



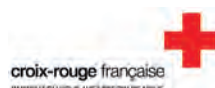
COMITÉ
PARENTALITÉ
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP

Colloque Parentalité

Synthèse de la semaine de webinaire organisée
par le Comité Parentalité des personnes
en situation de handicap du 14 au 17 février 2022

*Comment assurer l'effectivité
du droit à la vie intime, affective,
sexuelle et à la parentalité ?*

Cet événement a été organisé par le Comité «Parentalité des personnes en situation de handicap», composé de :



TANT DE CHEMIN PARCOURU DÉJÀ ! MAIS LA ROUTE EST ENCORE LONGUE...

En 2017, le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap organisait ses premières journées d'étude nationales au Génocentre d'Evry avec la volonté de donner la parole aux personnes concernées et de relayer leurs constats et propositions afin de constituer une plateforme de revendications dans une approche constructive.

Un an plus tard, le ministère de la santé nous accueillait pour un nouveau colloque, de restitution cette fois : le Comité Parentalité dévoilait sa plateforme de revendications. L'État a fait preuve d'écoute et déploie actuellement les nouveaux dispositifs attendus : Centres Ressources Régionaux vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité (IntimAgir), Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap, dispositifs Handigynéco et PCH Parentalité...

Bien sûr, il y a des ajustements à faire, de nouveaux progrès sont attendus afin de garantir l'effectivité des droits fondamentaux et de l'accès aux nouveaux dispositifs. Nous avons donc décidé de mettre en place ce nouveau colloque en 2022... Initialement prévu en présentiel, nous avons dû nous adapter au contexte sanitaire et organiser ce temps fort en distanciel, mais cela a permis aux participants des interventions encore plus directes et impactantes !

Comme toujours, cette nouvelle édition s'est efforcée de valoriser le partage des expériences et des connaissances de tous les acteurs impliqués dans le champ de la parentalité des personnes en situation de handicap : personnes concernées, familles, décideurs politiques, professionnels, bénévoles ont présenté leurs expériences et leurs réflexions pour enrichir notre compréhension et envisager ensemble des solutions et des pistes.

Durant quatre journées, la réflexion a tourné autour de quatre thématiques au travers d'ateliers didactiques ET engagés :

- >> Comment développer une intimité, une vie affective, une sexualité épanouissante pour se projeter et/ou envisager une vie familiale avec le handicap ?
- >> Comment améliorer ma santé sexuelle ? Comment devenir parent ?
- >> La PCH parentalité est-elle adaptée ? Quelles revendications pour demain ?
- >> Centres Ressources et Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) : spécificités et complémentarités ?

Nous avons été très honorés de la présence à nos côtés de Madame Sophie Cluzel (secrétaire d'État auprès des Personnes handicapées), Monsieur Adrien Taquet (secrétaire d'État en charge de l'Enfance et des familles), Monsieur Jérémie Boroy (Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées) et Madame Céline Poulet (Secrétaire Générale du Comité interministériel au handicap).

Nous tenons à remercier tous les participants qui ont partagé avec nous leurs trajectoires, (souvent à travers des témoignages totalement bouleversants), les méthodes qui ont fait leur preuve, les expériences à répliquer, les voies à inventer.

Aujourd'hui, plus que jamais, après deux années d'un confinement long et silencieux, nous engageons encore plus de cœur et d'ardeur dans notre écoute et nos actions pour relayer ces besoins et ces attentes auprès des décideurs publics. Nous œuvrons également à favoriser le partage entre les personnes concernées, le lien des acteurs sanitaires et médicosociaux entre eux, mais aussi avec leurs usagers...

1/ Introduction : quel état des lieux et quelles revendications pour l'avenir ?	4
2/ Programme : 4 jours de partage et de témoignages.....	5
3/ Ouverture du colloque.....	11
4/ Intimité, vie affective, sexualité, vie familiale : 4 ateliers pour comprendre, explorer des solutions et améliorer les dispositifs.....	29
5/ Conclusion et recommandations.....	33
6/ Remerciements	33
7/ Annexes	34

1. INTRODUCTION : QUEL ÉTAT DES LIEUX ET QUELLES REVENDICATIONS POUR L'AVENIR ?

L'ACCÈS À LA SEXUALITÉ est un droit fondamental et universel de la personne humaine. Ce droit s'appuie notamment sur la Convention Internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France le 18 février 2011 ou encore la Loi n° 2005- 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées.

Ces affirmations de principe se heurtent à la réalité vécue par nombre de personnes en situation de handicap, en situation de souffrance, voire de détresse, face aux restrictions d'accès à une vie affective et sexuelle choisie.

Ces dernières années, une série de nouveaux dispositifs a été créée afin d'améliorer l'accès des per-

sonnes en situation de handicap à une vie intime, affective, sexuelle et familiale. On peut notamment citer : la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « parentalité » ou encore la création de Centres Ressources Régionaux (CRR) « Vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap » (Intim'Agir).

Aussi, le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap a invité les personnes concernées, leur entourage, les professionnels, à venir échanger sur le bilan de ces nouveaux dispositifs récemment créés et sur les freins et leviers persistants à une réelle effectivité des droits de chacun à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité.

Santé et droits sexuels : définitions de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

La santé sexuelle est fondamentale pour la santé et le bien-être général des personnes, des couples et des familles, ainsi que pour le développement social et économique des communautés et des pays. La santé sexuelle, lorsqu'elle est considérée de manière positive, s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence.

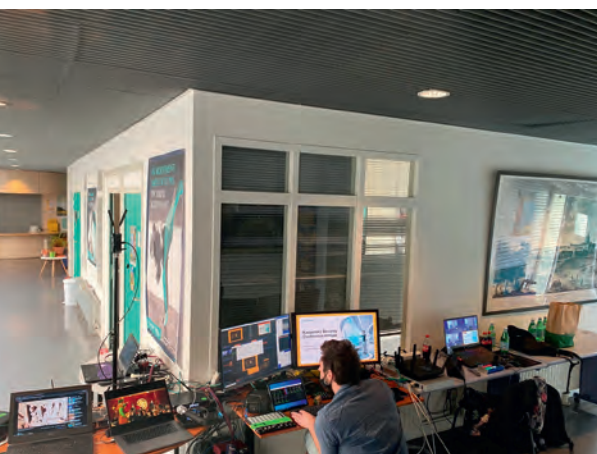
L'exercice de la santé sexuelle est lié au degré de respect, de protection et d'application des droits humains. Les droits sexuels englobent certains droits humains qui sont déjà reconnus dans des documents internationaux et régionaux sur les droits humains et d'autres documents faisant l'objet d'un consensus, ainsi que dans des lois nationales. Au nombre des droits essentiels à la jouissance de la santé sexuelle figurent : les droits à l'égalité et à la non-discrimination ; (...) le droit de décider du nombre d'enfants que l'on souhaite avoir et de l'espacement de ses grossesses ; les droits à l'information, ainsi qu'à l'éducation (...).

GRATUIT ET OUVERT À TOUS, ce colloque a notamment proposé 4 ateliers de travail qui ont permis de dresser un état des lieux de la parentalité, de l'intimité et de la santé sexuelle en situation de handicap, et de faire émerger des revendications pour l'avenir. Il s'est tenu, en février 2022, au cours d'une année particulière d'élections et d'échéance annoncée de la stratégie nationale de soutien à la parentalité en 2022. Dans ce contexte, ce colloque avait pour objectif de :

- >> favoriser la capacité des personnes à envisager leur vie intime, affective, sexuelle et leur parentalité en renforçant leur pouvoir d'agir ;
- >> informer et former les professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- >> produire des ressources pour des évolutions législatives et réglementaires ;
- >> faire évoluer l'environnement.

Chiffres clés

- **4** jours d'échanges et de discussion ;
- **340** inscrits ;
- **12** intervenants experts venant des champs politique, sanitaire, social et médico-social.



2. PROGRAMME : 4 JOURS DE PARTAGE ET DE TÉMOIGNAGES

En présence de Céline POULET, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap (CIH)

Lundi 14 février

INTRODUCTION ET LANCEMENT DU COLLOQUE

- **Introduction par le Comité Parentalité :**

Julia TABATH (AFM- Téléthon) et **Christophe BAZILE** (SAPPH VYV³ Île-de-France)

- **Interventions de :**

Adrien TAQUET, Secrétaire d'État en charge de l'enfance et des familles auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé

Pascale RIBES, Présidente d'APF France handicap

- **Échanges avec le public**

- **Présentation des 4 ateliers** par l'équipe d'animation

- **Intervention de :**

Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées

MARDI 15 FÉVRIER

ATELIER 1 COMMENT DÉVELOPPER UNE INTIMITÉ, UNE VIE AFFECTIVE, UNE SEXUALITÉ ÉPANOUISSANTE POUR SE PROJETER ET/OU ENVISAGER UNE VIE FAMILIALE AVEC LE HANDICAP?

- Quelle éducation complète à la sexualité adaptée aux personnes avec un handicap tout au long de la vie ?
- Quel accompagnement à l'intimité dès le plus jeune âge mais aussi tout au long de la vie ?
- Quels besoins de formation / information et partage pour les personnes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent ?

Animation : **Julia TABATH** (AFM-Téléthon)

Intervenante : **Betty MOLIN**, Conseillère Conjugale et Familiale (Planning Familial)

ATELIER 2 COMMENT AMÉLIORER MA SANTÉ SEXUELLE ? COMMENT DEVENIR PARENT ?

- Santé génésique (reproductive)
- Gynécologie (dont obstétrique)
- Andrologie, urologie, proctologie, périnéologie
- Conseil génétique, consultation pré-conceptionnelle
- Accès à la parentalité
- Questions de genres, orientations sexuelles
- Accessibilité aux soins, formations

Animation : **Pauline HIGGINS** (sage-femme)

Intervenants : **Pr Marc DOMMERGUES** (APHP – Service de Gynécologie Obstétrique à la Pitié-Salpêtrière) et **Maryse COSQUER** (AFM-Téléthon)



MERCREDI 16 FÉVRIER

ATELIER 3 LA PCH PARENTALITÉ EST-ELLE ADAPTÉE ? QUELLES REVENDICATIONS POUR DEMAIN ?

- Mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) "Parentalité"
- Formation des intervenants

Animation : **Agnès BOURDON-BUSIN** (APF France handicap)

Intervenantes : **Anne-Claude LEVOYER** et **Malika BOUBEKEUR** (présentation des enquêtes AFM-Téléthon et APF France handicap)

ATELIER 4 CENTRES RESSOURCES ET SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT À LA PARENTALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (SAPPH) : SPÉCIFICITÉS ET COMPLÉMENTARITÉS ?

