proximité.

Un point particulièrement « complexe et douloureux » est abordé par **Adrien Taquet** : le croisement entre parentalité, handicap et Aide Sociale à l'Enfance (ASE). La méconnaissance des situations de handicap par certains professionnels non formés a pu conduire à des « situations de placement injustifié », fondées sur une mauvaise appréhension du fonctionnement de la famille. L'objectif est désormais de faire en sorte que le handicap soit systématiquement pris en compte par les services sociaux via la mobilisation de ressources spécialisées, et que cette question soit intégrée aux formations initiales.

Adrien Taquet

Quand je lis et j'entends le rapport de l'ODAS et que je vois que la connaissance de la PCH n'est le fruit de professionnels de la PMI, institution que j'adore par ailleurs, uniquement à hauteur de 5 % ; quand je vois qu'il n'y a que 6 % des parents en situation de handicap qui considère que la PMI est un acteur de leur situation de parentalité, c'est un problème. En termes d'information et d'accès aux droits immédiats, la question du droit commun se pose tout de suite.

Taquet, ancien secrétaire d'État à la famille, nous avons l'une des porte-parole du Comité Parentalité



La fracture de l'iniquité territoriale

L'iniquité territoriale constitue l'un des points de crispation majeurs soulignés par les intervenants, révélant une France à plusieurs vitesses en matière d'accompagnement. **Adrien Taquet** exprime une préoccupation vive sur le fait que les questions de l'égalité territoriale « restent entières », car le lieu de résidence d'un parent détermine encore trop souvent la qualité et la disponibilité des aides. Pour les intervenants, cette rupture d'égalité est d'autant plus grave qu'elle crée des zones d'ombre géographiques où des parents se retrouvent isolés, sans accès aux dispositifs spécialisés, forçant les familles à un véritable parcours du combattant là où les ressources de proximité font défaut. En outre **Adrien Taquet** et **Agnès Firmin Le Bodo** regrettent que les Départements et régions d'outre-mer ne soient pas encore bien couverts.

Éducation, formation et consentement : les piliers de la prévention

Agnès Firmin Le Bodo insiste sur l'importance cruciale de l'éducation à la vie intime, affective, relationnelle et sexuelle dès le plus jeune âge. Elle alerte sur le risque d'exclusion des enfants en IME des futurs programmes scolaires EVARS de l'éducation nationale prévus pour septembre 2025. Elle place l'éducation à la vie affective et sexuelle au sommet des priorités de santé publique et de protection. Pour elle, ce virage éducatif est indissociable d'un effort massif de formation initiale et continue : il est impératif de former les soignants, les professionnels du médico-social et ceux du droit commun pour qu'ils sachent accompagner ces parcours.

La question de l'assistance sexuelle

Le débat aborde à l'initiative d'**Agnès Firmin Le Bodo** la question de l'assistance sexuelle, un sujet qui, bien que complexe, s'inscrit dans la reconnaissance de la vie intime des personnes en situation de handicap. Les intervenants s'accordent sur le fait que si la société commence à accepter l'idée d'une vie affective pour les personnes handicapées, la transition vers l'assistance sexuelle reste freinée par des barrières législatives et morales. L'enjeu est de sortir ce besoin de l'ombre pour éviter les abus et les situations de détresse. Il s'agit de garantir le droit à une vie intime pleine, encadrée par le respect du consentement et l'accompagnement de professionnels, afin que la sexualité ne soit plus un angle mort des politiques d'autonomie.

Agnès Firmin Le Bodo

J'ai reçu certains d'entre vous sur le sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap, sur le sujet des assistants à la vie sexuelle. Ce sont des sujets sur lesquels nous devons avancer. Il ne faut pas éluder ces questions d'un revers de main. Ce sont des questions très difficiles. Il faut en parler.

La stratégie des 1000 premiers jours et l'universalisme proportionné

Pierre Stecker détaille l'ambition de l'État à travers la stratégie des « 1000 premiers jours », une politique interministérielle fondée sur un consensus scientifique plaçant cette période comme essentielle pour le développement de l'enfant. Cette approche repose sur un « universalisme proportionné » : elle s'adresse à toutes et tous, tout en portant une « attention particulière » au public en situation de handicap. Pierre Stecker annonce que la feuille de route 2025-2027 intégrera ces parcours mixtes, mettant notamment en lumière le dispositif Cap Parents et proposant l'intervention des Techniciens de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF) dès la sortie de maternité en cas de vulnérabilité détectée. Pour lui, l'enjeu est de décroiser les parcours entre « le sanitaire et le social, l'universel et le spécifique ».

Jérémie Boroy

Dans son intervention [lors de la Conférence Nationale du Handicap 2023], en conclusion, le président de la République a dit très précisément « qu'avoir une vie comme tout le monde est aussi avoir une vie amoureuse, intime et sexuelle. Cela avait été évoqué lors de la précédente CNH. Les propositions du CNCNH, nous pouvons nous appuyer dessus. Ce n'est pas un tabou, c'est un enjeu de bien-être, de santé. La ministre va finaliser d'ici l'été 2023 un plan d'action qui sera mis en œuvre pour lever les entraves et avancer sur ce sujet ô combien important avec plusieurs collègues du gouvernement ».

Ce plan d'action, on le cherche partout. On ne l'a pas trouvé [...] Je pense au département de la Meurthe-et-Moselle qui a choisi de s'engager dans une réflexion sur la possibilité du département de s'engager sur l'assistance sexuelle. C'est un choix qui montre que c'est possible. Le Conseil Consultatif National d'Éthique a montré la voie pour qu'on puisse le faire.

La pair-aidance et le tabou de la parentalité

Céline Poulet insiste sur l'importance de la pair-aidance et de la pair-guidance, qu'elle inscrit dans une logique universelle. Elle cite l'exemple de la Suède où des groupes de pairs se réunissent localement, favorisant une inclusion qui doit s'appliquer à tous, y compris aux adolescents en situation de handicap pour parler de vie affective de façon « plus détendue ». Cependant, elle interpelle l'assemblée sur une question fondamentale : la parentalité des personnes handicapées est-elle encore un tabou en France ? Si les consciences progressent sur la vie intime et sexuelle, un « point

d'interrogation » demeure sur la parentalité. Le défi est aussi de travailler avec les parents de ces futurs parents, pour qui leur enfant, bien que grandissant, « reste un enfant » dans leur tête, ce qui les amène à s'exclamer : « Attendez, il ne va pas être parent ! ». Elle rappelle que les Cap Parents n'ont pas une approche par catégorie, mais par « situation de handicap », permettant d'aider même ceux sans dossier MDPH. Pour **Adrien Taquet**, la question des enfants aidants est incontournable : « C'est un sujet totalement invisibilisé dans notre pays, ces enfants aidants, avec un parent, un frère, une sœur en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Il y a un sujet de reconnaissance des aidants familiaux. Ça progresse un peu. Nous sommes très loin de la hauteur de l'enjeu individuel et collectif. Comme souvent quand il s'agit des enfants, le sujet est un peu invisible, généralement, on se rend compte qu'ils sont aidants quand ils s'endorment en classe. Il y a un sujet à adresser. »

Agnès Firmin Le Bodo

Ces enfants aidants seraient plus de 700 000. C'est le dernier chiffre sur lequel j'avais travaillé. Nous avons un enjeu de société sur ces enfants, pour une partie, ils mettent un peu de côté leur scolarité. Ça devient plus difficile de rentrer dans la vie. Nous avons un devoir collectif de les accompagner. »

Le passage vers le droit commun : mutualiser plutôt que séparer

L'horizon partagé par les intervenants est celui de l'effacement de la spécificité au profit de l'inclusion universelle. **Adrien Taquet** affirme que les dispositifs spécifiques actuels ont une « vocation de formation » pour que, demain, tous les personnels du droit commun puissent exercer leur métier sans besoin de singularité. **Isabel Da Costa** renforce cette idée en soulignant que les PMI et les Cap Parents ne doivent pas être des mondes à part. Elle déplore que l'on ait tellement habitué les personnes handicapées à des droits spécifiques qu'elles en oublient parfois l'existence du droit commun, comme la Protection Maternelle Infantile (PMI). Pour elle, la solution réside dans la formation continue des professionnels du « socle commun » et dans la simplification des supports administratifs. Elle préconise, suivant les recommandations de l'ONU, que l'ensemble des documents soient nativement accessibles et proposent différents supports médias pour que chacun puisse se les approprier.

Céline Poulet

Il faut investir sur la parentalité pour éviter d'investir dans la protection de l'enfance. C'est extrêmement important.

Réformer les institutions : l'exemple de la Protection Maternelle Infantile

Les échanges mettent en lumière une méfiance historique vis-à-vis de la PMI, souvent perçue par les parents handicapés comme un organe de contrôle. Une intervenante puéricultrice témoigne que tant que la PMI sera liée à l'évaluation des informations préoccupantes, son image restera biaisée : pour le parent lambda, « on place les enfants ». En réponse, **Adrien Taquet** évoque un réinvestissement de l'État à hauteur de 100 millions d'euros sur trois ans et propose de « rebattre les cartes » en renommant ces structures « Maisons des 1000 premiers jours ». Ce nouveau nom permettrait de recentrer l'institution sur l'accompagnement bienveillant durant la première partie de la vie. **Céline Poulet** confirme que cette crainte du jugement est une réalité forte qui remonte du terrain, où l'idée que ces parents « n'ont pas de compétences » reste ancrée chez certains professionnels.

Un cadre de référence international

Jérémie Boroy apporte une dimension fondamentale en ancrant les politiques publiques dans le droit international. Il affirme d'emblée avoir été « frappé par la richesse des contributions » du Comité Parentalité, dont le plaidoyer est jugé « incontestable sur tous les plans » car extrêmement bien documenté. Pour lui, l'action doit être guidée par un principe de base : « l'accès de tous au droit commun ».

Il insiste sur le fait que la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies constitue le cadre de référence absolu. Il fustige une utilisation opportuniste de ce texte : « on voit souvent des personnes brandir la convention quand ça les arrange et détourner la tête quand les observations les dérangent ».

Jérémie Boroy martèle que « si on accepte la convention, on en accepte aussi les règles du jeu », ce qui inclut les observations finales qui sont « particulièrement structurantes pour cadrer les politiques publiques ».

Il rappelle quatre recommandations cruciales :

- recenser les obstacles à l'exercice des droits parentaux et lutter contre tout ce qui porte atteinte au droit de fonder une famille ;
- garantir la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- interdire formellement que des « enfants soient séparés de leurs parents en raison du handicap de l'un d'eux ou des deux parents » ;
- assurer un soutien global et un large éventail d'informations aux parents.



Il y a besoin d'informer, mais il y a surtout besoin que les personnes en situation de handicap soient parties prenantes. À chaque moment, à chaque décret que nous créons, les personnes en situation de handicap doivent être intégrées dans ces sujets-là. C'est indispensable. Si nous ne le faisons pas, rien ne sera fait pour les personnes en situation de handicap. Tout doit être fait pour elles et avec elles.



Isabel Da Costa

Défis techniques et vigilance sur la PCH Parentalité et sa forfaitisation

Sur la question spécifique de la PCH Parentalité, **Jérémie Boroy** exprime sa colère contre les freins administratifs. Il qualifie d'« inadmissible » l'absence de communication des départements sur cette prestation. Selon lui, cette opacité est un « frein à l'exercice des droits » car certains services essaient délibérément de « cacher cette prestation ».

Il plaide pour une révolution de la méthode : il devrait y avoir une « obligation de communiquer » et de faire connaître ce droit à toutes les personnes, sans chercher à « faire le tri en amont » de qui pourrait être légitimement éligible. Enfin, il porte une précision technique majeure : la PCH Parentalité « ne doit pas dépendre de l'accès à la PCH socle ». Pour Jérémie Boroy, une personne peut ne pas avoir besoin de PCH socle dans un premier temps, mais voir son besoin se confirmer « au moment de la grossesse et de la parentalité » ; dans ce cas précis, la prestation doit pouvoir être « facilement obtenue ».

Isabel Da Costa

Je souhaite revenir sur un point : avec la forfaitisation, on n'accompagne pas complètement la personne. L'individualisation, l'accompagnement réel doit se faire comme la loi de 2005 le préconisait jusqu'à preuve du contraire : avoir une PCH qui partent des besoins de la personne et de ses nécessités.

Céline Poulet

Je ne reviendrai pas sur la forfaitisation. Ce n'est pas un problème de montant. On pourra en discuter à nouveau dans les ateliers. Mais il y a aussi beaucoup de personnes qui sont contentes que ce soit forfaitaire. Lorsque l'on est sur une maison départementale des personnes en situation de handicap où il faut tout dépersonnaliser pour aller rapidement en définitive sur une aide, ce n'est pas si évident que ça. Maintenant, on a des Cap Parents. Peut-être que l'évaluation se fera ailleurs. C'est pour ça que je dis qu'il y a une réflexion à mener sur l'articulation des dispositifs que l'on peut faire maintenant, qu'on ne pouvait pas faire au moment où la PCH Parentalité est sortie. Là, on a du recul. On a des centres Intim'Agir, on a Cap Parents et c'est maintenant qu'on doit mener cette réflexion plus fine.

Agnès Firmin Le Bodo

[...] savoir que, même les professionnels, entre eux, ne sont pas forcément informés que la PCH Parentalité existe, cela doit nous interpeller. C'est une aide importante qui n'est pas suffisamment développée. On peut se poser la question sur pourquoi 7 ans ? C'est une question. Pourquoi 7 ans ? La PCH Parentalité est assez jeune. L'intérêt sera de l'évaluer.

Céline Poulet

[...] les 7 ans. À votre avis, pourquoi ? C'est cadré sur l'école. Et aussi, ça a été cadré sur une volumétrie. On tente jusqu'à 7 ans. Après, ce ne sont peut-être pas les mêmes besoins. Maintenant, il va falloir réfléchir à comment on passe un cap.