- Qu'en attendez-vous ?
- Comment améliorer ces services ?
- Animation : **Laura BREDIN** (UNA)
- Intervenants : **Fabrice ZURITA** (Directeur Pôle 76 - APF France handicap)
et **Fatima BASTOS** (Coordinatrice SAPPH)

JEUDI 17 FÉVRIER

- Introduction par **Agnès BOURDON-BUSIN** (APF France handicap)
- Restitution des 4 ateliers par les rapporteurs en présence de **Céline POULET**, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap (CIH) et de **Jérémy BORROY**, Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
- Échanges et Clôture



3. OUVERTURE DU COLLOQUE

LUNDI 14 FÉVRIER

Présentation du comité Parentalité des personnes en situation de handicap par Julia TABATH (AFM- Téléthon) et Christophe BAZILE (SAPPH VYV³ Île-de-France) du Comité Parentalité

Composé de l'AFM-Téléthon, APF France handicap, APHP (Assistance Publique- Hôpitaux de Paris), CRÉDAVIS (Centre de Recherches et d'Études concernant le droit à la vie amoureuse et sexuelle), Croix-Rouge Française, UNA (Union Nationale de l'Aide, des soins et des services à domicile), UNAF (Union Nationale des Associations Familiales) et de VYV³ Île-de-France, le Comité Parentalité vise à développer l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap en :

- promouvant de façon positive l'intimité, l'autonomie affective, sexuelle, relationnelle et le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap ;
- développant des actions inclusives à caractère préventif, évaluatif et éducatif dans un objectif d'autonomie et du bien-être des personnes en la matière ;
- soutenant les personnes en situation de handicap dans leur pouvoir d'agir, notamment au travers de mises en lien avec leurs pairs ;
- renforçant l'accessibilité des informations et des locaux.

DEPUIS SA CRÉATION EN 2017, LE COMITÉ A :

- organisé une journée d'étude en 2018 « *Devenir parents en situation de handicap : quels besoins, quels accompagnements ?* » ;
- lancé la plateforme de revendications coconstruite avec l'ensemble des acteurs concernés, récompensée par le label « *Tous concernés, tous mobilisés* » ;
- contribué activement à :
 - >> la mission Taquet / Serres portant sur la simplification des démarches administratives ;
 - >> au Grenelle des violences conjugales ;
 - >> au Rapport des 1000 premiers Jours de la vie ;
 - >> au groupe de travail pour la création des services d'accompagnement à la parentalité ;
 - >> au groupe de travail interministériel pour la création des centres ressources régionaux sur la vie intime, affective et sexuelle et le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap.



Intervention de Pascale RIBES, Présidente d'APF France handicap, au nom du comité parentalité

Pascale Ribes a rappelé que le Comité des droits des Nations unies a adressé des recommandations précises et fortes en septembre 2021 au gouvernement français au titre des articles de la Convention internationale. Ce comité a demandé à l'État français de procéder à :

- >> la réforme de la prestation de compensation du handicap afin que tous les parents handicapés qui peuvent y prétendre y aient accès ;
- >> la réforme des règles relatives à l'allocation aux adultes handicapés afin de séparer le revenu de la personne concernée de celui de son conjoint ou de sa conjointe, de prendre des mesures pour promouvoir et garantir l'autonomie et l'indépendance des femmes handicapées qui vivent en couple et de renforcer les mesures d'aide aux couples des personnes handicapées et aux parents d'enfants handicapés ;
- >> la nécessité d'adopter une stratégie nationale pour prévenir et lutter contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique contre la violence faite aux enfants ;
- >> l'interdiction de la stérilisation et de l'avortement des femmes en situation de handicap sans leur consentement, y compris lorsque ces actes sont pratiqués à la demande de membres de leur famille, d'un tuteur ou d'une personne de confiance ou avec le consentement de tiers ;
- >> la sensibilisation de l'opinion au fait que les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits que les autres en ce qui concerne le mariage et les questions familiales ;
- >> des mesures pour que des tiers ne puissent plus s'opposer au mariage de personnes en situation de handicap en raison de préjugés ou de stéréotypes ;
- >> le recensement, en collaboration avec les organisations de personnes handicapées, des obstacles à l'exercice des droits parentaux et à l'élimination de tous les stéréotypes qui portent atteintes aux droits des personnes handicapées de fonder une famille ;
- >> l'interdiction que les enfants soient séparés de leurs parents en raison du handicap de l'enfant ou de celui de l'un de ses parents ou des 2 ;
- >> la nécessité de fournir à un stade précoce un large éventail d'informations et d'offrir un soutien global aux enfants en situation de handicap et à leur famille, en particulier aux parents autistes et aux parents ayant un handicap intellectuel ou psychosocial, afin de les aider à exercer leur droit lié à leur vie de famille ;
- >> la nécessité de fournir aux femmes et aux filles handicapées des soins de santé sexuelle et reproductive adaptés et accessibles et de consulter les organisations de femmes handicapées au sujet des lacunes et des mesures à prendre pour y remédier.

Il reste du chemin à parcourir. Le contexte évolue avec de nouvelles opportunités auxquelles le comité parentalité a très largement contribué :

- >> Centres de ressources régionaux vie intime, affective et sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap ;
- >> SAPPH ;
- >> Circulaire du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences...).

Quelle complémentarité entre ces dispositifs ? Quelle pérennité pour leurs financements ? Quelles garanties pour que ces nouveaux dispositifs irriguent tout le territoire national et notamment les territoires ultramarins, trop souvent oubliés ?

Ces journées vont contribuer au débat, le prolonger et permettre de recueillir les témoignages, les constats, les attentes, les besoins des personnes en situation de handicap.



« Ce colloque essentiel porte sur la manière d'assurer l'effectivité du droit à la vie intime, affective, sexuelle et à la parentalité des personnes en situation de handicap. Il se tient quelques jours après l'anniversaire de la loi du 11 février 2005, 17 ans après avoir instauré le droit à compensation de toutes les conséquences du handicap. Pour autant, c'est un droit qui n'est malheureusement toujours pas abouti. »

Intervention de Adrien TAQUET, Secrétaire d'État en charge de l'enfance et des familles auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé

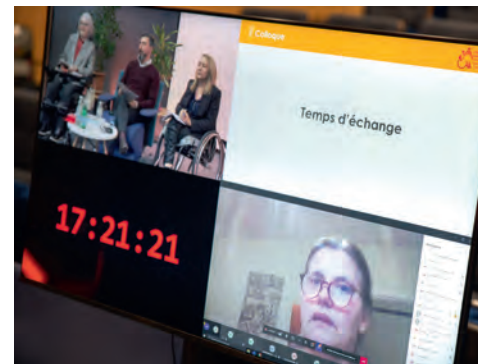
Adrien Taquet revient sur sa prise de conscience du déni de parentalité en rencontrant et en échangeant avec de nombreuses personnes concernées en 2018 lors de la réalisation du Rapport «*Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*».

Selon Adrien Taquet, il reste du chemin à faire notamment sur les pratiques professionnelles, sur la perception de la sexualité, sur les questions de droit aux loisirs, aux vacances, à avoir une vie affective et sexuelle – des droits qui font partie intégrante du droit à la citoyenneté. Ces sujets sont complexes mais il faut les aborder sans appréhension particulière et ouvrir le débat.

Le gouvernement a essayé d'avancer sur ces sujets afin de passer de la théorie à l'effectivité de ces droits avec :

- >> la dimension inclusive des congés parentaux ;
- >> la PCH Parentalité, engagement du Président de la République, qui est une grande avancée, nécessitant encore une évaluation et un affinage ;
- >> les SAPPH pour l'accompagnement à la parentalité, intégrés à la politique publique autour des 1.000 premiers jours de la vie, période cruciale pour s'attaquer aux inégalités.

Il en va de la responsabilité des pouvoirs publics d'accompagner les parents face à leurs fragilités, avec des réponses spécifiques. C'est de ce constat que sont nés les SAPPH, inspirés d'un modèle mené à Strasbourg. Un cahier des charges a été mis en place. 6 projets pilotes sont menés en 2021 (Centre-Val De Loire, Corse, Grand Est, Guyane, Ile-de-France, Nouvelle Aquitaine), l'objectif étant d'en avoir un par région dans la perspective probable d'un maillage plus fin ensuite. L'horizon doit être le droit commun. Les professionnels spécialisés des SAPPH ont vocation à essaimer et former l'ensemble des professionnels de santé du territoire.



« Des craintes sont exprimées sur le risque d'intrusion voir de contrôle social, lié à cet accompagnement. Nous travaillons pour faire en sorte que les travailleurs sociaux, notamment, aient une meilleure connaissance du handicap, de certains troubles cognitifs pour qu'il n'y ait pas d'erreur de diagnostic posé et d'interventions au sein de la cellule familiale qui n'aient pas lieu d'être. »

« Dans ce parcours de droit commun des 1000 premiers jours, je crois beaucoup aussi à la notion de pair aidant, aux groupes de parole tels que vous les connaissez bien. Nous travaillons sur ce sujet avec la CNAF et les CAF. »

Intervention de Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées

Sophie Cluzel rappelle que le handicap est depuis cinq ans une priorité du quinquennat. La vie intime, affective, sexuelle fait partie d'une feuille de route plus globale liée à la santé sexuelle en lien avec les recommandations de l'OMS, avec les Centres de Ressources déployés, avec les services d'accompagnement à la parentalité. C'est un débat qui traverse toute la société :



« Ce sujet concerne tout le monde et je sais que vous le portez haut et fort depuis longtemps. J'ai demandé au CNCPH de pouvoir s'emparer de ces dialogues, de ces concertations, dans un dialogue apaisé, pour formuler des recommandations concrètes. »

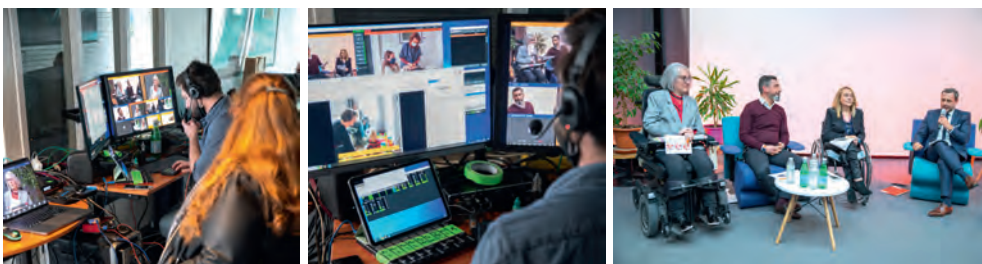
Le **9 mars prochain** se tiendra la journée de rencontres des ministres européens du handicap dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne. Il s'agira d'échanger autour de l'accessibilité, l'éducation, la formation, l'emploi, mais aussi la citoyenneté et l'accès à une vie sans tabou, une vie intime, affective, sexuelle. Sujet qui sera porté également dans le cadre du Forum européen des personnes handicapées.

Dans le cadre de la feuille de route de santé sexuelle, il est nécessaire de travailler à la prévention auprès des femmes en situation de handicap. Il est prévu de déployer en 2022 l'expérimentation Handigynéco, portée par les services de l'ARS Ile-de-France. Une attention particulière est donnée au dépistage, à l'accès aux consultations mais aussi à la libération de la parole. Il est également important d'accompagner, d'outiller et de former les professionnels qui sont encore très démunis. L'idée est de faire monter le droit commun sur toutes les consultations possibles. Force est de constater que pendant la crise sanitaire, l'accès aux soins des personnes handicapées a été très empêché.

La PCH parentalité, de la période dite pré-conceptionnelle jusqu'aux 7 ans de l'enfant, est une grande avancée. La forfaitisation fait couler beaucoup d'encre mais c'est un point de départ pour aller plus loin. Elle permet d'avoir accès à un accompagnement humain mais il faut encore travailler sur l'offre et les aides techniques encore mal connues.

Aussi, l'organisation du Grenelle sur les violences faites aux femmes a mis en lumière la double discrimination d'être femme et en situation de handicap. Comment sortir les femmes de l'emprise, comment les accompagner ? Il est nécessaire de travailler avec les différents réseaux et suivre les expérimentations en cours en Gironde et en Loire-Atlantique.

Des formations en ligne doivent également être déployées dans les établissements médico-sociaux auprès des professionnels sur ces sujets.



« J'attends beaucoup de ces tables rondes et des propositions que vous présenterez. Je serai très attentive à vos travaux. »

4. INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE, SEXUALITÉ, VIE FAMILIALE : 4 ATELIERS POUR COMPRENDRE, EXPLORER DES SOLUTIONS ET AMÉLIORER LES DISPOSITIFS

ATELIER 1 Comment développer une intimité, une vie affective, une sexualité épanouissante pour se projeter et ou envisager une vie familiale avec le handicap ?

Les questions que se posent les personnes en situation de handicap sur leur vie intime, affective, sexuelle et sur leur vie de parents sont semblables à tout un chacun. Mais oser en parler, trouver les bons interlocuteurs, envisager des solutions, les mettre en pratique... tout ceci n'est pas si évident que cela pour elles. Et ce, quel que soit l'âge de survenue du handicap et quel que soit le moment de vie.

89 participants

Animation : Julia TABATH (AFM-Téléthon)

Intervention de Betty MOLIN, Conseillère Conjugale et Familiale (Mouvement Français du Planning Familial - MFPF)

Betty Molin est coordinatrice du centre ressource régional vie intime, affective et sexuelle et soutien à la parentalité (centre Intim'Agir) en Auvergne Rhône Alpes.

Association créée en 1956, le Planning Familial s'est très vite mobilisé pour l'accès à la contraception. Le MFPF est une confédération nationale, répartie en fédérations régionales et en 75 associations départementales qui gèrent des centres de planification familiale, des EVARS (Espaces Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle), et des centres de formation. L'association porte également un numéro vert national, et mène des actions de plaidoyer.

Les lois de 2002, de 2005 et la circulaire du 5 juillet 2021 lui permettent d'augmenter ses actions dans le champ du handicap. Le MFPF a créé le programme « Handicap et alors » depuis 2011 avec soutien de la Fondation de France et du CCAH. Ce programme se développe auprès de différents publics :

- >> les personnes concernées en établissement : entretiens individuels ou séances d'informations collectives, groupes de parole sur des sujets qui touchent à l'intimité, aux émotions, au corps, au plaisir, au désir mais également à la prévention (contraception, IST/VIH, relation aux autres, violence, rapport hommes-femmes...);
- >> les parents et l'entourage : cafés, soirées débat, entretiens individuels;
- >> les professionnels : formation, sensibilisation, soutien voire accompagnement pour gérer des situations difficiles;
- >> les ESMS : travail à partir des outils (règlement intérieur, charte etc.).

Le MFPF favorise l'autodétermination de chaque personne pour qu'elle puisse s'affirmer dans ses choix afin de renforcer son pouvoir d'agir en tant que citoyen.ne, et encourage la pair-aide. Il revendique l'application de la loi Aubry de 2001 rendant obligatoire l'éducation à la sexualité dans tous les établissements scolaires. Il propose des outils d'animation, notamment la brochure « Moi, mon corps et les autres ».



Synthèse des discussions

Une éducation complète à la sexualité

L'éducation à la sexualité est défaillante pour les jeunes, particulièrement dans les ESMS, comme le révèle l'enquête partagée dans le cadre de la pétition « Nous toutes ¹ ». Or, c'est un sujet primordial pour montrer, par exemple, qu'il n'y a pas qu'un seul type de corps, pour prévenir les traumatismes et les violences, ou encore pour apprendre l'altérité dès le plus jeune âge.

Les personnes en situation de handicap doivent être rassurées sur le fait qu'elles peuvent donner du plaisir, et pas seulement en recevoir. Il faut également penser aux personnes qui doivent "réapprendre" leur sexualité au fil de la vie lors de l'aggravation ou de l'apparition survenue du handicap.

À l'heure actuelle, ces questions de sexualité ne sont pas suffisamment abordées, que cela soit par les enseignants ou les associations spécialisées. Il y a un manque de formation, de moyens financiers et humains.



« Dans les ESMS on part de zéro. C'est un gros boulot à mettre en œuvre. »

« Empouvoiriser les personnes en situation de handicap sur leur pouvoir de séduction et leur capacité à donner du plaisir. »

« Dans les années 80, j'étais en établissement spécialisé et je suis allée au Planning Familial avec mon éducatrice. Ce fut pour moi l'opportunité de poser des questions de jeune fille à des professionnels. Ce fut un tremplin pour devenir adulte avec quelqu'un qui me regardait comme une personne adulte et non comme une personne en situation de handicap. Cela m'a aidé pour la suite pour ma sexualité. »

Les participants suggèrent de :

- >> soutenir les personnes qui le souhaitent à considérer leur corps différemment ;
- >> soutenir un autre regard sur le corps via la danse, le théâtre, la photographie, le body-painting, l'approche Feldenkrais... ;
- >> travailler les politiques d'éducation à la sexualité via les centres ressources régionaux, via l'Éducation Nationale, en s'appuyant sur les mesures parues à la suite du Grenelle sur les violences conjugales ;
- >> faire intervenir de façon opérationnelle les associations spécialisées dans l'éducation à la sexualité dans les lieux d'éducation.

1. <https://www.change.org/p/%C3%A9ducation-%C3%A0-la-sexualit%C3%A9-appliquons-la-loi>
<https://www.noustoutes.org/enquetes/>

Prendre en compte tous les handicaps, toutes les orientations sexuelles, toutes les identités de genre

Certains participants soulignent l'impact considérable de la pornographie. Il est donc important de travailler les représentations afin de lutter contre une vision performative, figée, hétérosexuelle et normative de la sexualité.

Pour certaines personnes, les contraintes liées au handicap auxquelles elles sont confrontées amènent à devoir générer plus de créativité et d'ouverture en termes de sexualité.

Un point commun pour tous les participants : l'approche des sexualités des personnes en situation de handicap ne doit pas être normative et devra être respectueuse de l'ensemble des genres, des identités et des pratiques.



« Quand on parle de sexualité, on pense souvent aux personnes en situation de handicap les plus empêchées, mais on oublie souvent les personnes avec des handicaps invisibles qui ne connaissent pas forcément les ressources et qui peuvent passer à côté d'infos importantes. »

La place des professionnels : l'importance de la formation et de l'orientation

Selon les participants, l'ensemble des acteurs du médico-social aurait à bénéficier de formation sur l'intimité, la vie affective et sexuelle – à ajuster selon les professions. Cela concerne aussi le milieu médical, qui trop souvent favorise la déshumanisation du corps. Il apparaît nécessaire de renforcer la capacité des personnes en situation de handicap à exprimer leur choix, leurs limites. Elles ont en effet souvent pris l'habitude de se laisser faire.

Les centres ressources régionaux Intim'Agir vont pouvoir répondre aux questions des personnes concernées et orienter vers des ressources spécialisées.



« Je pense que nos auxiliaires de vies devraient avoir accès à une petite formation pour répondre à nos questions [...] Ne serait-ce que pour les aider à se positionner et savoir poser leur limite et réorienter vers des ressources extérieures ».

« Je suis sexologue depuis 16 ans, je forme les professionnel-le-s dans les institutions depuis 10 ans. Je reçois à mon cabinet directement et même parfois, dans l'institution. [...] Pour la formation, ce n'est pas une question de moyens, je pense qu'il y en a. C'est une question de priorité, de volonté de bientraitance sexuelle. »

Les participants suggèrent de :

- >> informer sur l'existence et le rôle des centres ressource, et de favoriser le recours à ceux-ci ;
- >> former les équipes et leur dégager du temps pour cela ;
- >> intégrer dans ces formations des personnes expertes de leur parcours de vie et de leur handicap pour une transmission de savoirs indispensable.

Innover / faire bouger les pratiques

La crise sanitaire a obligé à remettre en question et retravailler les pratiques. C'est le cas par exemple avec la création de la plateforme Imagina destinée aux personnes en situation de handicap, aux familles et professionnels. Cette communauté virtuelle « *Amours et handicaps* » doit monter en puissance notamment pour les personnes qui ne peuvent pas ou n'osent pas se déplacer vers des structures physiques.

Des aides techniques adaptées existent comme par exemple Handy-Lover, dispositif qui facilite notamment les rapports sexuels des personnes à mobilité réduite. Ces aides méritent d'être mieux connues et financées dans le cadre du droit à compensation.

En matière de législation, les participants ont souligné la nécessité d'avancer sur la mise en place de la formation et du déploiement du métier d'assistant.e.s sexuel.le.s.

L'intérêt est porté également sur la création de lieux, espaces créatifs et récréatifs dédiés à des expériences sensorielles, sensuelles ou corporelles, notamment dans les ESMS. La danse contact, la danse thérapie ou le théâtre permettent une meilleure expression corporelle, le contact avec l'autre, la réappropriation de son corps, l'expression de ses émotions. Cela peut particulièrement aider les personnes dyscommunicantes. Les espaces Snoezelen sont également cités.

Les participants insistent sur la nécessité de repenser le bâti et les différents espaces des ESMS qui soient respectueux de la vie intime... Par exemple, avec la possibilité de mettre un lit double.



« Le thème de l'éducation à la sexualité est un terrain créatif. Il faut inventer, créer. Depuis 16 ans j'ai vu des projets complètement innovants ».



ATELIER 2 Comment améliorer ma santé sexuelle ? Comment devenir parent ?

Cet atelier était consacré à l'accès aux soins en santé génésique (reproductive), gynécologique et sexuelle et à l'accès à la parentalité.

Les Agences Régionales de Santé (ARS) s'engagent au travers des Plans Régionaux de Santé (PRS), pour que la santé sexuelle et gynécologique des femmes en situation de handicap, soit mieux prise en compte, qu'elle soit mieux accompagnée par des experts du soin, du secteur médico-social, de l'action associative, eux-mêmes formés et outillés.