Les Cap Parents, je vous vois faire la moue, ils sont sur les 18 ans. Il va falloir regarder comment ça fonctionne. C'est une limite aussi de ces dispositifs qui se sont mis en place les uns à la suite des autres.

Violences et Communication alternative améliorée

Enfin, **Céline Poulet** et **Agnès Firmin Le Bodo** alertent sur les angles morts persistants. **Agnès Firmin Le Bodo** souligne notamment l'invisibilité des femmes isolées à domicile, premières victimes de violences. **Céline Poulet**, quant à elle, dénonce le retard concernant les populations non-oralisantes. Elle interroge l'assemblée sur l'accès au consentement et à la protection contre les violences pour ceux qui ne peuvent utiliser leur voix : sans outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA), comment peuvent-ils dénoncer des abus ou simplement communiquer avec l'école de leur enfant ? Pour elle, l'accès à ces outils de communication est une priorité absolue pour permettre aux personnes de « prendre la parole et participer pleinement », que ce soit pour exprimer un désir de parentalité ou communiquer avec l'école de leur enfant.

Conclusion : L'autodétermination comme boussole du passage au droit commun

Le colloque du Havre acte un état de fait dans la reconnaissance de la parentalité des personnes en situation de handicap, tout en soulignant l'ampleur du chemin restant à parcourir. Le passage d'une logique de dispositifs spécifiques vers une inclusion universelle dans le droit commun constitue l'objectif ultime, mais ce virage ne pourra être réussi qu'à la condition de ne pas sacrifier l'expertise acquise.

Comme l'ont rappelé les intervenants, l'autodétermination doit rester la boussole de cette transformation pour éviter de « régresser sur ce volet qui est assez central ». Ce changement de paradigme exige un respect strict du « droit des personnes » et de leur capacité à agir par elles-mêmes, tout en levant les « angles morts » persistants, notamment la question trop peu discutée des violences sexuelles.



La parole aux intervenants : Quel avenir ?

Pour clore ces échanges, les engagements des différents acteurs dessinent une feuille de route claire pour une société plus inclusive :

- ◀◀ ● **Jérémie Boroy** : « Il s'agit de recenser les obstacles à l'exercice des droits parentaux et de s'attacher de lutter contre ce qui porte atteinte à la fondation d'une famille. »
- **Adrien Taquet** : « Demain, vous serez partout, dans le droit commun. Il n'y aura plus besoin de singularité. »
- **Céline Poulet** : « Le fait de dire : " Les personnes en situation de handicap ne peuvent pas être compétentes dans leur parentalité ", c'est très inscrit chez certains professionnels. Si on ne prend pas conscience de certaines choses, on ne lève pas les freins. Ce n'est pas vrai. Il faut se le dire ici. C'est dingue. J'entendais encore des signalements dans les maternités des personnes qui ont des difficultés visuelles : " Elle va noyer son enfant ". Il y a des représentations. On est encore très loin de se dire que les parents en situation de handicap ont des compétences de parentalité qu'il faut soutenir. »
- **Agnès Firmin Le Bodo** : « Si on crée des dispositifs spécifiques, c'est bien parce qu'il y a un problème d'accessibilité au droit commun. »
- **Pierre Stecker** : « L'universalisme proportionné, c'est proposer des politiques qui s'adressent à toutes et tous, avec une attention particulière pour le handicap. »
- **Isabel Da Costa** : « On a tellement habitué la population en situation de handicap à des droits spécifiques qu'elle ne connaît plus le droit commun. »
- **Une coordinatrice Cap Parents** : « Tant que la PMI aura un rôle dans l'évaluation des informations préoccupantes, la connaissance du parent lambda, c'est : " On place les enfants ". »
- **Participante du public** : « Bonjour. Je suis assistante sociale à Cap Parents Centre-Val de Loire. Je remarque le manque de moyens humains. C'est bien, cette PCH Parentalité, mais il n'y a personne sur le terrain pour intervenir. Accompagner les personnes dans leurs besoins spécifiques selon leur vrai besoin. » ▶▶

En conclusion, la préservation de l'unité familiale et le respect du choix des personnes doivent demeurer les piliers de la transformation nécessaire des politiques publiques.



Les sessions d'ateliers contributifs



Synthèse atelier 1 : comment développer une intimité, une vie affective, une sexualité épanouissante pour se projeter et envisager une vie familiale avec le handicap ?

Cet atelier, animé par Julia Tabath (Comité Parentalité, AFM-Téléthon, CNCPH) et le professeur Marc Dommergues, gynécologue-obstétricien (Comité Parentalité/ AP-HP), a permis de croiser les témoignages de parents ou futurs parents en situation de handicap et de professionnels de l'accompagnement. Les participants ont abordé les défis et les solutions pour améliorer les pratiques et les perceptions autour de ces thématiques sensibles.

Fort de ses 40 ans d'expérience, le professeur Marc Dommergues a suivi de nombreuses femmes enceintes avec des maladies chroniques, dont certaines avec des handicaps très variés. Il a indiqué que grâce à son partenariat avec le SAPPH Ile de France (Cap Parents), sa propre vision de son métier a évolué. Pour lui, être gynécologue-obstétricien ne consiste pas seulement à assurer la santé de la mère et de l'enfant pendant la naissance, mais aussi à prendre en compte la vie familiale après la naissance et à préparer au mieux cette étape.

Le professeur Marc Dommergues a souligné l'importance d'écouter les besoins spécifiques des patientes et d'adapter les soins en conséquence. Il souligne que l'organisation hospitalière doit encore progresser pour mieux accueillir les femmes avec des handicaps variés, notamment en termes d'équipements et de formation des équipes. Il a toutefois observé des progrès dans la mobilisation collective autour de la maternité.

Finalement, la pratique médicale consiste avant tout à écouter les gens, à leur demander de quoi ils ont besoin et ce qu'on peut faire pour eux. Il retient que les besoins des personnes en situation de handicap doivent être pris en compte de façon très individualisée en raison de la diversité des problématiques.

Pr Marc Dommergues

On s'occupe d'une dame dans un état de santé très complexe, qui accouche par césarienne avec tout un bricolage médical autour et qui vous dit : « C'est formidable, j'ai eu un accouchement naturel ».

Thématiques abordées

Importance cruciale des dispositifs de soutien à la parentalité pour les personnes en situation de handicap

Les dispositifs Intim'Agir et Cap Parent, bien que précieux, sont encore trop peu connus. Leur rôle est pourtant essentiel dans l'accompagnement des projets parentaux et la sécurisation des parcours des personnes en situation de handicap, en soutenant autant les parents que leurs familles et les professionnels.

Une participante

Je suis parent de deux petites filles avec un papa tétraplégique. Notre retour d'expérience est sacrément vrai. J'ai découvert Cap Parents en lisant le programme de cette journée. Je ne connaissais pas.

Les institutions accueillant des personnes en situation de handicap semblent parfois peu adaptées aux réalités de la vie affective et parentale. Les couples et les désirs de parentalité ne sont pas toujours pris en compte, et l'accueil d'un parent avec son enfant dans un même lieu reste complexe. Les structures d'accueil doivent évoluer pour permettre une cohabitation parent-enfant que l'enfant naisse avant ou après l'entrée en établissement, une dimension encore largement ignorée.

De plus, le manque d'espaces de parole et d'information sur la sexualité dans les structures pour mineurs comme pour adultes semble favoriser la persistance des violences sexuelles.

Des professionnels d'un SAVS Parentalité soulignent l'importance d'un accompagnement personnalisé et non stigmatisant.

Un professionnel d'un SAVS Parentalité

Ce temps d'accompagnement avant et après la naissance, avec des services à domicile, permet de sécuriser les parcours et d'éviter parfois l'intervention de l'ASE de manière précoce.

Un constat simple et profond : « Lorsqu'on parle de parentalité, le handicap s'efface. »



Recommandations pour améliorer la situation :

- Développer et renforcer les dispositifs comme Cap Parents et Intim'Agir pour permettre à davantage de familles et de professionnels de bénéficier d'un accompagnement personnalisé.
- Faire connaître, appliquer rigoureusement la circulaire du 5 juillet 2021 dans tous les établissements accompagnant des personnes en situation de handicap, mineurs ou majeurs, afin de réduire considérablement les violences sexuelles. Vérifier son respect.
- Mener un travail de recherche qualitatif et quantitatif pour mieux comprendre les violences vécues par les personnes en situation de handicap, enfants, adolescents et adultes.

Intimité et vie familiale

L'arrivée d'enfants engendre souvent une augmentation significative du besoin d'aide humaine, ce qui bouleverse l'organisation de la vie intime et familiale. Cette aide est toutefois indispensable pour assurer une parentalité effective.

Témoignage : une remise en question de l'intimité

« Pour la question de l'intimité, à la maison, nos besoins de familles ont été majorés avec l'arrivée des bébés. Il y a du monde entre 45 à 60 h par semaine dans notre maison, il y a du monde à la maison tout le temps, matin, midi et soir ».

« Il y a 2 options. Soit on est handicapé et on vit en institution, soit on vit chez soi et on n'est pas vraiment chez soi. N'importe qui peut entrer à n'importe quel moment. On ne peut pas se promener nu chez soi. S'il y a un rapport sexuel, les gens qui travaillent chez nous le savent ».

« Je pense qu'il faut faire une forme de deuil de l'intimité. »

Recommandation : une formation des professionnels au respect de la sphère privée

- Il est crucial que les professionnels apprennent à intervenir dans la sphère privée des parents avec tact, en adoptant une posture respectueuse et moins intrusive et en s'adaptant aux modes de vie et aux habitudes des couples auprès desquels ils interviennent.
- Le regard des professionnels sur les personnes a un impact fort. Pour dépasser leurs craintes face à la parentalité des personnes en situation de handicap, il est urgent de mettre en place des formations adaptées.

De nombreux intervenants soulignent l'influence des projections personnelles des professionnels sur leur accompagnement des parents en situation de handicap. Qu'il s'agisse de professionnels de l'accompagnement quotidien, de la santé ou d'autres champs, la formation continue ainsi qu'un travail sur l'éthique et l'humilité sont essentiels pour dépasser les préjugés. La crainte du regard des dispositifs de droit commun (ASE, PMI) sur le projet parental reste un obstacle majeur à l'expression et aux choix de vie des personnes et des familles.



Les préjugés persistants et la pression sociale

La pression sociale et les jugements limitent l'expression et le respect de la vie intime, affective et parentale des personnes en situation de handicap. Si la parentalité pour les personnes en situation de handicap physique commence à être acceptée, celle des personnes en situation de handicap mental ou psychique reste un sujet tabou.

Témoignages : entre incompréhension et jugement

Un papa à propos de son fils : « Il était dans un établissement, il a par ailleurs des fonctions d'élu, il fait beaucoup de choses. Il n'est pas toujours présent au niveau de l'établissement. On lui disait qu'il n'était jamais là. " Ce n'est pas un hôtel, ici ! ". »

Un participant cite une directrice d'établissement : « On a tel couple, on pense qu'ils ont une relation charnelle, on n'en sait pas plus que ça. En plus, il y a peut-être un désir de parentalité, mais ça ne va pas être possible. »

Recommandations : formation, collaboration et écoute des parents

- Les témoignages des personnes et de leurs proches montrent que leur capacité d'analyse et leur expérience doivent être mieux reconnues et intégrées dans la formation comme dans la pratique des professionnels.
- Pour les professionnels de l'accompagnement, il est crucial de travailler ensemble, quelle que soit la discipline et avec les personnes concernées, dans l'intérêt du parcours global de la personne.

Pr Marc Dommergues

Il est essentiel de développer un savoir-être basé sur l'écoute et l'humilité, plutôt que sur une posture de «sachant». Ce changement de paradigme est fondamental pour construire des relations de confiance.

On a besoin d'expérimenter ensemble, d'apprendre, de connaître les parents, d'aller vers eux et de leur demander de quoi ils ont réellement besoin, pas forcément de penser à leur place. C'est un travail engagé qui prendra du temps. Il faut apprendre à collaborer les uns avec les autres plutôt que d'être dans l'opposition et ainsi construire ensemble. Mais d'abord avec les parents.



Synthèse atelier 2 : accompagnement parental : quelles perspectives jusqu'à l'émancipation de l'enfant ?

Cet atelier, animé par Christophe Bazile (Comité Parentalité, directeur Cap Parents Île-de-France, CAMSP VYV³) et Delphine Pons (Comité Parentalité, coordinatrice Cap Parents VYV³), a nourri une réflexion approfondie sur l'accompagnement parental. Les échanges ont porté sur les moyens de soutenir les parents tout au long de l'évolution des besoins de leurs enfants, en tenant compte des dynamiques familiales.

La PCH Parentalité a été au cœur des discussions : si sa mise en place constitue indéniablement une avancée majeure pour les familles, sa limitation aux enfants de moins de 7 ans et les critères d'éligibilité ont été identifiés comme des sujets de préoccupation par les participants.

Les débats ont mis en évidence un impératif d'adaptation et plusieurs recommandations essentielles ont été formulées autour de trois problématiques clés :

- l'impact sur l'enfant : l'arrêt de la PCH après 7 ans peut engendrer un risque accru pour l'enfant de devenir aidant de ses parents, faute d'autres solutions, soulevant de sérieuses considérations éthiques et sociétales ;
- la déconstruction des préjugés : il est fondamental de combattre les représentations erronées sur le handicap et sur les capacités parentales ;
- la réduction des disparités territoriales : les inégalités régionales dans l'accès aux aides et aux infrastructures dédiées demeurent une problématique prégnante.

Un participant

Ça ne va pas forcément mal se passer d'être parent.

L'amélioration de la PCH Parentalité passe par une refonte de ses critères et l'allongement de sa durée, afin de mieux répondre aux besoins complexes et évolutifs des familles et de garantir le bien-être et le développement harmonieux des enfants concernés.