La volonté est affichée que ne soient plus confisquées aux femmes la prévention et la connaissance d'elles-mêmes, pour qu'elles puissent se tourner vers les bons acteurs, et mieux s'emparer de leurs droits, et bénéficier de soins sans iniquité.

Des consultations Handigynéco se sont ouvertes. Après le succès de la recherche-action Handigynéco et Handigynéco en pratique, cette démarche proactive va s'étendre à la Bretagne et à la Normandie courant 2023. De véritables parcours de soins en santé gynécologique sont en train de prendre forme.

80 participants

Animation : Pauline HIGGINS (Comité parentalité)

Intervention du Pr Marc Dommergues, chef du service de gynécologie-obstétrique de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Le Professeur Dommergues détaille son expérience de praticien auprès des femmes, et notamment des femmes en situation de handicap, aux différents moments de leur vie intime. Il détaille les étapes et les nombreux enjeux : la puberté, la vie affective et sexuelle, le désir d'enfant, la grossesse, et la maternité à proprement parler, mais aussi la ménopause et l'accompagnement plus global des couples. Il rappelle que le handicap est une notion vaste où tant de situations spécifiques s'agrègent. Cet accompagnement s'effectue en pluridisciplinarité étroite avec ses collègues, par exemple généticiens et urologues, et en lien avec les confrères spécialistes de l'affection à l'origine du handicap.

En ce qui concerne sa propre pratique, le professeur reçoit en consultation préconceptionnelle (c'est-à-dire pour projet de grossesse) et répond aux questions que génèrent les désirs de grossesse et la réalité du devenir parent en considérant :

- >> les effets de la grossesse sur la santé : risque lié à l'arrêt des médicaments, effets de la prise de poids, effet respiratoire, douleur, etc. ;
- >> les effets de l'état de santé sur la grossesse et la parentalité : risques de transmission génétique, médicaments, anesthésie, accouchement, soins à l'enfant, interaction parent-enfant, etc.

En ce qui concerne les futurs pères, les questions relatives à l'andrologie, sont traitées selon que de besoins, par les urologues, endocrinologues, mais les enjeux de parentalité sont très proches pour les hommes et les femmes.



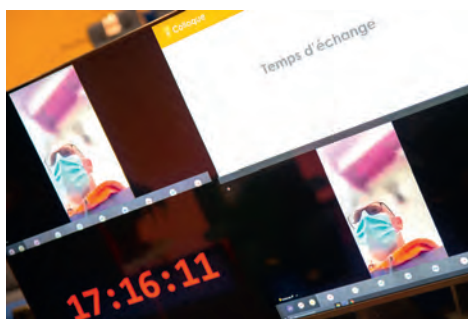
4. INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE, SEXUALITÉ, VIE FAMILIALE : 4 ATELIERS POUR COMPRENDRE, EXPLORER DES SOLUTIONS ET AMÉLIORER LES DISPOSITIFS

Le professeur Dommergues nous présente une étude intitulée « *Maternité et parentalité en cas de handicap moteur dû à une maladie rare : une étude préliminaire* »¹ celle-ci révèle qu'il n'y a pas de parallélisme entre la qualité des interactions entre la mère et l'enfant et le degré de déficience motrice de la mère.

Par ailleurs, cette étude montre que l'autonomie et l'indépendance pour soi mesurées par l'Indice de Barthel (échelle d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle mesurant la capacité de base du sujet à effectuer des tâches quotidiennes élémentaires) n'impliquent pas l'indépendance pour prendre soin de l'enfant. Un soutien à la parentalité peut donc être nécessaire même pour les parents qui sont autonomes dans les activités quotidiennes.

D'une façon générale, un soutien à la parentalité apparaît souhaitable quand un des parents est en situation de handicap, un peu comme c'est le cas dans d'autres parentalités « particulières » comme en cas de naissance prématurée ou d'exposition à certaines situations de diagnostic prénatal.

Ainsi même une personne ne bénéficiant pas d'une PCH dans sa vie quotidienne, peut avoir besoin d'une PCH pour le soutien à la parentalité, ce qui n'est malheureusement pas le cas aujourd'hui. Le comité parentalité souhaite voir évoluer cet état de fait.



1. Depuis notre colloque, la déconjugalisation de l'AAH a été obtenue. Le comité parentalité veillera à l'effectivité et à l'opérationnalisation de cette décision.

Intervention de Maryse Cosquer, Directrice interrégionale AFM-Téléthon

Maryse Cosquer retrace le rôle de ses équipes dans l'accompagnement des parents malades neuromusculaires.

Créés en 1988, au lendemain du premier Téléthon, les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon ont pour mission d'accompagner les personnes atteintes de maladie neuromusculaire et leurs proches dans les différentes étapes de la maladie, afin leur permettre d'exercer leurs propres choix de vie et de les aider à gérer le quotidien, malgré la maladie et son évolution. Ces services aident les personnes concernées à comprendre la maladie qui les touche, à sécuriser leur parcours de soins, à trouver des solutions adaptées au quotidien (scolarité, emploi, logement...), à identifier les droits et les démarches à entreprendre pour bénéficier des aides nécessaires.

L'accompagnement à la parentalité s'entend à plusieurs étapes du projet et nécessite une grande anticipation :

- >> en amont, afin que les parents bénéficient d'une information éclairée sur les aspects génétiques et les risques liés à une éventuelle grossesse, lorsque c'est la maman qui est atteinte ;
- >> pendant, afin que la future maman bénéficie d'une prise en charge adaptée, prenant en compte les risques, pour elle-même comme pour l'enfant. Le dialogue avec l'équipe médicale de la maternité, choisie pour sa capacité à prendre en compte les spécificités de la situation, est sur ce point essentiel, et contribue à bien vivre la grossesse et l'accouchement ;
- >> en aval, afin de sécuriser le retour à domicile.

Ce processus exige de préparer avec les parents, en anticipation, l'accueil de l'enfant afin de prévenir les problèmes de santé chez la maman après la naissance et durant la période postnatale. Cela permet à la relation parents-enfant de se construire dans un cadre sécurisant et sécurisé.

Tout au long de cet accompagnement, les problématiques à anticiper sont multiples : Comment s'organiser humainement et matériellement pour compenser les difficultés motrices du parent atteint par la maladie, pour permettre à chacun des deux parents de répondre aux besoins de leur bébé ? Quels seront les besoins en aides humaines pour seconder les parents ? De quel matériel de puériculture faudra-t-il s'équiper pour que chacun puisse assumer les soins de son bébé, en particulier le parent dépendant d'un aidant ? Quelles façons de faire faut-il adopter pour se sentir à l'aise dans cette organisation et trouver sa place à part entière auprès de son bébé ?

Voix, gestes, regards, présence..., le rôle de parent se construit dans l'interaction avec son enfant, à la manière de chacun et dans le concret du quotidien.

À l'heure où de plus en plus de personnes se projettent dans une vie de couple et émettent le souhait de donner la vie, les Référents Parcours de Santé des Services Régionaux peuvent être sollicités, afin de sécuriser le retour à domicile et d'aider les parents à identifier les ressources disponibles et les professionnels compétents, pour eux comme pour leur bébé.



Synthèse des discussions

Des impossibilités matérielles, des problèmes d'accessibilité

Les participants ont souligné des freins matériels et le manque d'information pour accéder à des soins adaptés. Ils ont suggéré de :

- >> disposer d'une information précise grâce à l'annuaire en construction de l'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux tant pour les personnes concernées que pour les professionnels ;
- >> déployer au niveau national les dispositifs adaptés de soin de type « Handiconsult » ou Handigynéco (ex. : matériel adapté pour les transferts, allongement de la durée de la consultation, présence d'un interprète LSF...) et mieux communiquer sur ceux-ci ;
- >> trouver une modalité de mise en réseau entre des centres experts et les professionnels de santé de proximité afin de rendre effectif et de fluidifier le parcours de soins de la personne en situation de handicap (ex. : maladie rare suivis dans les grands centres hospitaliers centralisés).



« A cause des déserts médicaux, on est les plus handicapés des handicapés. »

« Il y a un manque d'équipement gynéco adaptés même à Lyon ! »

Des représentations et comportements discriminants lorsqu'il s'agit de consulter...

Les participants ont fait le constat de préjugés persistants des professionnels de santé et de la société au sujet des personnes en situation de handicap (ex. : postulat de célibat pour les personnes concernées, négation de problèmes de santé sexuelle pour les hommes, gêne des travailleurs sociaux lors du parcours d'adoption qui n'osent pas poser de questions par peur de se voir reprocher une attitude discriminatoire...). Ces préjugés peuvent mener à des comportements discriminatoires très violents (ex. : tentative de pression à la vasectomie, imposer une contraception et/ou interrompre une grossesse désirée...).

Les participants revendiquent le droit à l'écoute, à leur sexualité, et pas à une unique sexualité handicapée. Une des réponses suggérées est celle de l'empowerment. Il s'agit d'encourager les personnes à parler de leur handicap, de leurs potentialités et de leurs projets.

Au sein des Centres Ressources Régionaux Intim'Agir, la pair-émulation et la participation des personnes en situation de handicap au fonctionnement et à la gouvernance des centres seront des leviers pour l'évolution des représentations et des comportements.



« Comment démonter les préjugés si on ne les exprime pas ? »

Un manque de formation des professionnels et de l'entourage

En plus de l'accessibilité, il est nécessaire de former plus et mieux à la prise en compte des réalités physique, médicale, psychologique. Ceci concerne notamment les professionnels médicaux, paramédicaux mais également les professionnels du quotidien, les proches, les aidants et tous ceux qui sont susceptibles d'agir auprès de personnes en situation de handicap.

Il est relevé que même si de bonnes volontés sont remarquées et appréciées, ces manques affectent encore trop l'accès aux soins, même chez des professionnels impliqués.

Le principe directeur des pratiques professionnelles devrait être de favoriser l'empowerment des personnes en situation de handicap en respectant leur choix, leurs projets.

Les patients experts/savoirs expérientiels sont une ressource à développer. Les retours positifs doivent également être partagés pour essaimer les bonnes pratiques.

Des initiatives telles qu'«Handigynéco en pratiques» montrent les bénéfices sur ces deux points dans l'intérêt des personnes en situation de handicap ET de leur entourage. Le Pr Dommergues remarque que les consultations Handigynéco peuvent constituer une plateforme de recours pour les médecins traitants. Mais il ressort une difficulté très forte à les identifier sur le territoire ainsi qu'un problème de proximité. On pourrait imaginer une organisation proche des centres de références pour les maladies rares et articulée avec les centres ressources.

Des problématiques intersectionnelles (orientation sexuelle, personnes trans...)