Les échanges montrent que la limite des 7 ans est jugée inadaptée. L'aide parentale est cruciale tout au long du développement de l'enfant, notamment durant la préadolescence et l'adolescence, périodes marquées par des besoins accrus en termes d'éducation, de socialisation, de santé et d'autonomie.

Une participante

Investir dans la parentalité, c'est investir dans l'enfance.



L'interruption de la PCH Parentalité à 7 ans risque de conduire à une «parentification» de l'enfant, le forçant à devenir autonome trop tôt et à assumer un rôle d'aidant pour son parent.

L'obligation pour le parent d'être éligible à la PCH constitue un frein majeur. Les discussions soulignent la nécessité de décorrélater cette aide parentale des critères individuels de la PCH du parent, afin de se concentrer sur les besoins réels de la famille et de l'enfant.

Le débat sur le caractère forfaitaire de la PCH Parentalité est ambivalent. Si le forfait peut offrir une certaine simplicité et rapidité de déblocage, il est également perçu comme un inconvénient par rapport à la granularité des besoins réels. La question de la qualité de l'évaluation des besoins par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) est soulevée, de même que le décalage entre le temps d'évaluation et l'évolution rapide de l'enfant.

Les parents expriment un besoin d'accompagnement pour des activités quotidiennes, telles que l'aide aux devoirs, les déplacements (vers les lieux de soins, de sociabilité de l'enfant), et un soutien généralisé pour permettre à l'enfant et à la famille de «continuer à vivre comme tout le monde».

Il est impératif de s'assurer que toutes les personnes ayant droit à la PCH Parentalité y ont effectivement accès, et que l'aide couvre tous les types de handicap et toutes les formes de parentalité.



Un participant

Il faut aider le parent à aider son enfant.



Les recommandations de l'atelier concernant la PCH Parentalité sont les suivantes :

- la recommandation principale est d'allonger la période d'attribution de la PCH parentalité pour couvrir la préadolescence et l'adolescence. Cela permettrait un accompagnement continu des parents dans les étapes clés du développement de leurs enfants, évitant ainsi la «parentification» des enfants et garantissant un soutien adapté aux besoins évolutifs ;
- décorrélation de l'éligibilité : il est fortement recommandé de dissocier l'éligibilité à la PCH Parentalité de l'éligibilité du parent à sa propre PCH. L'aide doit être accordée en fonction des besoins spécifiques liés à la parentalité, en prenant en compte les besoins réels des familles et de l'enfant, dans l'esprit de la loi de 2005 ;

- individualisation de la PCH parentalité : bien qu'un forfait puisse avoir des avantages en termes de réactivité, il est suggéré de réévaluer le modèle. Cela impliquerait une "déforfaitisation" de l'aide afin de mieux répondre aux besoins spécifiques et évolutifs de chaque famille. La PCH parentalité devrait être réévaluée régulièrement en fonction de l'évolution du parcours du parent et de celle de l'enfant. La formation des évaluateurs des MDPH est cruciale à cet égard.
- accessibilité universelle : la PCH parentalité doit concerner tout type de handicap et tous les besoins liés à la parentalité. Il est essentiel de garantir un accès effectif à cette aide pour toutes les personnes qui y ont droit, quel que soit leur lieu de résidence, en particulier dans les zones isolées où l'accès aux lieux de soin et de sociabilité est plus difficile.



Dès lors que l'on se rencontre, ça va mieux.

Une participante



Dispositifs complémentaires et maillage d'acteurs

Il est incontournable de s'appuyer sur les dispositifs de droit commun, la PCH Parentalité ne doit pas être la seule réponse, mais s'intégrer dans un écosystème plus large de services.

Un maillage efficace et une bonne collaboration entre les différents acteurs sont essentiels. Les échanges ont porté plus spécifiquement sur la coordination entre l'ASE, les Cap Parents, les établissements médico-sociaux, les PMI, la CAF et les parents eux-mêmes pour un accompagnement cohérent et complet.

Il est difficile de lutter contre les représentations a priori, souvent négatives ou limitantes, concernant le handicap. Ces préjugés peuvent entraver l'accès aux droits et aux aides, et compliquer l'intégration et le soutien des parents en situation de handicap et de leurs enfants.

Recommandations pour améliorer la situation :

- l'objectif est de s'assurer que les parents en situation de handicap puissent bénéficier d'un soutien global et non segmenté, exploitant toutes les ressources disponibles en dehors des dispositifs spécifiques au handicap ;
- une coordination renforcée est impérative entre le droit commun, l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), les parents (en tant que partenaires actifs et experts de leurs besoins) et les établissements médico-sociaux. Cela implique la mise en place de rencontres, de communication claire, de partages d'informations et de projets personnalisés ;
- il est crucial de mener des actions de sensibilisation et de formation auprès des professionnels et du grand public pour déconstruire les préjugés liés au handicap.



Synthèse atelier 3 : de la théorie à la pratique, la place centrale des parents

Cet atelier était animé par Agnès Bourdon-Busin [photo 1] (Comité Parentalité, APF France handicap) et a bénéficié des interventions d'Hélène Davtian-Valcke (psychologue, PhD, Comité Parentalité, UNAFAM) [photo 2] ainsi que de Jennifer Borsellino (médiatrice de santé-paire en pédopsychiatrie, UNAFAM [photo 3]). Il a permis de croiser les témoignages de parents ou futurs parents en situation de handicap et de professionnels de l'accompagnement. Les participants ont abordé les défis et les solutions pour améliorer les pratiques et les perceptions autour de ces thématiques sensibles.



Les participants ont exploré les défis spécifiques des parents en situation de handicap, qu'ils soient physiques, psychiques, cognitifs ou intellectuels. Les témoignages de parents, professionnels et intervenants ont mis en lumière les multiples tensions entre le respect de l'autonomie, la préservation de la vie familiale, et les contraintes imposées par les dispositifs institutionnels. Dans toutes les situations, les parents ressentent un réel manque de prise en compte de leurs besoins.



L'atelier a montré une très grande diversité de situations liées, ou non, au type de handicaps : certaines où l'intrusion des intervenants est multiple et met à mal l'intimité familiale et d'autres que l'on peut caractériser par un vide d'accompagnement.

Dans le champ de la psychiatrie, la parentalité représente encore un impensé, entraînant un défaut de communication avec le champ social et l'environnement familial, ce qui peut aussi se retrouver avec d'autres handicaps.

Cela montre l'importance de construire des accompagnements avec les parents et leurs proches quand il y a besoin, en tenant compte des compétences de chacun.



Témoignages majeurs

● La multiplicité des intervenants à domicile et la perte d'intimité familiale :

Témoignage d'une maman : « Quand mes enfants étaient petits et que la maladie m'est tombée dessus, jusqu'à 12 intervenants pouvaient se succéder à la maison en une seule journée. »

Ce témoignage illustre l'intrusion constante dans la vie privée, compliquant la gestion familiale et le maintien de l'intimité. La surcharge administrative liée à la lourdeur des process et des dossiers (MDPH, CAF, Assurance Maladie) ou à la coordination des intervenants aggrave cette réalité.

Une grand-mère en situation de handicap : elle a créé un « classeur de maison » pour organiser la vie familiale : emplois du temps des enfants, fiches pratiques pour les intervenants, et un cahier pour noter les passages. Elle souligne l'importance de former les intervenants au respect de la vie privée et de la dynamique familiale.

● Les défis spécifiques des parents avec un handicap psychique

Exemple d'une maman hospitalisée en urgence en psychiatrie : le secteur sanitaire n'a pas connaissance qu'elle est maman, son état sur le moment ne lui permet plus de s'exprimer, en conséquence sa petite fille de 9 ans est placée en urgence dans un foyer de la Croix-Rouge. Elle a beaucoup regretté une fois stabilisée, ne pas avoir eu connaissance de mon MonGPS-parents qui lui aurait permis d'éviter cette épreuve à son enfant comme à elle.

MonGPS-Parents : cet outil permet aux parents avec des troubles psychiatriques d'anticiper des situations critiques (hospitalisation, incapacité temporaire) et de les répertorier en amont sur le modèle des directives anticipées. Dans cet exemple : cette maman a pu l'utiliser comme médiation entre la psychiatrie et la protection de l'enfance pour rétablir un lien de confiance, clarifier les besoins de son enfant et éviter que cette situation se reproduise.

Ce modèle d'anticipation pourrait être un outil utile pour d'autres formes de maladies ou de handicap, en cas de dégradation subite de l'état de santé et d'hospitalisation d'urgence.

● Le rôle des jeunes proches et la question de l'autonomie

Un papa tétraplégique :

Il a éduqué ses enfants à participer à la vie familiale de manière équilibrée, tout en leur laissant la possibilité de gérer leur niveau d'investissement en tant qu'aidant comme ils l'entendent. Il considère cette dynamique comme un travail d'équipe.

Hélène Davtian-Valcke préfère le terme « jeunes proches » plutôt que « jeunes aidants » pour éviter l'injonction implicite à aider. Une étude du Credoc (2023) alerte sur la situation des jeunes « aidants » et les classe en 4 catégories :

- les submergés ayant besoin de secours ;
- les éprouvés en attente de soutien ;
- les épaulés qui vivent bien l'aidance ;
- les distanciés (qui ne sont pas les aidants principaux).

Les parents présents acquiescent sur cette formulation qui n'impose pas d'obligation d'aider et insistent sur l'importance d'aider les jeunes à exprimer leurs limites. Une mère témoigne que, malgré la complexité de sa situation, ses enfants ont pu s'épanouir grâce à un équilibre entre soutien familial et autonomie.

Axes de réflexion et solutions proposées

● Respecter l'autodétermination des parents

Les professionnels doivent rechercher et valoriser les compétences des parents, même si, dans certains cas, un accompagnement reste nécessaire. Il faut encourager les parents à imposer leurs propres choix dans les dispositifs d'aide : refuser des interventions le week-end pour préserver la vie familiale, quand cela est possible par exemple.

GPS Parents :





● Renforcer la coordination des intervenants

Il est intéressant de construire des outils de gestion partagée, comme des carnets de liaison ou des réunions périodiques rassemblant l'ensemble des intervenants et des membres de la cellule familiale, pour alléger la charge des parents tout en restant sous l'égide de la famille.

Les témoignages ont montré que des initiatives simples, comme des temps conviviaux organisés par les familles pour rassembler les intervenants, peuvent être une façon de favoriser une meilleure collaboration.

● Accompagner les jeunes proches

La prise en compte des spécificités de la place de l'enfant lorsque l'un des parents est en situation de handicap, la conscientisation et la déculpabilisation de l'enfant sont essentielles pour permettre un développement harmonieux

de l'enfant, sans contrainte ni responsabilité excessive.

Il est nécessaire de promouvoir des politiques publiques, sans stigmatisation ni culpabilisation, qui articulent les aides aux jeunes proches et le soutien à la parentalité incluant le parent concerné, le conjoint et/ou le co-parent.

● Porter des réflexions sur les organisations institutionnelles qui doivent intégrer les droits des enfants (au regard de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant) :


- permettre le maintien des liens familiaux, favoriser le droit de visite des enfants, à l'hôpital ;
- réfléchir la place de l'enfant en ESMS lorsque l'un des parents y réside (ou les deux) ;
- prendre en compte au cours du développement de l'enfant sa perception du handicap du parent : donner des clés aux parents pour expliquer et accompagner l'enfant.
- porter une attention aux limites du jeune proche et des aidants.

Conclusion

Cet atelier a permis de poser un regard lucide sur les défis des parents en situation de handicap, entre surcharge de soins, intrusions institutionnelles et contraintes sociétales. Les témoignages ont souligné l'importance d'une approche basée sur la compétence et le respect des choix des parents, tout en sensibilisant les professionnels et en favorisant des outils de médiation comme le GPS Parents.

Ainsi les participants trouvent souhaitable la création de liens entre les différentes institutions : protection de l'enfance, juges aux affaires familiales, juges des enfants, structures sanitaires, sociales, médico-sociales, éducation nationale, MDPH...

L'objectif est de créer des passerelles entre les dispositifs de droit commun et les dispositifs spécialisés pour garantir une parentalité épanouie, tout en respectant les droits de l'enfant.



Synthèse atelier 4 : quels moyens pour quels engagements ? Les défis de l'équité territoriale, de la complémentarité et des ressources à long terme

Cet atelier était animé par Fabrice Zurita, directeur du centre ressources Intim'Agir Normandie et d'un pôle enfance jeunesse dans le 76, et a bénéficié de deux intervenantes : Margaux Darolles, chargée de mission au Secrétariat Général du Comité interministériel du Handicap et Carine Moiroud, coordinatrice du collectif Etre parHANDS.

L'atelier, consacré aux moyens nécessaires pour des engagements durables, a exploré avec une profondeur toute particulière les défis de l'équité territoriale, les exigences de complémentarité des dispositifs et l'impératif de pérennité des ressources. Au-delà du simple constat, il s'est agi d'un appel à l'action, visant à interroger la pertinence des schémas actuels et à envisager des solutions audacieuses pour assurer un accompagnement à la hauteur des besoins, où qu'ils se trouvent.

● **Équité territoriale : la nécessité de rétablir une justice géographique**

Dans les territoires qualifiés de zones blanches, où les services publics apparaissent évanescents, parfois jusqu'à l'inexistence, l'atelier a mis en lumière une fracture préoccupante. Il a été souligné, avec une lucidité implacable, que ces manques structurels nourrissent l'isolement et condamnent certains publics à une invisibilité sociale et médicale inacceptable.

Une observation s'est imposée : les dispositifs de droit commun doivent être revigorés, car leurs défaillances entraînent la prolifération de solutions palliatives spécialisées. Ainsi, une phrase a résonné comme un avertissement :



Pour soutenir le droit commun, il faut qu'il y ait du droit commun.

Une participante



Ce cri du cœur rappelle que l'équité territoriale ne saurait être un slogan, mais un engagement concret, structuré et pensé pour chaque espace géographique, rural ou urbain.