De nombreux témoignages des participants sur les questions/problématiques d'intersectionnalité des besoins ont été partagés : identité de genre, transgenre, orientation et identité sexuelle, monogamie, polyamour, multi-partenariat, pratiques sexuelles diverses. Là encore, ce sont des sujets qui véhiculent de nombreux préjugés, représentations, débats et qui animent la société en général. Dans le cas présent, ils viennent s'ajouter aux discriminations liées aux représentations du handicap.

Par ailleurs, ce cumul de situation (handicap et orientation/ identité sexuelle) rendra particulièrement difficile l'accès à la parentalité et plus particulièrement pour les personnes s'inscrivant dans un parcours d'adoption, de procréation médicalement assistée ou souhaitant recourir à la gestation pour autrui.

Il est relevé que le travail de concert avec les associations dédiées à chacun de ces sujets constitue une ressource incontournable. Il convient également de former les professionnels à ces enjeux.



De la nécessité d'anticiper la parentalité et de reconnaître les besoins de soutien à la parentalité

Il est préférable d'anticiper le désir d'enfant, la conception, la grossesse et l'arrivée de l'enfant à domicile et de se poser au préalable les bonnes questions : quel soutien ? quel matériel ? quelle aide humaine ? En amont, il faut permettre aux parents de bénéficier d'une information éclairée sur les aspects génétiques et les risques liés à une éventuelle grossesse, lorsque c'est la maman qui est atteinte. En aval, cet accompagnement doit permettre de sécuriser le retour à domicile, de préparer avec les parents l'accueil de l'enfant, de prévenir les problèmes de santé chez la maman durant la période postnatale. Il s'agit de permettre à la relation parents-enfants de se construire dans un cadre sécurisant et sécurisé.

Des aides humaine et technique peuvent être nécessaires pour exercer ses fonctions parentales alors que la personne en situation de handicap est autonome pour elle-même. Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap non éligibles à la PCH "aide humaine" ne peuvent malheureusement pas bénéficier de la PCH parentalité dans ce cadre.



« Avant l'accompagnement à la parentalité en elle-même, il faut envisager le soutien au désir de parentalité et l'accompagnement à la vie sexuelle. »



ATELIER 3 La PCH parentalité est-elle adaptée ? Quelles revendications pour demain ?

Dés 2018, lors de la présentation de sa plateforme de revendications sur les questions de parentalité pour les personnes en situation de handicap, le Comité Parentalité avait défini les besoins des personnes en matière de compensation tant sur le plan de l'aide humaine que de l'aide technique.

Depuis le 1^{er} janvier 2021, le gouvernement a ouvert la compensation du handicap au champ de la parentalité.

Lors cet atelier, il s'agissait de s'interroger sur l'efficacité, l'adaptabilité et la pertinence de la PCH parentalité forfaitisée. Répond-elle réellement aux besoins d'accompagnement tant humain que technique de chaque parent ou futur parent en situation de handicap ? Quelles pistes d'amélioration envisager ? Les deux enquêtes menées sur ce sujet par AFM-Téléthon et APF France handicap ont été présentées et ont permis de lancer les discussions.

89 participants

Animation : Agnès BOURDON-BUSIN (APF France handicap)

Interventions d'Anne-Claude LEVOYER et Malika BOUBEKEUR (présentation des enquêtes AFM-Téléthon et APF France handicap)

La PCH parentalité est une grande avancée. Oublié suite à la loi de 2005, un complément de compensation du handicap était nécessaire et revendiqué depuis de nombreuses années.

Quelques chiffres sur son déploiement :

- >> seulement 4 000 familles ont pu bénéficier de la PCH parentalité en 2021 avec d'énormes disparités notamment en fonction des territoires ;
- >> l'enveloppe de 200 millions d'euros a été sous exploitée (seulement 10 millions utilisés).

Les enquêtes réalisées par l'AFM-Téléthon à l'été 2021, auprès des services régionaux et des représentants en COMEX et CDAPH au sein des MDPH, et par l'APF France handicap auprès des personnes en situation de handicap et des conseils départementaux ont cependant montré les limites de son déploiement :

- >> les professionnels des MDPH n'ont pas pu anticiper sa mise en œuvre, même si dans certains territoires les MDPH ont mené des démarches pour aller à la recherche des parents pouvant en bénéficier ;
- >> les systèmes d'information n'étaient pas prêts pour intégrer la PCH parentalité dès le 1^{er} janvier 2021 ;
- >> les conseils départementaux ont exprimé leur inquiétude quant au poids financier ;
- >> les parents ne connaissaient pas cette nouvelle possibilité d'aide ;
- >> les parents font part des limites de cette prestation par rapport à leurs besoins ;
- >> les délais de traitement de dossiers et de versement des aides sont très longs.



4. INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE, SEXUALITÉ, VIE FAMILIALE : 4 ATELIERS POUR COMPRENDRE, EXPLORER DES SOLUTIONS ET AMÉLIORER LES DISPOSITIFS

Dans sa forme actuelle, la PCH parentalité exclut de nombreux parents qui pourraient en bénéficier et ne répond pas suffisamment aux besoins réels de certaines familles :

- >> l'éligibilité : l'accès au forfait "aide technique" est conditionné à l'éligibilité du parent à la PCH et l'accès au forfait "aide humaine" est conditionné à l'éligibilité du parent à la PCH aide humaine, ce qui exclut de fait de nombreux parents en situation de handicap (non éligibles à la PCH ou à la PCH aide humaine). Ce caractère exclusif fait peser un risque sur les enfants, et oblige les parents concernés à déléguer les soins de leurs enfants à des tiers, ce qui les exclut de leur pratique de parent ;
- >> le caractère forfaitaire de la PCH parentalité n'est pas adapté car il ne permet pas de répondre aux besoins réels de chaque parent (selon sa situation de handicap, son environnement, ses choix de vie, etc.) ;
- >> la grossesse : contrairement au programme des 1000 premiers jours qui commence au 4^e mois de grossesse, la PCH parentalité ne commence qu'au moment de la naissance. Des besoins tant en aide technique qu'en aide humaine peuvent cependant émerger dès la grossesse ;
- >> l'âge de l'enfant : de nombreux parents en situation de handicap ont besoin d'aides à la parentalité au-delà des 7 ans ; comment se justifie un arrêt des aides au 7 ans de l'enfant ? ;
- >> la non prise en compte du nombre d'enfant (y compris pour des grossesses multiples) est une grande anomalie et une injustice. Actuellement, si le bénéficiaire de la PCH a plusieurs enfants de moins de 7 ans, le nombre d'heures accordées est celui qui correspond au besoin reconnu pour le plus jeune de ses enfants ;
- >> des difficultés concernant l'accès aux aides pour les parents d'enfants adoptés notamment en fonction de l'âge (il est nécessaire de considérer que l'adoption correspond à la naissance comme le font déjà certaines MDPH) ;
- >> concernant les enfants placés, le sujet est à éclaircir pour garantir l'accès au droit et à l'exercice plein de la parentalité.

Fin 2020, les pouvoirs publics ont affirmé que la forfaitisation était expérimentale et que la mise en œuvre de la PCH parentalité devait faire l'objet d'une évaluation et d'un rapport fin 2021. Lors de la tenue du colloque, le rapport était en cours d'examen au CNCPH pour avis.

APF France handicap a, tout au long de l'année 2021, participé activement au groupe de travail mis en place pour le suivi de la mise en œuvre de la mesure – groupe de travail animé par la CNSA et la DGCS et en présence, entre autres, de plusieurs équipes de MDPH. Dans le cadre de ces travaux, l'association a donc très régulièrement fait part des remontées et témoignages de ses adhérents, élus et répondants au questionnaire.





« Très compliqué étant en fauteuil roulant de s'occuper d'un enfant de 2 ans, c'est un combat journalier. »

« J'ai des jumeaux, l'aide physique aux enfants est complexe, (je dois en laisser un sans surveillance lorsque je m'occupe de l'autre). Je ne peux sortir seule avec les enfants, descendre les escaliers. Du coup je suis cloîtrée chez moi et je dois solliciter les voisins pour de l'aide par exemple pour manipuler la poussette double ou installer les enfants dans la voiture. »

« Mon enfant est placé administrativement par non-choix. »

« Fatigue et stress, culpabilité, discours culpabilisateur des professionnels de l'enfance. »

« Mon dernier vit avec moi et de me voir souffrir 24h/24 ne le rassure pas ou quand je « désature », que je tombe devant lui (maladie auto-immune mucoviscidose) il n'est pas tranquille, il est inquiet et moi aussi donc je sors pratiquement plus, donc plus de sortie avec mon fils. »



Synthèse des discussions

Faire évoluer la PCH parentalité pour une meilleure réponse aux besoins

Cette présentation a suscité beaucoup de questions pratiques (grossesse multiple, adoption, tarification, handicap sensoriel, lien avec les prestations complémentaires...) et de réactions (déficit d'information sur le terrain, forfaitisation et échéance aux 7 ans de l'enfant de la PCH parentalité, problèmes de mise en œuvre administrative).

Ces discussions ont révélé la nécessité de prendre en compte la personne dans sa globalité, dans son environnement et dans son projet de vie et à ce titre de faire évoluer la PCH parentalité. Le comité parentalité se tient à la disposition des pouvoirs publics pour contribuer à ces évolutions.

La nécessité de la déconjugalisation de l'AAH a aussi émergé à l'occasion des discussions. La conjugalisation favorise la dépendance financière à son conjoint et occasionne un frein pour l'installation d'une vie de couple au sein d'un même foyer.



« On sait que les personnes en situation de handicap sont fières d'avoir une autonomie. Beaucoup cependant, ne rentrent pas dans les cases de l'aide humaine. Il faut aussi prendre en compte le danger encouru par l'enfant dont le parent a des faiblesses. »

« Si on n'a pas d'aide humaine on ne peut pas s'occuper de son enfant donc on est obligé de le confier à un autre. »

« La conjugalisation de l'AAH n'incite pas les personnes en situation de handicap à être parents ! »

Améliorer l'information et le recours au droit

Pour améliorer le recours à la PCH parentalité et la communication sur ce dispositif, les participants ont évoqué :

- >> le rôle des CAF pour informer les parents en situation de handicap ;
- >> le dossier national Cerfa (dossier n°15692 01) où doit apparaître la PCH Parentalité et les besoins de soutien à la parentalité ;
- >> l'accompagnement des demandes par les MDPH.