● **Complémentarité et coopération : l'horizon d'un travail décomplexé**

Le décroisement a été l'un des maîtres-mots de cet échange. S'il est aisé d'en énoncer le principe, sa réalisation suppose une transformation profonde des mentalités et des pratiques. Comme l'a justement fait remarquer un participant :

« Le décroisement ne se décrète pas, il se travaille. »

Les dispositifs spécialisés ne doivent pas pallier les manquements du droit commun.
Les professionnels doivent s'organiser autour de la personne, et non l'inverse.

Les professionnels doivent s'ouvrir à une meilleure compréhension mutuelle de leurs métiers, tout en associant systématiquement les parents aux processus décisionnels.

L'atelier a insisté sur la nécessité d'une coopération renouvelée entre les institutions, les dispositifs médico-sociaux et les acteurs associatifs, afin d'offrir des réponses harmonisées et adaptées aux spécificités des territoires. Cette coopération exige, en premier lieu, une interconnaissance rigoureuse :

« Qui fait quoi ? » a-t-on demandé. Une clarification des rôles est apparue essentielle, non seulement pour éviter les redondances, mais surtout pour déconstruire les représentations, parfois erronées, qui entravent l'action collective.

L'exemple de la protection de l'enfance et du handicap illustre cette urgence à travailler autrement, avec humilité et volonté : « Il y a des maladresses des deux côtés, mais nous devons avancer. »

Enfin, la proposition clé a été de ne plus traiter les organisations territoriales par entité (ARS, Conseil Départemental, agglomération, Centre Hospitalier, commune, CPAM, CAF...), mais de les traiter par thématique et d'identifier les limites de territoires en fonction des contextes. De fait, cela invite les services et personnes qui travaillent sur le même sujet avec des missions quasi similaires, à ne plus fonctionner en « mille feuilles » mais en complémentarité avec la connaissance des partenaires. Il a été évoqué la nécessité de ne pas créer de nouveaux espaces d'échange, mais d'utiliser les espaces existants, tels que les communautés 360 ou autres.

● **Pérenniser les ressources : entre stabilité et projection**

La stabilité des ressources humaines et financières constitue un défi structurel de taille. Les participants ont rappelé que la continuité des parcours d'accompagnement est incompatible avec les ruptures récurrentes qui fragilisent les dispositifs. Si les moyens ne sont pas assurés dans la durée, les actions les plus ambitieuses risquent de demeurer éphémères et illusoire.

L'atelier a souligné l'importance d'un engagement dans le temps long : il ne suffit pas de répondre aux besoins immédiats, il faut anticiper les évolutions futures et investir durablement. Cette stabilité concerne autant les financements que la valorisation des ressources humaines, pierre angulaire de tout dispositif pérenne.

Accessibilité : un impératif de justice sociale

L'une des propositions phares de l'atelier a été celle d'un renforcement concret de l'accessibilité des dispositifs de droit commun :

- Des outils inclusifs : rendre obligatoires les moyens de communication alternatifs tels que les pictogrammes ou le FALC dans les services publics pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap.
- L'information systématique sur l'accessibilité : exiger que les plateformes de rendez-vous en ligne (comme Doctolib, KelDoc, Maiia..) indiquent explicitement les conditions d'accueil des personnes, quelle que soit la nature du handicap, afin de garantir une transparence précieuse.

À ces mesures, s'ajoute la nécessité de concevoir des passerelles innovantes entre dispositifs fixes et itinérants, permettant d'atteindre les publics éloignés et de répondre aux défis posés par les réalités géographiques les plus complexes. La mobilité, en tant que droit fondamental, a été identifiée comme un levier incontournable pour assurer un accès équitable aux services essentiels.

En définitive, l'atelier a dressé un diagnostic lucide tout en affirmant une volonté claire : construire des solutions durables pour rétablir une justice territoriale, garantir une complémentarité des dispositifs et pérenniser les moyens humains et financiers nécessaires. Il faut développer la mise en réseau national : partager les bonnes pratiques entre territoires, capitaliser sur les initiatives locales, et rendre ces expériences accessibles à tous sont des axes cruciaux pour progresser.

L'équité, loin d'être une utopie, doit devenir une réalité tangible à condition que chacun, à son niveau, s'engage dans une démarche de coopération, d'innovation et de projection dans le temps long.



Conclusion du colloque



Julia Tabath (Comité Parentalité, AFM-Téléthon) et Karine Pouchain-Grépinet (Comité Parentalité, APF France handicap) ont conclu cette journée avec la participation des rapporteurs des différents ateliers.

Le Comité Parentalité s'est réjoui de la diversité des publics présents : parents en situation de handicap, proches, bénévoles, militants associatifs, personnalités politiques, représentants des institutions publiques nationales et locales, personnels de la protection de l'enfance, des champs médico-social, sanitaire et social...

Le colloque a permis des réflexions riches et variées. Ces échanges ont mis en lumière les défis structurels, sociétaux, et pratiques liés à la parentalité en situation de handicap, ainsi que les pistes d'amélioration proposées par les participants. L'accent a été mis sur la valorisation des compétences des parents, sur l'adaptation des dispositifs, et la nécessité de repenser les pratiques professionnelles à la lumière des besoins réels des familles.

1. Passer du droit spécifique au droit commun

- le colloque a réaffirmé le besoin d'améliorer les structures spécifiques existantes (Cap Parents et Intim'Agir) et de développer des passerelles vers les dispositifs de droit commun ;
- ceci nécessite de renforcer les compétences des professionnels du droit commun, en les formant aux spécificités des handicaps, et de répondre aux besoins des personnes sans les renvoyer automatiquement vers les professionnels des dispositifs spécifiques du champ du handicap ;
- l'articulation entre dispositifs spécifiques et droit commun repose sur une meilleure coordination, communication, connaissance mutuelle des acteurs locaux et renforcement de l'accessibilité de ces services ;

- le colloque a mis en avant la nécessité de fluidifier les démarches administratives, pour garantir une équité d'accès aux droits.

2. Faire évoluer la PCH Parentalité

- étendre la PCH Parentalité au-delà des 7 ans de l'enfant, en tenant compte des besoins évolutifs de l'enfant ;
- prendre en compte le nombre d'enfants dans le foyer, avec des montants adaptés à leurs besoins réels ;
- mettre fin au forfait et individualiser la PCH Parentalité ;
- permettre l'ouverture de droits dès la grossesse ;
- prendre en compte le fait que la grossesse et/ou la parentalité peut venir altérer l'autonomie ou créer des besoins nouveaux ;
- envisager une étude commune des droits MDPH dès lors que plusieurs personnes sont concernées dans une même famille.

3. Valorisation des savoirs expérientiels

- les personnes en situation de handicap possèdent des compétences et une expertise précieuse qui doivent être reconnues notamment au sein des gouvernances des dispositifs spécifiques et dans le cadre des formations des professionnels du champ de l'enfance et de la périnatalité. Cette reconnaissance est fondamentale pour déconstruire les stéréotypes, quelle que soit la nature du handicap afin de promouvoir une vision inclusive de la parentalité.