« C'est tellement compliqué de remplir les formulaires de la MDPH pour n'importe quelle personne lambda. Imaginez les argumentaires qu'il faut fournir !! Si les personnes ne sont pas accompagnées par des professionnels pour les remplir, ils peuvent passer à côté !! »

La formation des Auxiliaires de vie sociale (AVS) et des Techniciennes d'insertion sociale et familiale (TISF)

Des associations proposent une aide à la parentalité (même sans PCH) via des Services d'aide et d'accompagnement (SAAD) Familles qui emploient des AVS et des TISF. Elles ne font pas le travail à la place du parent mais viennent en soutien à l'exercice de la parentalité. Cependant, ces accompagnants ont encore trop souvent une faible expérience des handicaps et sont donc en difficulté pour s'adapter aux capacités réelles du parent et pour leur faire confiance dans sa capacité à prendre ses décisions propres. Le volet soutien à la parentalité spécifique des personnes en situation de handicap devrait être intégré dès leur formation initiale, ceci d'autant que ces professionnels ont une appétence et un intérêt sur ces sujets. Ces métiers mériteraient par ailleurs d'être davantage valorisés.

APF France handicap a réalisé un support d'information qui décrit les différents types d'aides humaines dans le cadre du parcours de parentalité des personnes.



ATELIER 4 Centres Ressources Régionaux "Vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap" (Intim'Agir) et Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) : quelles spécificités et complémentarités ?

À l'occasion du Grenelle des violences conjugales en novembre 2019 et du Comité Interministériel du Handicap (CIH) de décembre 2019, le gouvernement s'est engagé à la création de centres ressources régionaux "Vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap" (CRR) dans chaque région de France. Dans le cadre de la stratégie des 1.000 premiers jours, le Comité Interministériel du Handicap a prévu la mise en place, dans chaque région, d'un dispositif ou service d'accompagnement à la périnatalité et la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH).

Ces dispositifs se veulent constituer des lieux ressources qui viennent en appui des acteurs existants intervenant dans les champs de la périnatalité, du soutien aux familles et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ils s'adressent ainsi à toutes personnes en situation de handicap, leur entourage, ainsi qu'aux professionnels, établissements et services médico-sociaux et de santé.

L'atelier, au regard des retours d'expériences des acteurs de terrain impliqués dans leur conception et/ou leur déploiement, visait d'une part à expliciter la spécificité et la complémentarité de ces dispositifs ainsi que leur articulation avec les acteurs existants et d'autre part, à permettre aux participants d'exprimer leurs besoins et attentes quant à ces nouvelles ressources.

Environ 80 participants

Animation : Laura BREDIN (UNA)

Interventions de Fabrice ZURITA (Directeur Pôle 76 - APF France handicap) et Fatima BASTOS (Coordinatrice SAPPH Parenthèse - Vyv³)

Les CRR et SAPPH sont pensés en complémentarité, avec le droit commun (crèches, PMI...) et les autres acteurs sanitaires et médico-sociaux.

Les CRR sont en cours de mise en place. Le CRR Normandie est en train de mener un travail de recherche pour cartographier finement l'offre dans ses 4 domaines d'intervention (intimité, vie affective, sexualité, soutien à la parentalité) pour apporter des réponses adaptées aux personnes en situation de handicap, les aidants/familles, et les professionnels. Il est nécessaire de mettre en place des partenariats et des conventionnements, de faire le lien avec les autres associations (Planning familial, etc.), pour mettre en place une mutualisation et le partage des locaux.



« Relevant à la fois de l'autonomie et de la petite-enfance, les champs d'intervention de ces nouveaux dispositifs brisent les logiques de silos et constituent un vrai challenge. L'objectif est de faire monter en compétences les structures de droit commun sur le handicap. »



Le SAPPH « Parenthèse » est un projet pilote jusque fin 2023 dans le Grand-Est pour le handicap moteur et sensoriel. Ses mots d'ordre sont :

- >> l'adaptation aux besoins ;
- >> l'importance de l'environnement ;
- >> la prise en compte du vécu de chaque personne.

Le SAPPH ne propose donc pas de prestations prédéfinies mais répond aux demandes. L'adhésion est libre et volontaire, les personnes peuvent suspendre l'accompagnement si elles le souhaitent. Le dispositif SAPPH est transitoire, l'objectif étant d'aller dans le droit commun.

Synthèse des discussions

La place des personnes en situation de handicap

La place des personnes en situation de handicap est intégrée dans les cahiers des charges des CRR et des SAAPH y compris dans la gouvernance. Mais il faudra être vigilant dans la mise en œuvre et accompagner la participation des personnes au risque d'une « participation alibi ». Afin de permettre une participation effective des personnes, ces dispositifs devront :

- >> valoriser et s'appuyer sur l'expertise d'usage ;
- >> travailler les notions de consentement ;
- >> développer la pair-aidance ;
- >> intégrer les personnes dans les formations en qualité de formateur ;
- >> impliquer les personnes concernées dans les instances de gouvernance, dans le pilotage des travaux de recherche et dans les réflexions éthiques...

Il faudra également chercher des personnes aux situations de vie variées (en établissement, à domicile) et prévoir des outils adaptés (LSF, communication simple FALC, picto, santéBD, braille, etc.)



« Une dimension importante est celle de l'implication de personnes elles-mêmes concernées dans un collectif pour le pilotage [...] du projet par la promotion des savoirs expérientiels. »

« Il ne faut pas réduire la réflexion qu'à la seule pair-aidance. »

« Pour la participation des personnes en situation de handicap, la question de leur rémunération se pose aussi. Pour sortir de notre entre soi, où nous, professionnels sommes rémunérés, eux ? bénévoles ? s'ils perçoivent une rémunération, ils perdent leur prestation. Le droit devrait évoluer en la matière. »

Attention à la proximité et à la pérennité des dispositifs !

Les CRR ont une dimension régionale mais les attendus et les besoins des personnes seront recensés par départements. Côté SAPPH, l'objectif est d'en avoir un par région mais le cadre est souple pour permettre aux ARS de construire le meilleur maillage. Un égal accès pour toutes et tous à ces dispositifs interroge étant donné qu'un seul dispositif par région va être déployé : comment de ce fait garantir la proximité de ces dispositifs ?

Les participants soulèvent la question de la dotation financière minimale des CRR (50 k€) et de sa pérennité.

Un enjeu de mise en commun et de capitalisation

Les participants insistent sur le fait qu'il est important que les centres ressources comme les SAPPH mettent en commun les outils, les informations, et méthodes développées.

Au regard de ces discussions, le Secrétariat Général du CIH annonce pour chacun des dispositifs la mise en place d'un pilotage national afin de permettre les échanges et garantir l'effectivité des droits pour tous quel que soit le lieu de vie. Seront entre autres impliqués : les porteurs de dispositif, la CNSA, le ministère de la Santé et les ARS.

Le comité de pilotage pourra harmoniser les outils, les indicateurs, les systèmes d'information, la communication... La première réunion est prévue en 2022.

Sexualité

La chambre individuelle est le lieu de l'intimité en collectivités, mais on peut aussi imaginer des espaces partagés et mis à disposition pour des personnes accompagnées sur le territoire pour créer des espaces d'intimité ou des espaces d'expériences culturelles, sensuelles... Il y a un point de vigilance à avoir sur le besoin de confidentialité des personnes quand elles accèdent à ces lieux (il ne faut pas de plannings affichés sur la porte des salles) et sur le caractère programmé de ces moments d'intimité.

Les participants s'interrogent aussi sur l'avancée de la légalisation de l'assistance sexuelle et sur le rôle des Centres Ressources. La question est : les Centres Ressources seront-ils un levier pour le développement de l'assistance sexuelle et si oui à quel titre (formation des personnes, mise en relation entre bénéficiaire et assistant.e sexuelle) ?

Réaction de Céline POULET, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap

Déployés par les ARS, 13 CRR vont être mis en place, ceux de Guyane et de La Réunion sont à venir. Les autres territoires ultramarins sont étudiés. 6 projets pilotes SAPPH sont lancés par les ARS. Le SAPPH ne s'arrête pas aux 7 ans des enfants mais peut concerner les adolescents aussi. En 2022, une circulaire budgétaire prévoit un appel à candidatures pour structurer les initiatives sur le terrain.

Concernant l'assistance sexuelle, Céline Poulet rappelle que le CCNE a ouvert la réflexion et fait des propositions pour aller plus loin. Dans le cadre du CNCPPH, 3 ateliers vont se mettre en place dont 1 sur l'assistance sexuelle. Le CIH souhaite la présence de personnes en situation de handicap dans ces ateliers pour éviter les biais avec la présence exclusive de professionnels. Après ces ateliers, un colloque aura lieu pour partager ces livrables, en débattre et aboutir à une feuille de route opérationnelle. En cas de dissensus, un arbitrage politique sera nécessaire.



5. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Ces 4 journées de discussions réunissant près de 350 personnes ont marqué un grand désir de témoigner, de partager, de transmettre mais aussi de révéler la réalité du vécu des personnes handicapées, les doutes et les épreuves, les failles des dispositifs et de l'accompagnement au quotidien. Elles se sont déroulées dans une ambiance bienveillante, dynamique et sans tabous.

Des responsables publics ainsi que des professionnels ont pu rappeler le cadre de leurs actions, leurs réflexions et expériences.

Ces échanges ont permis d'établir une série de préconisations pour rendre effectif le droit des personnes handicapées à une vie intime, affective et sexuelle comme tout un chacun.

Synthèse des ateliers

Ce colloque a ouvert un espace de discussion sociétal dépassant le cadre du comité, avec les questions d'identité sexuelle, de genre, d'éducation sexuelle, de PMA, GPA, etc. Des sujets transversaux ont été débattus, et en particulier le statut d'expert, l'empowerment, la pair-aidance et la pair-émulation. Cet espace a mis en évidence plusieurs problématiques :

- >> les iniquités territoriales ;
- >> les difficultés administratives ;
- >> les formations peu adaptées des professionnels ;
- >> les zones de flous dans les dispositifs d'aides (droit spécifique / droit commun).

Atelier 1 : Comment développer une intimité, une vie affective, une sexualité épanouissante pour se projeter et ou envisager une vie familiale avec le handicap ?

Les questions que se posent les personnes en situation de handicap sur leur vie intime, affective, sexuelle et sur leur vie de parents sont semblables à tout un chacun. Cela nécessite d'oser en parler, de trouver les bons interlocuteurs, d'envisager des solutions et de pouvoir les mettre en pratique... Ceci suppose de bonnes conditions et ce, quel que soit l'âge de survenue du handicap et quel que soit le moment de vie.

L'atelier a permis l'identification de différents leviers pour faciliter l'accès à une sexualité choisie et épanouissante :

- >> l'éducation complète à la sexualité : pour tous et quel que soit le lieu de vie (domicile, IME, foyer de vie, EHPAD etc.) ;
- >> le développement de la formation des professionnels et la réorientation vers les professionnels compétents au regard des attentes des personnes accompagnées et de la limite d'expertise de chaque professionnel ; ceci doit s'appuyer sur des personnes expertes de leurs parcours de vie pour cette transmission des connaissances ;
- >> l'aménagement des lieux de vie et d'accompagnement pour garantir le respect d'une vie intime, affective et sexuelle ;
- >> le déploiement d'espaces et d'activités de découverte et d'expression corporelles ;
- >> l'accompagnement des proches pour les aider à ajuster leur place et ainsi favoriser l'autonomie et la liberté des personnes dans leurs choix de vie ;
- >> l'empowerment des personnes sur leur propre pouvoir de séduction : Il n'y a pas qu'un modèle de corps. Il faut identifier son pouvoir de séduction, sa capacité à donner comme recevoir du plaisir et prendre conscience de ses potentialités ;
- >> la prise en compte de tous les handicaps, toutes les orientations sexuelles, toutes les identités de genre et toutes les pratiques sexuelles.

La mise en œuvre de ces leviers devra s'appuyer, entre autres, sur le déploiement des centres ressource régionaux "Intim'Agir". Ce qui implique une communication sur l'offre de ces centres ressource auprès des personnes concernées, leurs proches, et les professionnels les accompagnant.

Atelier 2 : Comment améliorer ma santé sexuelle ? Comment devenir parent ?

L'accès aux soins est un droit non négociable à toute personne en situation de handicap ou non. Or, les participants témoignent d'une grande difficulté à accéder à des soins en santé sexuelle adaptés au regard de leurs handicap, de leur sexualité et également de leur désir de parentalité. Il ressort un manque trop criant d'accessibilité et de manque de formation des professionnels. Trop souvent, ces défaillances sont synonymes de discrimination et de violence.

Différentes pistes ont été évoquées :

- >> la mise en accessibilité des locaux et/ou des matériels de diagnostic et de soins ;
- >> l'effectivité de l'allongement du temps de consultation ;
- >> le développement du recours à des services et des bonnes pratiques permettant l'accueil adapté à chaque type de handicap (informer sur la possibilité de recours pour les professionnels de santé à des services de LSF etc.) ;
- >> le renforcement de la formation des professionnels médicaux, paramédicaux afin de comprendre les besoins et attentes des personnes en fonction de leur handicap et de leurs identités ;
- >> la reconnaissance des besoins de compensation en tant que parents indépendamment de leur niveau d'autonomie propre (l'autonomie pour soi ne veut pas dire l'autonomie pour prendre soin de l'enfant) ;
- >> l'importance des groupes d'échange et du partage entre pairs ;
- >> l'anticipation à chaque étape (du désir d'enfant, de la conception, de la grossesse, de la naissance, de l'arrivée et de la vie de l'enfant) pour une parentalité épanouie et sécurisée doit se faire tant du plan des personnes concernées que des professionnels ;
- >> la mise en réseau entre les centres experts et les professionnels de santé de proximité.

La mise en œuvre de ces leviers sur tout le territoire devra s'appuyer entre autres sur le développement des dispositifs "Handiconsult", des services Handigynéco, des consultations spécialisées, des SAPPH et des centres ressources régionaux "Vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité".

Atelier 3 : La PCH Parentalité est-elle adaptée ? Quelles revendications pour demain ?

La phase de déploiement sur l'année 2021 a montré des limites opérationnelles fortes : manque d'anticipation, de communication, de configuration des systèmes d'information, poids financier pour les conseils départementaux. Résultat, peu de parents et de professionnels connaissent ce nouveau dispositif et un nombre très limité de familles en ont bénéficié cette première année. Par ailleurs, les critères d'éligibilité sont trop restrictifs et nécessitent d'être revus afin de prendre en compte les réels besoins d'accompagnement des familles.

Différentes pistes d'évolution ont été évoquées :

- >> l'éligibilité à la PCH parentalité doit se baser sur une réelle évaluation des besoins de compensation du handicap dans l'exercice de la parentalité et ne doit plus être conditionnée à l'éligibilité à la PCH aide humaine. Ce qui implique l'évolution de l'approche forfaitaire vers une approche individualisée et familiale des besoins ;
- >> une PCH aide humaine adaptée au nombre d'enfants et à leur âge (y compris en cas de grossesses multiples) ;
- >> la fin de la limite d'âge des 7 ans de l'enfant ;
- >> la prise en compte de la période de grossesse à partir du 4^e mois de grossesse à l'instar du plan 1.000 premiers jours (aussi bien pour l'accès à des aides humaines que pour les aides techniques) ;

- >> l'identification des potentiels bénéficiaires de la PCH parentalité pour une information ciblée sur leurs droits par les MDPH, les CAF et les CPAM. Un croisement des fichiers devrait être opéré par ces acteurs ;
- >> l'information sur la PCH parentalité et les ressources à la constitution du dossier doivent être données par les acteurs du parcours des personnes (PMI, établissements et services médico-sociaux, services de gynéco-obstétrique, réseaux périnatalité, services sociaux, CCAS, associations de personnes en situation de handicap etc.) ;
- >> une réaffirmation des droits des parents adoptant ;
- >> un éclaircissement des droits des parents vivant en établissement médico-social ou des enfants placés par l'ASE.

La mise en œuvre de ces évolutions réglementaires et législatives appelle la mobilisation du CNCPH, de la CNSA et de tous les pouvoirs publics concernés.

Atelier 4 : Centres Ressource Régionaux "Vie Intime, Affective, Sexuelle et soutien à la parentalité" (IntimAgir) et Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) : spécificités et complémentarités ?

Ces dispositifs s'inscrivent dans une complémentarité avec les dispositifs de droit commun existants dans l'environnement de la personne : acteurs de la santé, de l'autonomie, de la famille et de la petite-enfance. Les logiques de partenariat, de coopération et de mutualisation constituent le socle de l'action de ces dispositifs.

Au cours de cet atelier, les participants ont exprimé les leviers d'actions et points de vigilance suivants :

- >> la place des personnes en situation de handicap n'est pas une option. Il est incontournable de retrouver des personnes en situation de handicap à tous les niveaux décisionnels et opérationnels de ces dispositifs (gouvernance, formation et information, pair-aidance, réflexion éthique et travaux de recherche...);
- >> la garantie d'un égal accès pour tous les bénéficiaires quel que soit son département de résidence et son mode de vie (domicile, établissement, lieu de vie intermédiaire). La régionalisation des dispositifs peut-être un frein pour un accès pour toutes et tous ;
- >> le montant alloué aux deux dispositifs doit permettre un fonctionnement à la hauteur des attentes et des besoins sur tout le territoire français ;
- >> la pérennisation des budgets et particulièrement des centres ressource régionaux dont le financement est pour l'instant d'une durée de 3 ans ;
- >> dans un souci d'efficacité et d'efficience, un pilotage national doit être mis en place afin que les porteurs de dispositifs mettent en commun et partagent leurs outils et ressources ;
- >> un besoin de définition de la place des Centres Ressource Régionaux en matière d'assistance sexuelle.

La mise en œuvre de ces dispositifs suppose la poursuite de l'engagement et des efforts entrepris par l'État pour leur donner les moyens de répondre aux réels besoins des personnes concernées, des familles, des professionnels et des bénévoles.

L'assistance sexuelle constitue une revendication et une attente forte des personnes. De ce fait, elle devra trouver sa place dans les dispositifs.

Les 10 impulsions du Comité Parentalité des personnes en situation de handicap

Au vu des échanges des ateliers, le Comité Parentalité porte 10 impulsions (ou propositions) pour améliorer l'effectivité des droits de toutes et tous à une vie intime, affective, sexuelle et parentale :

Garantir l'auto-détermination des personnes en améliorant leur accompagnement quel que soit le handicap, le moment de sa survenue, son identité de genre et son lieu de vie par :

- >> le développement de l'éducation sexuelle (intimité, consentement, pratiques sexuelles etc.) dans une approche pédagogique adaptée au type de handicap et à l'âge ;
- >> le renforcement de la place des personnes par l'empowerment, le soutien par les pairs ainsi que la participation effective des personnes dans le pilotage et la mise en œuvre des actions ;
- >> la formation des professionnels (professionnels des ESMS, du domicile, du droit commun) qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans leur vie intime, affective et sexuelle et leur parentalité. Cette formation devra se faire en co-construction et co-animation avec les personnes concernées, expertes de leurs propres besoins ;
- >> une meilleure information des personnes sur leurs droits et les dispositifs dont ils peuvent bénéficier ainsi qu'un soutien pour réaliser leurs démarches.

Faire évoluer le cadre politique en prenant en considération l'environnement de la personne en situation de handicap (familles, proches, logement, interactions sociales...) par :

- >> la fin de la forfaitisation de la PCH parentalité pour une individualisation contextuelle ;
- >> la déconjugalisation de l'AAH¹ ;
- >> l'exploration des solutions (aide humaine et aide technique) à mettre en œuvre en termes d'assistance sexuelle.

Soutenir le déploiement des différents dispositifs d'accompagnement par :

- >> la mise en place d'un pilotage national pour les centres ressources régionaux et les SAPPH avec la participation du comité parentalité² ;
- >> la mise en place sur tous les territoires de collaborations et de partenariats entre les Centres Ressources Régionaux, les SAPPH, Handi-gynéco et les lieux de droits communs (PMI, planning familial, hôpital, les établissements et services médico-sociaux...);
- >> la formation et l'implication des professionnels des dispositifs de droit commun (MDPH, CAF, CPAM, PMI...).

Le Comité parentalité se réjouit de l'écoute et de la réactivité du gouvernement à ses précédentes demandes à travers, notamment, le Secrétariat Général du Comité Interministériel au Handicap. Ainsi, l'expérimentation d'une PCH parentalité, le déploiement de Centres Ressources Régionaux INTIMAGIR, la mise en place des SAPPH, constituent déjà une avancée très concrète, mais à renforcer aux vues des besoins.

À date, certaines de ces impulsions sont des sujets d'ores et déjà activement traités par les pouvoirs publics dans une vraie dynamique de co-construction (comme, par exemple, l'individualisation de l'AAH, le soutien et le suivi du déploiement des SAPPH ainsi que des centres ressources régionaux). D'autres points ne sont pas affichés dans le calendrier politique, c'est pourquoi, le Comité parentalité porte ces 10 impulsions afin que les évolutions attendues par les personnes concernées, et parfois envisagées par le Gouvernement, voient le jour.

1. Depuis notre colloque, la déconjugalisation de l'AAH a été obtenue. Le comité parentalité veillera à l'effectivité et à l'opérationnalisation de cette décision.

2. Suite à notre colloque, le comité national de suivi a été mis en place pour les Centres Ressource. Le comité parentalité y est intégré.

6. REMERCIEMENTS

Remerciements

LE COMITÉ D'ORGANISATION de ce colloque est composé de : Maryline Barillet-Lepley, Christophe Bazile, Fabrice Boudinet, Agnès Bourdon-Busin, Mathilde Bourgerie, Laura Bredin, Isabelle Da Costa, Marc Dommergues, Kim Hautois, Pauline Higgins, Sabine Maillet, Karine Pouchain-Grépinet, Julia Tabath.