4. Connaissance et acceptation du handicap dans la société :

- la société perçoit encore trop souvent les personnes en situation de handicap par le prisme de leurs limitations et non pas par celui de leurs compétences et capacités ;
- l'adaptation des services de droit commun passe par une politique publique volontariste en termes d'accessibilité universelle, sans que les personnes concernées aient à justifier leurs besoins.

5. Respect des droits de l'enfant :

- la journée a réaffirmé le respect fondamental des droits de l'enfant, tout en veillant à ne pas les transformer en aidants précoces. Le terme «jeunes proches» a été préféré à «jeunes aidants» pour éviter toute injonction implicite. Il est essentiel que l'éducation au sein des familles valorise la notion de choix et protège les enfants de toute forme de pression ou de responsabilités inappropriées ;
- les décisions des juges des enfants prises en fonction des recommandations de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) aboutissent parfois à des placements injustifiés, conséquence d'une mauvaise compréhension du handicap mais aussi d'une méconnaissance des dispositifs d'accompagnement existants. Le colloque a donc mis en avant la nécessité de former les travailleurs sociaux et les magistrats (juges des enfants et juge aux affaires familiales) aux différents types de handicap, aux possibilités d'accompagnement et aux capacités parentales effectives.

Ceci afin d'éviter les discriminations institutionnelles et d'écarter les placements par défaut en valorisant les solutions d'aménagement, de soutien et de coordination existantes ou à imaginer.

Le Comité Parentalité poursuit son travail de co-construction des politiques publiques en faveur des parents en situation de handicap.

Cette journée riche en échanges a permis de poser les jalons d'une parentalité plus inclusive, respectueuse et équitable. Les interventions ont convergé vers une volonté commune : transformer les pratiques professionnelles et institutionnelles pour reconnaître pleinement la place des parents en situation de handicap et leur permettre de s'épanouir, tout en garantissant le bien-être de leurs enfants. Le travail collaboratif entre tous les acteurs, associatifs, institutionnels et familiaux, apparaît comme la clé de cette transformation.

Ce colloque ouvre la voie à une transformation des regards, des pratiques, et des politiques pour construire une société où chaque parent, chaque enfant, et chaque famille trouve sa place, quels que soient les défis à relever.



Remerciements

Le comité d'organisation était constitué de bénévoles et de professionnels

Agnès BOURDON-BUSIN, Isabel DA COSTA, Karine POUCHAIN-GRÉPINET, Fabrice ZURITA pour APF France handicap

Fabrice BOUDINET, Julia TABATH pour l'AFM-Téléthon

Marthe RAVAUT pour le CRÉDAVIS

Hélène DAVTIAN-VALCKE pour l'UNAFAM

Christophe BAZILE pour VYV³ Ile de France

Clémence BOSQUILLON DE JENLIS pour l'UNA

Pr Marc DOMMERGUES pour l'AP-HP

Nous remercions chaleureusement les intervenants pour leur expertise

Jérémy BOROY, président du CNCPH

Jennifer BORSELLINO, médiatrice santé pair, UNAFAM

Agnès CANAYER, ministre déléguée chargée de la famille et de la petite enfance

Margaux DAROLLES, chargée de mission au sein du secrétariat général du Comité interministériel du handicap

Agnès FIRMIN LE BODO, députée de la Seine-Maritime, ancienne ministre de la santé et de la prévention

Sophie MAILLARD, directrice adjointe du pôle adulte de l'APAJH au Havre

Carine MOIROUD, cofondatrice du collectif Être ParHands

Yohann PERSIL, chef de projet, Cap Parents Normandie

Céline POULET, secrétaire générale du Comité interministériel du handicap

Magalie PRIEUR, directrice de pôle AXED

Marie SALAÛN, chargée de mission à l'ODAS

Marie-Pierre SORET, directrice adjointe, APEI Seine et mer

Pierre STECKER, directeur de projet « soutien à la parentalité et 1000 premiers jours de l'enfant » au sein de la DGCS

Adrien TAQUET, coprésident du Comité d'orientation des assises de la pédiatrie, ancien secrétaire d'état chargé de l'enfance et des familles

Philippe TOUILIN, conseiller municipal de la ville du Havre

Céline VIGNAT, puéricultrice, coordinatrice Cap Parents AURA

Benjamin VOUHÉ, chef de projet Handigynéco IDF

***Nous remercions les rapporteurs des groupes de travail
pour leur contribution précieuse***

Fabrice PEZIER, Magali PRIEUR, Céline DRILHON, Erika DEHAIS, Maryline GOUGEON,
Yohann PERSIL, Marianne FORGEOT, Marthe RAVAUT

Le colloque n'aurait pu se dérouler sans le soutien financier de



Nous remercions pour leur engagement

Amélie BRIAUCOURT pour la qualité des photos qui illustrent ce document

L'équipe de l'ESAT de l'Estuaire pour la tenue du vestiaire

Le personnel du Pasino

Les interprètes LSF : Eloïse BUREL et Violaine RICHARD ainsi que les vélotypistes

« Le messageur » qui ont permis une accessibilité totale des échanges.

Frédéric VOISIN pour la qualité de la mise en page de ces actes et sa patience

***Ce colloque n'aurait pu avoir lieu sans l'énergie débordante
de nos bénévoles***

Pauline HIGGINS, Arsène BOURDON et Sébastien THIERRY



Glossaire

AFM-Téléthon : l'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades qui combat contre des maladies génétiques, rares, évolutives et lourdement invalidantes.

APAJH : association pour adultes et jeunes handicapés

APF France handicap : association nationale de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

CAA : Communication alternative et améliorée

CAF : Caisse d'allocations familiales

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CD : Conseil Départemental

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse primaire assurance maladie

CRÉDAVIS : Centre de Recherches et d'Études concernant le Droit à la Vie Intime, amoureuse et Sexuelle

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DSP : Dispositif de Soutien à la Parentalité

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Établissements et Services Médico-Sociaux

ETP : Équivalent Temps Plein

EVARS : Éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle

FALC : facile à lire et à comprendre

ICE : Institut du Cerveau de l'Enfant.

IEM : Institut d'éducation motrice

IME : Institut médico-éducatif

IMPRO : Institut médico-professionnel

INTIM'AGIR : Centre ressource régional dédié à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité des personnes en situation de handicap

LSF : Langue des signes français

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ODAS : Observatoire National de l'Action Sociale

ONU : Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RSVA : Réseau de services pour une vie autonome

SAPPH : Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (aujourd'hui dénommé Cap Parents)

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

TISF : Technicien de l'intervention sociale et familiale

TND : Troubles du Neurodéveloppement

UNA : Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles

UNAF : Union nationale des associations familiales

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes handicapées mentales et de leurs amis

VYV3 Ile-de-France : Union mutualiste gère les activités et services sanitaires et médico-sociaux liés à la région francilienne.



Pour nous contacter : Téléphone 01 69 13 21 00 • comiteparentalite@gmail.com

Linkedin : LinkedIn@comiteparentalite



Facebook : [@ComiteParentaliteHandicap](https://www.facebook.com/ComiteParentaliteHandicap)

Pour découvrir nos vidéos et nos tutos :