LE COMITÉ PARENTALITÉ remercie :

- >> **Sophie Cluzel**, Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées et son cabinet ;
- >> **Adrien Taquet**, Secrétaire d'État en charge de l'enfance et des familles auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé et son cabinet ;
- >> **Céline Poulet**, Secrétaire du CIH et son équipe ;
- >> **Jérémie Boroy**, Président du CNCPH ;
- >> tous les intervenants : Fatima Bastos, Malika Boubekeur, Maryse Cosquer, Anne-Claude Levoyer, Betty Molin, Pascale Ribes, Fabrice Zurita ;
- >> les **organisations membres du comité** pour leur implication, leur soutien financier, matériel et humain : Arsène Bourdon, Carlos Carreira, Sophie Escolar, Youri Roussel, Sabine Maillet, Nathalie Vanhullebus, Alicia Jovin, Lise Hubert, Alexandra Koneswaran, Gildas Debaussart et Karim Guenaneche ;
- >> la société Morezantv, pour la captation vidéo des lives ;
- >> une pensée particulière à celles et ceux qui ont œuvré auparavant à nos côtés : Aude Bourden, Cyrielle Claverie, Clotilde Girier, Édith Thoueille, Martine Vermillard-Gateau, Julie Durand.

Et surtout un **GRAND MERCI à vous toutes et tous** de nous avoir accueillis chaque soir et d'avoir participé avec autant d'enthousiasme et de confiance.



Lexique

AAH Allocation aux Adultes Handicapés

ARS Agence Régionale de Santé

AVS Auxiliaire de Vie Sociale

CAF Caisse d'allocations familiales

CCAH Comité National Coordination Action Handicap

CCAS Centre Communal d'Action Sociale

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées

CIH Comité Interministériel du Handicap

CCNE Comité Consultatif Nationale d'Éthique

CNAF Caisse Nationale des Allocations Familiales

CNCPH Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COMEX comité exécutif de la MDPH

CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CRR Centre ressources régionaux "Vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap", appelé depuis Centre ressources INTIMAGIR

DGCS Direction Générale de la Cohésion Sociale

ESMS Etablissements et Services Médico-Sociaux

EVARS Espaces Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle

IST Infections Sexuellement Transmissibles

FALC Facile à lire et à comprendre

MFPF Mouvement Français du Planning Familial

LSF Langue des Signes Française

MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées

MFPF Mouvement Français du Planning Familial

OMS Organisation mondiale de la santé

PCH Prestation de Compensation du Handicap

PMI Protection Maternelle et Infantile

PRS Projet Régional de Santé

SAAD Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAPPH Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

TISF Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale

VIH Virus de l'Immuno-Déficiences Humaine



Les guides

« PARENTS HANDI – PAS A PAS » Du désir d'enfant à son entrée à la maternelle

Guide APF 2017 <https://fr.calameo.com/read/002873796f4a93dad49c9>

Parentalité et handicap moteur : aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés d'aide à la marche

CRAMIF – Marie Ladret

<https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>

Guide pratique à l'attention des parents en situation de handicap en Normandie

Réseau de Services pour une Vie Autonome Basse-Normandie

<http://www.rsva.fr/fr/guides-parentalite-et-handicap-gc112.html>

Parents avant tout : rencontre des professionnels autour de la parentalité des personnes en situation de handicap mental

Actes du colloque 2015 et recueil de bonnes pratiques – Udapei 59 - 2015

http://www.udapei59.org/telechargement/guide_bonnes_pratiques.pdf

Comme sur des roulettes : guide sur la handiparentalité

2012 - Céline Charlier

http://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/2012/

Guide handiparentalite-Celine-Charlier-V1.pdf

Le Guide VIF – Vie Intime et familiale – Loire-Atlantique – bassin de Saint-Nazaire

<http://www.leguidevif.fr/>

Les sites

Association Handiparentalité <https://www.handiparentalite.org/>

Blog du groupe parents handi de l'APF France handicap <http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>



Les ouvrages

« Monsieur l'éduc, on aimerait un enfant... »

Représentations et réalités de la parentalité des personnes ayant une légère déficience intellectuelle. Mémoire de bachelors : HES-SO Valais, 2013 - Sébastien Bride
<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/455/monsieur-l-educ-on-aimerait-un-enfant-representations-et-realites-de-la-parentalite-des-personnes-ayant-une-legere-deficience-intellectuelle.html>

Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre du Québec

Rapport de Recherche. CRDITED. Montréal. 2005. - Sylvie Desmet <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/182/les-situations-de-parentalite-au-centre-de-services-en-deficience-intellectuelle-mauricie-centre-du-quebec.html>

Finding the right support ?

Full report. The Baring Foundation. 124p Beth Tarleton Linda Ward. Joyce Howarth
<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/190/finding-the-right-support.html>

Être mère et en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement

Recherches féministes, 2003; Vol.16, N°2: Christine Gruson (Université de Lille 1 (France))
<http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/17/etre-mere-et-en-situation-de-handicap-mental-un-projet-d-accompagnement.html>

La famille à l'épreuve du handicap

Reliance - 2007/4 (n° 26) - Éditeur : ERES
(Ex. Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité. Virginie Leroux et Régine Scelles, Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités de Bertrand Coppin)
<https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4.htm>

Parentalité des personnes déficientes mentales / la mallette

Un projet du Département de psychologie de la Faculté de médecine – FUNDP (Centre Handicap et Santé subsidié par la Communauté française de Belgique) / de l'Association des Services d'Accompagnement pour Personnes Handicapées (ASAH) / de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) – 2006 -Michel Mercier, Geneviève Bazier

Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap

Éd. Chronique Sociale, 2013 - Bertrand Morin

Oser être mère - maternité et handicap moteur

2003- Doin éditions - Mission Handicaps Siegrist Delphine

Un parfum de victoire : Avoir un enfant quand on est en situation de handicap

Histoires Ordinaires Editions - 2014 – collectif, sous la coordination de Marie-Anne Divet

Parents différents, comme tout le monde

Histoires Ordinaires Editions - 2014 – collectif
https://www.histoiresordinaires.fr/shop/Parents-differents-comme-tout-le-monde_p13.html

Bibliographie du Colloque intitulé “Du désir d’enfant au devenir parent, quels cheminements quand on a un handicap ?” Mars 2017

<http://www.colloque-parents-handicap.fr/a-lire-voir-et-entendre.html>

La maternité des femmes aveugles, du désir d’enfant au bébé réel.

Psychiatrie de l’enfant. Avril 2007E. Thoueille, D.Candilis, M.Soulé, M. Vermillard

L’Échelle de Brazelton : applications nouvelles.

Manuel de psychopathologie du bébé et de sa famille D. Candilis-Huisman. E. Thoueille
Sous la direction de M.R .Moro R.Riand. V.Plard. p :391-402. Editions La Pensée Sauvage. 2010.

Les articles

Accueillir le handicap des parents dans l’école : est-ce possible ?

2015 – Alice Pierard – UFAPEC

<http://www.ufapec.be/nos-analyses/2315-handicap-parent.html>

« Accompagner le désir d’enfant » des couples en situation de handicap.

Mai 2017 - Martine Duboc, psychologue clinicienne, recueilli par Florence Pagneux

<http://www.la-croix.com/Famille/Couple/Martine-Duboc-psychologue-clinicienne-Accompagner-desir-denfant-couples-situation-handicap-2017-05-30-1200851252>

Avoir un enfant quand on a un handicap.

RCF radio - Stéphanie Gallet. Décembre 2016

<https://rcf.fr/vie-quotidienne/famille/avoir-un-enfant-quand-un-handicap>

La passation transcrite de l’Échelle de Brazelton à l’usage des mères handicapées visuelles et des autres mères.

Devenir revue européenne du développement de l’enfant n° 4 Volume 18. p 315-332.

Éditions Médecine et Hygiène 2006. D.Candilis. E. Thoueille. M. Soulé. M. Vermillard

Dossier réadaptation : Être parent et handicapé

Réadaptation, 2010, 572,

Aides techniques focus : Puériculture à votre mesure

Clot-Faybesse O Faire face, 2016, 741, p. 44-46

Ouvrir la maternité aux femmes handicapées

Lay E Etre - Handicap information, 03-04/2014, 130, p. 54-55

Dossier Faire Face : Laissez-nous être parents !

Faire face, 2014, 727,

Devenir mère malgré le handicap

Legrand C, Idiard-Chamois B, Thoueille E La Croix, 2013, 39603, p. 13-15

L’audace d’être mère et 3 questions à...Jacky Nizard, gynécologue obstétricien spécialisé dans les grossesses à haut risque à l’hôpital de la Pitié-Salpêtrière

VLM. Vaincre les myopathies, 2011, 153, p. 14-15

Parentalité : les aides pour s’occuper de son bébé - Le plus difficile a été la réaction des autres

Hacquin B VLM. Vaincre les myopathies, 2009, 143, p. 33-34

Les vidéos

Documentaire TOUS PARENTS : Parentalité et handicap

Réalisé en 2010 par Michel Szempruch, association Repérages dans le cadre du projet UOH « Approches sensibles, pratiques et théoriques du handicap » produit par le service TICE-EAD de l'université Pierre Mendès France, Grenoble 2.

<https://filmshandicap.wordpress.com/2016/03/29/tous-parents/>

Documentaire Handicap et maternité 2013

MNH et Groupe Pasteur Mutualité -

<https://handicap-et-maternite.fr/>

Témoignage : être parent et handicapé

Juin 2016 - France 3 Bretagne

<http://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/ille-et-vilaine/rennes/temoignage-etre-parent-et-handicape-1036019.html>

Pour tous les parents, l'arrivée d'un bébé suppose toute une organisation. Pour ceux qui sont en situation de handicap, il en faut encore davantage. Quelques pistes pour trouver et financer les aides nécessaires pour s'occuper de l'enfant.

Une contrainte particulière, une sollicitude singulière : L'Échelle de Brazelton transcrite

E. Thoueille, D.Candilis, M.Soulé, M. Vermillard : film présenté à la WAIMH en juillet 2006

Devenir mère malgré le handicap

Novembre 2017 - Le Magazine de la santé

<https://www.youtube.com/watch?v=098wqblDDJU>

Attendre un enfant lorsqu'on est en situation de handicap moteur, c'est possible. Mais cela suppose un suivi médical rigoureux car la grossesse peut avoir un impact sur la paraplégie et vice versa.



**Et pour retrouver sur YouTube les vidéos
des précédents colloques du comité parentalité :**

https://www.youtube.com/watch?v=XFPFjzvnvku&list=PLMLJju6Jf81YjhEuf0ITDJA_xYd2hu_-f



**COMITÉ
PARENTALITÉ
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP**

CONTACTS:



Linkedin: <https://www.linkedin.com/in/comit%C3%A9-parentalit%C3%A9-a8a63a230/>

Facebook: @ComiteParentaliteHandicap



Tél. : 01 69 13 21 00

Un événement organisé par :

